



Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi doctoral i la seva utilització ha de respectar els drets de la persona autora. Pot ser utilitzada per a consulta o estudi personal, així com en activitats o materials d'investigació i docència en els termes establerts a l'art. 32 del Text Refós de la Llei de Propietat Intel·lectual (RDL 1/1996). Per altres utilitzacions es requereix l'autorització prèvia i expressa de la persona autora. En qualsevol cas, en la utilització dels seus continguts caldrà indicar de forma clara el nom i cognoms de la persona autora i el títol de la tesi doctoral. No s'autoritza la seva reproducció o altres formes d'explotació efectuades amb finalitats de lucre ni la seva comunicació pública des d'un lloc aliè al servei TDX. Tampoc s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant als continguts de la tesi com als seus resums i índexs.

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis doctoral y su utilización debe respetar los derechos de la persona autora. Puede ser utilizada para consulta o estudio personal, así como en actividades o materiales de investigación y docencia en los términos establecidos en el art. 32 del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual (RDL 1/1996). Para otros usos se requiere la autorización previa y expresa de la persona autora. En cualquier caso, en la utilización de sus contenidos se deberá indicar de forma clara el nombre y apellidos de la persona autora y el título de la tesis doctoral. No se autoriza su reproducción u otras formas de explotación efectuadas con fines lucrativos ni su comunicación pública desde un sitio ajeno al servicio TDR. Tampoco se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al contenido de la tesis como a sus resúmenes e índices.

WARNING. Access to the contents of this doctoral thesis and its use must respect the rights of the author. It can be used for reference or private study, as well as research and learning activities or materials in the terms established by the 32nd article of the Spanish Consolidated Copyright Act (RDL 1/1996). Express and previous authorization of the author is required for any other uses. In any case, when using its content, full name of the author and title of the thesis must be clearly indicated. Reproduction or other forms of for profit use or public communication from outside TDX service is not allowed. Presentation of its content in a window or frame external to TDX (framing) is not authorized either. These rights affect both the content of the thesis and its abstracts and indexes.

Tesis Doctoral
2024

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

PATRICIA RUBIO GARRIDO



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias
Patricia Rubio Garrido

PATRICIA RUBIO GARRIDO

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

TESIS DOCTORAL

Dirigida por:

Dra. María F. Jiménez Herrera

Dra. Leticia Bazo Hernández

Departamento de Enfermería



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI

Tarragona 2024

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido

*“La gente olvidará lo que dijiste,
olvidará lo que hiciste,
pero nunca olvidará cómo la hiciste sentir”*

Maya Angelou

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



UNIVERSITAT ROVIRA i VIRGILI
Facultat d'Infermeria

FAIG CONSTAR que el present treball, titulat "Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias", que presenta Patricia Rubio Garrido per a l'obtenció del títol de Doctora, ha estat realitzat sota la nostra direcció al Departament d'Infermeria d'aquesta Universitat.

HAGO CONSTAR que el presente trabajo, titulado "Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias", que presenta Patricia Rubio Garrido para la obtención del título de Doctora, ha sido realizado bajo nuestra dirección en el Departamento de Enfermería de esta Universidad.

I STATE that the current work, titled "Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias", submitted by Patricia Rubio Garrido for the PhD degree, has been conducted under our supervision at the Department of Nursing of this University.

Tarragona, 29 de gener 2024

Les directores de la tesi,
Las directoras de la tesis,
PhD Supervisors,

Dra. Maria F. Jiménez-Herrera

Dra. Leticia Bazo-Hernández

María Francisca
Jiménez Herrera
- DNI 39682575P
(TCAT)

Firmado digitalmente
por María Francisca
Jiménez Herrera - DNI
39682575P (TCAT)
Fecha: 2024.01.29
11:18:27 +01'00'

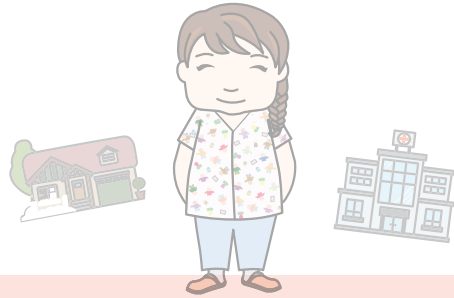
Leticia Bazo
Hernández
44422635K

Firmado digitalmente
por Leticia Bazo
Hernández 44422635K
Fecha: 2024.01.29
12:44:36 +01'00'

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



AGRADECIMIENTOS

Llegados a este punto, significa que he llegado a la meta. Personalmente ha sido un gran reto poder realizar este trabajo, pero sin duda me llena de gran satisfacción poder culminar esta investigación y dar difusión sobre el tema de estudio. Este trabajo, no hubiera sido posible sin el soporte de las personas a quién quiero expresar mis agradecimientos, de manera muy especial.

Quiero agradecer y dedicar este trabajo a todas las personas que siempre creyeron en mí, gracias por hacerme sentir tan afortunada tanto a nivel profesional como personal. También agradecer a las personas que no me mostraron tanto afecto ya que me hicieron ser más fuerte, ver la vida desde otro punto de vista y superar los obstáculos que he tenido a lo largo del desarrollo de la tesis.

A mis amigas y compañeras incondicionales Anna Enrich y Conchita, gracias por acompañarme y estar siempre apoyándome. Sin duda, esta tesis no sería lo mismo sin vuestra visión y ayuda en todo momento. Gracias Anna por tu implicación incondicional y demostrar que eres una persona y profesional brillante, sin duda la familia VHUCIP tiene la fortuna de tenerte. Y a ti Conchita por nuestras veladas metodológicas, por tu visión experta, por todas esas sesiones y terapias de doctorandas que hemos realizado y por aportarme luz en días grises, pero qué bonito poder decir que, pese a todo, al final lo logramos.

A mis compañeras Ana y Cris gracias por ayudarme siempre que lo he necesitado, por las lecturas críticas compartidas, pero sobre todo por formar parte de la visibilidad al trabajo que he realizado.

A mis directoras de tesis Dra. María Jiménez y Dra. Leticia Bazo por darme la oportunidad de poder realizar este trabajo y adentrarme en la docencia. A la Dra. Carmen Ferré, por su disponibilidad y empatía. A la Dra. Sagrario Chacón por la ayuda en los comienzos de esta tesis, y a la Dra. Maria Antonia Martorell por su colaboración.

A todos los compañeros de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario Vall d'Hebrón, por ayudarme a realizar este trabajo. Gracias en especial a todo el grupo de referentes de humanización de la unidad, a Bea, Cris, Vero, Mar, Anna, Laia, Silvia, María, M.^a José, Anabel y Meri por creer en mí, pero sobre todo gracias por haberme enseñado tanto y hacerme crecer como persona. El lema “Junts fem UCIP” no sería posible sin el aporte de cada uno de los profesionales que trabajan en ella, por hacerme sentir la familia que somos y por la que tenemos que seguir trabajando.

A todos los amigos que ya no están y los que siguen, gracias por el apoyo recibido y la fortuna de tenerlos. Gracias en especial a Paqui, Eli, Esther, Ana, Cristian, Lauren, Davinia, Aroa, Jenni y Asmik por entender mis ausencias y por todos los momentos vividos. A María por la ilustración tan personalizada y a Agustina por aportar creatividad.

A mis compañeros de Gestión del Conocimiento por entenderme y apoyarme. En especial a Joan por todas esas tardes de charlas terapéuticas. A Montse, Lidia, Sara, Irene, Jordi, Claudia, Carmen, Carlos y Esperanza, no hubiera realizado el esprint final sin vuestra comprensión. Gracias por adentrarme en una nueva etapa y trabajar en equipo con el fin de hacer brillar nuestra profesión.

A todas las familias que han tenido una vivencia en la UCIP y en especial a las que han participado en este estudio, que siempre mostraron interés en contribuir en este estudio y poder aportar una mejora en la unidad, sin ellas



este trabajo no cobraría sentido. Gracias por dar visibilidad y en especial te lo dedico a ti Sergio “mi chico”, que de buenos momentos me hiciste vivir y cómo me diste la visión desde la perspectiva del paciente experto y la necesidad de dar voz a los pacientes pediátricos y sus familias. Detrás de cada familia, hay doce historias maravillosas con doce menores con un alto valor de superación y adaptación a una vida, que no siempre es la que hubiéramos soñado pero que sin duda han mostrado el coraje y el valor de afrontar una situación complicada y dar voz a la realidad.

A toda mi familia por los valores que me habéis inculcado, en especial a mi madre por ser mi salvavidas, a mi hermano con sus mapas mentales y a mi hermana por las terapias de vida. Gracias por escucharme incluso sabiendo que quizás no es el tema que más domináis, pero siempre dispuestos a escucharme y asesorarme. Y a mi yayita, este trabajo te lo dedico a ti, porque, aunque se cierre una etapa, me has hecho ver el valor y la importancia de continuar el camino.

Gracias por todo y más.

Patricia

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

ACPF	Atención Centrada en el Paciente y la Familia
CCD	Cuidados Centrados en el Desarrollo
CCDF	Cuidados Centrados en el Desarrollo y la Familia
CCF	Cuidados Centrados en la Familia
CEIC	Comité de ética en Investigación Clínica
CEIM	Comité de Ética en Investigación con Medicamentos
ESCNH	Estándares Europeos de Atención para la Salud del Recién Nacido
EFCNI	Fundación Europea para el Cuidado de Bebés Recién Nacidos
HU-CI	Humanización de los Cuidados Intensivos
MM	Metodología Mixta
OMS	Organización Mundial de la Salud
RAE	Real Academia Española
RCP	Reanimación Cardiopulmonar
PICS/SPCI	Síndrome Post Cuidados Intensivos
SAP	Sociedad Americana de Pediatría
SEEN	Sociedad Española de Enfermería Neonatal
SENEO	Sociedad Española de Neonatología
SECIP	Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos
SMCC	Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos
TPEP	Trastorno Por Estrés Postraumático
UCI	Unidad de Cuidados Intensivos
UCIN	Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales
UCIP	Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido

ÍNDICE

RESUMEN	21
RESUM.....	21
ABSTRACT	21
INTRODUCCIÓN	35
1. MARCO CONCEPTUAL	43
1.1 Humanización del cuidado: Concepto y evolución	45
1.2 Definición y Evaluación de los Cuidados Centrados en la Familia	48
1.3 Aplicabilidad del Modelo de CCF en la UCIP	60
1.4 Experiencias de las familias en la UCIP	72
1.5 Síndrome Post Cuidados Intensivos.....	74
1.6 Adaptación de las familias de la UCIP desde la Teoría de las Transiciones.....	79
1.7 Justificación del estudio	83
2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN	85
3. METODOLOGÍA.....	89
3.1 FASE 0: Revisión Bibliográfica exploratoria.....	93
3.2 FASE I: Metodología cuantitativa	97
3.3 FASE II: Metodología cualitativa.....	105



4. RESULTADOS	115
4.1 FASE 0: Humanización de la UCIP a través de los CCF	117
4.2 FASE I: Calidad asistencial de la UCIP a través de las familias...	123
4.3 FASE II: Experiencias vividas de las familias en la UCIP	136
5. DISCUSIÓN.....	167
5.1 FASE I: Calidad asistencial de la UCIP a través de las familias...	171
5.2 FASE II: Experiencias vividas de las familias en la UCIP	175
6. FORTALEZAS Y LIMITACIONES METODOLÓGICAS	179
7. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN.....	183
8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA	187
9. CONCLUSIONES	191
10. DIFUSIÓN Y PREMIOS DE LA INVESTIGACIÓN	197
11. BIBLIOGRAFÍA.....	205
12. ANEXOS	229
ANEXO 1: CUESTIONARIO SERVQHOS.....	231
ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO	237
ANEXO 3: APROBACIÓN DEL CEIC.....	241
ANEXO 4: GUIÓN DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS GRUPALES.....	243
ANEXO 5: CONDICIONES DE LAS CATEGORÍAS DE ESTUDIO	247
ANEXO 6: PREMIOS CONCEDIDOS.....	261

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Modelos teóricos de la humanización del cuidado.....	49
Tabla 2. Evaluación del cuidado en enfermería.	51
Tabla 3. Actividades realizadas en los CCD.	55
Tabla 4. Estilos de comunicación.	62
Tabla 5. Líneas estratégicas de HU-CI.	65
Tabla 6. Principios de la atención centrada en el paciente.	67
Tabla 7. Relación de bases de datos y combinación de palabras clave.	94
Tabla 8. Planificación de las actividades de la metodología cuantitativa.	98
Tabla 9. Planificación de las actividades de la metodología cualitativa.	107
Tabla 10. Resultados del análisis de la extracción de datos bibliométricos y de contenido.	118
Tabla 11. Características sociodemográficas de la población encuestada.	123
Tabla 12. Resultados de variables de calidad subjetiva.	126
Tabla 13. Resultados de variables de calidad objetiva.....	128
Tabla 14. Resultados de variables de referencia.	131
Tabla 15. Variables del primer apartado del SERVQHOS, relacionadas con el nivel de satisfacción global.	132



Tabla 16. Análisis de la influencia de las variables sociodemográficas con el primer apartado del SERVQHOS.....	133
Tabla 17. Análisis de la influencia de las variables sociodemográficas con el primer apartado del SERVQHOS.....	135
Tabla 18. Características sociodemográficas de las participantes.....	137
Tabla 19. Categorías y subcategorías del abordaje cualitativo.....	138
Tabla 20. Etapas de adaptación en la UCIP relacionadas con las categorías y subcategorías de estudio.	159
Tabla 21. Resultados comparativos de las fases de estudio.	170

ÍNDICE DE ILUSTRACIONES

Ilustración 1: Síndrome post-cuidados intensivos en pediatría.	76
Ilustración 2: Conceptos clave de la Teoría de las Transiciones de Meleis.	80
Ilustración 3: Flujograma.	95
Ilustración 4: Espacio Barça. Sala del Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona.	109
Ilustración 5: Fases de Análisis de Datos de Colaizzi.	112
Ilustración 6: Agrupación de participantes en función del grado de satisfacción.	124
Ilustración 7: Resultados de satisfacción o insatisfacción en referencia a la calidad subjetiva.	125
Ilustración 8: Resultados de satisfacción o insatisfacción en referencia a la calidad objetiva.	127
Ilustración 9: Histograma de frecuencias de la Calidad Total.	129
Ilustración 10: Resultados del análisis de la categoría de estrategias de afrontamiento.	139
Ilustración 11: Resultados del análisis de la categoría de rol del cuidador.	152
Ilustración 12: Teoría de la Transición aplicada a la UCIP.	160
Ilustración 13: Condiciones de las transiciones de las categorías detectadas.	161

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

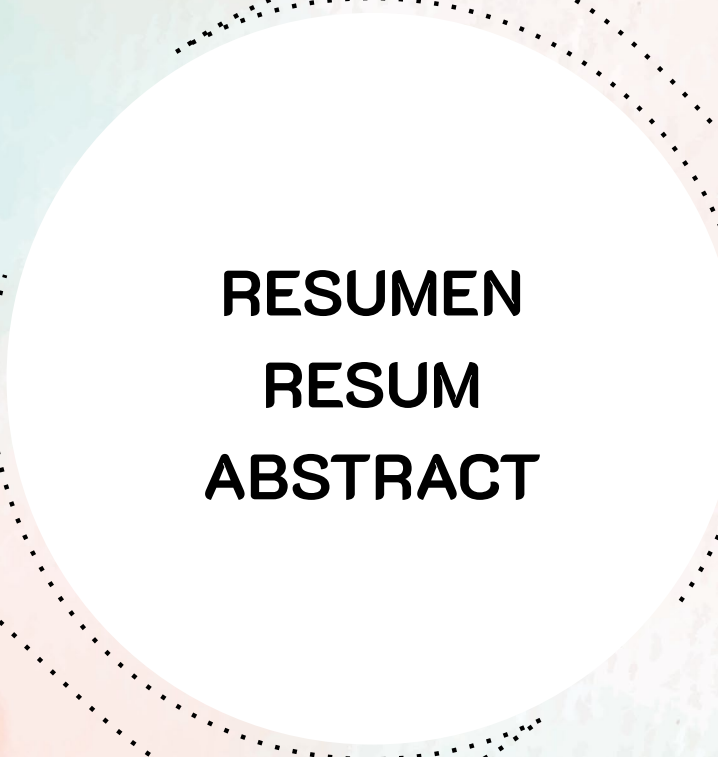
Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias
Patricia Rubio Garrido



RESUMEN
RESUM
ABSTRACT

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



RESUMEN

Introducción

La humanización del cuidado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP), hace referencia a la aplicación de un enfoque de actuación sanitaria basado tanto en la atención clínica como en las necesidades emocionales, psicológicas y sociales de los menores y sus familias que se encuentran en una situación crítica de salud, produciendo alteraciones emocionales que generan un cambio en el aspecto psicológico, físico, social y en el cuidado al menor.

En el ámbito pediátrico, se trabaja bajo el modelo de los Cuidados Centrados en la Familia (CCF), que va intrínsecamente relacionado con la humanización del sistema sanitario donde la colaboración activa y la participación familiar forman parte del proceso de atención sanitaria y en la toma de decisiones del cuidado del menor, reforzando la figura familiar como eje principal.

Objetivos

Esta tesis se centra en: 1. Determinar el grado de satisfacción de las familias que tienen un ingreso en la UCIP. 2. Analizar las experiencias de las familias que viven un ingreso en la UCIP.



Metodología

Para conseguir los objetivos previstos se realizó un estudio con metodología mixta estructurado en dos fases. En la Fase 1, se realizó un estudio descriptivo transversal. Se utilizó como instrumento de recogida de datos el cuestionario SERVQHOS, que evalúa la satisfacción global de la asistencia sanitaria durante el ingreso hospitalario, con una muestra representativa de 232 familias. En la Fase 2, se desarrolló un estudio fenomenológico. Se utilizó como instrumento de recogida de datos la entrevista semiestructurada grupal, obteniendo una muestra de 12 participantes.

Resultados

Fase 1, se identificaron aspectos relevantes de la calidad asistencial percibida por las familias relacionados con la aplicación de la tecnología de los equipos médicos para los diagnósticos y tratamiento (91,4%), la apariencia del box (81,9%) y su comodidad (90%), la transmisión de seguridad (93,5%) y cortesía (93,5%), por parte del personal sanitario como aspectos a destacar. Por el contrario, se identificaron aspectos a mejorar en la señalización (67,7%) y facilidad para acceder a la UCIP (69,4%), la comprensión de los conocimientos del personal sanitario (88,4%) y el interés por cumplir las promesas fijadas con las familias (90,9%). Fase 2, se identificaron dos categorías principales que surgieron de las percepciones de las familias relacionadas con su experiencia durante el ingreso en la unidad de cuidados intensivos pediátricos y su posterior adaptación a la nueva situación. La categoría 1: *Autopercepción familiar* donde se recogen las percepciones propias de las familias sobre diferentes sentimientos y emociones vividos durante el ingreso y sus interpretaciones. La categoría 2: *El rol del cuidador*, entendido como las percepciones de las familias sobre la capacidad y voluntad para afrontar la nueva situación en el proceso de salud-enfermedad del menor; y diez subcategorías: capacitación, confortabilidad, confianza, miedo, ansiedad, impotencia, soledad, voluntad, capacidad de adaptación y grupo familiar referente. Y a continuación, se hizo un análisis interpretativo a través de la teoría de las transiciones de Meleis donde se relacionó las



etapas de transición del proceso de cambio en el estado de salud percibida por las familias, con la adaptación de la práctica clínica, como un proceso integrativo en los cuidados humanizados de la UCIP.

Conclusiones

Esta investigación permite conocer la satisfacción de las familias y la adaptación mediante las percepciones familiares en la convivencia en una UCIP, aporta a la práctica clínica la identificación de los factores relacionados con la adaptación al cambio del estado de salud del menor, así como permite elaborar estrategias de actuación adaptadas al proceso de salud y enfermedad de la UCIP. Por último, hay que destacar la necesidad de abordar a las familias en el proceso de transición de las diferentes etapas evolutivas de salud y enfermedad tanto en el ámbito hospitalario como en el comunitario.

Palabras Clave

Humanización de la salud, unidad de cuidados intensivos pediátricos, cuidados centrados en las familias, vivencias familiares, calidad asistencial, enfermería, experiencias y percepciones.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



RESUM

Introducció

La humanització de les cures en la Unitat de Cures Intensives Pediàtriques (UCIP), fa referència a l'aplicació d'un enfocament d'actuació sanitària basat tant en l'atenció clínica com en les necessitats emocionals, psicològiques i socials dels menors i les seves famílies que es troben en una situació crítica de salut, produint alteracions emocionals que generen un canvi en l'aspecte psicològic, físic, social i en la cura al menor.

En l'àmbit pediàtric, es treballa sota el model de les Cures Centrades en la Família (CCF), que va intrínsecament relacionat amb la humanització del sistema sanitari on la col·laboració activa i la participació familiar formen part del procés d'atenció sanitària i en la presa de decisions de les cures del menor, reforçant la figura familiar com a eix principal.

Objectius

Aquesta tesi se centra en: 1. Determinar el grau de satisfacció de les famílies que tenen un ingrés en la UCIP. 2. Analitzar les experiències de les famílies que viuen un ingrés en la UCIP.



Metodologia

Per aconseguir els objectius previstos es va realitzar un estudi amb metodologia mixta estructurat en dues fases. En la Fase 1, es va realitzar un estudi descriptiu transversal. Es va utilitzar com a instrument de recollida de dades el qüestionari SERVQHOS, que avalua la satisfacció global de l'assistència sanitària durant l'ingrés hospitalari, amb una mostra representativa de 232 famílies. En la Fase 2, es va desenvolupar un estudi fenomenològic. Es va utilitzar com a instrument de recollida de dades l'entrevista semiestructurada grupal, obtenint una mostra de 12 participants.

Resultats

Fase 1, es van identificar aspectes rellevants de la qualitat assistencial percebuda per les famílies relacionats amb l'aplicació de la tecnologia dels equips mèdics per als diagnòstics i tractament (91,4%), l'aparença del box (81,9%) i la seva comoditat (90%), la transmissió de seguretat (93,5%) i cortesia (93,5%), per part del personal sanitari com aspectes a destacar. Per contra, es van identificar aspectes a millorar en la senyalització (67,7%) i facilitat per a accedir a la UCIP (69,4%), la comprensió dels coneixements del personal sanitari (88,4%) i l'interès per complir les promeses fixades amb les famílies (90,9%). Fase 2, es van identificar dues categories principals que van sorgir de les percepcions de les famílies relacionades amb la seva experiència durant l'ingrés en la unitat de vigilància intensiva pediàtrica i la seva posterior adaptació a la nova situació. La categoria 1: Autopercepció familiar on es recullen les percepcions pròpies de les famílies sobre diferents sentiments i emocions viscuts durant l'ingrés i les seves interpretacions. La categoria 2: El rol del cuidador, entès com les percepcions de les famílies sobre la capacitat i voluntat per afrontar la nova situació en el procés de salut-malaltia del menor; i deu subcategories: capacitat, confortabilitat, confiança, por, ansietat, impotència, solitud, voluntat, capacitat d'adaptació i grup familiar referent. I a continuació, es va fer un anàlisi interpretatiu a través de la teoria de les transicions de Meleis on es va relacionar les etapes de transició del procés de canvi en l'estat de salut



percebuda per les famílies, amb l'adaptació de la pràctica clínica, com un procés integratiu en les cures humanitzades de la UCIP.

Conclusions

Aquesta recerca permet conèixer la satisfacció de les famílies i l'adaptació mitjançant les percepcions familiars en la convivència en una UCIP, aporta a la pràctica clínica la identificació dels factors relacionats amb l'adaptació al canvi de l'estat de salut del menor, així com permet elaborar estratègies d'actuació adaptades al procés de salut i malaltia de la UCIP. Finalment, cal destacar la necessitat d'abordar a les famílies en el procés de transició de les diferents etapes evolutives de salut i malaltia tant en l'àmbit hospitalari com en el comunitari.

Paraules Clau

Humanització de la salut, unitat de cures intensives pediàtriques, cures centrades en les famílies, vivències familiars, qualitat assistencial, infermeria, experiències i percepcions.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



ABSTRACT

Introduction

The humanisation of care in the Pediatric Intensive Care Unit (PICU) refers to the application of a healthcare approach based both on clinical care and on the emotional psychological, and social needs of minors and their families who are in a critical health situation, producing emotional alterations that generate a change in the psychological, physical, social and care aspects of the minor.

In the paediatric field, we work under the model of Family-Centred Care (FCC), which is intrinsically related to the humanisation of the health system where active collaboration and family participation are part of the health care process and in the decision making process of the care of the child, reinforcing the family figure as the main axis.

Objectives

This thesis focuses on: 1. To determine the degree of satisfaction of the families who have an admission to the PICU. 2. To analyse the experiences of families who are admitted to the PICU.



Methodology

In order to achieve the planned objectives, a study was carried out using a mixed methodology structured in two phases. In Phase 1, a cross-sectional descriptive study was carried out. The SERVQHOS questionnaire, which assesses overall satisfaction with healthcare during hospital admission, was used as a data collection instrument with a representative sample of 232 families. In Phase 2, a phenomenological study was developed. A semi-structured group interview was used as a data collection instrument, obtaining a sample of 12 participants.

Results

Phase 1, relevant aspects of the quality of care perceived by the families were identified in relation to the application of medical equipment technology for diagnoses and treatment (91.4%), the appearance of the box (81.9%) and its comfort (90%), the transmission of security (93.5%) and courtesy (93.5%) by the healthcare staff as aspects to be highlighted. On the other hand, aspects to be improved were identified as signposting (67.7%) and ease of access to the PICU (69.4%), understanding of the knowledge of the healthcare staff (88.4%) and interest in fulfilling the promises made to the families (90.9%). Phase 2, two main categories were identified that emerged from the families' perceptions related to their experience during admission to the paediatric intensive care unit and their subsequent adaptation to the new situation. Category 1: Family self-perception, where the families' own perceptions of different feelings and emotions experienced during admission and their interpretations are collected. Category 2: The role of the caregiver, understood as the families' perceptions of their ability and willingness to face the new situation in the health-illness process of the child; and ten subcategories: empowerment, comfort, confidence, fear, anxiety, helplessness, loneliness, willingness, ability to adapt and family reference group. An interpretative analysis was then carried out using Meleis' theory of transitions, relating the transitional stages of the process of change in the state of health perceived by the



families with the adaptation of clinical practice as an integrative process in the humanised care of the PICU.

Conclusions

This research provides information on family satisfaction and adaptation through family perceptions of living together in a PICU, contributes to clinical practice by identifying factors related to adaptation to changes in the child's state of health, and enables the development of action strategies adapted to the health and illness process in the PICU. Finally, it is necessary to highlight the need to approach families in the transition process of the different evolutionary stages of health and illness in both hospital and community settings.

Key words

Humanisation of health, pediatric intensive care unit, family-centred care, family experiences, quality of care, nursing, experiences and perceptions.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias
Patricia Rubio Garrido



INTRODUCCIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



INTRODUCCIÓN

La humanización desde que se tienen registros ha evolucionado a un ritmo acelerado a nivel científico-tecnológico. La sociedad ha ido sufriendo diversas revoluciones relacionadas con el avance de la tecnología, como por ejemplo la “Revolución Industrial”, “Revolución Informática” y la más reciente “Revolución del conocimiento”. Es por ello, que la ciencia de la salud se ha visto directamente beneficiada generando nuevos marcos teóricos sobre los procesos de salud y enfermedad (1, 2).

Como parte de la esencia del ser humano, la función de cuidar de las personas ha sido una característica que ha ido evolucionando con el tiempo representándose por diferentes colectivos que van desde los chamanes en épocas ancestrales, pasando por los sacerdotes, quienes eran los principales responsables de diagnóstico y tratamiento hasta la ciencia médica como la conocemos actualmente (3).

Según Prieto (4), en la actualidad existe una especialización para cada sistema del organismo a diferencia de la antigüedad, donde la atención sanitaria era proporcionada mayoritariamente por médicos y enfermeros, generando una transformación en el concepto de actuación del cuidado de una forma más organizada por especialidades del organismo, dándole énfasis a los signos y síntomas que a la categoría social de la persona que lo padece. Por lo tanto, la humanización del cuidado hace referencia a la idea de mejorar la atención sanitaria centrándose en las necesidades y la dignidad de los pacientes.



Respecto a la percepción de la relación entre el profesional y la persona Cruz (5), menciona que implica una reducción en la percepción del cuidado disminuyendo aquellos conceptos holísticos como la dignidad y humanización, esta relación entre el profesional y la persona es un aspecto crítico en la atención sanitaria ya que puede influir significativamente en la experiencia y los resultados de la atención de la persona. Estas percepciones se basan en la interacción y la comunicación entre el profesional de la salud y las personas, así como el abordaje de las necesidades físicas y emocionales de las personas, desde una perspectiva biopsicosocial (6).

El modelo sanitario biopsicosocial promueve el abordaje de la atención sanitaria desde un enfoque integral tanto de la medicina y la psicología que considera que la salud y la enfermedad son el resultado de la interacción compleja de factores biológicos, psicológicos y sociales. Este modelo fue propuesto por el médico George L. Engel (7), en la década de 1970 como una alternativa al modelo biomédico tradicional. Este modelo de atención sanitaria se fundamenta en la humanización del cuidado, donde se garantiza que la asistencia sanitaria se brinde de manera que respete la dignidad, los valores y las necesidades individuales de los pacientes, centrándose en su bienestar emocional, social y psicológico. Este modelo promueve una atención de salud más centrada en el paciente y se basa en la creencia de que cada individuo es único y merece ser tratado con respeto y compasión, incorporando la figura de la familia como un elemento dentro de las dimensiones de la persona. Por este motivo, la familia es un aspecto indispensable dentro del proceso de salud de todo individuo, de ahí que, en un ingreso hospitalario, la participación de la familia debe ser un elemento clave para conseguir unos cuidados integrales y un entorno terapéutico óptimo (8).

En la actualidad, el desarrollo evolutivo de los cuidados en salud se ha consolidado como una parte integral de la asistencia sanitaria actual, entendiendo la necesidad de incluir aspectos psicosociales como la incorporación de la familia en el proceso de los cuidados del individuo generando los Cuidados Centrados en la Familia (9).



En el ámbito de la pediatría, es indispensable incorporar a la familia dentro de los cuidados del menor, ya que ofrece el entorno emocional, educativo y social necesario para el correcto desarrollo integral y crecimiento del menor (10).

Dentro del entorno sanitario encontramos unidades asistenciales muy específicas como la unidad de cuidados intensivos, donde la complejidad y criticidad de los pacientes, genera un punto de inflexión añadido al abordaje de las familias, por un lado, los factores críticos del estado de salud que pueden alterar el bienestar familiar y por otra parte los profesionales sanitarios se enfrentan a uno de los desafíos en el ámbito del cuidado crítico ya que se siguen encontrando barreras paternalistas, limitaciones organizativas internas y falta de capacitación profesional sobre la implicación familiar en el ámbito sanitario (11,12).

Dada la complejidad y peculiaridad de las UCIP, se pone de manifiesto la necesidad de profundizar en la implicación familiar como una mejora en el bienestar emocional de los pacientes y como una herramienta facilitadora para la aceptación y capacitación de los profesionales de la UCIP.

Una vez expuesto el problema de estudio se justifica la necesidad de realizar esta investigación, donde planteamos profundizar la visión de las familias sobre el proceso de humanización del sistema sanitario, mediante la aplicación de los Cuidados Centrados en la Familia en la UCIP.

Siguiendo este modelo de cuidado de atención sanitaria, se consideran las necesidades físicas, emocionales, culturales y sociales como elementos clave para poder dar soporte y confort a la familia, de una forma más integral y como mejora en la práctica clínica.

A continuación, se describe brevemente la estructura de esta investigación donde mediante la utilización de la metodología mixta, se trata de responder a los objetivos planteados en esta tesis:



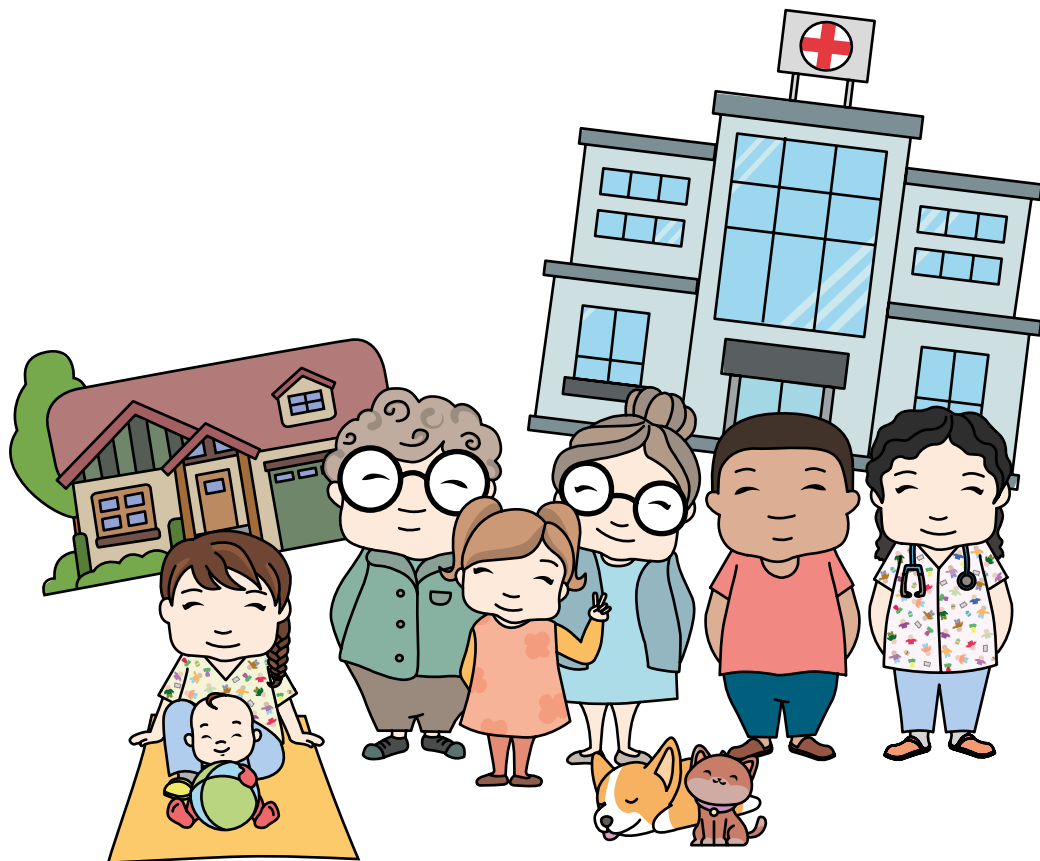
En primer lugar, se realiza una fase exploratoria con el fin de comprender, identificar y delimitar el tema de estudio, a través de la revisión de la literatura sobre el modelo de atención centrado en la familia en la UCIP.

En segundo lugar, en la primera fase del estudio, de corte metodológico cuantitativo se analiza la calidad de la atención sanitaria recibida en una UCIP. En este apartado se realiza un estudio descriptivo a través del análisis estadístico del grado de satisfacción de 232 familias para poder valorar la atención sanitaria en una UCIP con implicación familiar en los cuidados del menor.

En tercer lugar, en una segunda fase de metodología cualitativa se exploran los aspectos relacionados con las vivencias de las familias. En este apartado se realiza un estudio fenomenológico que permite la comprensión del significado de la vivencia de las familias en su paso por la UCIP. Esta perspectiva puede ayudar a describir el significado de dicho fenómeno, teniendo en cuenta el carácter singular, a través de las experiencias de 12 familias.

Finalmente, se muestran los resultados y conclusiones detallados de cada fase de estudio, con el fin de dar respuesta al fenómeno de estudio y aportar un mayor conocimiento sobre la aplicación del modelo de Cuidados Centrados en la Familia en la UCIP, así como detectar posibles líneas de investigación más específicas e implicaciones para la práctica clínica.

El contenido de esta tesis se ha realizado bajo una perspectiva respetuosa con la diversidad de las personas involucradas.



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias
Patricia Rubio Garrido



1. MARCO CONCEPTUAL

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



1. MARCO CONCEPTUAL

1.1 HUMANIZACIÓN DEL CUIDADO: CONCEPTO Y EVOLUCIÓN

El concepto de humanizar consiste en la capacidad de otorgar a otras personas o cosas, características relacionadas con los seres humanos. Para el Diccionario de la Real Academia Española (RAE) (13), humanizar posee dos significados y ambos pueden relacionarse directamente con valores como la bondad y la empatía: “hacer humano, familiar y afable” tanto a otra persona como a un animal u objeto, atribuyendo a estos el carácter moral de la especie humana.

Antes del siglo XVIII el ser humano no tenía lugar en las culturas más importantes de la historia, es a partir del “siglo de las luces” cuándo se empieza a construir los criterios de derechos del hombre (14), la visión de lo divino como centro del pensamiento comienza a encararse hacia el hombre, el cual se transforma en el creador de su propia vida.

El humanismo según mencionan González et al. (15), se ha analizado desde diferentes puntos de vista en función de la época, como por ejemplo en la antigua Grecia su finalidad era civilizar, en la edad media evangelizar y en el renacimiento la emancipación del hombre hacia el conocimiento, la educación y vida ética, su relación con la humanización consiste en la



relevancia que se le atribuye al hombre como eje principal de las políticas y movimientos sociales desarrollados hasta el momento.

En este sentido, el humanismo actual se conceptualiza a principios del siglo XIX en Alemania e Italia (15), donde se busca el enfoque de la atención de las necesidades esenciales de este como centro de la vida humanizada.

El ser humano ha construido sociedades y en ellas, tal como menciona Andino (16), ha concebido los hábitos y destrezas dando significado a lo cotidiano, como la vida, la muerte, los logros, la enfermedad, el sufrimiento, la felicidad, dolor y bienestar a partir de interrogantes como ¿de dónde surgen? ¿Cuál es el significado de todo el dolor?. Es a partir de esta concepción global donde se comprende a la naturaleza humana como fluctuante entre momentos de bienestar y adversidad, salud y enfermedad, vida y muerte, haciendo posible la obtención de la honorabilidad y por lo tanto de la humanización.

Respecto a lo anteriormente descrito, se identifica la necesidad de proporcionar servicios humanizados en los momentos de mayor vulnerabilidad, como es el proceso de enfermedad donde las personas necesitan un cuidado integral enfocado en la individualización de la persona. Quero et al. (17), en su estudio resaltan que el cuidado es parte del proceso histórico de muchas civilizaciones, donde el fundamento principal de esta actividad consiste en ayudar a vivir, eludir el sufrimiento y en última instancia acompañar durante el proceso de final de vida.

Cuidar es parte de la vida y no hay vida sin cuidado (18), es una postura que se adquiere al entender y valorar la importancia de la persona, haciendo énfasis en la necesidad de otorgarle nuevamente la participación de su vida al cuidador, dando resultado de la comprensión e importancia de los derechos, integridad y dignidad que el ser humano tiene en sí mismo y, por lo tanto, lo ayuda en el proceso de humanización.

Para la profesión de enfermería, la calidad de los cuidados tiene su razón de ser en la humanización. Según Fawcett y Prieto (19,20), los conceptos del paradigma disciplinario de la carrera, tiene a los individuos, familias y



comunidades como receptores del cuidado, es por consiguiente una cuestión de ética.

La atención humanizada implica un proceso dinámico entre juicios de valor y las necesidades de intervención dentro de los planes de cuidados (en el caso de enfermería) para prevenir, tratar o rehabilitar una enfermedad e incluso dar cuidados paliativos (21).

De este modo, la práctica humanizada de la salud consiste en la búsqueda del bien de la persona mediante la práctica de valores genuinamente humanos dentro de la relación, tal como menciona Bermejo (22), un proceso humanizado es aquel en el que se ha de servir para transmitir humanidad, más allá de las capacidades técnicas y conocimientos propios de la profesión que se llevan a cabo para regresar a una persona a su estado normal.

Cruz (5), en su artículo señala que para que un cuidado sea considerado humanizado, existen cinco atributos básicos, el ser humano en primer lugar como eje central y receptor del cuidado, seguido de la relación que tenga con el profesional que le brinde el servicio, seguido del sujeto del cuidado, la comunicación entre estos y el enfoque holístico.

Debido a esta necesidad, en el ámbito clínico, la tecnología y conocimientos científicos han sido aplicados para el diagnóstico y tratamiento de los distintos males del hombre, sin embargo, según menciona González (15), los mismos usuarios han manifestado percibir la atención recibida excesivamente técnica, con deficiencias en la información y un trato en consecuencia inhumano.

Una atención que se lleva a cabo de forma vertical y unidireccional tan solo conduce a la pasividad del usuario, según Cruz (5), esto trae como consecuencia la premisa de que solo el personal de salud posee conocimientos y por lo tanto el paciente no tiene responsabilidad en su proceso de curación, por el contrario, al entrelazar los conocimientos técnicos con las responsabilidades humanas, convierte la relación en algo horizontal, involucra a ambos actores y potencia el carácter humano de la relación.



1.2 DEFINICIÓN Y EVALUACIÓN DE LOS CUIDADOS CENTRADOS EN LA FAMILIA

Un modelo de cuidado consiste en la construcción diferenciada y específica de un marco referencial (filosofía, teorías, entre otros) y un marco metodológico (pasos a seguir), encaminados a prestar servicio a un ser humano, según Kuerten (23), los modelos engloban conocimientos que califican y perfeccionan la práctica de enfermería.

Actualmente, los procesos de globalización han transformado la relación entre el hombre y su ambiente, por lo que en cada lugar del mundo es posible encontrar distintas relaciones entre la cultura y el individuo, esto se traduce en distintas políticas a nivel social en respuesta a las necesidades que la sociedad establezca. Esta situación afecta de manera directa a los servicios de salud, ya que la satisfacción de las necesidades en el logro de bienestar también posee variaciones de región en región (24).

Como profesión de servicio, la esencia de enfermería es el respeto de la vida y el cuidado de la persona, para lo cual realiza un diagnóstico de las necesidades humanas. En primer lugar, surge la necesidad del cuidado como una inquietud acerca del tema para posteriormente elegir a los sujetos y el ambiente al cual se aplicará, puede darse de manera simultánea (búsqueda de la teoría al mismo tiempo del método para llevar a cabo lo que se plantea). En segundo lugar, para evaluar los cuidados en salud, es necesario tener presentes los mecanismos que funcionan en las organizaciones (tanto internos como externos), teniendo en cuenta la necesidad de continuo aprendizaje que las relaciones humanas llevan implícitas para poder identificar las necesidades y establecer los métodos para satisfacerlas (23).

Es por tanto la humanización un método de preservar a la persona dentro de su integridad, es decir, tal como relata Prieto (4), es aquello dentro de la naturaleza del propio ser humano que permanece inalterable, aunque se vivan procesos de cambios físicos, espirituales, sociales o psicológicos. Dentro de la ética, humanizar hace referencia a la conducta dentro del



cuidado, y, cuando los valores nos obligan a confeccionar programas y políticas para cuidar a otros y asegurar por la relación entre las asociaciones y la dignidad, estamos hablando del concepto de humanización. Diversos investigadores han realizado sus contribuciones en relación con la humanización de la práctica del cuidado con la persona como eje central, todos estos se resumen en la tabla 1.

Tabla 1. Modelos teóricos de la humanización del cuidado.

Autor	Descripción
Florence Nightingale (25)	<ul style="list-style-type: none"> - La enfermedad es un proceso reparativo, la enfermera debe facilitar el proceso manejando el medio ambiente del enfermo.
Faye Glenn Abdellah (26)	<ul style="list-style-type: none"> - El proceso tecnológico entorpecía el cuidado, plantea la tipología de los 21 problemas de enfermería que sirven de fundamento para el método de solución de problemas. - La enfermería es un servicio a personas, sus familiares y sociedades. - Es necesario elevar la capacidad para aliviar el sufrimiento.
Ernestine Wiebenbach (27)	<ul style="list-style-type: none"> - Centra sus estudios en la importancia entre la interacción de los enfermeros y los pacientes (cualquier persona que reciba ayuda, no necesariamente hospitalizados, extendiendo el concepto a ambientes extrahospitalarios) - Enfermera y paciente se encuentran dotados de potencialidades únicas, que piensan, actúan y sienten.
Virginia Henderson (28)	<ul style="list-style-type: none"> - La función de enfermería es ayudar a los individuos enfermos o sanos.
Lydia Hall (29)	<ul style="list-style-type: none"> - Plantea que la enfermería está compuesta por tres componentes: - 1. Cuidado, 2. Introspección y 3. Curación.
Myra Levine (30)	<ul style="list-style-type: none"> - La enfermería es una interacción humana de interdependencia. - Se encarga de conservar recursos individuales: conservación de la energía, integridad estructural, personal, autoestima.
Jean Watson (31, 32)	<ul style="list-style-type: none"> - El cuidado como esencia del ejercicio de la enfermería. - Facilita a los receptores del cuidado la adquisición de armonía entre su cuerpo, mente y alma. - La asistencia debe facilitar la relación interhumana, desarrollando en el paciente la prevención y promoción de la salud.



Autor	Descripción
Patricia Benner (33, 34)	<ul style="list-style-type: none"> - La enfermería es una profesión guiada por la ética y responsabilidad encargada de asistir a la persona.
Callista Roy (35)	<ul style="list-style-type: none"> - Es necesario conocer y valorar todas las dimensiones de la persona. - La persona humana trasciende hacia la espiritualidad, el bien común, los valores y el significado de la vida.
William Hobbles y Theresa Lansinger basadas en el trabajo de Joyce Travelbee (36)	<ul style="list-style-type: none"> - Modelo de relación interhumana: encuentro original (primeras impresiones), revelación de identidades (percepción mutua), empatía (capacidad de compartir experiencias), simpatía (se implica, pero no se incapacita por la interacción) y acercamiento (relación entre seres humanos).
Afaf Ibrahim Meleis (37, 38, 39)	<ul style="list-style-type: none"> - Plantea la teoría de las transiciones, donde menciona las experiencias, así como las estrategias de afrontamiento a los eventos que causan cambio en la vida de un individuo.

Fuente de elaboración propia a partir de Prieto (20).

Como proceso sistematizado, la evaluación de los cuidados ayuda a reconocer cuales son los problemas que producen el efecto contrario y de esta manera decidir acciones que promuevan niveles de calidad óptimos (24).

Este proceso se lleva a cabo posterior al desarrollo de cualquier plan de cuidado, para lo cual se aplica lo delimitado en base a elementos teóricos y prácticos del objeto de cuidado, se implementa y por último se evalúa su eficacia, para que, al finalizar, se pueda producir nuevo conocimiento o reestructurar el preexistente, lo cual, según López, requiere la articulación de conocimientos científicos con los conocimientos de la práctica diaria (40).

Estas evaluaciones, se pueden llevar a cabo mediante indicadores de calidad, estos, a su vez, son instrumentos que indican la presencia e intensidad de una situación en un ambiente determinado, deben ser basados en la evidencia, medibles y objetivos. Para la práctica diaria han demostrado utilidad para medir los protocolos establecidos, esto facilita la realización de planes de mejora para ofrecer una atención de mayor calidad, promoviendo las mejores prácticas (41).



En enfermería, los indicadores de calidad involucran la dimensión ética, la cual forma parte intrínseca de toda práctica en salud y se refiere a elementos como empatía, respeto por la dignidad de las personas y su contexto sociocultural. En segundo lugar, se evalúa la dimensión científica que consiste en la prestación de cuidados según los avances disciplinares y, por último, la dimensión perceptiva que consiste en comprender los requerimientos del paciente y su familia, así como de cómo satisfacerlos (24).

De esta manera, se establece que la evaluación se realiza en base a un proceso permanente de reflexión de las acciones realizadas y de una mirada crítica que permita reinventar las estructuras conformacionales de las organizaciones en beneficio del contexto de los servicios prestados por el personal de enfermería (tabla 2).

Tabla 2. Evaluación del cuidado en enfermería.

Elemento	Elementos para evaluar
Estructura	<ul style="list-style-type: none"> - Insumos, tecnología, recursos informáticos y registros de salud - Recursos humanos y su nivel de calificación - Tiempo para establecer relación con el paciente y su continuidad - Uso de terminologías estandarizadas
Proceso de cuidado	<ul style="list-style-type: none"> - Valoración de la actuación técnica - Valoración de conocimientos y juicios
Resultados	<ul style="list-style-type: none"> - Análisis del impacto de las acciones - Intercambio de conocimientos, experiencias y vivencias - Indicadores: mortalidad, morbilidad, satisfacción del paciente, costes de atención

Fuente de elaboración propia a partir de Noreña (24).



De este mismo modo, se han desarrollado herramientas que realizan estas mediciones, como es el caso de:

- *CARE/ Q* y *CARE/ SAT* (42): miden la satisfacción tanto de los enfermeros que brindan los cuidados como de los receptores de estos, entre sus dimensiones incluyen la accesibilidad, información acerca del cuidado, las relaciones de confianza y su seguimiento.
- *Caring Behaviors Inventory* (43): se encarga de identificar la percepción del cuidado en pacientes y el personal de enfermería, entre sus elementos mide el respeto interpersonal, la presencia humana, las habilidades técnicas y profesionales, atención y conexión.
- *Caring Efficacy Scale* (44): determina el nivel de educación de los enfermeros y qué tan involucrados se encuentran con la filosofía de cuidado, capacidad para desarrollar relaciones de cuidado que tengan beneficios potenciales para los pacientes.
- *Caring Assessment Tools Cat* (45): se encarga de determinar la percepción del paciente acerca de las actividades de cuidado que lleva a cabo el personal de enfermería, esto se identifica gracias a los cuidados de Watson (humanismo, ayuda, sensibilidad, fe, expresión de sentimientos, proceso de enseñanza y aprendizaje, ambiente de ayuda y asistir necesidades humanas).

1.2.1 Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD)

En el contexto de la elaboración de planes de cuidados, el modelo de cuidado neonatal por excelencia es el de los CCD, donde se basan en imitar, en la medida de lo posible, el entorno donde se encuentra el neonato dentro del útero materno. Los CCD, se implementan en unidades de cuidados neonatales para evitar todos los elementos que pueden alterar el neurodesarrollo y causar disconfort en el paciente por un lado y promover aquellas otras que favorecen el desarrollo neurológico y bienestar emocional, por otro. Esto se



debe, según menciona Ginovart (46), a que el ambiente de hospitalización representa un medio hostil para la organización de un cerebro en desarrollo y que puede afectar el desarrollo futuro.

Su necesidad se fundamenta en la importancia de todas las situaciones acontecidas desde antes del ingreso del neonato y que cada elemento (incluye los antecedentes maternos y paternos, el proceso de gestación y las circunstancias del parto, el ingreso, entorno de la unidad neonatal y el tipo de cuidados suministrados), en estrecha interrelación, influirá directamente en la atención recibida y será determinante en la satisfacción del paciente (46-48).

Como modelo de atención, pretende favorecer tanto al recién nacido como a la familia entendiendo que no son elementos separados, sino que se encuentran en conjunto, sirven para disminuir el estrés de las pruebas y tratamientos que suelen ser invasivos, además de promover la participación familiar. Para su implementación, según Pallás (49), no es necesario disponer de grandes cantidades de recursos económicos, pero sí de una adecuada formación profesional.

Implementar este tipo de cuidados representa un cambio de paradigma importante en las rutinas de cuidados y de trabajo en una unidad neonatal, ya que, las necesidades del menor adquieren protagonismo en la atención, dejando a las intervenciones terapéuticas en segundo lugar de prioridad, por lo tanto, son los cuidados los que deben ser adaptados a las necesidades del menor y sus familiares y no al contrario (50, 51).

La base neurológica de este modelo se obtuvo gracias al estudio de Als (52), donde demostraba a través de imágenes obtenidas por resonancia magnética las modificaciones estructurales y funcionales del cerebro bajo los efectos del CCD, mostrando un mejor funcionamiento en el grupo que lo recibió.

Las medidas que se aplican para reducir las consecuencias de los agentes estresantes tienen los siguientes ejes (53-55):



- Reducción del ruido: debe estar por debajo de 45 decibelios, es decir, el equivalente al sonido de una calle poco transitada, biblioteca o una conversación normal. Como medidas de control ambiental se debe regular el sonido de los teléfonos móviles, los sonidos de puertas y ventanas al cerrar, el uso de incubadoras y un adecuado tono de voz.
- Luz: no mayor a 60 luxes, en las exploraciones se debe utilizar la luz natural o una fuente indirecta de luminosidad.
- Reducir las manipulaciones y adaptarse a los horarios de sueño y actividad.
- Cuidados posturales: simulando la posición que tenía dentro del útero.

Las consecuencias de la desatención de los elementos del macroambiente (luces, ruidos) y microambientales (postura, manipulaciones) tienen diversas consecuencias, según lo establecido en la revisión de Harillo (56), estas pueden ser hipoxemia, bradicardia, aumento de la presión intracraneal, apnea, conducta desorganizada e irritabilidad a corto plazo y atraso en el desarrollo a largo plazo.

En España, según datos comparativos entre los años 2006 a 2021, hubo un aumento de las medidas implementadas para llevar a cabo los CCD, específicamente en las áreas de medidas de control del ruido, uso de sacarosa, entrada libre de las familias y el método canguro, siendo estos últimos los que mayores beneficios demostraron tener (57-59).

Estos se incluyen dentro de las estrategias no farmacológicas para disminuir el dolor, los cuales, en función de la edad, pueden tener ciertas ventajas, por ejemplo, durante los procesos invasivos en los servicios de urgencias pediátricas, se le puede solicitar a la persona que amamante a su criatura para tranquilizarla (60). En la tabla 3 se resumen las actividades que se llevan a cabo para realizar los CCD.

**Tabla 3.** Actividades realizadas en los CCD.

Medida	Estrategias
Optimización del macroambiente	<ul style="list-style-type: none"> - Modular el tono de voz - Desactivar alarmas - Eliminar fuentes de música - Teléfonos silenciosos - Evitar perfumes - Aplicación de antisépticos de manos - Ropa de contención envuelta en el cuerpo de la familia - Leche materna alrededor de la criatura - Precalentar el material previo al contacto - Control de la temperatura antes y después de la manipulación
Optimización del microambiente	<ul style="list-style-type: none"> - Cambios posturales - Estimular la flexión activa del tronco y extremidades, facilitando actividad mano-boca - Favorecer la alternancia de ambos lados - Favorecer la mínima manipulación
Control del dolor	<ul style="list-style-type: none"> - Lactancia materna - Método canguro - Caricias de familiares y profesionales de la salud - Hablar a la criatura - Protocolo de sacarosa

Fuente de elaboración propia a partir de Harillo (56) y Bazo-Hernández (58).

Finalmente, en Europa cabe nombrar que desde la Fundación Europea para el Cuidado de Bebés Recién Nacidos (EFCNI) disponemos del proyecto de los Estándares Europeos de Atención para la Salud del Recién Nacido (ESC-NH) (61), son una colaboración europea interdisciplinaria para desarrollar y actualizar estándares de atención para temas clave en la salud del recién nacido. Los ESCNH son directrices de actuación que deben tenerse en cuenta a la hora de tratar temas de actuación como: preparación al nacimiento, atención médica, procedimientos, diseño de las unidades neonatales, nutrición, toma de decisiones éticas, seguimiento, prácticas de higiene y seguridad, así como la recopilación de los datos y documentación.

En España, desde la Sociedad Española de Enfermería Neonatal (SEEN) (62) y la Sociedad Española de Neonatología (SENEO) (63), se vela en la



implantación de los CCD en todas las unidades neonatales de ámbito nacional. Permitiendo la transferencia de las recomendaciones de los estándares del cuidado neonatal, empleando como modelo de cuidado los CCD.

1.2.2 Cuidados Centrados en el Desarrollo Familiar (CCDF)

Alrededor de involucrar a los familiares dentro del cuidado pediátrico en una unidad de cuidados intensivos, existen muchos mitos. Sin embargo, según la teoría del apego de Bowlby (64), está descrito que es esencial para la salud del binomio progenitores-criatura la intimidad, cercanía y calidez continua de la relación. De este modo, la ausencia total o parcial afecta en distintos niveles el desarrollo del recién nacido, produciendo desde ansiedad excesiva hasta dificultades para establecer relaciones interpersonales.

Durante las últimas décadas (hace aproximadamente 20 años), se comienza a ver a los pacientes como seres integrales entre lo que piensan, sienten y el medio en el que se desenvuelven, por lo tanto, es necesario englobar el contexto de donde provienen las personas y su enfermedad, tratando al enfermo en su contexto sociocultural y familiar, convirtiéndolos en protagonistas del proceso asistencial (65).

Dicho esto, es esencial en las UCIN comprender que, al admitir a un menor, no puede aislarse de su contexto a la familia. Como filosofía del cuidado Quiroga (66) establece que el enfoque para planificar el cuidado debe fundamentarse en beneficio de ambos, significa concebir esa relación como aliada para desarrollar mejores resultados.

Los principios que rigen el cuidado basado en el modelo CCDF incluyen el respeto y la dignidad (considera a la cultura dentro de la administración del cuidado), compartir información (de manera positiva y útil), participación en la toma de decisiones y colaboración en la educación y desarrollo de programas.



Es imperante hacer el ingreso del recién nacido en la UCIN menos traumática ya que esta sucede de forma rápida y se acompaña según lo descrito por Gallegos (67), de sentimientos de culpa, desamparo y estrés, aumentando los niveles de ansiedad y entorpeciendo la autoeficacia percibida.

Tal y como menciona Bazo-Hernández (58), se recomienda favorecer la participación familiar mediante la implantación de programas formativos institucionales, donde se incluya la capacitación de las familias y del equipo de salud. Los profesionales de la salud son esenciales para la asistencia integral y compleja de los neonatos. La permanencia e integración de la familia supone un esfuerzo por parte de los profesionales que es compensado por los beneficios en el bienestar y desarrollo de los neonatos y sus familias.

Como elementos principales para este tipo de cuidado, el rol enfermero se basa en (68):

- Promover el recibimiento y acogida de las familias dentro de la unidad.
- Reducir los niveles de ansiedad explicando todas las intervenciones y capacitando a todo el personal que se encuentra a disposición del cuidado del menor.
- Responder las dudas o ponerse a disposición de ellas mostrando amabilidad y capacidad de escuchar, ya que las familias presentan un estado emocional alterado que les dificulta recordar o poner atención en toda la información.
- Invitar a las familias a hacer contacto físico con el recién nacido, indicando la manera correcta de hacerlo.

La participación plena de las familias en el modelo de CCDF conlleva cambios estructurales en las unidades de cuidados intensivos y sobre todo en la educación de los educadores, los cuales deben tomar conciencia de la importancia de su papel, Ginovart (46), sugiere que como medidas eficaces



se aplican el cuidado piel con piel, la lactancia materna y la asistencia domiciliar posterior al alta.

El método canguro consiste en una medida importante para la reducción de la mortalidad de los recién nacidos que nace en Colombia en el año 1978 (también conocido como método piel con piel), en respuesta a la escasez de incubadoras para la atención de recién nacidos, siendo este método una “incubadora natural”. Para su implementación, se requiere recostar al bebé sin ropa en el pecho descubierto de una persona (generalmente la familia) de tal manera que (69):

- El abdomen de la criatura debe estar a la altura del epigastrio de la persona participante (permite la respiración toraco- abdominal del recién nacido).
- Brazos flexionados.
- Cadera flexionada y extendida.
- Cabeza hacia uno de los lados.
- Mantenga contacto visual con la persona participante.

El tiempo necesario para obtener beneficios fisiológicos es de al menos 60 minutos diarios, los cuales, incluyen disminución del estrés, facilita la adecuada respiración y aumenta la ganancia ponderal.

Una revisión publicada en Cochrane por Conde-Agudelo (70) menciona que además del método canguro, acompañar el cuidado con lactancia materna (exclusiva o casi-exclusiva) tiene un aumento en la reducción de la morbilidad y la mortalidad de los recién nacidos hospitalizados en una unidad neonatal.

Otras de las necesidades de las familias de los pacientes internados en unidades de cuidados intensivos (UCIN/UCIP) pueden dividirse en las siguientes categorías (71):



- **Cognitivas:** las familias y cuidadores principales necesitan comprender la situación en la que se encuentra su familiar, por lo tanto, requiere que se le informe de manera clara y empática sobre el estado actual y las posibles alternativas de tratamientos y cuidados.
- **Emocionales:** ser reconfortados, consolados o permitir expresar su malestar emocional sin hacer de menos lo que experimenta la persona.
- **Sociales:** mantener el vínculo con el menor hospitalizado e incluso ayudar a fortalecerlo.
- **Prácticas:** se refiere al ambiente y cómo puede mejorar para ofrecer una permanencia cómoda, como un sitio donde poder permanecer.

El estado de ansiedad e incertidumbre en las familias se produce por la falta de conocimiento y esto a su vez es consecuencia de la falta de información verídica, en conjunto con la edad, la patología, el hecho de ser o no progenitores primerizos, experiencias anteriores (propias o de personas cercanas) desagradables sirve como exacerbante de este estado psicológico (72).



1.3 APLICABILIDAD DEL MODELO DE CCF EN LA UCIP

Los Cuidados Centrados en la Familia brindan la oportunidad dentro del ámbito pediátrico de incorporar el modelo de atención basado en la implicación familiar como eje crucial en la humanización de la atención sanitaria, a través del fomento de la colaboración, apoyo integral y la mejora de la comunicación con las familias, permitiendo un entorno más confortable y un mayor bienestar emocional del menor hospitalizado (73).

Cabe destacar, que dentro del ámbito hospitalario la unidad de cuidados intensivos representa una segunda oportunidad, una esperanza con tecnología especializada para recuperar la salud en condiciones críticas, antes de la década de los 50 esta área no era reconocida como parte de una especialidad, pero se evidenció que los pacientes críticos tenían características fisiopatológicas, clínicas y de cuidados similares, y, en estos mismos puntos, también existía la necesidad de desarrollar nuevas estrategias terapéuticas y de tecnología que progresivamente le justificaron como una especialidad (55).

Dentro del ámbito pediátrico, las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) son un servicio que centra su atención en criaturas críticamente enfermas mayores a 30 días del nacimiento y menores generalmente hasta los 16 años, estos deben ser realizados por múltiples disciplinas como son médicos, enfermeros y auxiliares, Fernández (74), menciona que se diferencia de la UCIN en el tamaño de la instrumentaria, ya que se adapta a las necesidades del paciente.

Desde el punto de vista de Escudero (71), a pesar de poseer muchas ventajas en cuanto a tecnología y avances científicos se refiere, es un lugar hostil para el paciente en el que tiene que hacer frente a condiciones muy adversas. La población infantil suelen encontrar la hospitalización en sí misma como un castigo, ya que son capaces de comprender el motivo de la hospitalización que rompe los lazos afectivos con su familia y ambiente.



García-Salido (75) describe las líneas estratégicas en las que se debe poner en marcha el cuidado humanizado en el contexto del paciente crítico adaptado a las necesidades del paciente pediátrico: UCIP de puertas abiertas, comunicación, bienestar del paciente y los trabajadores, presencia y participación de los familiares en el cuidado, cuidados del profesional y prevención y manejo del síndrome post-cuidados intensivos.

Se entiende que, debido al delicado estado de salud de los pacientes internados en UCI, el riesgo de infección es aún mayor. Este ha sido uno de los motivos por los cuales las visitas suelen ser en muchos casos restringidas, sin embargo, en UCIP y UCIN sí se encuentran permitidas debido a sus potenciales ventajas y que estas no aumentan el riesgo de infecciones (76).

Las visitas como elemento clave en la recuperación de los pacientes pediátricos y neonatales (siempre y cuando las condiciones clínicas lo permitan) en una unidad a “puertas abiertas”, se fundamenta en la disminución de la ansiedad de los familiares al colaborar en algunos cuidados que involucran el aseo, alimentación y ejercicios de fisioterapia (bajo supervisión del personal de enfermería encargado) y en consecuencia, en el bienestar del paciente, lo cual facilita la percepción de una mejor atención debido a que tiene en cuenta la dignidad e integridad de los involucrados como elemento humanizador (72).

A diferencia de otras especialidades, en pediatría es difícil tener una evaluación clara de los beneficios que puede tener el menor al momento de ser intervenido en una UCIP o UCIN, esto es producto a la dificultad para manifestar objetivamente los resultados de las intervenciones, sobre todo en edades tempranas (65).

En la humanización de los cuidados, este elemento se conoce como modelo centrado en el paciente, sin embargo, en el contexto de pediatría se habla de Cuidados Centrados en la Familia teniendo esta mayor relevancia ya que sus necesidades deben ser comprendidas para que de esta manera puedan transmitir tranquilidad y seguridad a la población pediátrica (77).



Otro elemento el cual se toma en cuenta en el contexto actual de la humanización es la comunicación efectiva y de calidad. Un paciente en la UCI es atendido por distintos profesionales los cuales toman decisiones para el bienestar del paciente, Álvarez (78), establece que la enfermera como profesional debe dominar la comunicación asertiva para facilitar una interrelación respetuosa.

Según este mismo autor, el personal de enfermería debe brindar apoyo emocional al paciente y al familiar que le acompaña, esto forma parte de su ética laboral, por lo cual tanto su lenguaje verbal como no verbal debe tener en cuenta la empatía, confianza y la sensibilidad. El estilo de comunicación debe enfocarse en ser asertivo, caso contrario, al no expresar las ideas claramente puede proyectar un mensaje de poca autoestima y conocimiento del tema, lo cual produce desconfianza, al mismo tiempo, al no transmitirse el mensaje de manera empática, se estaría incurriendo en un estilo de comunicación agresiva, lo cual puede afectar la autoestima de las personas que reciben la atención (tabla 4).

Tabla 4. Estilos de comunicación.

Estilo	Características
Pasivo	Las ideas no se expresan abiertamente y claramente Demuestra baja autoestima, poca confianza en sí mismo, manejo deficiente de la información e indecisión
Asertivo	Las ideas se expresan de forma abierta y directa sin afectar negativamente a otros El acto de la comunicación tiene un objetivo claro La comunicación ayuda a resolver problemas Busca el momento y lugar adecuado para comunicarse
Agresivo	Expresa las ideas de forma abierta y directa, afectando negativamente a otros

Fuente de elaboración propia a partir de Álvarez (78).



Por otra parte, así como se debe tener consideración por el paciente y su familia, aquellas personas que cuidan también deben ser cuidados, es por ello que la investigación y desarrollo de políticas también tiene en cuenta al personal, ya que, para humanizar a otros, se debe recibir un trato digno, además de la vocación que involucra a la profesión de enfermería (77).

En consecuencia, de lo anteriormente mencionado, una de las consideraciones que se tienen en cuanto a conservar el bienestar del personal que presta los cuidados es la prevención del síndrome por agotamiento emocional o de quemarse por el trabajo (72), el cual no solo trae consecuencias nocivas para el profesional, sino que también para la organización y la integridad del paciente.

Todos estos puntos anteriormente mencionados han sido el centro de la humanización de los cuidados dentro de las UCIP y UCIN, y, por lo tanto, el objetivo principal de las investigaciones, intervenciones, leyes y estatutos que se encuentran en desarrollo actualmente guardan una estrecha relación con lo descrito.

Como se ha mencionado en el apartado anterior, la figura de la UCI es relativamente nueva, desde el hito marcado por el Dr. Peter Safar (79), quien es conocido como el padre de la reanimación moderna, es quien introduce el término de “intensive care medicine”, estableciendo la primera UCI en Estados Unidos, en Baltimore. No fue sino hasta la década de los 60 que se comienzan a desarrollar los cuidados intensivos en población pediátrica, específicamente centrados en el distrés respiratorio neonatal, en Inglaterra, Alemania y Estados Unidos se crean las primeras UCIP.

Dentro del contexto del desarrollo de estas unidades de cuidados, paralelamente se fue nutriendo de los avances de muchas áreas, como anestesiología y cirugía. Por su parte, en cuanto a recién nacidos y pacientes pediátricos, entre 1930 y finales de 1950 las visitas en estas áreas por los familiares estuvieron prohibidas debido al riesgo de infecciones, a partir de 1960 es cuando se demuestran los beneficios de admitir en la UCIN visitantes, comenzando a hablarse de las “puertas abiertas” (80).



En Estonia, alrededor del año 1979, debido a la escasez de enfermeras en ese momento, se solicitaba a los progenitores encargarse de los recién nacidos hospitalizados, quedándose en el hospital hasta su alta. Las enfermeras administraban los medicamentos y servían como consejeras en la lactancia materna, planes de alimentación y cuidado de los recién nacidos, siendo un sistema novedoso y desconocido en el mundo occidental (80), el cual obtuvo buenos resultados en la reducción del tiempo del alta.

Institucionalmente, desde el ámbito sanitario, fue la Declaración sobre la Promoción de los Derechos de los pacientes en Europa (1994) por la Oficina Regional Europea de la Organización Mundial de la Salud (OMS), cuyo eje central era un convenio del Consejo de Europa (81) para promover y proteger los derechos humanos con relación a la medicina, posteriormente, se crea la Ley General de Sanidad y el Plan de Humanización de la Asistencia Sanitaria.

Los estudios han ido en franco desarrollo y aumento gracias a iniciativas internacionales como el proyecto de investigación internacional “humanizando los cuidados intensivos” o mejor conocido por sus siglas HU-CI (82), el cual representa un marco de referencia con acciones que han sido relacionadas con la mejora de la humanización, este proyecto nace en el año 2014 y abarca tanto cuidados intensivos como la relación con los familiares, pacientes y profesionales, se encuentren o no relacionados con UCI.

Ofrece un marco de referencia estratégico que posee siete líneas a seguir (tabla 5), las cuales se subdividen en 160 propuestas con medidas específicas para aplicar en UCI.



Tabla 5. Líneas estratégicas de HU-CI.

Línea estratégica	Elementos para tratar
UCI a puertas abiertas	Presencia y participación de los familiares en los cuidados. Mayor presencia del cuidador principal, lo cual favorece la participación en la toma de decisiones.
Comunicación	Ofrecer información de calidad y de forma asertiva.
Bienestar del paciente	Promoción de la autonomía del paciente. Favorecer el descanso. Conservar la integridad física, emocional y ambiental. Controlar el ruido y la iluminación.
Cuidados al profesional	Sensibilización y prevención de <i>burnout</i> . Evaluación periódica del desgaste laboral. Actividades para gestionar emociones y estimular autocuidado.
Síndrome post-cuidados intensivos	Protocolos de prevención, diagnóstico y tratamiento tanto en el paciente como en la familia. Seguimiento al alta con valoraciones del estado psicológico, cognitivo y funcional. Movilización precoz.
Cuidados al final de la vida	Evitar el sufrimiento. Limitar el soporte vital. Facilitar el acompañamiento continuo familiar.
Infraestructura humanizada	El entorno debe promover mejoras en la salud del paciente, familiares y profesionales. Habilitar espacios acordes a los procesos que ocurren. Mayor comodidad en las salas de espera. Señalización de los espacios.

Fuente de elaboración propia a partir de Heredia et al. (82).

En España, un estudio realizado en el año 2015 (83), demostró que las políticas de visitas en su mayoría eran restrictivas, predominando una cultura de UCI cerrada, con escasas visitas y sin admitir medios de comunicación, además de no asegurar la privacidad ni proporcionar confortabilidad. De manera más detallada, alrededor de 3% tiene horario abierto durante las 24 horas del día, aproximadamente 10% solo admite visitas durante todo el día



y casi 70% solo permitían visitantes en horarios restringidos. En cuanto a la información que se les daba a los familiares, en el 75% era dada por el médico y el resto por el médico acompañado de la enfermera.

En la actualidad, la aplicación del modelo de Cuidado Centrado en la Familia es un modelo altamente aceptado por la comunidad científica, tal y como hemos constatado en los anteriores apartados. Ahora bien, para poder explorar en profundidad el tema de estudio, ver cómo las familias valoran este modelo y elaborar estrategias de intervención como mejora en la práctica clínica, es necesario poder valorar las intervenciones que se están realizando.

1.3.1 Incorporación de la familia en los cuidados de la UCIP

Como se menciona anteriormente, la incorporación de la familia forma parte de las líneas estratégicas de la HU-CI, representa uno de los cambios más significativos en cuanto a los cuidados críticos se refiere. La Sociedad Americana de Pediatría (SAP) (84), recomienda que el cuidado de cada criatura debe estar adaptado a su familia.

La SAP (72), recomiendan ofrecer a las familias la posibilidad de estar presentes en cualquier momento, incluidos aquellos que sean invasivos como la reanimación cardiopulmonar (RCP) e incluso durante el momento de la muerte, estos estarán siempre acompañados de un miembro del equipo de salud el cual se encargará de realizar todas las explicaciones necesarias y responder las dudas que se presenten.

A esto último se conoce como “Atención Centrada en el Paciente y la Familia” (ACPF), que, desde el año 2001 ha sido recomendada por el Instituto de Medicina (85) y se basa en el continuo intercambio de información entre el personal de salud y los pacientes basada en el respeto, preferencias y necesidades del individuo (86) (tabla 6).



La ACPF surge como un concepto dentro de los cuidados sanitarios durante la primera mitad del siglo XX, considera factores psicosociales y del desarrollo que se relacionan con la población pediátrica, además de la toma de conciencia acerca de las ventajas de incluir a las familias en los cuidados de los pacientes (85).

Tabla 6. Principios de la atención centrada en el paciente.

1.	Respeto por las preferencias, valores, tradiciones y costumbres expresadas por los pacientes
2.	Atención coordinada e integrada
3.	Comunicar, informar, capacitar
4.	Bienestar físico
5.	Alivio de temores y disminución de la ansiedad a través del apoyo emocional
6.	Inclusión de la familia
7.	Atención en transiciones asistenciales de manera continua
8.	Acceso a la atención

Fuente de elaboración propia a partir de García, D (86) .

Desde la Organización Nacional de las Naciones Unidas (ONU) se aprobó en 1959 la Declaración de los Derechos del Niño, juntamente con la aprobación de la carta Europea de los niños Hospitalizados A2-25/86 de 13 de Mayo de 1986 del Parlamento Europeo, se reconoce el derecho a estar acompañado de sus familias o del cuidador principal el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital como un elemento activo de la actividad asistencial, recibir cuidados por personal cualificados y una correcta formación. Por este motivo que desde la pediatría se ha trabajado más activamente en líneas de actuación sobre la incorporación de la familia al mundo sanitario y la aplicación del modelo de Cuidados Centrados en la Familia.



El apoyo familiar facilita que el resto de los cuidadores se sobrecarguen de trabajo, pues son quienes se encuentran en compañía del o de los pacientes y quien debe estar al tanto de sus necesidades. Por otro lado, ayuda a disminuir la ansiedad de los familiares (87), ya que, la experiencia de tener a un miembro de la familia en edad pediátrica dentro de la UCIP es una experiencia desagradable que genera un gran temor.

Se debe comprender que progenitores gestantes o no, son los cuidadores principales de sus criaturas, en la enfermedad, este rol queda delegado a los sanitarios debido a la complejidad de las atenciones que requiere (88), este desbalance de papeles es una de las mayores fuentes de frustración y estrés en las familias (89).

Esto toma mayor importancia conforme los pacientes sean de menor edad, necesidades como la proximidad con el menor, la creación de vínculos íntimos y afectivos o sentir que hay una esperanza son satisfechas con la acción de permitirle al familiar estar presente.

Dentro del contexto de los cuidados intensivos, en España desde la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos (SECIP) (90) , se vela por la promoción de los CCF en las UCIP, esta visión es innovadora ya que no centra toda la atención en el paciente, sino que considera a sus familiares como parte fundamental del proceso de recuperación, por lo tanto, también tiene presente las necesidades de la familia, las cuales, según los resultados del estudio de Sánchez (91) incluyen:

- Recibir información de manera oportuna, verídica y empática, adecuada al nivel educativo y cultural, para lo cual deben recibir explicaciones adecuadas acerca del estado del paciente por parte del personal.
- Recibir apoyo emocional que se puede manifestar en palabras de apoyo, escuchar atentamente lo que el familiar quiere expresar.
- Permitir estar en contacto con el familiar hospitalizado y ser parte de sus cuidados.



1.3.2 *Ventajas y desventajas de la incorporación de la familia*

En apartados anteriores, se han ido desvelando cuáles son los beneficios para la recuperación del paciente pediátrico de incorporar la familia a los cuidados, sin embargo, cabe en este punto listar cuáles son en concreto. En primer lugar, disminuye el estrés y aumenta el entendimiento y la vinculación de la familia en la recuperación del paciente, además facilita las relaciones entre los proveedores de salud y las familias.

Según García Torres (92), otra ventaja de incorporar a la familia en la UCIP/UCIN es la disminución de la necesidad de sedo analgesia en casos de delirio y con evolución favorable. En comparación con la UCIP a puertas cerradas, que no reportó tener ventaja alguna.

La estructura tradicional de las UCI no admite la implicación de la familia y mucho menos su participación dentro de los cuidados del paciente ingresado en un ambiente cerrado y en muchos casos confidencial el cual no permite medios de comunicación y depende de la información suministrada por el personal que puede circular libremente dentro o fuera de éste. En consecuencia, produce malestar psicológico y estrés físico al desconocer la manera en la que se vive el proceso (93, 94).

A pesar de que las ventajas se encuentran bien descritas dentro de diversos estudios, se debe considerar la existencia de algunas dificultades y desventajas de la incorporación de la familia a la UCIP/UCIN (95). En primer lugar, según lo descrito en el estudio de García (92), la primera desventaja encontrada es la posible mala interpretación de las acciones del personal de salud, por ejemplo, considerar el descanso como que no está prestando suficiente atención al cuidado del menor o sacar de contexto algunas conversaciones que puedan desarrollar entre los trabajadores.

En relación con la segunda desventaja, puede existir (accidental o intencionalmente) un mal uso de los equipos médicos, o complicaciones durante los cuidados que llevan a cabo los familiares, sin embargo, estos pueden evitarse estableciendo una correcta capacitación familiar (96). Por otro



lado, Moreno (97), menciona como desventaja que en algunas circunstancias puede verse comprometida la privacidad del paciente al brindar información al respecto.

Es por ello que el personal sanitario ha desarrollado algunos argumentos en contra de la presencia familiar dentro de las UCIP/UCIN, Parra (65), Los resume en:

- Aumenta el nerviosismo de los pacientes pediátricos al estar en presencia de sus familiares, buscan su apoyo en los momentos en que se debe realizar alguna intervención, sobre todo si es dolorosa
- Mayor angustia familiar: muchos procedimientos siendo repetitivos y dolorosos pueden resultar agobiantes para estos al observar de primera mano el sufrimiento de sus criaturas
- Aumenta el riesgo de denuncias
- Riesgo de que se interrumpan los procedimientos a petición familiar
- Mayor duración de las intervenciones
- Aumento del nerviosismo del personal sanitario, que en consecuencia aumenta el nerviosismo y el riesgo de cometer equivocaciones
- Interferencia en la formación y desarrollo de los prestadores de servicios sanitarios

Estos puntos, sin embargo, son dependientes del temperamento de los familiares y como el personal de salud se desenvuelva y sepa resolver las eventualidades, por ejemplo, una comunicación empática y asertiva al momento de relacionarse y ofrecer palabras de ánimo puede ser de utilidad (98).

Por otro lado, Parra (65) también sostiene que en su investigación no se encontraron estudios que estuviesen relacionados con estos desenlaces, pero si existe predisposición por parte de los trabajadores del centro de salud,



sobre todo si el procedimiento era invasivo, pero en todo caso, son necesarios más estudios en el tema.

Es por esta razón que se hace énfasis en la comunicación entre el personal de enfermería y el binomio progenitores-criatura, ya que además de ser quienes narran las experiencias vividas por el paciente, también son quienes organizan su mundo interior.



1.4 EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS EN LA UCIP

Desde el punto de vista de las familias, lo que viven, sienten y piensan con relación a la experiencia de la unidad de cuidados, la humanización del cuidado es determinante en la percepción de la calidad de la atención y el bienestar. Para los cuidadores, estar en el proceso de hospitalización y ser parte de sus cuidados, según Valderrama (99) les aporta alegría, seguridad, y además promueve la recuperación del menor.

En un estudio realizado por Astudillo (100) en el año 2019 se determinó el nivel de estrés que experimentan los progenitores de pacientes pediátricos en UCIP o UCIN de puertas cerradas, encontró que, para la mayoría de estos, la hospitalización se considera extremadamente estresante (independientemente de sus características sociodemográficas), siendo el factor con mayor influencia el no poder ejercer su papel como cuidador principal.

Por otro lado, Torres-Ospina (101) en el 2016 realiza una investigación cuyo objetivo fue evidenciar lo aprendido tras una intervención basada en diferentes encuentros de escucha del personal hacia los familiares de pacientes en la UCIP, como parte de la ACPF. Encontró que, dentro de los testimonios de familiares estudiados, destacaban:

- Escuchar y respetar a cada criatura y a su familia
- Flexibilizar las políticas organizacionales
- Compartir información completa y objetiva
- Facilitar el apoyo formal e informal para los pacientes pediátricos y sus familiares
- Colaborar con pacientes y familiares en todos los niveles de atención
- Identificar fortalezas individuales

Este estudio concluye que, al considerar a la familia y volverlos partícipes, toman mayor conciencia acerca del sufrimiento de otros y el propio. También genera en el personal un sentido de autocrítica y responsabilidad en el papel del cuidado que asumen.



Los cuidados humanizados, según las experiencias de familiares reportadas en el estudio de González Ruiz (102), quien llevó a cabo un estudio cuyo objetivo fue determinar en los familiares la humanización percibida por el personal de enfermería al llevar a cabo sus cuidados en una UCIP, encontró que la humanización es un elemento que diferencia la experiencia de la hospitalización y la imagen del personal de enfermería.

En relación con el encuentro entre progenitores y recién nacidos en UCIN, el estudio de Martins (103) se proponía conocer y describir la experiencia del primer encuentro entre ambos, realizando un análisis del significado de ese encuentro para el padre. Concluye que es un momento de sorpresa, dolor e incertidumbre, al mismo tiempo que representa esperanza.

La ambigüedad de emociones es parte fundamental del análisis del discurso de los entrevistados, felicidad y miedo a la pérdida, vulnerabilidad al mismo tiempo que demuestran fortaleza, apoyo al cónyuge al mismo tiempo que sienten estrés, es por ello por lo que se valora por encima de muchas cosas la construcción de una relación humana.

En la investigación de García (92), se incluyen breves testimonios, todos relacionados con la profesionalidad, responsabilidad y compromiso del personal a recuperar el estado saludable tanto del recién nacido como de otros pacientes pediátricos hospitalizados, aún después de lo impactante que puede ser presenciar toda la tecnología y cuidados afines.



1.5 SÍNDROME POST CUIDADOS INTENSIVOS

Ingresar en una unidad de cuidados intensivos es un evento generador de estrés agudo no solo en el paciente, sino también en los familiares. La incertidumbre en combinación con los cambios del ritmo habitual, las cargas físicas, emocionales y lo que implica social y culturalmente una hospitalización impacta en el estado físico, psicológico, social y económico de la familia.

Se entiende por Síndrome Post-Cuidados Intensivos (SPCI) o Post-UCI a aquellas manifestaciones físicas y psíquicas producto de la hospitalización en una unidad de cuidados, lo cual, produce deterioro de la calidad de vida posterior al alta, este concepto se conoce desde el año 2012 y fue incluido por Needham et al. (104) en su reporte de la conferencia de la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos (SMCC), donde mencionan posibles resultados a largo plazo tanto para el paciente como para la familia. Aunque para fines didácticos se subdividen según el área afectada, se debe tener en cuenta que todas estas condiciones pueden encontrarse de manera simultánea:

- Debilidad neuromuscular: polineuropatía y miopatía
- Pérdida de la función física: atrofia muscular difusa
- Psiquiátricas: depresión, ansiedad, trastorno por estrés postraumático (TPEP)
- Cognitiva: problemas de memoria, atención, alteración de funciones ejecutivas
- Familiares: depresión, ansiedad, TPEP, duelo complicado

En cuanto al enfoque pediátrico, además de lo anteriormente mencionado, se añade la salud social, ya que, debido a la naturaleza interactiva del menor y de los periodos críticos del crecimiento y desarrollo, la hospitalización y la enfermedad por sí misma pudiera alterar estos elementos y causar dificultades hasta la adultez.



Según datos de Estados Unidos (104), aproximadamente 1 millón de pacientes pediátricos corren riesgo de sufrir el SPCI en pediatría, esto es debido a los avances técnicos que han permitido mayores tasas de supervivencia, que, si bien garantizan mantener a estas personas con vida, traen consigo algunos riesgos que deben ser considerados al momento de proporcionar cuidados a estas poblaciones.

En relación con la afectación física, se manifiesta por la debilidad aguda de la musculatura, presentada en un patrón simétrico y producto de isquemia de la microvasculatura, catabolismo celular y la falta de movimiento que traen como consecuencia la pérdida de la masa muscular. Se puede encontrar en un 10 a 36% al año del alta y 10 a 13% a los dos años (105).

Las alteraciones de la funcionalidad del menor incluyen toda habilidad para llevar a cabo actividades cotidianas las cuales son esenciales para desenvolverse en el mundo que se encuentra explorando, entre otras secuelas físicas en esta población se han encontrado dificultades respiratorias, dolor... (106).

Por otra parte, en cuanto a las deficiencias cognitivas experimentadas, son producto del estrés físico y psicológico que pueden generar nuevos trastornos o empeorar algunos preexistentes, entre estos se incluyen los problemas de memoria y dificultad para concentrarse, alteraciones de funciones ejecutivas, visuales- espaciales y del lenguaje. La infancia, es un periodo crítico para el desarrollo de las funciones cognitivas, por lo tanto, cualquier alteración puede tener gran impacto (104).

En cuanto a la salud mental, también se puede ver afectada, ya que la estancia en la UCIP genera trastornos ansiosos, depresivos y otros, esto es consecuencia de los procedimientos realizados y estar con personas desconocidas puede generar irritabilidad, riesgo de desarrollar TPEP, problemas de conducta, alucinaciones, miedo y dificultad para relacionarse con otras personas (107).

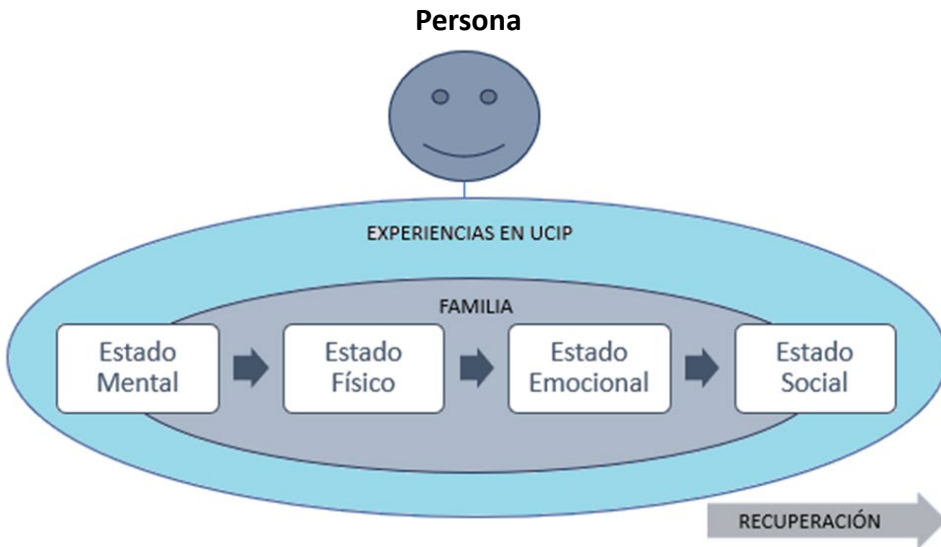


Ilustración 1: Síndrome post-cuidados intensivos en pediatría.

Fuente de elaboración propia a partir de Manning (108).

Siendo la familia una parte fundamental dentro de la vida del paciente pediátrico, también se debe tener en cuenta en este contexto. La enfermedad, representa una situación muy dramática, esta circunstancia es aún mayor cuando el paciente es pediátrico, generando niveles importantes de estrés con los riesgos que esto puede significar más adelante problemas psicológicos importantes producto del impacto emocional, así como también problemas físicos consecuencia de la fatiga (109).

El diagnóstico de este síndrome en los familiares se lleva a cabo cuando los síntomas están presentes de manera persistente durante más de un mes, su origen se debe a respuestas psicológicas al estrés agudo y el miedo de volver a vivir la situación traumática, puede manifestarse como episodios agudos de pánico, miedo y agresividad (110).

Los factores de riesgo identificados para sufrir el SPCI incluye la estancia prolongada en las salas de hospitalización de UCIP/UCIN, sepsis con o sin



fallo multiorgánico, diagnóstico de traumatismo craneoencefálico y patológicas de base o la ventilación mecánica.

Existen diversas herramientas que permiten hacer la valoración diagnóstica y control del SPCI, una de ellas es la secuencia “ABCDEF” (111), la cual sirve para evidenciar elementos que pueden desencadenar el SPCI tanto en los pacientes hospitalizados como en sus familiares, donde:

- A: prevenir el dolor o controlar su intensidad
- B: promover la respiración y el despertar espontáneo
- C: elección de analgesia y sedación
- D: prevenir y controlar el delirio
- E: promover la movilización temprana y la realización de ejercicios
- F: establecer comunicación efectiva con los familiares

Las enfermedades críticas traen consigo otras implicaciones como el miedo a la muerte o la discapacidad, además de que representa un gasto financiero para la familia el cual reduce su capacidad productiva (109).

Existen estrategias destinadas a mejorar la calidad de la asistencia sanitaria para prevenir las consecuencias de la hospitalización en UCIP, una de ellas es centrar la atención en el desarrollo de estrategias humanizadoras que faciliten la participación de los cuidadores y familiares dentro de los cuidados, ya que, los menores en muchas oportunidades, bajo el contexto de la hospitalización, no se encuentran en condiciones de expresar lo que sienten, son sus familiares quienes pueden narrar las experiencias vividas.

Como estrategias para evitar las consecuencias negativas de la hospitalización, se recomienda realizar las siguientes intervenciones (109):

- Asesorar activamente acerca del curso de la enfermedad.
- Permitir que las familias tengan protagonismo y participación en la toma de decisiones clínicas.



- Promover el apoyo emocional.
- Permitir el apoyo entre personas que se encuentren en la misma situación.
- Educar a las familias para que proporcionen de manera adecuada rutinas diarias en la población infantil.

Como se ha podido evidenciar en los apartados anteriores, el interés por las medidas encaminadas a desarrollar programas humanizadores han ido en aumento, paralelamente también se han estudiado estrategias para evitar la morbilidad producto de la hospitalización con la finalidad de mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes pediátricos como de sus familias, ya que, como ha quedado en evidencia, no deben ser vistos como entes separados sino como un conjunto dinámico que depende el uno del otro.

En pediatría, el cuidado se encuentra conformado por tres visiones o puntos de vista, el de las familias, que desean el bienestar para sus criaturas y desean involucrarse dentro de su recuperación; la del personal sanitario cuyo propósito dentro de esta dinámica es involucrar a los primeros en las actividades y por último la visión del menor, que si bien en muchas oportunidades puede no ofrecer un punto de vista objetivo, su opinión siempre y cuando pueda ser proporcionada debe tener peso en la elaboración de programas desarrollados, y, en las situaciones donde no pueda expresar sus ideas, la efectividad de los cuidados humanizados sea manifiesta en su posterior calidad de vida.



1.6 ADAPTACIÓN DE LAS FAMILIAS DE LA UCIP DESDE LA TEORÍA DE LAS TRANSICIONES

La adaptación a la UCIP es un proceso complejo tanto para las familias como para los pacientes, las etapas de adaptación pueden variar en función de la persona pero generalmente siguen un patrón común, remarcando que cada situación es única y se debe incidir en la individualización de la atención sanitaria. Las etapas identificadas en la bibliografía responden a los cambios sufridos en el ingreso, la estabilización médica, sedación y confusión, identificación de la situación de criticidad, la búsqueda de ayuda, la participación en el cuidado, la recuperación y preparación para el nuevo rol y evaluación de todo el ingreso con previsión al alta (112,113).

La Teoría de las Transiciones de Enfermería de Afaf Meleis (37-39), se utiliza para analizar cómo las personas enfrentan y se adaptan a cambios en el proceso de salud y enfermedad, poniendo en énfasis la importancia de la enfermería en todo el proceso de adaptación a los cambios vividos en salud durante el ciclo vital, mediante la identificación de la transición vivida ayudándoles a la comprensión de las necesidades exigidas por los pacientes y sus familias y como mejora en la práctica clínica (114).

La Teoría de Meleis, se fundamenta en la identificación de las transiciones saludables o no de la persona, con el fin de descubrir intervenciones facilitadoras hacia un estado óptimo de bienestar. Para esto se deben conocer los conceptos clave de su teoría que son: la naturaleza de la transición, las condiciones de la transición, los patrones de respuesta y la terapéutica enfermera (115, 116).

La naturaleza de la transición hace referencia a los tipos, patrones y propiedades de la transición. En primer lugar, identifica tres tipos de transición: desarrollo (nacimiento, adolescencia, menopausia, vejez y muerte), salud o enfermedad (recuperación, alta y diagnóstico de enfermedad crónica) y situacional u organizativa (cambios en el entorno). En segundo lugar, menciona los patrones de transición definidos como complejos y múltiples. En el



caso de identificar múltiples transiciones estas pueden ser secuenciales o simultáneas. En tercer lugar, define las propiedades de la experiencia de la transición a través de la conciencia (percepción, grado de coherencia, conocimiento), cambios y diferencias (grado de implicación, compromiso), tiempo (inestabilidad a la estabilidad), puntos críticos y acontecimientos (marcadores del estado de salud y diagnóstico).

Las condiciones de las transiciones corresponden a las circunstancias que influyen en el transcurso evolutivo de una transición como factores personales, comunitarios o sociales, que pueden alterar el transcurso hacia una transición saludable.

Los patrones de respuesta son los indicadores de proceso y resultado que nos permite comprobar si la transición es saludable. Por ejemplo: sentirse conectado, interactuar, confianza y afrontamiento.

La terapéutica enfermera constituye las intervenciones enfermeras que se pueden aplicar durante las transiciones. Estas intervenciones van dirigidas desde la valoración de las condiciones de la transición, la preparación mediante la capacitación y la suplementación del rol para favorecer la adaptación de la persona.



Ilustración 2: Conceptos clave de la Teoría de las Transiciones de Meleis.

Fuente de elaboración propia a partir de Meleis (38).



Se identifican cuatro etapas para explicar cómo se produce la adaptación durante la transición. Estas etapas no son necesariamente lineales y pueden variar en duración e intensidad dependiendo del tipo de transición y de la persona que la experimenta. Esta ofrece un marco útil para comprender y apoyar el proceso de adaptación a lo largo de las diversas transiciones que se encuentran en la vida de una persona (37-39):

- **Antes de la transición:** Esta es la etapa en la que la persona puede experimentar miedo, o emociones relacionadas con el próximo cambio. Aquí se pueden reunir recursos y comenzar a preparar la transición.
- **Durante la transición:** En esta etapa, la persona experimenta cambios en sí misma. A medida que se adapta a nuevas situaciones, roles o circunstancias, puede experimentar momentos de confusión, desorientación o estrés. Es un período de transición y reorganización.
- **Inmediatamente después de la transición:** En esta etapa, la persona entra en una fase de estabilización después de haber superado la fase de cambio. Una nueva situación similar comienza aquí y ya establece un nuevo equilibrio. El alivio y la adaptación gradual a nuevos roles o circunstancias son emociones que pueden surgir.
- **A largo plazo después de la transición:** Esta etapa implica la consolidación de la adaptación a largo plazo. La persona encuentra una nueva normalidad, se adapta a los cambios y comienza a integrar la transición en su identidad y vida diaria. Un mayor sentido de estabilidad y comprensión de los efectos a largo plazo de la transición se desarrolla en este lugar.

El modelo de transición de Meleis destaca la importancia de comprender las necesidades emocionales y cognitivas de los pacientes y sus familias durante la adaptación al estado de salud. Proporciona un marco de referencia conceptual para el cuidado centrado en el paciente compatible con el modelo de CCF, a través de la comunicación efectiva y la participación de los pacientes y sus familias en el proceso de atención médica. Además, enfatiza



la importancia de proporcionar apoyo emocional y educación para facilitar la adaptación durante esta transición crítica (117).

En el ámbito de las unidades de críticos, el modelo de transición de Meleis sirve para comprender y guiar a la adaptación de los pacientes y sus familias, mediante la visión holística de la humanización del cuidado.

Cuzco (118), explora las principales transiciones descritas por Meleis, que se manifiestan en los pacientes que ingresan en una UCI y constata la necesidad de identificar la terapéutica enfermera para poder ayudar en la transición y adaptación de los pacientes de la UCI mediante la capacitación, apoyo psicoemocional y la potenciación de la autonomía.

Ramsay (119), constata que explorar las necesidades psicosociales de los pacientes en UCI permite poder identificar la etapa vivida en la UCI y desarrollar un buen seguimiento clínico a través de la mejora en la comprensión y comunicación, permitiendo adaptar la práctica clínica a las necesidades identificadas por el personal sanitario.

El modelo de transición de Meleis destaca la importancia de comprender las necesidades emocionales y cognitivas de los pacientes y sus familias durante la adaptación al estado de salud. Proporciona un marco de referencia conceptual para el cuidado centrado en el paciente compatible con el Modelo de CCF, a través de la comunicación efectiva y la participación de los pacientes y sus familias en el proceso de atención médica. Además, enfatiza la importancia de proporcionar apoyo emocional y educación para facilitar la adaptación durante esta transición crítica (117).



1.7 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

La elección de la temática de esta tesis doctoral surge a partir de la necesidad de profundizar sobre los cuidados críticos en el ámbito de la pediatría, desde la visión de las familias que padecen un ingreso en la UCIP, y que deben adaptarse al cambio situacional del estado de salud del menor.

La incorporación del modelo de Cuidados Centrados en la Familia forma parte de la humanización del entorno sanitario, la integración del modelo desde una perspectiva biopsicosocial hace necesario la integración de la familia como un elemento clave dentro del proceso de salud y enfermedad, por este motivo que es necesario conocer, desde la perspectiva familiar, cómo viven este proceso de cambio.

Por otra parte, pensamos, que es necesario dar visibilidad al modelo de Cuidados Centrados en la Familia, hacer énfasis a todo el personal sanitario de los beneficios que conlleva la integración de la familia y poder ampliar a todos los ámbitos asistenciales.

El modelo de Cuidados Centrados en la Familia, forma parte del proceso de humanización de las unidades de cuidados intensivos pediátricos. Este modelo está en continua adaptación a las necesidades individuales que demandan las familias que constantemente tienen unas necesidades individualizadas socioculturales, que hacen necesaria la continua capacitación de los profesionales de la salud.

Los objetivos planteados que se exponen en el siguiente apartado, están enfocados a explorar y profundizar más en estos temas y conocer mejor la humanización del cuidado, mediante la visión de las familias que viven un ingreso en la UCIP.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido





2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



2. OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

A través de esta investigación se pretende hacer una inmersión en el mundo del cuidado crítico pediátrico humanizado, mediante las experiencias que viven las familias durante un ingreso en la UCIP.

El **objetivo principal (1)** es determinar el grado de satisfacción de las familias que viven un ingreso en la UCIP.

El **objetivo principal (2)** es analizar en las experiencias de las familias que viven un ingreso en la UCIP.

Los **objetivos secundarios** son:

- Conocer el estado actual de la humanización de los Cuidados Centrados en la Familia en la UCIP.
- Analizar el grado de satisfacción con la calidad en los Cuidados Centrados en la Familia en la UCIP.
- Explorar el proceso de transición que viven las familias durante el ingreso en la UCIP.
- Visibilizar cómo influyen los Cuidados Centrados en las Familias en la unidad de cuidados intensivos pediátricos en las familias de la UCIP.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



3. METODOLOGÍA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



3. METODOLOGÍA

El abordaje que se ha utilizado para realizar esta tesis ha sido mediante la metodología mixta (MM). Los estudios mixtos combinan la investigación cuantitativa y cualitativa, con el objetivo de complementarse. Las respuestas obtenidas a través de la aplicación de MM son ricas, significativas y aportan a la comprensión de los fenómenos educativos que a su vez hacen surgir nuevas preguntas. Por otra parte, este tipo de metodología ofrece al investigador la oportunidad de descubrir orientaciones novedosas, ensayar con variadas estrategias y encontrar sentidos que van más allá de aquellos derivados del uso de un solo método (120). El fenómeno de estudio es la aplicación del modelo de Cuidados Centrados en la Familia en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Este estudio, consta de dos fases principales de estudio. Previo al desarrollo de la investigación se ha realizado un estudio preliminar exploratorio, fase 0, con el fin de poder profundizar sobre el tema de investigación a través de la revisión de la literatura científica. Seguidamente en la primera fase se hace referencia al estudio de diseño cuantitativo y la segunda fase se centra en el estudio de diseño cualitativo.

Por un lado, los resultados de la investigación cuantitativa nos han ayudado a conocer el grado de satisfacción de las familias que conviven en una UCIP con aplicación del modelo de CCF. Y, por otro lado, los resultados de la investigación cualitativa nos han permitido profundizar en la comprensión



y los conocimientos sobre las experiencias y percepciones que ejercen las familias tras una vivencia en la UCIP. Se ha realizado esta metodología mixta para poder estudiar esta relación causal entre las experiencias vividas y la satisfacción en la atención recibida para dar respuestas al fenómeno de estudio.



3.1 FASE 0: REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA EXPLORATORIA

Es interesante conocer cuál es el estado actual de la cuestión y que tipos de investigaciones se están realizando para estudiar la aplicación del modelo de CCF en las UCIP.

Las revisiones bibliográficas exploratorias permiten sintetizar la evidencia existente respecto a un tema de estudio incorporando diferentes diseños de estudio, intervenciones y medidas de impacto con el fin de generar hipótesis, líneas de investigación o profundizar sobre ámbitos de estudio que están en desarrollo (121).

Por este motivo, se presenta a continuación la revisión bibliográfica que se ha realizado como fase preliminar exploratoria del fenómeno de estudio, con el fin de poder hacer una inmersión en la literatura existente.

3.1.1 Criterios de Referencia

Se incluyeron en la revisión los artículos escritos en inglés y portugués, con fecha de publicación entre 2015-2022. Los estudios incluidos para la revisión debían analizar o evaluar los Cuidados Centrados en la Familia en unidades de cuidados intensivos pediátricos.

3.1.2 Identificación de las fuentes de información para establecer la estrategia de búsqueda

Para llevar a cabo la revisión bibliográfica se consultaron las bases de datos: PUBMED, SCIELO, COCHRANE y CINAHL.

Las palabras clave de los descriptores de ciencias de la salud (Decs) y thesaurus MESH fueron: Intensive Care Unit Pediatric, Family Centred Care, tal y como se muestra en la Tabla 7.

**Tabla 7.** Relación de bases de datos y combinación de palabras clave.

BASE DE DATOS	COMBINACIÓN DE PALABRAS CLAVE
PUBMED	Intensive care unit pediatric AND family-centred care
SCIELO	Unidad de cuidados intensivos pediátricos AND cuidados centrados en la familia
COCHRANE	Intensive care unit pediatric AND family-centred care
CINAL	Intensive care unit pediatric AND family-centred care

Fuente de elaboración propia.

3.1.3 Estrategia de búsqueda

Tras la realización de la búsqueda bibliográfica, se procedió a la eliminación de artículos que no cumplían los criterios de inclusión, tanto a través de la lectura del resumen como de la lectura crítica. Se seleccionó un total de 134 estudios, se excluyeron 101, tras el análisis a texto completo para su elegibilidad sólo se excluyó 4 artículos, obteniendo un total de 29 artículos seleccionados que cumplían los criterios de inclusión.

En la ilustración 3 se detalla la metodología que se siguió para seleccionar los estudios de la revisión. Este proceso se realizó siguiendo las recomendaciones de la declaración PRISMA (122).



Identificación de estudios a través de bases de datos y registros

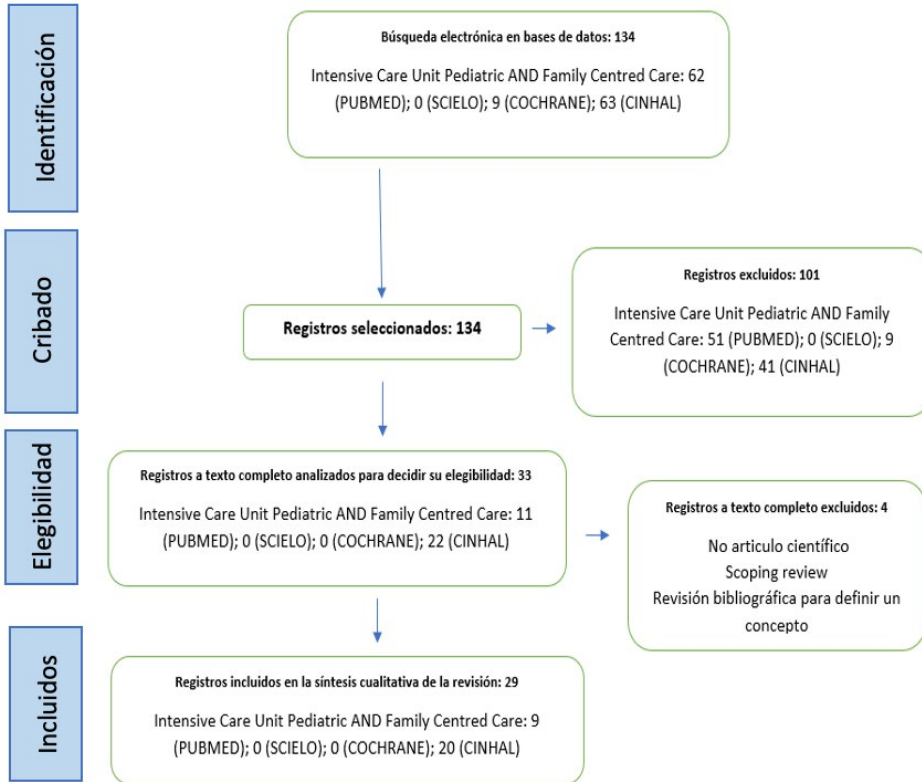


Ilustración 3: Flujograma.

Fuente de elaboración propia a partir de Page et al. (123).



3.1.3 Variables de Objeto de estudio

a) Variables bibliométricas:

- **Autor:** Nombre propio del autor/a principal del estudio junto con la referencia bibliográfica.
- **Año de publicación:** Variable numérica, con posibilidad de respuesta del año 2015 hasta el 2022.
- **País:** Lugar de origen de la investigación o en su defecto si se trata de una revisión a nivel mundial. Variable cualitativa dicotómica.
- **Revista:** Nombre propio de la revista científica de publicación de la investigación.
- **Idioma:** Lenguaje principal en el que encontramos la investigación. Variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta inglés o portugués.

b) Variables de análisis de contenido:

- **Tipo de Publicación:** Hace referencia al diseño de la investigación. Variable cualitativa, con posibilidad de respuesta de: Estudio cualitativo, Estudio cuantitativo, Estudio mixto o Revisión Bibliográfica.
- **Entorno:** Unidad de Cuidados Intensivos donde se realiza la investigación. Variable cualitativa dicotómica con las categorías de: UCIP, UCIP/UCIN o UCI mixta (adulto y pediatría).



3.2 FASE I: METODOLOGÍA CUANTITATIVA

La metodología cuantitativa es un enfoque de investigación que se basa en la recopilación y el análisis de datos numéricos para comprender fenómenos sociales, científicos o de otro tipo. Esta metodología, nos permite poder dar respuesta a preguntas de investigación que se pueden analizar y cuantificar de una forma sistemática (124).

3.2.1 Diseño del estudio

Se realizó un estudio descriptivo observacional transversal donde se analizó la satisfacción de la calidad percibida de la atención sanitaria por las familias de los menores en una UCIP.

Los estudios descriptivos transversales, son un tipo de investigación cuantitativa que nos permite obtener información en un tiempo determinado sobre una población. Es el diseño de investigación más utilizado y se utiliza para describir las características o condiciones de una población sin necesariamente investigar las relaciones causales, permitiendo medir, describir y analizar el estado actual de la población de estudio y poder ayudar en la toma de decisiones y diseñar políticas adecuadas (125).

3.2.2 Ámbito de estudio

El ámbito de estudio ha sido en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona.

El Hospital Universitario Vall d'Hebrón, está situado en la ciudad de Barcelona y forma parte del Instituto Catalán de la Salud, siendo un hospital público de tercer nivel y de referencia nacional. La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, actualmente es una unidad de referencia del territorio español, desde el 2011 con la remodelación de las infraestructuras y la humanización del sistema sanitario, cuenta con la aplicación del modelo CCF incluyendo prestaciones como boxes cerrados, sala familiar, y puertas abiertas 24 horas (126).



3.2.3 Período de estudio

El trabajo de campo se realizó desde abril del 2016 hasta mayo del 2018, posteriormente se realizó el análisis de los datos durante el 2018. La interpretación de los datos en el primer trimestre del 2019. La elaboración de las conclusiones y la discusión de resultados durante el 2020.

En la siguiente tabla se resumen todas las actividades llevadas a cabo para la consecución de este proyecto:

Tabla 8. Planificación de las actividades de la metodología cuantitativa.

ACTIVIDADES	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Año 2015												
Elaboración del proyecto de tesis									X	X	X	X
Año 2016												
Obtención Permiso CEIC	X											
Difusión en la unidad de estudio		X	X									
Recogida de datos				X	X	X	X	X	X	X	X	X
Difusión					X							X
Año 2017												
Recogida de datos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Difusión												
Año 2018												
Recogida de datos	X	X	X	X	X							
Difusión					X					X		
Año 2019												
Análisis estadístico de datos	X	X	X	X	X							
Interpretación de los datos						X	X	X	X			
Difusión											X	X
Año 2020												
Conclusiones	X	X	X	X	X							
Discusión						X	X	X				
Resultados									X	X	X	X
Difusión												X
Años 2021/2023												
Desarrollo de las diferentes partes de la tesis	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Fuente de elaboración propia.



3.2.4 Población y muestra

La población se centró en familiares de pacientes pediátricos ingresados en la UCI pediátrica durante los meses de abril 2016 a mayo del 2018.

La población diana se centró en pacientes pediátricos ingresados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

La población accesible, se centró en los familiares de pacientes pediátricos en intensivos pediátricos durante el tiempo establecido.

La muestra fueron los familiares de pacientes pediátricos ingresados en la UCI pediátrica desde abril del 2016 a mayo 2018.

El tamaño de la muestra fue representativo teniendo en cuenta que el número de ingresos anuales del 2015 fue de 567.

El porcentaje de error fue del 5%, con un intervalo de confianza del 95%, con un 50% de la distribución de las respuestas, el tamaño de la muestra representativa de la población fue de 232.

3.2.5 Criterios de Inclusión y exclusión

Los criterios que se aplican se detallan a continuación:

Los criterios de inclusión:

- Que hayan firmado el consentimiento informado.
- Que sean familiares de pacientes pediátricos ingresados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.
- Que lleven en la unidad un período mínimo de 24 horas.
- Que los integrantes de las familias no estén diagnosticados de cualquier enfermedad mental.



Los criterios de exclusión:

- Que no firmen el consentimiento informado.
- Que no sean familiares de pacientes pediátricos ingresados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.
- Que los familiares estén diagnosticados de cualquier enfermedad mental.
- Que lleven en la unidad un período inferior a 24h.
- Que los integrantes de las familias estén en un proceso de duelo inminente.
- Que exista barrera idiomática.

3.2.6 Variables Objeto de estudio

a) Variables con las características sociodemográficas de las familias

- Edad: variable cualitativa dicotómica en años.
- Sexo: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: hombre, mujer.
- Nivel de estudios: variable categórica con posibilidad de respuesta: sin estudios, primarios, bachiller, universitarios.
- Situación laboral: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: jubilado, en paro, trabajando, labores domésticas, estudiante.
- Estado civil: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: casado/a, soltero/a, viudo/a, separado/a.

b) Variables de criterios de referencia

- Satisfacción global: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: muy satisfecho, satisfecho, poco satisfecho, nada satisfecho.



- Recomendaciones: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: sin dudarlo, tengo dudas, nunca.
- Permiso para realización de pruebas: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: si, no.
- Tiempo de ingreso: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: menos de lo necesario, el tiempo necesario, más de lo necesario.
- Identificación del Médico responsable: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: si, no.
- Identificación Personal Enfermería: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: si, no.
- Información recibida suficiente: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: si, no.
- Servicio de Ingreso: variable cualitativa dicotómica con respuesta UCIP.
- Tipo de Ingreso: variable cualitativa dicotómica con posibilidad de respuesta: programado, por vía urgencias.
- Número de ingresos anuales: variable discreta.

c) Variables relacionadas con la calidad de la asistencia sanitaria

- Calidad objetiva relacionada con la percepción de las familias de la UCIP: Tecnología biomédica, señalización intrahospitalaria, puntualidad de las consultas, comodidad de las habitaciones, información dada por el médico, tiempo de espera, señalización extrahospitalaria e información a familiares.
- Calidad subjetiva relacionada con la percepción de las familias de la UCIP: Interés por solucionar problemas, interés por cumplir promesas, rapidez en dar respuesta, disposición para la ayuda, confianza y seguridad, amabilidad del personal, preparación del personal, trato personalizado, comprensión de necesidades e interés del personal de enfermería.



3.2.7 Instrumentos de medida

Para valorar la satisfacción de la asistencia sanitaria recibida en una UCIP con aplicación del modelo de CCF, se utilizó el cuestionario de libre acceso SERVQHOS (anexo 1) donde se valora la opinión sobre la calidad de la atención recibida en el ámbito hospitalario (127).

El cuestionario SERVQHOS, es considerado un cuestionario útil para medir los factores asociados a la satisfacción e insatisfacción de los pacientes y familiares en el ámbito hospitalario. A través de la evaluación de la calidad percibida, permite combinar las expectativas y las percepciones de los participantes pudiendo medir la calidad objetiva y subjetiva con el fin de poder detectar aquellas áreas de mejora (128).

El cuestionario SERVQHOS está estructurado en tres partes. En la primera parte consta de 19 preguntas tipo escala Likert de 1 a 5 (1 a 3 insatisfecho y de 4 a 5 satisfecho) que se agrupan en dos grandes bloques: Calidad Subjetiva y Calidad Objetiva.

Preguntas de Calidad Subjetiva: Interés por solucionar problemas, interés por cumplir promesas, rapidez en dar respuesta, disposición para la ayuda, confianza y seguridad, amabilidad del personal, preparación del personal, trato personalizado, comprensión de necesidades e interés de enfermería.

Preguntas de Calidad Objetiva: Tecnología biomédica, señalización intra-hospitalaria, puntualidad de las consultas, comodidad de las habitaciones, información dada por el médico, tiempo de espera, señalización extrahospitalaria e información a familiares.

En la segunda parte, tiene 9 preguntas como criterios de referencia para contrastar la puntuación obtenida en el cuestionario (19 ítems primeros) de la población satisfecha e insatisfecha.

En la tercera parte, se recogen características sociodemográficas (edad, sexo, nivel de estudios, situación laboral y estado civil) (129).



3.2.8 Procedimiento y recogida de datos

Para incentivar la participación, se informó a todas las familias que ingresaban a las 24 horas, la posibilidad de poder participar en el estudio para poder valorar la calidad asistencial percibida por las familias. Por otro lado, se realizaron sesiones clínicas en todos los turnos para informar y capacitar al personal de la entrega del cuestionario y asesoramiento. Una vez las familias manifestaban querer participar, se les informaba de todo el estudio, mediante la hoja de información y después de firmar el consentimiento informado (anexo 2) con la confidencialidad de los datos, el personal de enfermería responsable del box entregaba el cuestionario para ser cumplimentado por las familias. Se rellenaba por parte de las familias, y se les resolvían dudas en caso de necesitarlo además de facilitar el contacto de la investigadora principal en caso de ser necesario.

3.2.9 Análisis de los datos

Para el análisis de los datos se realizó un análisis descriptivo de las principales variables objeto de estudio de nuestro trabajo. Los datos fueron presentados a través de medias con desviación típica para los datos cuantitativos, y proporciones para los datos cualitativos. Se incluyeron también la prueba de normalidad de las variables cuantitativas para en futuros contrastes de hipótesis saber si debemos aplicar test paramétricos o no paramétricos.

Para el contraste de la normalidad en función de si el número de datos era mayor de 50 se consideró la prueba de normalidad el estadístico de Kolmogorov-Smirnov y para las menores de 50 el de Shapiro-Wilk.

Por otro lado, para el contraste de hipótesis, para ver si las principales variables de nuestro trabajo son independientes respecto a ciertas variables que utilizamos como factores, es decir, se recurrió a comparar las medias de las distribuciones de las variables cuantitativas en los diferentes grupos establecidos por la variable categórica. Utilizando métodos dependiendo de



si la variable principal cuantitativa se distribuye normalmente o no, y si la variable categórica tiene 2 o más de 2 categorías. Dentro de las pruebas paramétricas, cuando la variable categórica tenía 2 categorías se utilizó la prueba de la *T de Student*, si tenía 3 o más categorías la comparación de medias se realiza a través del análisis de la varianza *ANOVA*. En los no paramétricos, cuando la variable categórica tenía 2 categorías se utilizó el test *U de Mann-Whitney* y si eran 3 o más grupos la prueba de *Kruskal Wallis*. Finalmente, para ver la independencia entre dos variables cualitativas se aplicó el test chi-cuadrado.

Se ha trabajado con una muestra representativa, con un nivel de confianza del 95% y con una significación entre variables $p \leq 0,05$.

Los datos fueron recopilados en una hoja de cálculo tipo Excel y el análisis de los datos se llevó a cabo a través del programa estadístico SPSS v.26.

3.2.10 Consideraciones éticas

El estudio se desarrolló respetando los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina, así como en el cumplimiento de los requisitos establecidos en la legislación española en el ámbito de la investigación biomédica, la Ley 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal y la Bioética. El proyecto obtuvo la aprobación del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIM) del Hospital Universitario Vall d'Hebrón, con el número de registro: PR(AMI)273/2015 (anexo 3) y en todo momento la participación se llevó a cabo bajo consentimiento de los participantes y de forma voluntaria tras explicarles que participaban en un estudio de valoración del grado de satisfacción con la atención sanitaria durante el ingreso en la UCIP.



3.3 FASE II: METODOLOGÍA CUALITATIVA

La metodología cualitativa en el ámbito de la salud nos permite profundizar en el contexto y la comprensión de los fenómenos relacionados con la salud. Es una herramienta fundamental para la exploración de las dimensiones humanas, culturales y sociales relacionadas con la salud y la asistencia sanitaria (130).

El paradigma fenomenológico tiene como finalidad estudiar las construcciones y estructuras de las experiencias tal y como las perciben las personas que viven los fenómenos analizados (131).

En este estudio se realizó un análisis de contenido de las experiencias de las familias que viven un ingreso en la UCIP.

3.3.1 Diseño del estudio

Se realizó un estudio cualitativo para examinar las vivencias de las familias realizado de junio del 2018 a marzo del 2020 en la UCIP del Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona. Como método de investigación para hacer inferencias replicables y válidas a partir de los datos obtenidos, se consideró el método fenomenológico hermenéutico.

El método fenomenológico hermenéutico es un enfoque en investigación cualitativa, que combina diversas corrientes filosóficas. Por un lado, encontramos la fenomenología que se centra en el estudio de la estructura y las experiencias humanas a través de la descripción detallada de las experiencias subjetivas, como las percepciones y sentimientos. Por otro lado, encontramos la hermenéutica que se enfoca en la interpretación y comprensión de las experiencias humanas (132).

Este método de estudio nos permitirá poder analizar cómo las familias que viven y afrontan su día a día en la UCIP, y cómo se adaptan al proceso de salud y enfermedad, a través de la experiencia y comprensión fenomenológico



hermenéutico. Para poder profundizar sobre el fenómeno de la humanización de la UCIP a través de las familias utilizaremos las entrevistas en grupo donde emergerán las categorías a analizar.

3.3.2 **Ámbito de estudio**

Los participantes de este estudio forman parte de las familias que han estado ingresadas en la UCIP del Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona.

3.3.3 **Período de estudio**

El trabajo de campo de esta investigación se efectuó entre junio del 2018 y marzo del 2020.

En la siguiente tabla se resumen todas las actividades llevadas a cabo para la consecución de este proyecto.

**Tabla 9.** Planificación de las actividades de la metodología cualitativa.

ACTIVIDADES	Enero	Febrero	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Año 2015												
Elaboración del proyecto de tesis									X	X	X	X
Año 2016												
Obtención Permiso CEIC	X											
Año 2017												
Elaboración tesis	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
Difusión						X						X
Año 2018												
Recopilaciones participantes						X	X	X	X	X	X	X
Realización Entrevista									X			
Transcripción Entrevista										X		
Análisis Entrevista											X	X
Difusión										X		X
Año 2019												
Recopilaciones participantes	X	X	X									
Realización de Entrevistas	X		X									
Transcripción Entrevistas		X	X				X	X				
Análisis Entrevistas									X	X		
Conclusiones											X	X
Difusión					X							
Año 2020												
Discusión	X	X										
Resultados		X	X									
Redacción de la tesis											X	X
Año 2021												
Redacción tesis			X	X	X	X	X	X	X	X		
Difusión											X	X
Año 2022												
Redacción de la tesis	X	X										
Año 2023												
Redacción de la tesis											X	X
Difusión tesis		X				X				X	X	

Fuente: elaboración propia.



3.3.4 Población y muestra

La población fueron las familias de la UCIP que cumplieran los requisitos de inclusión descritos a continuación y que manifestasen querer participar en las sesiones grupales.

Se consiguió una muestra total de 12 participantes. Los participantes de este estudio fueron familiares de pacientes que tuvieran alguna experiencia vivida en la UCIP.

3.3.5 Criterios de Inclusión y exclusión

Los criterios que se aplican a los participantes se describen a continuación:

Los criterios de Inclusión:

- Que hayan firmado el consentimiento informado.
- Que sean familiares de pacientes pediátricos de la unidad de cuidados intensivos pediátricos del Hospital Universitario Vall d'Hebrón.
- Que hayan tenido un ingreso prolongado en la UCIP de un mínimo de 3 meses de duración.
- Que la familia y pacientes pediátricos no estuvieran en una situación de final de vida.
- Que las familias hubiesen participado en la primera etapa del estudio donde se realizó el cuestionario de satisfacción de la asistencia sanitaria SERVQHOS.

Los criterios de Exclusión:

- Que no firmen el consentimiento informado.
- Que no sean familiares de pacientes pediátricos ingresados en la unidad de cuidados intensivos pediátricos del Hospital Universitario Vall d'Hebrón.



- Que hayan tenido un ingreso en la UCIP inferior a 3 meses de duración.
- Que la familia no tuviera disponibilidad para la realización de la entrevista.

3.3.6 Unidades de Observación

La unidad de observación utilizada para la realización de las sesiones grupales ha sido la sala denominada Espacio Barça, del Área Materno-Infantil del Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona. Se trata de una sala lúdica de 45 m² destinada a los pacientes pediátricos y las familias hospitalizadas. Se ubica en el vestíbulo del Hospital Infantil y de la Mujer del Hospital Universitario de la Vall d'Hebrón. La sala fue impulsada por la Fundación Barça y la Fundación Leo Messi e inaugurada en el 2015 (126, 133).



Ilustración 4: Espacio Barça. Sala del Hospital Universitario Vall d'Hebrón de Barcelona.

Fuente obtenida de Fundación Messi/Hospital Materno infantil Vall d'Hebrón (133).



3.3.7 Técnicas y procedimientos para la recogida de información

Para la realización de la recogida de datos, se utilizaron las entrevistas de grupo semiestructuradas grabadas en audio para ser posteriormente transcritas y en todo momento se ofreció acceso a los participantes del estudio.

Esta se define como una técnica de investigación cualitativa con un grado de estructuración en los temas a tratar en la sesión, permitiendo explorar las experiencias, actitudes y comportamientos compartidos en un grupo de personas, con el fin de obtener una visión más completa de un tema en particular (134).

Por otra parte, el procedimiento a seguir para la obtención de los participantes fue mediante la información del estudio previo a la investigación cualitativa, ya que eran familias que previamente habían participado en la primera fase del estudio donde se valoraba la calidad de la asistencia sanitaria de la UCIP. En el caso de haber expresado la voluntad de participación en las entrevistas grupales, se procedía a contactar vía telefónica en los casos que no estuvieran en el hospital, para poder concertar una entrevista grupal aprovechando generalmente las visitas al hospital, o en su defecto si estaban en el hospital se les localizaba para concertar las entrevistas en la sala facilitada por el hospital.

El guion de las entrevistas (anexo 4) responde a un formato semiestructurado previo con preguntas abiertas basadas en la literatura hacia la profundización del tema de estudio, y que se iban modificando para la integración de nuevas ideas con el fin de generar un proceso reflexivo de la humanización de los cuidados en la UCIP.

Las entrevistas grupales, siguieron la estructura planteada en el guion de las entrevistas, donde tras una breve presentación de los integrantes se procedía a abrir el debate con la pregunta de investigación que respondía a: ¿Cómo viven las familias de los pacientes el ingreso en la UCIP? dando la posibilidad de poder expresar de forma ordenada su opinión a los participantes y poder debatir en grupo las percepciones vividas en la UCIP. Posteriormente, se agruparon diferentes preguntas relacionadas con el afrontamiento y adaptación familiar para poder abordar todos los campos de



actuación identificados en la bibliografía y obtener un mayor conocimiento sobre el tema con el fin de mejorar en la práctica clínica.

El procedimiento de estudio que se siguió fue la grabación de las mismas y previamente a las sesiones grupales, se obtuvo el consentimiento informado de todos los participantes y se les ofreció la posibilidad de participar en una de las diferentes sesiones que se iban a realizar. Se les informó de todo el desarrollo del estudio y de la confidencialidad en todo momento a las familias participantes. Los participantes aceptaron de forma voluntaria la participación y tuvieron la alternativa de retirarse en cualquier momento del estudio (anexo 2).

Las entrevistas grupales fueron realizadas por los investigadores, quienes se mostraron de forma imparcial durante las sesiones y con una figura de moderadores dando paso a los participantes a expresar sus experiencias y percepciones vividas en un ingreso en la UCIP.

Los investigadores no tuvieron ninguna vinculación extraprofesional afectiva emocional con los participantes, garantizando los resultados obtenidos de la investigación y disminuyendo los posibles sesgos derivados de la vinculación afectiva.

3.3.8 Análisis de los datos

El análisis de los datos obtenidos se obtuvo mediante el método de análisis de contenido de las transcripciones de las entrevistas, donde los investigadores examinan y categorizan el contenido de las entrevistas en función de temas, categorías o patrones emergentes (135).

Para el análisis descriptivo de los datos obtenidos de las transcripciones, se realizó mediante las fases descritas por Colaizzi (136).

Con el fin de garantizar el proceso de análisis de una forma rigurosa y sistemática, se realizó la transcripción de las entrevistas en profundidad de forma inmediata, para garantizar la máxima recopilación de los datos



y poder analizar al detalle las entrevistas. Posteriormente se procedió a la lectura exhaustiva de las sesiones con el fin de detectar mediante el análisis inductivo todas las cuestiones significativas más relevantes para el fenómeno de estudio y poder identificar las categorías emergentes. Se desarrolló una descripción del fenómeno a través de las categorías y sub-categorías detectadas con las percepciones de los participantes y finalmente se verificaron los datos y se procedió a la codificación por parte de la investigadora principal (137).

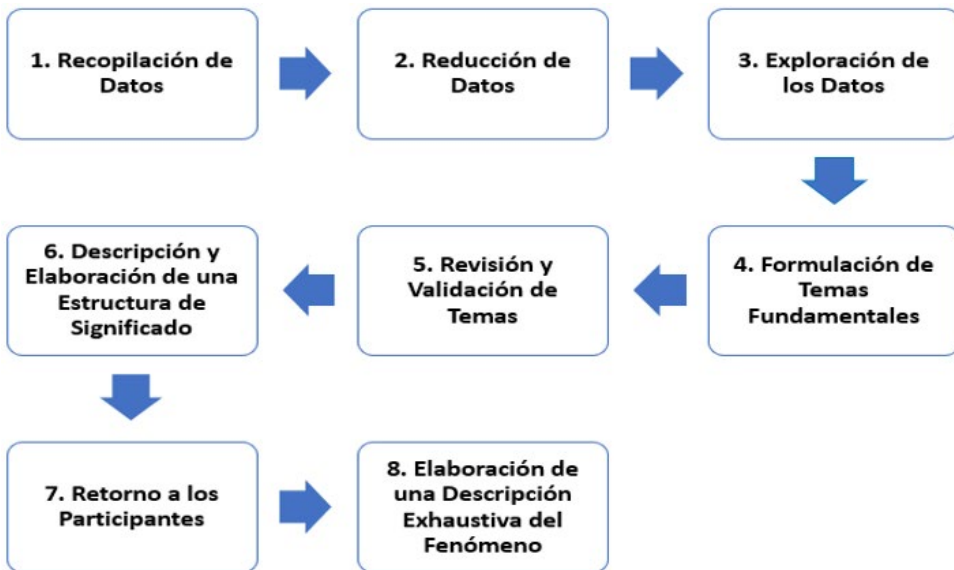


Ilustración 5: Fases de Análisis de Datos de Colaizzi.

Fuente de elaboración propia a partir de Colaizzi (136).

Para una mayor confiabilidad, otro investigador procedió a la categorización de los temas obtenidos de las entrevistas y se procedió a la comparación con la codificación original para poder garantizar una mayor coherencia y validez de los datos obtenidos. A lo largo del análisis, se procedió a la concordancia de los códigos extraídos, las perspectivas de los participantes y las interpretaciones de los investigadores del estudio. La validación de las transcripciones, fueron consensuadas con los participantes,



se procedió a la revisión de los códigos, categorías y subcategorías en función de todos los datos obtenidos de las sesiones, con el fin de elaborar una descripción exhaustiva del fenómeno de estudio. A través de este proceso se pudo obtener una mayor consistencia de los datos.

Finalmente, para en análisis interpretativo y con el fin de validar la información obtenida, se ha utilizado la triangulación de los datos obtenidos en la recogida de información de las diferentes metodologías utilizadas junto con la aplicación de la Teoría de las transiciones de Meleis (37), para dar respuesta al proceso de adaptación de las familias de la UCIP, dando un enfoque más integral y enriquecedor de la investigación con metodología mixta.

3.3.9 Criterios de rigor y calidad

Se aplicaron los criterios propuestos por Lincoln y Guba (138), para garantizar los criterios de rigor y validar la información obtenida. La credibilidad se garantizó mediante la triangulación metodológica a través de la evidencia disponible de las fuentes documentales identificadas, la verificación del proceso de transcripción de las entrevistas grupales (cotejando la transcripción con la grabación) y el análisis por parte del resto del equipo investigador. Para la transferibilidad, se describieron en profundidad el contexto de estudio y las características de las familias participantes. Por último, la fiabilidad y la conformabilidad se garantizaron mediante la descripción detallada del proceso de investigación y la presentación de evidencias en los resultados mediante el análisis de los verbatim expresados por las familias durante las entrevistas.

3.3.10 Consideraciones éticas

El estudio se desarrolló respetando los principios fundamentales establecidos en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial, en el Convenio del Consejo de Europa relativo a los derechos humanos y la biomedicina, así como en el cumplimiento de los requisitos establecidos en



la legislación española en el ámbito de la investigación biomédica, la Ley 3/2018 de Protección de Datos de Carácter Personal y la Bioética. El proyecto obtuvo la aprobación del Comité de Ética de la Investigación con medicamentos (CEIM) del Hospital Universitario Vall d'Hebrón, con el número de registro: PR(AMI)273/2015 (anexo 3).



4. RESULTADOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



4. RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados obtenidos de las diferentes fases de la investigación.

4.1 FASE 0: HUMANIZACIÓN DE LA UCIP A TRAVÉS DE LOS CCF

4.1.1 Resultados del análisis del contenido y de los datos bibliométricos

En primer lugar, se pueden destacar que de los 29 artículos que forman parte de la revisión bibliográfica, donde se han realizado las investigaciones, 11 son de EE.UU., 2 de Canadá, 7 europeos, 1 de Sud África, 2 de Brasil y 6 revisiones mundiales. Se destacan 14 estudios realizados con metodología cualitativa, 7 cuantitativa, 2 metodología mixta y 6 revisiones de la literatura. Y, por último, en función del entorno de estudio siendo 21 en UCIP, 3 en UCIP/UCIN y 5 en UCI mixta (población conjunta adulta y pediátrica).

A continuación, en la Tabla 10, se muestran los resultados del análisis de la extracción de datos bibliométricos, de los estudios sobre los CCF en la UCIP, para su posterior análisis de contenido.



Tabla 10. Resultados del análisis de la extracción de datos bibliométricos y de contenido.

Nº	Autor	Año	País	Revista	Idioma	Tipo estudio	Entorno
1	Segers E, et al.(139)	2019	RB_Mundial	Intensive and Critical Care Nursing	Inglés	Revisión Bibliográfica	UCIP/UCIN
2	Hill C, et al. (140)	2019	Estados Unidos	Intensive and Critical Care Nursing	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP
3	Dahav P, et al. (141)	2018	Suecia	Scandinavian Journal of Caring Sciences	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP
4	Denis-Larocque G, et al.(142)	2017	Canadá	Intensive and Critical Care Nursing	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP
5	Manning JC, et al. (108)	2018	Inglaterra	Nursing in Critical Care	Inglés	Estudio Cualitativo	UCI mixta
6	Mortamet G, et al.(143)	2017	Canadá	Journal Paediatrics and Child Health	Inglés	Estudio Cuantitativo	UCIP
7	Mortensen J, et al.(144)	2015	Dinamarca	Scandinavian Journal of Caring Sciences	Inglés	Estudio Cuantitativo	UCIP
8	Broden EG, et al.(145)	2022	Estados Unidos	Intensive and Critical Care Nursing	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP
9	Sansone V, et al.(146)	2022	Italia	Nursing in Critical Care	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP
10	Abela KM, et al.(147)	2020	RB_Mundial	Journal of Pediatric Nursing	Inglés	Revisión Bibliográfica	UCIP
11	Iwata M, et al.(148)	2019	Estados Unidos	American Journal of Hospice & Palliative Medicine	Inglés	Estudio Cuantitativo	UCI mixta
12	Buckley L, et al.(149)	2019	Estados Unidos	Canadian Journal of Critical Care Nursing	Inglés	Estudio Cuantitativo	UCI mixta
13	Pasek TA, et al(150)	2019	Estados Unidos	Critical Care Nurse	Inglés	Estudio Cuantitativo	UCIP
14	Kostie, K(151)	2019	Estados Unidos	Critical Care Nurse	Inglés	Estudio Cuantitativo	UCIP
15	Craske J, et al.(152)	2019	Inglaterra	Intensive & Critical Care Nursing	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP



Nº	Autor	Año	País	Revista	Idioma	Tipo estudio	Entorno
16	Mol C, et al.(153)	2018	Sudáfrica	Southern African Journal of Critical Care	Inglés	Estudio Cuantitativo	UCIP
17	Hill C, et al.(140)	2018	RB_ Mundial	Journal of Pediatric Nursing	Inglés	Revisión Bibliográfica	UCI mixta
18	Segantini LC, et al.(154)	2018	Brasil	Ciencia, Cuidado e Saude	Portugués	Estudio Cuantitativo	UCIP/UCIN
19	October TW, et al.(155)	2018	Estados Unidos	Patient Education & Counseling	Inglés	Estudio Mixto	UCIP
20	De Andrade A, et al.(156)	2017	Brasil	Revista da Rede de Enfermagem do Nordeste	Portugués	Estudio Mixto	UCIP/UCIN
21	Hwang DY, et al.(157)	2017	Estados Unidos	Advanced Critical Care	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP
22	Richards CA, et al.(158)	2017	RB_ Mundial	Journal of Hospice & Palliative Nursing	Inglés	Revisión Bibliográfica	UCIP
23	Manente L.(106)	2017	RB_ Mundial	Pediatric Nursing	Inglés	Revisión Bibliográfica	UCIP
24	Foster M, et al.(159)	2016	RB_ Mundial	Journal of Family Nursing	Inglés	Revisión Bibliográfica	UCIP
25	Oxley R.(160)	2015	Inglaterra	Children & Young People	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP
26	Tripathi S, et al.(161)	2015	Estados Unidos	Journal of Nursing Care Quality	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP
27	Hakio N, et al.(162)	2015	Finlandia	Intensive & Critical Care Nursing	Inglés	Estudio Cualitativo	UCI mixta
28	Baird J, et al.(163)	2015	Estados Unidos	Journal of Pediatric Nursing	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP
29	Fisk, A. C. et al.(164)	2022	Estados Unidos	Dimensions of Critical Care Nursing	Inglés	Estudio Cualitativo	UCIP

Fuente de elaboración propia.



4.1.3 Resultados del análisis en profundidad del contenido de los artículos seleccionados de la revisión bibliográfica

Mantener una relación de confianza con los familiares es esencial para la mejora en la adaptación y la comunicación pudiendo contribuir en la adaptación del nuevo estado de salud, el estudio de Denis (142), muestra cómo los profesionales sanitarios mediante la capacitación a las familias mejoran en la comunicación y la integración de las familias en la UCIP.

El abordaje de las necesidades demandadas por los familiares y los menores no pueden verse satisfechas sin la aplicación de técnicas de soporte durante el ingreso en la UCIP, el estudio de Manning (108), pone de manifiesto la necesidad de involucrar al menor y su familia como mejora en el bienestar emocional y una mayor comprensión de la experiencia vivida durante el ingreso en la UCI.

Un punto de inflexión durante el ingreso es el estado psicológico por el que pasan las familias durante todo el proceso de salud y enfermedad.

Numerosos estudios mencionan el estrés, la ansiedad y la depresión como los estados anímicos más prevalentes en las familias que viven un ingreso prolongado en la UCI. Iwata (148), en su estudio, establece una relación entre el estado psicológico y los tiempos de ingreso, donde la integración de la familia tiene un papel fundamental para mejorar la aparición de factores negativos que pueden desestabilizar la adaptación familiar.

Por otra parte, Foster (159), menciona que los temas como el estrés, la comunicación y las necesidades, aunque presentados por separado, están interconectados sinérgicamente ya que cada tema y experiencia en la UCIP se ve influenciada por las variables individuales de los participantes o las características del grupo.

La educación de las familias se asocia con el funcionamiento familiar, la salud familiar y el apoyo social brindado por los profesionales de la salud, Hakio (162), hace referencia a la importancia de saber identificar las estrategias de



afrentamiento y la implicación de los CCF en función de las características individuales de cada familia.

Disponer de métodos de soporte como el uso de voluntarios, educadores, mascotas o payasos ayuda a la satisfacción y la integración del menor dentro de la UCIP (143). También el uso del diario se ha mostrado, según Sansone (146), como una herramienta útil en el afrontamiento familiar.

Las experiencias familiares recogidas en el estudio de Dahay (141), sugieren que intervenciones como la buena información, la participación familiar en los cuidados, reducen el estrés y la ansiedad asociados con el ingreso en la UCIP. También, es importante mencionar que el estrés sufrido por las familias, según Mortensen (144), tiene mayor intensidad cuando la edad de la criatura es menor.

Por otro lado, el estudio de Broden (145), plantea manejar situaciones de últimos días con la implicación familiar, constatando la mejora en la comunicación y afrontamiento del duelo anticipado por parte de las familias.

Todo este abordaje no sería posible, tal y como constata Abela (147), sin comprender el impacto del proceso de salud y enfermedad que viven las familias que tienen una experiencia en la UCI, ya que nos permite identificar los factores desestabilizantes de las familias, de las necesidades y del impacto físico y emocional que viven las familias de la UCIP. Siempre teniendo en cuenta, el agotamiento familiar como un elemento presente con el paso del tiempo que, de no ser abordado, puede provocar una despersonalización y alterar en el desempeño emocional (149, 164).

La percepción que tienen las familias durante el ingreso debe estar orientada a la mejora en la adaptación y calidad de vida del menor (150, 160). Las familias generalmente suelen salir satisfechas de la atención recibida donde la participación familiar es activa, según Mol (153), la integración y la mejora de la comunicación se va a ver directamente beneficiada. Una atención más eficaz eficiente y empática, destaca Richards (158), mediante el uso de los CCF en la UCIP.



Las experiencias familiares necesitan de una intervención educativa durante la estancia en UCIP (151), considerar recomendaciones basadas en las experiencias familiares, favorece al personal sanitario a saber abordar las distintas situaciones vividas (155), según el estudio de Hwang (157), se deben elaborar proyectos de implantación apropiados a la población atendida y a los recursos que se dispongan en la UCI. La elaboración de normas de convivencia, también contribuyen a la mejora del ambiente vivido en las unidades donde las familias tienen una mayor implicación (163, 140).

El personal sanitario de la UCIP debe facilitar la colaboración con la familia mediante los CCF (152), estableciendo acciones dirigidas a la potenciación del rol del cuidador para evitar obstáculos en la curva de adaptación y aprendizaje que se genera con los cuidados humanizados (140, 154). Generando la importancia de la familia como elemento detonante del bienestar y mejora en la recuperación del menor (156). Es por lo que Tripathi (161), resalta la necesidad de implementar la atención centrada en las familias en la UCIP mediante un enfoque basado en la evidencia para implementar rondas multidisciplinares de atención sanitaria.

La satisfacción familiar durante el ingreso, según evidencia Segers (139), en su estudio en 2019, donde la duración de la estadía en la UCI se ve relacionada con el grado de satisfacción de las familias, contribuyendo a través de la implicación familiar, la disminución de los días de ingreso en UCI.

Finalmente, según el estudio de Manente (106), la transición de un entorno de UCI a la unidad de hospitalización general puede ser estresante y provocar ansiedad en los pacientes y familias. Para evitar esto se ha de recopilar información sobre las necesidades de las familias, responder a sus preguntas y proporcionar información y la educación sobre la unidad receptora, con el fin de evitar un deterioro en el estado de salud del menor una vez es dado de alta del servicio de la UCI.



4.2 FASE I: CALIDAD ASISTENCIAL DE LA UCIP A TRAVÉS DE LAS FAMILIAS

4.2.1 Resultados de las variables sociodemográficas

Todos los participantes del estudio fueron familiares de pacientes ingresados en la UCIP del Hospital Universitario Vall d'Hebrón. En el estudio participaron un total de 232 participantes.

Las variables sociodemográficas estudiadas fueron: sexo, edad, estado civil, nivel de estudios y situación laboral (tabla 11).

Tabla 11. Características sociodemográficas de la población encuestada.

Características Sociodemográficas de los participantes (n=232)		%	Frec.
Sexo	Hombre	32,3	75
	Mujer	67,7	157
Edad	< 18a	0,5	1
	19-29a	8,8	19
	30-39a	52,3	113
	40-49a	32,9	71
	>50a	5,6	12
Estado Civil	Casado/a	77,0	177
	Soltero/a	15,7	36
	Viudo/a	0,9	2
	Separado/a	6,5	15
Nivel de estudios	Sin Estudios	14,4	33
	Primarios Bachiller	49,8	114
	Universitarios	35,3	82
Situación Laboral	Jubilado/a	1,3	3
	En paro	13,5	31
	Trabajando	68,1	156
	Labores domésticas	15,7	36
	Estudiante	1,3	3

Fuente de elaboración propia.

Obteniendo una distribución mayoritariamente, en cuanto al sexo, el 67,7% fueron mujeres frente a un 32,3% de hombres. La franja de edad media de los participantes fue de 30-39 años en un 52,3%. El Estado civil más



prevalente fue el casado en un 77%. La situación laboral que tenían en la actualidad era trabajando en un 68,1%. Finalmente, el nivel de estudios predominante fueron los estudios primarios en un 49,8%.

4.2.2 Resultados de las variables relacionadas con la calidad Objetiva y Subjetiva de los participantes

Las variables de referencia con la valoración de la calidad objetiva y subjetiva se agrupan en 19 preguntas del cuestionario SERVQHOS mediante las respuestas tipo escala Likert de 1 a 5, agrupando la población de estudio en satisfechos con respuestas en la escala de 4 a 5 e insatisfechos con respuestas en la escala de 1 a 3 (165).



Ilustración 6: Agrupación de participantes en función del grado de satisfacción.

Fuente de elaboración propia a partir del cuestionario SERVQHOS (128).

Las variables relacionadas con la calidad subjetiva: Tecnología biomédica, señalización intrahospitalaria, puntualidad de las consultas, comodidad de las habitaciones, información dada por el médico, tiempo de espera, señalización extrahospitalaria e información a familiares. Correspondientes a las preguntas del cuestionario SERVQHOS: 1,2,3,5,6,7,8,10 y 18 (anexo 1).

Las variables relacionadas con la calidad objetiva: Interés por solucionar



problemas, interés por cumplir promesas, rapidez en dar respuesta, disposición para la ayuda, confianza y seguridad, amabilidad del personal, preparación del personal, trato personalizado, comprensión de necesidades e interés de enfermería. Correspondientes a las preguntas del cuestionario SERVQHOS 4,9,11,12,13,14,15,16,17 y 19 (anexo 1).

El análisis de las medias de las variables estudiadas en la primera parte del cuestionario evidenció que la mayoría de los participantes se mostraron satisfechos con una puntuación superior a 3.

Por un lado, se valoraron los aspectos de la calidad subjetiva (tabla 12), en los que los participantes se mostraron más satisfechos, obteniendo una puntuación por encima de 4, que corresponde a la categoría de <<mejor de lo que esperaba>> fueron en primer lugar con un 91,4% la tecnología de los equipos médicos para los diagnósticos y tratamiento, seguido del estado del box (aparición, comodidad) con un 90%.

Con respecto a los aspectos peor valorados de la calidad subjetiva con una puntuación inferior a 4 en el cuestionario, se obtuvo que con un 32,3% insatisfacción en las indicaciones (señalizaciones) para orientarse y saber dónde ir en el hospital, seguido de un 30,6% respecto a la facilidad para llegar a la UCIP, reflejados en la ilustración 7.

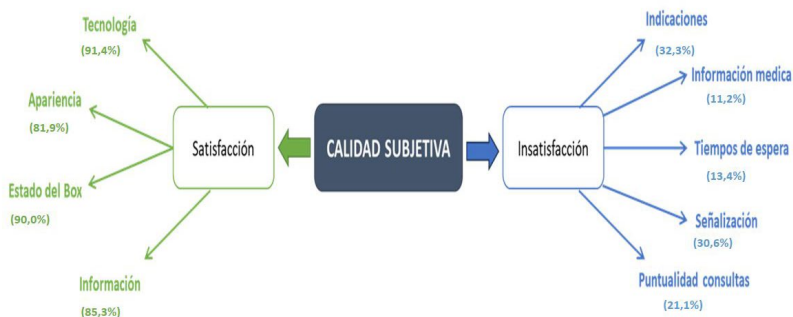


Ilustración 7: Resultados de satisfacción o insatisfacción en referencia a la calidad subjetiva.

Fuente de elaboración propia.



Tabla 12. Resultados de variables de calidad subjetiva.

Características de las variables de Calidad Subjetiva. (n=232)		%	Frec.	Media	DE	Mediana
Tecnología	INSATISFECHOS	8,6	20	-	-	-
	SATISFECHOS	91,4	212	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,63	0,653	5,00
Apariencia	INSATISFECHOS	18,1	42	-	-	-
	SATISFECHOS	81,9	190	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,41	0,801	5,00
Indicaciones	INSATISFECHOS	32,3	75	-	-	-
	SATISFECHOS	67,7	157	-	-	-
	TOTAL	--	232	4,03	0,993	4,00
Estado del Box	INSATISFECHOS	10,0	23	-	-	-
	SATISFECHOS	90,0	208	-	-	-
	TOTAL	-	231	4,48	0,709	5,00
Información médica	INSATISFECHOS	11,2	26	-	-	-
	SATISFECHOS	88,8	206	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,50	0,733	5,00
Tiempos de espera	INSATISFECHOS	13,4	31	-	-	-
	SATISFECHOS	86,6	200	-	-	-
	TOTAL	-	231	4,45	0,783	5,00
Señalización	INSATISFECHOS	30,6	71	-	-	-
	SATISFECHOS	69,4	161	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,13	1.039	5,00
Puntualidad consultas	INSATISFECHOS	21,1	48	-	-	-
	SATISFECHOS	78,9	179	-	-	-
	TOTAL	-	227	4,25	0,817	4,00
Información familias	INSATISFECHOS	14,7	34	-	-	-
	SATISFECHOS	85,3	198	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,47	0,772	5,00

Fuente de elaboración propia.



Por otro lado, en la tabla 13, se valoraron los aspectos relacionados con la calidad objetiva, obteniendo con un 93,5% de satisfacción a las cuestiones relacionadas con la transmisión de confianza (seguridad) por parte del personal sanitario y a la amabilidad (cortesía) del personal hacia las familias.

Finalmente, los ítems con mayor nivel de insatisfacción fueron con un 11,6% a la capacidad del personal para comprender las necesidades familiares, seguido de un 11,3% al interés del personal sanitario por cumplir lo que ha prometido relacionado con la aplicación de los Cuidados Centrados en la Familia, tal y como se muestran en la Ilustración 8.

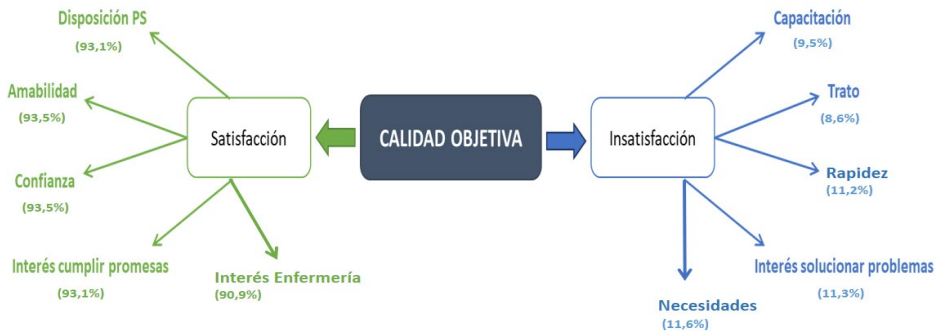


Ilustración 8: Resultados de satisfacción o insatisfacción en referencia a la calidad objetiva.

Fuente de elaboración propia.



Tabla 13. Resultados de variables de calidad objetiva.

Características de las variables de Calidad Objetiva. (n=232)		%	Frec.	Media	DE	Mediana
Interés solucionar problemas	INSATISFECHOS	11,3	26	-	-	-
	SATISFECHOS	88,7	205	-	-	-
	TOTAL	-	231	4,47	0,745	5,00
Interés cumplir promesas	INSATISFECHOS	6,9	16	-	-	-
	SATISFECHOS	93,1	216	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,63	0,625	5,00
Rapidez respuesta	INSATISFECHOS	11,2	26	-	-	-
	SATISFECHOS	88,8	202	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,46	0,738	5,00
Disposición PS	INSATISFECHOS	6,9	16	-	-	-
	SATISFECHOS	93,1	216	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,63	0,658	5,00
Confianza	INSATISFECHOS	6,5	15	-	-	-
	SATISFECHOS	93,5	217	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,66	0,611	5,00
Amabilidad	INSATISFECHOS	6,5	15	-	-	-
	SATISFECHOS	93,5	217	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,64	0,663	5,00
Capacitación	INSATISFECHOS	9,5	22	-	-	-
	SATISFECHOS	90,5	209	-	-	-
	TOTAL	-	231	4,55	0,708	5,00
Trato	INSATISFECHOS	8,6	20	-	-	-
	SATISFECHOS	91,4	212	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,63	0,685	5,00
Comprensión necesidades	INSATISFECHOS	11,6	27	-	-	-
	SATISFECHOS	88,4	205	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,51	0,750	5,00
Interés de Enfermería	INSATISFECHOS	9,1	21	-	-	-
	SATISFECHOS	90,9	211	-	-	-
	TOTAL	-	232	4,63	0,721	5,00

Fuente de elaboración propia.

La puntuación total obtenida de los 19 ítems de referencia sobre la calidad asistencial percibida fue de $4,48 \pm 0,538$.

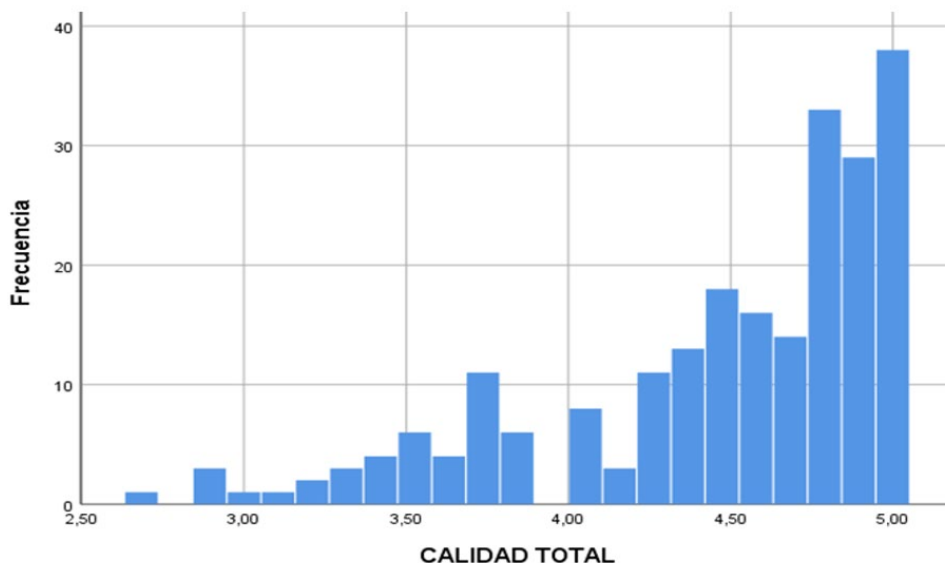


Ilustración 9: Histograma de frecuencias de la Calidad Total.

Fuente de elaboración propia.

4.2.3 Resultados de las variables de criterios de referencia

Esta parte del análisis de los resultados obtenidos, hacen referencia a 9 preguntas de opinión general, relacionadas con la atención sanitaria recibida durante el ingreso, pudiendo obtener los datos de opinión de los participantes.

Las variables de criterios de referencia fueron: Satisfacción global, Recomendaciones, Permiso para realización de pruebas, Tiempo de ingreso, Identificación del Médico responsable, Identificación Personal Enfermería, Información recibida suficiente, Servicio de Ingreso, Tipo de Ingreso, Número de ingresos anuales.

Del análisis obtenido de las preguntas dicotómicas del segundo bloque del cuestionario de opiniones generales sobre la calidad asistencial, se obtuvo que un 95,7% (221) de los encuestados recomendaría el hospital y un 93,5% (216) consideraron que recibieron la información necesaria durante el ingreso.



Del total de los pacientes pediátricos, que habían estado ingresados en la UCIP, el 60% (138) de las familias participantes ingresaban en la unidad desde el servicio de urgencias, frente a un 40% (92) que ingresaban de forma programada en la UCIP.

Por un lado, el número de ingresos previos en la UCIP fue de un 41,4% (96) tuvieron al menos un ingreso frente a un 33,6% (78) que no habían tenido ingresos previos.

Por otra parte, el tiempo de ingreso en la UCIP fue valorado en un 92,1% (198) dentro del tiempo necesario.

Respecto a las preguntas sobre la identificación del personal, el 91,4% (212) de los participantes, conocían al personal de enfermería responsable de los pacientes pediátricos, frente a un 82,2% (189) conocían el médico responsable.

Un aspecto para destacar de las preguntas de referencia fue sobre el permiso previo a la realización de pruebas obteniendo en un 90,4% (207) la No información previa frente a un 9,6% (22) que contestaron que Sí.

Finalmente, la pregunta de satisfacción global obtuvo en un 72,3% (167) estaban muy satisfechos, un 26% (60) satisfechos, un 0,4% (1) poco satisfechos y en 1,3% (3) nada satisfechos.

Los resultados obtenidos se muestran en la tabla 14.



Tabla 14. Resultados de variables de referencia.

Características de las variables de referencia. (n=232)		%	Frec.
Satisfacción global	Muy Satisfecho	72,3	167
	Satisfecho	26,0	60
	Poco	0,4	1
	Nada	1,3	3
Recomendaría el hospital	Sin Dudarlo	95,7	221
	Tengo dudas	3,9	9
	Nunca	0,4	1
Permiso para realización de pruebas	SI	9,6	22
	NO	90,4	207
	Perdidos Sistema	1,3	3
Tiempo de ingreso	Menos de lo necesario	6,0	13
	El tiempo necesario	92,1	198
	Más de lo necesario	1,9	4
	Perdidos Sistema	7,3	17
Identificación del Médico responsable	SI	82,2	189
	NO	17,8	41
	Perdidos Sistema	0,9	2
Identificación Personal Enfermería	SI	91,4	212
	NO	8,6	20
Suficiente Información	SI	93,5	216
	NO	6,5	15
	Perdidos Sistema	0,4	1
Servicio de Ingreso	UCIP	100	231
	Perdidos Sistema		1
Tipo de Ingreso	Programado	40,0	92
	Vía UCIES	60,0	138
	Perdidos Sistema	0,9	2
Numero de ingresos	ninguno	33,6	78
	1	41,4	96
	2	14,2	33
	3	6,5	15
	4	2,2	5
	5 o más	2,2	5

Fuente de elaboración propia.



4.2.4 Resultados obtenidos del cuestionario de la calidad asistencial, el grado de satisfacción y la relación con las variables de referencia y las sociodemográficas

El análisis de la correlación entre las variables del primer bloque del cuestionario SERVQHOS con la satisfacción global, demostró que casi todas las variables estaban relacionadas con la satisfacción ($p < 0,05$), excepto 3 de los ítems: apariencia, indicaciones y estado del box (valor de $p > 0,05$) (tabla 15).

Tabla 15. Variables del primer apartado del SERVQHOS, relacionadas con el nivel de satisfacción global.

	Correlación de Pearson	p
Tecnología	0,182	0,017
Apariencia	0,437	0,110
Indicaciones	0,203	0,089
Interés Personal	0,005	<0,001
Estado del Box	0,976	0,699
Información médica proporcionada	<0,001	<0,001
Tiempo espera	<0,001	<0,001
Facilidad llegar UCIP	0,071	0,021
Interés PS	0,026	0,011
Puntualidad Consultas	<0,001	<0,001
Rapidez en lo que necesitas	<0,001	<0,001
Disposición personal	0,008	0,006
Confianza	<0,001	<0,001
Amabilidad	0,003	0,002
Capacitación	0,002	<0,001
Trato	<0,001	<0,001
Comprensión	0,002	<0,001
Información médicos	<0,001	<0,001
Interés enfermería	0,054	0,002

Fuente de elaboración propia.



Con relación a las variables sociodemográficas de los participantes, sólo se encontró significación estadística en la variable edad al explorar su influencia con la satisfacción global percibida ($\text{Chi-2} < 0,05$). Se observó que los participantes más satisfechos fueron los que tenían una edad entre 30-39 años, de sexo femenino (65,3%), casados (78,2%) con una situación laboral en activo (71,3%) y un nivel de estudios primarios-bachiller (50,9%) (tabla 16).

Tabla 16. Análisis de la influencia de las variables sociodemográficas con el primer apartado del SERVQHOS.

		Muy Satisfecho (%)	Satisfecho (%)	Poco Satisfecho (%)	Nada Satisfecho (%)	Test Chi-2 (p)
EDAD	<0 18a	1 (0,7%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0,029
	19-29	13 (8,5%)	4 (6,8%)	0 (0%)	2 (66,7%)	
	30-39	71 (46,4%)	40 (67,8%)	1 (100%)	1 (33,3%)	
	40-49	57 (37,3%)	14 (23,7%)	0 (0%)	0 (0%)	
	>o 50a	11 (7,2%)	1 (1,7%)	0 (0%)	0 (0%)	
SEXO	Hombre	58 (34,7%)	17 (28,3%)	0 (0%)	0 (0%)	0,427
	Mujer	109 (65,3%)	43 (71,7%)	1 (100%)	3 (100%)	
ESTADO CIVIL	Casado/a	129(78,2%)	44 (73,3%)	1 (100%)	2 (66,7%)	0,985
	Soltero/a	25 (15,2%)	10 (16,7%)	0 (0%)	1 (33,3%)	
	Viudo/a	1 (0,6%)	1 (1,7%)	0 (0%)	0 (0%)	
	Separado/a	10 (6,1%)	5 (8,3%)	0 (0%)	0 (0%)	
SITUACION LABORAL ACTUAL	Jubilado/a	3 (1,8%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	0,201
	En paro	16 (9,8%)	13 (21,7%)	1 (100%)	1 (33,3%)	
	Trabajando	117 (71,3%)	38 (63,3%)	0 (0%)	1 (33,3%)	
	Estudiante	3 (1,8%)	0 (0%)	0 (0%)	0 (0%)	
	Labores domésticas	25 (15,2%)	9 (15%)	0 (0%)	1 (33,3%)	
NIVEL DE ESTUDIOS	Sin estudios	22 (13,3%)	8 (13,6%)	0 (0%)	2(66,7%)	0,157
	Primar-Bach	84 (50,9%)	30 (50,8%)	0 (0%)	0 (0%)	
	Universitarios	59 (35,8%)	21 (35,6%)	1 (100%)	1 (33,3%)	

Fuente de elaboración propia.



Finalmente, de la relación entre las variables sociodemográficas con los valores que miden la calidad asistencial (19 ítems) se identificaron significación de la variable sociodemográfica edad con la información clínica proporcionada por los médicos (Chi-2 de 0,042). En cuanto al estado civil, se observaron diferencias significativas con la puntualidad de las visitas (Chi-2 de 0,032). El Sexo se identificó significación con el interés mostrado por el personal sanitario (Chi-2 de 0,029), la información de los médicos (Chi-2 de 0,0012) y la información de enfermería (Chi-2 de 0,004). La variable situación laboral, se mostró significación con el estado del box (Chi-2 de <0,001). Finalmente, el nivel de estudios se mostró significativo con las variables tecnología (Chi-2 de 0,028), indicaciones (Chi-2 de 0,003), facilidad para llegar a la UCIP (Chi-2 de 0,015) y la capacidad de comprensión de necesidades del personal (Chi-2 de 0,016) (tabla 17).



Tabla 17. Análisis de la influencia de las variables sociodemográficas con el primer apartado del SERVQHOS.

	EDAD	ESTADO CIVIL	SEXO	SITUACIÓN LABORAL	NIVEL DE ESTUDIOS
Tecnología	0,561	0,277	0,729	0,978	0,028
Apariencia	0,674	0,697	0,531	0,878	0,515
Indicaciones	0,852	0,553	0,054	0,657	0,003
Interés Personal	0,980	0,233	0,817	0,255	0,147
Estado del Box	0,068	0,700	0,392	<0,001	0,055
Información médica proporcionada	0,042	0,931	0,178	0,780	0,261
Tiempo espera	0,429	0,364	0,532	0,923	0,258
Facilidad llegar UCIP	0,753	0,655	0,079	0,661	0,015
Interés PS	0,945	0,711	0,029	0,281	0,361
Puntualidad Consultas	0,666	0,032	0,096	0,115	0,083
Rapidez en lo que necesitas	0,904	0,950	0,274	0,777	0,074
Disposición personal	0,987	0,759	0,483	0,155	0,122
Confianza	0,574	0,955	0,385	0,590	0,224
Amabilidad	0,905	0,764	0,482	0,917	0,515
Capacitación	0,951	0,716	0,240	0,102	0,629
Trato	0,943	0,753	0,113	0,981	0,098
Comprensión	0,306	0,772	0,305	0,799	0,016
Información médicos	0,323	0,493	0,012	0,784	0,195
Interés enfermería	0,938	0,262	0,004	0,662	0,360

Fuente de elaboración propia.



4.3 FASE II: EXPERIENCIAS VIVIDAS DE LAS FAMILIAS EN LA UCIP

4.3.1 Resultados del perfil de los participantes

En este apartado, se muestran los resultados relacionados con el análisis fenomenológico de las vivencias de las familias durante su ingreso en la UCIP, obtenidas a través de las entrevistas semiestructuradas en grupo realizadas durante la recogida de datos. Se realizaron un total de tres entrevistas grupales, con una duración media de 53 minutos de grabación.

El análisis fenomenológico permitió comprender la familia como núcleo esencial en el ámbito sanitario respecto al cuidado del menor, desde una perspectiva biopsicosocial haciendo énfasis en el fenómeno de estudio como parte del proceso de salud y enfermedad.

Antes de profundizar sobre la presentación de los resultados, hemos considerado necesario presentar los informantes del estudio, con el objetivo de poder presentar el perfil sociodemográfico de los participantes (tabla 18).

Todos los participantes se identificaron con el sexo femenino (12), que tenían edades comprendidas entre los 19 y 50 años, siendo la franja de edad más predominante de 30-35 (4). El estado civil más prevalente fue casada (7), seguido de separada (4) y soltera (1). La situación laboral que tenían en la actualidad era baja laboral (4), labores domésticas (4), en paro (2), y trabajando en activo (2). Finalmente, el nivel de estudios predominante fueron estudios universitarios (4), seguido de formación profesional (3), estudios primarios (3) y estudios secundarios (2).

**Tabla 18.** Características sociodemográficas de las participantes.

		Sexo	Edad	Estado civil	Situación Laboral	Nivel estudios
E1	PG1	F	30-35	Casada	Labores domésticas	Estudios Primarios
	PG2	F	20-25	Casada	En paro	Estudios Secundarios
	PG3	F	25-30	Separada	Trabajo Activo (baja)	Estudios Universitarios
E2	PG4	F	40-45	Casada	Trabajando (activa)	Formación Profesional
	PG5	F	30-35	Soltera	En paro	Estudios Primarios
	PG6	F	45-50	Separada	Labores domésticas	Formación Profesional
E3	PG7	F	30-35	Casada	Trabajando	Estudios Universitarios
	PG8	F	< 20 (19a)	Soltera	Labores domésticas	Estudios Secundarios
	PG9	F	35-40	Soltera	Trabajo Activo (baja)	Formación Profesional
	PG10	F	30-35	Casada	Trabajo Activo (baja)	Estudios Universitarios
	PG11	F	35-40	Casada	Labores domésticas	Estudios Primarios
	PG12	F	35-40	Casada	Trabajo Activo (baja)	Estudios Universitarios

Fuente de elaboración propia.

4.3.2 Proceso de categorización

Tras el registro de las tres entrevistas grupales, se realizaron las transcripciones de estas y se inició el proceso de análisis en base a los propuestos en investigación fenomenológica (166), se pudieron identificar 2 categorías y un total de 10 subcategorías, que se presentan en la tabla 19.

Estas categorías surgieron de las percepciones de las familias relacionadas con su experiencia durante el ingreso en la UCIP del Hospital Vall d' Hebrón, y su posterior adaptación a la nueva situación.

Se determinaron 74 enunciados significativos que fueron organizados en 10 códigos descriptores y consolidados en 2 categorías, que fueron identificadas como: 1) Autopercepciones familiares; 2) Rol del cuidador.



Tabla 19. Categorías y subcategorías del abordaje cualitativo.

Categorías	Subcategorías	Término que hace referencia
Autopercepciones familiares	1. Capacitación	Habilidades técnicas sobre el cuidado
	2. Confortabilidad	Sentirse integrado en los cuidados
	3. Confianza	Seguridad frente a la experiencia vivida
	4. Miedo	Sensación que genera inseguridad
	5. Ansiedad	Estímulo frente a lo desconocido y/o amenazante
	6. Impotencia	Incapacidad de ser útil
	7. Soledad	Encontrarse sin acompañamiento
Rol del cuidador	1. Voluntad	Predisposición de realizar los cuidados
	2. Capacidad de adaptación	Reacción en el patrón de comportamiento
	3. Grupo familiar referente	Familiares con experiencias sobre UCIP

Fuente de elaboración propia.

4.3.3 Resultados de las categorías y subcategorías del estudio.

CATEGORÍA: AUTOPERCEPCIONES FAMILIARES

En esta categoría se recogen las percepciones propias de las familias sobre diferentes sentimientos y emociones vividos durante el ingreso y sus interpretaciones, ver ilustración 10, donde encontramos: capacitación, confortabilidad, confianza, miedo, ansiedad, impotencia, soledad.

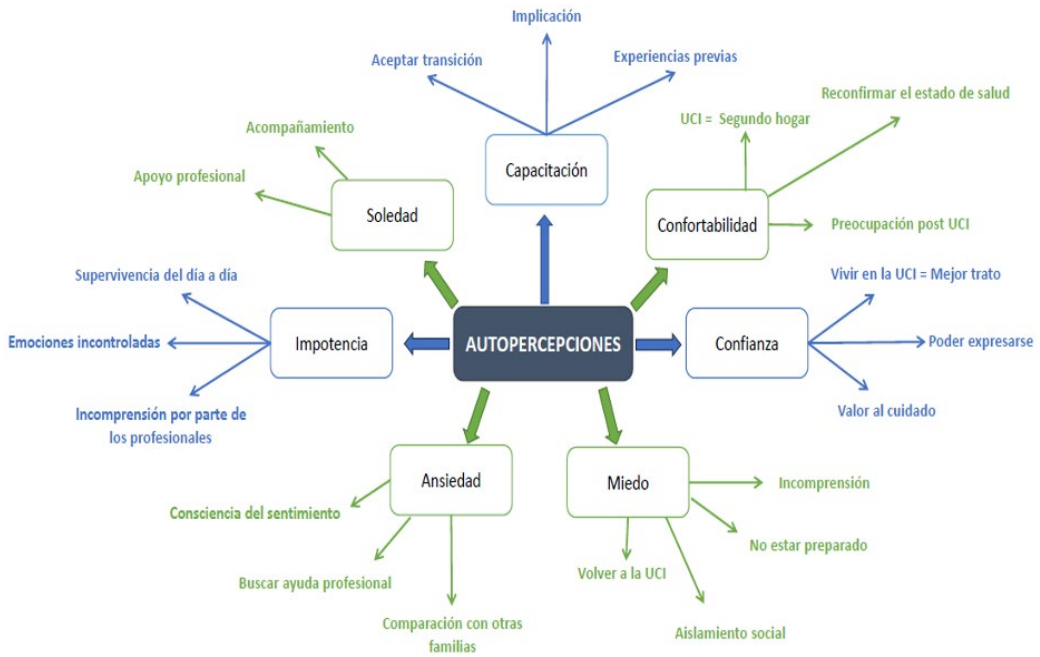


Ilustración 10: Resultados del análisis de la categoría de estrategias de afrontamiento.

Fuente de elaboración propia.

1. Capacitación

Aquí se incluyen las expresiones de sentimientos y emociones relacionadas con el empoderamiento, fortalecer sus capacidades a raíz del ingreso en la UCIP. Algunas expresiones que lo reflejan se presentan a continuación:

“Yo digo que mi niño es un superhéroe, yo creo que las mamás lo somos también.” (E1:PG3)

“No son niños que van para atrás, son niños que van más adelante que los demás.” (E1:PG2)

“Son más fuertes que los demás.” (E1:PG2)

El valor que otorgan las familias a la resistencia de sus criaturas les lleva a percibir la heroicidad que a diario sus criaturas demuestran. Perciben la supervivencia como una virtud, al tratarse de dos familias con patología



neonatal, no han conocido otro entorno y viven los desafíos vividos en la UCIP como una capacidad de superación.

“... Me lo he encontrado muy mal a mi hijo. Entonces más mal sería otra cosa ¿no?, no creo. Ya estoy preparada para verlo como lo vi en la primera operación.” (E2:PG5)

La cronicidad del menor precisa de un empoderamiento familiar y una preparación anticipada ante las situaciones adversas. Tal y como manifiesta PG5, al tener experiencias previas esto le permite prepararse a la situación.

“Por ejemplo, cuando llegue a casa me dio satisfacción de que... bueno, hemos pasado una etapa, ahora vamos a empezar la otra etapa la de casa. La del día a día. Entonces claro, vas viendo las cosas, y se dan las situaciones pues a medida que van transcurriendo los días.” (E2:PG4)

El retorno al domicilio es vivido como una nueva etapa hacia un entorno conocido, pero a la vez requiere de recursos a situaciones adversas. El proceso de adaptación de PG4 hacia la vuelta a la rutina es algo positivo, todo y que necesita de adaptación al nuevo estado de salud.

“Que ellas también... que tengan esa fuerza para poder luchar. Que te vienes abajo, pues coges lloras ese día y luego vuelves otra vez, a la batalla. Qué es lo que hay que hacer. Es con lo que mejor se encuentra uno. Ese es el día a día, es la lucha y luego pues cuando ya puedes ya hacer tu vida y hacer, pues tú trabajas lo que sea, pues ir siguiendo las pautas de lo que es la vida. ¿Qué es muy duro? Durísimo, muy duro. Pero es tu hijo, son nuestros hijos y es una cosa nuestra. Y es eso por lo que hay que luchar.” (E2:PG4)

El sentido de la responsabilidad frente al vínculo familiar es innato, pero a la vez es una carga dura de llevar. Hace referencia al afrontamiento del día a día por el que se ve sometida una familia, que tiene una sonrisa delante de su criatura a pesar del dolor que tiene en su interior.



“Gracias a la labor del todo el equipo de la UCIP, se lo dije al Dr. BC que yo lo único que le pedía a la UCI era que salvase a mi hija y mi hija está viva y ahora entre la lucha de ustedes y la lucha nuestra pues seguiremos trabajando para que viva en las mejores condiciones posibles.” (E3:PG7)

“Para que podamos estar las 24 horas también se sienten más protegidos y arropados. Yo creo que incluso la recuperación es mucho más rápida ¿no? Porque la parte psicológica tanto para nosotros como para ellos es muy importante.” (E3:PG7)

El valor de la implicación familiar y la satisfacción con el equipo viene determinado del conjunto de profesionales que la constituyen y a los que pueden tener acceso en caso de duda. Se ve manifestado por el valor que otorga al cuidado.

“Yo me siento pues orgullosa como madre porque en todo momento he podido estar al lado de mi hijo. Es verdad que las cosas en la vida a veces pasan por algo y esto, yo creo que me ha venido, primeramente, porque puedo luchar con él y segundo porque aprendes a valorar realmente lo que merece la pena en la vida. Y le das importancia a las cosas que realmente tienen importancia. Y mi hijo es un héroe, un pequeño gran héroe como digo yo. Y tengo claro que esta batalla voy a salir.” (E3:PG10)

Aceptar la enfermedad les influye a considerar que la situación del menor es una historia de superación que demuestra a diario. PG10 tiene necesidad de justificar el porqué está viviendo esta situación, para conseguir la fortaleza para vivir su día a día.

2. Confortabilidad

Entendemos esta subcategoría como los sentimientos de tranquilidad y seguridad que sentían las participantes tanto relacionado con la unidad como con sus criaturas. Expresiones como:

“Yo si no fuera por sus miradas no... yo me hubiese hundido hace tiempo.” (E1:PG2)



Recibir estímulos de gratitud por parte del menor permite potenciar a las familias a no rendirse frente a situaciones adversas. En el momento que se manifiesta la gratitud, se origina una fuerte conexión humana que fomenta un ambiente de positivo bidireccional, por eso es importante para PG2 recibir ese reconocimiento por parte de su criatura.

“Me lo tomé como que la puedo sacar tranquilamente, que es una niña más y no hay porque fijarse en eso. Y hay gente que se la mira y ay pobrecito, y otros ay mira que niña más valiente y no sé. Me preocupaba mucho el salir a la calle, pero al final mira, me lo tomo como que es una niña guerrera y es más campeona que todos los demás, (risa) y la mía la mejor.” (E1:PG2)

La preocupación por la presión social, y el estigma de tener la criatura enferma que se ve superado por la lucha de superación del menor. El afrontamiento de PG2 va dirigido a la potenciación de la supervivencia de su criatura.

“Yo sinceramente tranquilidad, yo ahora que he vuelto, que no volvía desde el trasplante, ahora que he vuelto, he visto, volver a veros a vosotras a mí me da mucha tranquilidad. Ahora vivo en BCN y el principal motivo por el que vivo aquí, es porque quiero estar al lado de VH, me siento más cómoda, me siento mejor, me siento más protegida.” (E1:PG3)

“UCI es en el sitio donde me siento cómoda, donde estoy tranquila, que sé que no le va a pasar nada.” (E1:PG1)

“Que es algo muy complicado, pero vamos salgo muy bien, contentísima. En parte también, me han pasado experiencias muy feas en la UCI. Pero me ha dado algo bueno, porque como dice, ahí hay algunas personas, especialistas, médicos... un crack algo imposible. No tengo palabras, pero también, me pasaron cosas feas, pero las quiero olvidar y quedarme con lo bueno.” (E2:PG6)

“Bueno, mi experiencia en la UCI fue traumática para mi caso. Pero bueno intenté superarlo, yo personalmente pues no podía ayudarla con todo lo que tenía que hacerle cuando estaba en la habitación con ella. Entonces fue cuando... salían cosas... a lo mejor buenas, otras malas, pero bueno en general, bien, bien. Yo tenía experiencia y bien.” (E2:PG4)



“Yo de madre el consejo y el consuelo que tengo es que la ciencia va avanzando y date cuenta de que hace 10 años, no se trasplantaban pulmones y ya se trasplantan. Pues pienso que de aquí a 10 años pues se buscará algo que los niños esos vivan de por vida, ¿sabes? Porque si no es que te vuelves loca. El pensamiento positivo creo que mueve mucho.” (E3:PG10)

Tener experiencias previas en la UCI y conocer el entorno hace que las familias generen un sentimiento de confort y en consecuencia una actitud positiva, por la seguridad que perciben. Las madres muestran serenidad a la hora del retorno a la UCI, siendo conscientes de la complejidad de la situación, pero teniendo la convicción que los profesionales harán todo lo posible por sus criaturas.

“Ahora sí, me consuela el venir y que me lo visiten y me consuela saber que está bien y tengo para 15 días más. Pero a partir de los 15 días...Te da seguridad. Y la rehabilitación esto me consuela y me da seguridad, pero realmente en casa hay momentos, me cuesta porque es muy rutinario, ¿sabes?” (E2:PG5)

Las familias necesitan en ocasiones, reconfirmación del estado de salud, por el temor que sienten hacia la situación vivida. En este caso, PG5 necesita la confirmación de que todo está bien independiente del estado del menor, manifestándose como una necesidad, creada por ella misma para consolarse, pudiéndose justificar con la situación personal de ser una familia monoparental sin soporte familiar.

“En la UCI también se celebró el cumpleaños de L y también fue algo que para mí fue un cumpleaños especial para él no porque el día de mañana lo verá, pero no creo que lo recuerde. Pero si es verdad que para mí fue una inyección de adrenalina que ni te imaginas. Los tres días anteriores como fue una sorpresa no sabía que iba a venir toda la familia y los primos. Y me pegué tres días llorando y diciéndole a MJ qué triste que este año el cumpleaños de L lo voy a pasar sola. Y ella calladita sabía. Y ella calladita sabía (risas).” (E3:PG10)



La incorporación de la familia al entorno de la UCI, teniendo en cuenta los ingresos prolongados que caracterizan a estas familias, hace indispensable adaptar las festividades socioculturales a las familias. Se ve reflejado como un éxito las “puertas abiertas” como *un pilar fundamental para normalizar las actividades, en la medida de lo posible, de la vida diaria.*

“En la segunda intervención sí que pedí el mismo día que salí del quirófano que por favor si yo estaba molestando yo me marchaba, por si yo interrumpía el trabajo de la enfermera de... pero si no quería estar ahí siempre y la verdad es que se me respetó.” (E3:PG12)

El respeto hacia los profesionales es necesario para interactuar con las familias, debe ser un valor mutuo. Por una parte, PG12 muestra respeto hacia los profesionales de enfermería ya que se siente respetada, mostrando la necesidad de actuar de forma bidireccional.

3. Confianza

Ese sentimiento de esperanza, de seguridad hacia otras personas en este caso con el personal de la UCIP. Comentarios como:

“Que en mejores manos no podía haber caído ya está.” (E1:PG1)

“Positivo, yo quiero decir del personal, del trato hacia mí, hacia a mi hijo, es que mejor imposible. Es que no tengo nada malo. Porque mira mi hijo, no lo llevo, lo lleva la pediatra, es la única pediatra del pueblo me hace las recetas, es lo único que hace. Y cualquier cosa vengo aquí a urgencias y enseguida estoy porque ya me conocen todos los de la UCI. Me entiendes, corren por el D. Corren porque saben que es una patología, una cardiopatía que se ha de vigilar mucho y es un niño muy riesgoso en todos los sentidos, entonces por eso yo en la UCI me he sentido siempre, muy bien, muy bien. Buenos si es que he vivido allí y todo, si es que vives allí al final.” (E2:PG5)

“Para mí la UCI son mi segunda familia, porque estoy a cuatro horas de avión de mi casa. Es verdad que yo me puedo sentir afortunada para acá viene mucha familia mía y me siento bastante acompañada, pero si es verdad que como dijo PG6 hay personas a la cual



su profesión le llega más y a otras menos, pero por eso no dejo de decir que la UCI hay un equipo gigantesco de personas y nada más. Nada más decirle que a todas que ánimo que esto es una batalla que la vida nos ha puesto delante, el cual todas lo vamos a ganar, que lo sepan todas. Y fuerza a todas es lo único que les puedo decir.” (E3:PG10)

“Por eso... poder hablar y sacar a veces los malos pensamientos todo y que hay que dejarlos un poco que vaya surgiendo cuando sean...me daba seguridad.” (E2:PG4)

El vínculo que se genera de seguridad hacia los profesionales aumenta con el tiempo de ingreso y genera sentimientos positivos de adaptación. Las expresiones referidas por las madres muestran el alto valor que se da al grupo multidisciplinar. Sentimientos de aproximación al sentirse como un miembro más del equipo como en caso de PG10, o poder hablar de cualquier tema, a PG4 le genera un vínculo de seguridad hacia los profesionales.

4. Miedo

En esta subcategoría se recoge esa emoción generada por una situación de peligro, real o hipotético, presente o futuro, que puede bloquear, generar respeto y desconfianza hacia un suceso. Es la subcategoría donde podemos encontrar mayor número de comentarios. Algunas de las expresiones recogidas son:

“Me da miedo, el dormirme por si se pone a llorar o algo aquí cuando se pone a llorar alguien la ve por la cámara y viene si es que me dormido, pero si no, digo no sé a lo mejor se pone a llorar y no me entero o pita una máquina y no me entero a lo mejor si cojo el sueño bien y me daba el agobio de que a lo mejor ha pasado algo esta noche y no me he enterado, pero no al final me di cuenta de que una noche se echó a llorar y me desperté, digo vale, si me doy cuenta es que las otras no ha pasado nada y me dio un poco de tranquilidad.” (E1:PG2)

“Me da cosa que no coja nada, se acercan tantas operaciones, me da cosa que se acerquen niños.” (E1:PG2)



“Pues yo el salir a la calle era más miedo, miedo por infecciones y cosas de esas” (E1:PG3)

Situaciones cotidianas como salir a la calle, dormir son percibidas como una actividad de riesgo por la fragilidad del menor, sin tener en cuenta el desarrollo del menor. Las interacciones sociales son fundamentales para el bienestar del menor y dificulta el desarrollo emocional y las habilidades sociales.

“Yo en los cinco meses era puro acero, y ahora (ruido con la boca) que nos iremos lloro con nada.” (E1:PG2)

“Cuando me voy a Palma, es en plan...hay... que no pase nada, que no pase nada.” (E1:PG3)

“Pues no sé, la necesidad de tener una persona al lado, de que, si le pasa algo, no sabes que hacer, entonces que haces, piensas en que le duele y te vas al hospital...” (E1:PG1)

“Yo tuve mucho miedo, porque que sí que por supuesto que yo me iba donde hiciera falta, si me hubiesen dicho la China, a la China hubiese ido... Yo no dormí nada ese fin de semana, no dormí, no comía, ni nada, que tenía muchísimo miedo, irme sola yo con un bebé, sedado en mis brazos, en avión ambulancia, yo nunca lo olvidaré, ...” (E1:PG3)

“Que no he necesitado, pero sí que creo que quizás cuando yo vuelva a casa, a mi vida quizás normal, sí que noté como... que a lo mejor sí que necesite no sé, como que da un poco de miedo. Ahora que ves el final que no ves que tiene... no vas a tener médicos alrededor, no vas a tener un monitor que te diga cómo está tu hija, si se encuentra bien, si se encuentra mal. Es como que a lo mejor sí que da un poco de miedo, pero bueno.” (E3:PG8)

El temor que genera afrontarte a un entorno o situación desconocida puede generar una respuesta negativa a la adaptación generando una angustia hacia una situación que viven como crítica y una dependencia hacia el entorno sanitario. La inseguridad que genera salir del entorno de la UCIP debe trabajarse desde el desarrollo de la confianza y búsqueda de apoyo emocional o profesional si es necesario.



“Pero la primera te sientes ignorante y estas aprendiendo a ver esto, o sea, tienes que verlo. O sea, tienes que estar, ¿sabes?, porque en la UCI yo pienso que se salvan vidas. Y que somos nosotras las que estamos allí ¿sabes? por desgracia miras esto. Explicarlo es muy complicado, la gente no lo va a llegar nunca a entender ¿sabes? Y esto es muy heavy, siempre vivir con el miedo de que vuelva allí ¿sabes? Es esto eh.” (E2:PG5)

La incertidumbre hacia lo desconocido genera sentimientos de inseguridad y preocupación por un suceso no vivido, que debe trabajarse con el día a día y la importancia de trabajar en el momento. PG5 muestra sentimientos de incompreensión hacia otras familias, y tiene miedo de volver a la UCI en alguna otra ocasión, muestra una preocupación de futuro.

“Porque mi madre tenía miedo a mi enfermedad y no lo pasé bien. Entonces yo soy, yo siempre digo yo una vez me encontré llorando que tenía miedo y tengo miedo. Y yo me dije a qué tienes miedo. Nada de lo que yo realmente... a una cucaracha le tengo asco, pero miedo de que me vaya a hacer algo, no me lo hace. Entonces intento mucho hacerle ver a mi hija que el miedo no hay que tener. Hay que tener precauciones, hay que saber a cogerse las cosas, pero el miedo, tú preguntas a qué le tengo miedo, si está situación como muchas en mi vida las he podido afrontar. Pues el miedo puede existir pero que no nos paralice Ella tenía miedo por mí. Yo la cuidaba a ella, pero ella me cuidaba a mí. Y yo le dije el miedo no existe.” (E3:PG9)

“El miedo es muy sugestivo.” (E3:PG7)

“A mí el psicólogo me dice que los miedos se enfrentan enfrentándote al miedo Yo sí llegué a pasar miedo, por eso pedí ayuda psicológica yo sí para mí el psicólogo me está ayudando bastante. Yo tenía mucho miedo a perder a mi hijo y ese miedo todavía me queda...” (E3:PG10)

Hacer un afrontamiento hacia el miedo, mediante la búsqueda de ayuda, implica una predisposición positiva hacia el proceso de transición. Ser capaz de controlar la respuesta a estímulos emocionales como PG7, ayuda en la aceptación del proceso vivido. Ser consciente de la situación como en el caso de PG9 y PG10, que buscan pedir ayuda forman parte de un buen proceso de adaptación.



“Sí, sí. Yo tengo miedo a perderla, pero también tengo fe. No solo en Dios sino en los médicos, en la profesionalidad. Entonces tú debes poner siempre en una balanza las cosas negativas y las positivas y tratar de mantener un equilibrio.” (E3: PG9)

La aprensión frente a una situación compleja como es la UCI, forma parte innata del proceso de adaptación, la confianza en los profesionales fortalece la disminución de los estímulos negativos. PG9 muestra miedo a la pérdida, pero se respalda en los profesionales de la UCI, como una estrategia de afrontamiento hacia una situación desagradable.

5. Ansiedad

Este sentimiento mantiene una relación con el anterior, ya que se entiende como esa sensación de temor o inquietud relacionado con una situación de incertidumbre o peligro que te hace manifestar preocupación. Los familiares lo expresan como:

“Yo ansiedad no.” (E1:PG2)

“Reconozco cuando estoy deprimida y de ahí a la ansiedad.” (E1:PG1)

“Yo síntomas físicos, tenía mucha ansiedad.” (E1:PG3)

“A mí me está costando bastante, sobrellevar lo que es esta cardiopatía en casa. Porque se me está haciendo... Él me enseña más que yo a él. Es muy complicado, me siento a veces muy impotente de sobrellevar esta carga. Sí, sí y muchas veces me consuela el hecho de venir aquí al hospital a visitarlo. Cuando lo visitan y dicen todo va bien entonces, eso me consuela para estar un tiempo más bien. Pero me... ¿sabes? se me hace grande.” (E2:PG5)

La situación de vulnerabilidad que ven por el estado del menor ocasiona zozobra del ánimo que puede llevar a situaciones percibidas como amenazantes o estresantes. La ansiedad debe trabajarse desde las respuestas naturales que tiene el cuerpo humano frente a situaciones percibidas como negativas. La verbalización por parte de PG1, PG2, PG3 emanan de la consciencia natural de detectar el problema, y buscar el soporte de los profesionales de la UCI, como muestra PG5 les genera consuelo y disminuye la preocupación.



“Te quedas un poco en el estado de... y realmente no sabes tú quién es tu enemigo ¿no? Es eso, es muy duro, esto es muy duro. Se sale y vas en un autobús o en cualquier cosa, hay alguien que estornuda y entonces lo tienen que apartar de todo, porque... es un sin vivir. Él lo nota, siempre mascarilla, no sé para mí... este sufrimiento, él no me ve así nunca mira estoy aquí y lo saco todo. (llora).” (E2:PG6)

“Pero que yo te lo digo, no por nada, sino a mí bajo mi ansiedad yo quería, sabes que... mi hijo la historia de salir a la calle hay mamás que me vieron con él porque está al otro lado. Pero yo la semana pasada y no por celos ni mucho menos. Yo cuándo los veía salir a todos a la calle y el único que no salía era L pues yo me hinchaba a llorar. Que por eso a veces te lo digo es más la ansiedad de uno que otra cosa.” (E3:PG10)

La preocupación excesiva de protección provoca en las familias una sensación de sufrimiento y/o fracaso, que debe ser trabajada desde el apoyo emocional y la capacitación. PG10 se muestra decepcionada al no poder salir a la calle por la criticidad del menor. PG6 se muestra insegura en ambientes públicos por considerarlo de riesgo.

6. Impotencia

Esta subcategoría se define como el sentimiento de falta de poder, capacidad para poder hacer cosas, en este caso, sentimientos de culpabilidad, de comparar a las criaturas, querer vidas perfectas, sentimientos de no poder con todo. Se ve reflejado en:

“Me decía mamá ¿Por qué lloras? Si mira qué guapa está. Me la quedaba mirando, diciendo cómo puede ser, que seas tú la que me animes a mí. O sea. Y si me dice no llores, va mira qué guapa, se va a poner bien, mira yo.” (E1:PG1)

“Yo porque era más fuerte antes, cuando M estaba peor, era más fuerte y ahora que M está mejor, yo tendría que estar mejor, pero no en verdad, que, que es cuando me dan a mí los bajones, y tengo días y ratos.... yo soy de las de, ¿y por qué lloras? (risas) es lo más tonto.” (E1:PG3)



“El único hecho que te recuerda día a día de vivir en casa con esta enfermedad es la medicación y el que tu hijo no esté al nivel de los demás. Perdón. (llora).” (E2:PG5)

Las experiencias emocionales son intensas y variables, al igual que las etapas de salud, en ocasiones puede originar una situación de cambio brusco. El llanto es una muestra de liberación de sentimientos que en ocasiones permite liberarte del punto de inflexión y permite ver más allá del momento vivido. PG5 vive la supervivencia de su criatura como una fortaleza pese a la conciencia del estado de salud.

“...sí porque... es que, a mi hijo, claro tuve, yo hablo desde mi punto de vista yo este último ingreso, tres meses, tres meses aislados, por un virus, por la cándida ¿sabes? Entonces fue muy duro, fue muy duro, tres meses metidos en la habitación. Ya lo anularon completamente.” (E2:PG5)

La incapacidad que les provoca no poder manejar situaciones genera un efecto negativo en el afrontamiento y no permite ver los aspectos positivos. Se debe identificar las causas subyacentes para poder trabajar en el logro de objetivos.

“No lo entienden no porque todo me pasa a mí, porque esto es intenso.” (E2:PG6)

“ Egoístamente el sentimiento de sufrimiento no lo queremos. Queremos vidas perfectas y muchas veces pues pasan estas cosas y te tienes que plantear la vida de otra manera. Pero hay profesionales que tienen que trabajar con nuestros hijos y tampoco entienden muchas veces las cosas.” (E3:PG7)

La falta de comunicación afectiva o diferencias en la perspectiva se ve reflejado en la incomprensión por parte de algunos profesionales, manifestado por PG6 Y PG7. Es importante abordar la comunicación de una forma clara y abierta y desde la empatía para evitar problemas de comprensión.



7. Soledad

El ingreso de un menor en la UCIP puede generar sentimientos de soledad hacia los familiares relacionado con el hecho de estar solos ya que vienen derivados de otras comunidades y no tienen soporte familiar cercano, o también por sentirse en soledad con la enfermedad del menor. Expresiones como las siguientes lo muestran:

“Y soy yo la que tengo que dar ánimos y tendría que ser al revés, pero no, no sé, en ese aspecto por ejemplo me siento sola “ (E1:PG2)

“Lo que me empezó a agobiar más fue el, bueno hace 2, 2 semanas o tres, 2, hizo una parada respiratoria en casa, entonces ahí fue cuando me empecé a agobiar más de estar sola en casa.” (E1:PG2)

“... Pero eso... pero también a mí siempre me ha faltado un apoyo de decir... no sé yo como dicen las dos mamás esto desde fuera no se entiende. Mi historia es muy diferente de las dos, aunque yo me veo destrozada, pero destrozada. Se necesita un apoyo, yo creo que me vendrá muy bien.” (E2:PG6)

El ingreso se muestra como un desafío emocional. La necesidad de sentirse en compañía está arraigada a nuestra naturaleza social. Las interacciones emocionales son esenciales para el bienestar emocional. No sentirse apoyado genera incapacidad de dar soporte a su criatura como en el caso de PG2. Por otro lado, PG6 vive estar separada del resto de la familia con gran impotencia. Las familias buscan el acompañamiento de un familiar o profesional para tener seguridad de poder dar respuesta.

“Recuerdo el día que llegó el supuesto trasplante para L. Realmente aquí no tenía a mi madre y a la abuelita de DA para mi ella se portó aquí como una madre al lado mío en todo momento. Ellas también al lado mío y cuando dijeron que los pulmones no eran los adecuados, ellas lloraron junto conmigo, ¿sabes? esta es nuestra segunda familia ustedes como personal y los papás que están aquí como papás y amigos.” (E3:PG10)



La compañía en momentos clave como la comunicación de noticias afecta directamente a la aceptación de la información recibida. PGIO remarca el acompañamiento profesional como un elemento clave para abordar las malas noticias, refuerza la empatía de los profesionales.

CATEGORÍA 2: ROL DEL CUIDADOR

En esta categoría se recogen las percepciones de las familias sobre la capacidad y voluntad para afrontar la nueva situación en el proceso de salud-enfermedad del menor, y también nuevas líneas de actuación, ver ilustración 11, donde encontramos: voluntad, capacidad de adaptación, grupo familiar referente.

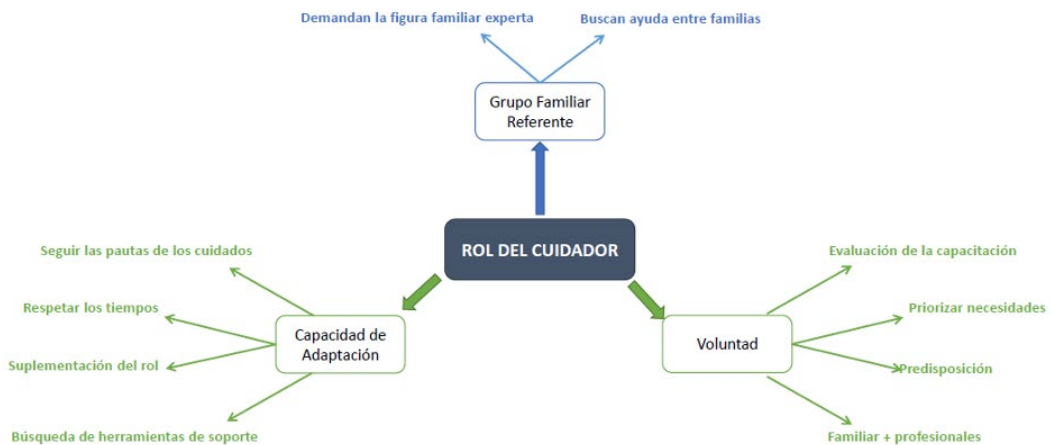


Ilustración 11: Resultados del análisis de la categoría de rol del cuidador.

Fuente de elaboración propia.

1. Voluntad

Aquí se encuentra reflejada la capacidad o el sentimiento de poder decir que es capaz de llevar a cabo los cuidados específicos de pediatría tras el ingreso prolongado en la UCIP. Frases como:



“Cuando yo me fui a casa por primera vez, yo me fui haciendo diálisis peritoneal, y sí que la primera noche, estaba todo el rato a ver por dónde va la máquina, a ver, y cuanto ha sacado de líquido, y cuanto ha entrado, y cuanto sí, pero luego ya tu cuerpo se hace, es increíble, pero tu cuerpo se hace a todo.” (E1:PG3)

“También sé de qué cuando me iba a ir que todo el mundo estaba muy pesado de que estas seguro, de que te ves preparada para ir a casa, yo me veía muy preparada, pero me asustaba que todo el mundo me insistiera de que si estaba preparada. No sé yo me sentía preparada, pero a la vez, tanto insistir me entró miedo, no sé si me explico.” (E1:PG2)

“Ya, yo a mi hijo, soy madre soltera, y lo tengo que hacer yo. Y me llevé a mi hijo después de un ingreso que le tenía que pinchar las piernas heparina, y lo mal que yo pasaba yo... yo tenía que pincharlo dos veces al día. Al principio lo iba pinchando, pero luego después se me hizo muy complicada la historia, lo pinchaba y sentía dolor yo y todo, de verdad.” (E2:PG5)

“No, ninguno...llegas a ser tan experta, claro el hecho de quererlo tanto, de verlo tan bien que...” (E2:PG6)

Los profesionales de enfermería tienen la misión de instruir a las familias y que estas generen la predisposición a la aceptación del nuevo rol del cuidador, adaptándose a las necesidades del menor. Se debe evaluar la capacitación a través de la clarificación durante el ingreso para que sea vivido como un aspecto positivo y remarcar la complejidad. Se debe hacer seguimiento, ya que con el tiempo pueden surgir conflictos como en PG5. Se debe establecer un orden y de forma periódica en las instrucciones con el fin de no generar inseguridad, la evaluación persistente de la capacitación genera en PG2 la sensación de inseguridad pese a referir estar preparada para el alta.

“Es lento, pero bueno ya de otra manera y si tienes que salir pues para recuperar un poco para caminar las piernas, todas esas cosas. Dejas unas cosas que antes las hacías porque eran importantes y ahora pues dices pues si falta eso pues ya lo haré y ya está. Y das valor a otras cosas. Ese es el proceso que hay que hacer.” (E2:PG4)



“Tenemos que estar toda la familia muy unida para poder soportar este proceso, porque no es fácil, no es fácil. Y nos hacemos fuerte, nos tenemos que hacer fuerte pero muchas veces necesitamos mecanismo y herramientas para estar lo mejor posible.” (E2:PG7)

“Y yo le digo pues no lo sé. No sé lo que va a durar. Claro estamos ahí, está bien está con ganas de hacer cosas, digo tú tienes que vivir la vida y ya está.” (E2:PG4)

La predisposición de seguir con las actividades diarias hace que la adaptación al cambio sea un proceso satisfactorio. Ser consciente del proceso y aceptar el cambio genera tranquilidad como en PG4. La unión familiar de PG7, es una fortaleza para aceptar el cambio vivido. En este caso PG4 habla ya de la autonomía de su criatura adolescente, a la hora de llegar al domicilio, como una muestra de buena adaptación.

2. Capacidad de adaptación

Esta subcategoría está muy nombrada por las familias donde se aborda la capacidad de estas en la adaptación a la nueva situación, ya sea con la llegada a casa de nuevo, con la mediación, los cuidados, en cómo dejar constancia del proceso vivido para explicar tanto al menor en un futuro como al mundo. Expresiones como las siguientes lo reflejan.

“Yo no noté mucho cambio a ver, no sé, aquí estaba acostumbrada a hacerlo todo.” (E1:PG2)

“Al principio sí que me organicé mucho para estar con mi madre y mi suegra mientras su padre trabajaba, pero me quitó el miedo y ahora estaba sola.” (E1:PG2)

“Me da cosita por si pasa algo sobre todo el que reaccionó primero fue su padre y no sé, me da que yo no voy a acabar de reaccionar.” (E1:PG2)

“Sí... sí de la adaptación. Pero claro como lo decías tú la gente de fuera no lo ve así. Es eso, por eso estoy muy de acuerdo con tu reflexión de adaptarte poco a poco.” (E2:PG4)

“O sea, que sí, además se ha respetado el tiempo mientras que ella ha estado muy grave no podía hacer nada y yo lo agradezco. Y una vez que ya ha mejorado como que ya como que te van metiendo en



situación para que cuando vuelvas a tu vida cotidiana sepas hacerlo. Yo llevo cinco meses, llevaba tres meses y pico sin tocar a mi hija. Prácticamente sin cambiarle el pañal. O seas que es como que te van metiendo en situación de cuando vuelvas a casa.” (E3:PG8)

Respetar los tiempos mejora en la adaptación del nuevo estado, a través de la confianza. La capacitación debe ser gradual ya que de esta manera se permite una mejor adherencia. Los profesionales brindan la oportunidad de capacitar en base a los conocimientos previos y adaptándose a cada familia, PG8 valora el respeto del personal de enfermería hacia su capacitación. A medida que pasan los días se adquiere más seguridad y se pierde la inseguridad de la soledad, como manifiesta PG2.

“Dejarla por la noche, me iba a descansar, venía por la mañana; y no sé también me acostumbré a eso, ahora no, habiendo estado en casa, ahora ya no puedo dejarla.” (E1:PG2)

La dificultad de solicitar ayuda suele ser provocada por sufrir un alto nivel de estrés emocional por un aislamiento del entorno, bloqueo inconsciente de aceptación. En relación con PG2, se trata de una progenitora gestante con su criatura prematura que desde el nacimiento ha estado brindándole su acompañamiento, y aunque ha tenido una buena adaptación en el domicilio, vive la vuelta a la UCI con temor de la pérdida del rol parental.

“... sí porque ya desde pequeña como ya tenía que adaptarse no le quedaba más remedio. Cuando antes se encontraba mal, le daba apiretal cuando era más pequeña y se iba al colegio o sea que ya se tomaba ella sus pastillas allí en el colegio. Y llevamos pues bueno trampeando, así las cosas. En vez de hacer los ingresos que hacemos aquí y la medicación, pues allí en fibrosis nos enseñaban a poner la medicación en casa.” (E2:PG4)

“Yo personalmente soy una persona que me gusta participar mucho en esos cuidados de mi hijo. Y me gusta disfrutar del baño después, me enseñaron hacer las fijaciones de la nariz de las sondas. Ya estoy consiguiendo cambiar yo, porque L lleva alto flujo. Me gusta también, ya estoy aprendiendo a cambiarle yo las gafas, pero bien. Sois un buen equipo.” (E3:PG10)



La capacidad de asumir los cambios a situaciones a las que no se está acostumbrada. Mediante la enseñanza enfermera especializada para dar respuesta a las necesidades de capacitación pediátrica. Seguir las directrices enfermeras genera en las familias empoderamiento. El interés por aprender y participar de PG10, surgen de la necesidad de crianza.

“O sea, es totalmente distinto mi sentimiento cuando estoy aquí o cuando estoy en mi casa. O sea, cuando estoy en mi casa es vivir en normalidad.” (E3:PG12)

Las sensaciones se ven modificadas por el entorno. Se debe constatar que los cambios son vividos como un proceso variable, relacionan el bienestar con el hogar y la UCI supone un cambio en el ambiente que están acostumbrados y que es percibido como anómalos. La asimilación de la UCI como un lugar hostil, provoca en PG12 un dilema interno de insatisfacción.

“Yo lo hago en Instagram. A mí me ha ayudado mucho. Yo no lo hice para desahogarme, yo lo hice para conocer gente, a ver si encuentro a alguien, igual que a A. Sí, yo quiero contar su historia, quiero que A se conozca y eso que gritarle al mundo que está aquí, que todo el mundo la conozca.” (E1:PG2)

“Un día aquí en la UCI, dije voy a escribir, yo sí que tengo el diario, y es mi tesoro. Sí que tengo un diario, pero contándole a M; es decir, que, al día de mañana, bueno a mí me gustaría, no sé cómo será M, pero sí que M lo leyese, fuese algo suyo, que yo le escribía, y yo le escribo, le escribía, le hacía dibujos, le ponía frases en plan, somos unos campeones, y a mí me fue muy bien.” (E1:PG3)

La búsqueda de estrategias de autoayuda se muestra en las familias como un buen recurso de afrontamiento. Es necesario saber buscar y pedir ayuda. Tener una herramienta de soporte fortalece la capacidad de sobrellevar la estancia en la unidad. La utilización del diario de PG3, las redes sociales de PG2 son los recursos hallados por las familias como mediadores de adaptación.



3. Grupo familiar referente

En esta subcategoría se recogen los pensamientos y expresiones relacionados con una propuesta de línea de actuación donde hubieran familiar/es experto/s para hablar con otras familias que están pasando por situaciones parecidas a las familias actuales y hacer apoyo entre ellas. Esta propuesta fue bien acogida por las familias, como se muestra a continuación:

“Es necesario la figura de familiar experto.” (E2:PG5)

“Sí, un grupo de familiares referentes es necesario.” (E2:PG4)

“Sí, todos lo buscamos innatamente, yo por lo menos pertenezco a un grupo de padres con cardiopatías. Conocí a PG12. Gracias a eso y otros sin fin de cosas, a mí me ayuda mucho. Toda esa aportación que me dan padres que han vivido experiencias de niños ...” (E3:PG9)

“Pero le ofrezco el tiempo que esté aquí, a toda persona que esté aquí y se lo digo a ustedes compartir mi amistad con ellas, porque llevándolo entre todas no es lo mismo que llevarlo solo, tú sabes.” (E3:PG10)

“Además recuerdo el día que DA entre en ECMO, y las recuerdo a las dos metidas conmigo con MJ, bueno y ahí fue donde nació las ideas de hacer como esa reunión de terapia de familia.” (E3:PG8)

Los profesionales sanitarios son el pilar fundamental de la capacitación. Deben instruir y formar a las familias como una ayuda en su desarrollo personal, para que estos puedan servir de inspiración. Las familias buscan poder compartir sus experiencias, como un método de soporte y acompañamiento. La necesidad de tener la figura de referente como menciona PG4, buscar familias en las mismas condiciones como verbaliza PG9, y como PG10 constata una mejor comprensión y adaptación al entorno.

Con el fin de poder dar respuesta al proceso de adaptación de las familias a la UCIP, se ha identificado las diferentes etapas de afrontamiento que describe la bibliografía, respaldando que los CCF ofrecen un buen marco teórico y una evidencia científica de los beneficios de la aplicación del modelo de



cuidados con integración familiar, mejorando la satisfacción y adaptación a los cambios sufridos durante el ingreso hospitalario (167).

Los resultados obtenidos del análisis descriptivo de las experiencias vividas por las familias durante el ingreso en UCIP permitieron relacionar las etapas que viven las familias durante el ingreso en la UCIP, mediante las categorías y subcategorías emergentes relejadas en la Tabla 20.

Por un lado, respecto la categoría de autopercepción familiar se pudo relacionar con los cambios sufridos de las familias como la transición vivida del proceso de estabilidad e inestabilidad, la identificación y/o consciencia de la gravedad del menor y aceptación de cuidados críticos, las relaciones emocionales y cognitivas que conllevan un proceso de ingreso sanitario, relacionado con la capacidad de adaptación al proceso de salud enfermedad y finalmente la búsqueda de ayuda, con el fin de poder dar respuesta a los cuidados específicos del estado de salud del menor.

Por otro lado, respecto a la categoría del estudio sobre el rol cuidador, se han podido identificar las etapas de participación activa como cuidador principal y la toma de decisiones relacionadas con el estado de salud del menor, al mismo tiempo que se ha detectado el cambio a la hora de ajustarse al nuevo rol adaptado al soporte en cuidados y en la defensa de protección del bienestar del menor y finalmente la evaluación de resultados en función de la criticidad y cronicidad del menor relacionado con la adaptación al estado de salud.



Tabla 20. Etapas de adaptación en la UCIP relacionadas con las categorías y subcategorías de estudio.

ETAPAS DE AFRONTAMIENTO	CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS
Transición de la estabilidad a la inestabilidad	AUTOPERCEPCIÓN FAMILIAR
Identificación de la necesidad de transición	1. Capacitación
Reacciones emocionales y cognitivas	2. Confortabilidad
Búsqueda de ayuda	3. Confianza
	4. Miedo
	5. Ansiedad
	6. Impotencia
	7. Soledad
Participación en el cuidado	ROL CUIDADOR
Ajuste al nuevo rol	1. Voluntad
Evaluación de resultados	2. Capacidad de adaptación
	3. Grupo familiar referente

Fuente de elaboración propia.

4.3.4 Resultados de la adaptación de las familias al ingreso en la UCIP, a través de la teoría de las transiciones de Meleis

El proceso de transición lo han marcado de forma individual las familias durante la estancia de la UCIP. Un análisis en profundidad de las categorías y subcategorías han permitido, dar respuesta al proceso de transición vividos, a través de la teoría de Meleis, identificando: 1. La naturaleza de transición vivida, 2. Condiciones de las transiciones, 3. Patrones de respuesta desde el ingreso y 4. Terapéutica enfermera, como parte del proceso de transición hasta el alta de la UCIP (Ilustración 12).

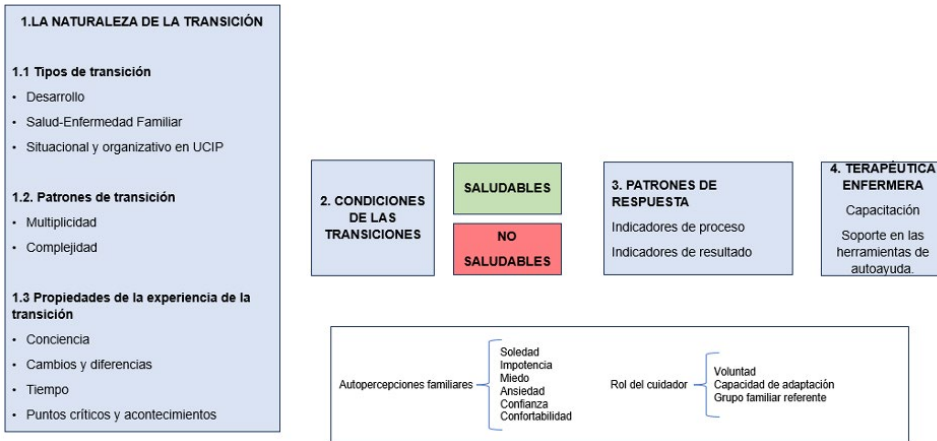


Ilustración 12: Teoría de la Transición aplicada a la UCIP.

Fuente de elaboración propia a partir de Meleis (37-39).

1. La Naturaleza de la Transición

Se identificaron varios tipos de transición en relación con las experiencias de las familias de la UCIP.

En primer lugar, el punto crítico es el ingreso en UCIP. La transición de desarrollo va relacionada con los sucesos importantes en la vida de una persona, en este ámbito las transiciones de los participantes van relacionadas con el desarrollo del menor desde el nacimiento hasta la adolescencia, donde se originan alteraciones en el estado de salud que conllevan a su paso por la UCIP.

La transición de tipo organizativa que hace referencia al cambio del entorno habitual por el de la UCIP, genera incertidumbre a las familias durante todo el proceso que se ve relacionado con la dependencia hacia el entorno asistencial, por la inseguridad de no saber actuar frente una situación adversa.

“Cuando me voy a Palma, es en plan...hay... que no pase nada, que no pase nada.” (E1:PG3)

“Pues no sé, la necesidad de tener una persona al lado, de que, si le pasa algo, no sabes que hacer, entonces que haces, piensas en que le duele y te vas al hospital...” (E1:PG1)



“O sea, es totalmente distinto mi sentimiento cuando estoy aquí o cuando estoy en mi casa. O sea, cuando estoy en mi casa es vivir en normalidad.” (E3:PG12)

“Pero que yo te lo digo, no por nada, sino a mí bajo mi ansiedad yo quería, sabes que... mi hijo la historia de salir a la calle hay mamás que me vieron con él porque está al otro lado. Pero yo la semana pasada y no por celos ni mucho menos. Yo cuándo los veía salir a todos a la calle y el único que no salía era L pues yo me hinchaba a llorar. Que por eso a veces te lo digo es más la ansiedad de uno que otra cosa.” (E3:PG10)

“Pues yo el salir a la calle era más miedo, miedo por infecciones y cosas de esas” (E1:PG3)

2. Condiciones de las transiciones

Con el fin de poder profundizar en cómo las familias se integran a la UCIP, se indagaron en las entrevistas realizadas para establecer si las percepciones respondían a condiciones saludables o condiciones no saludables para la adaptación en la UCIP, tal y como se muestra en la Ilustración 13.

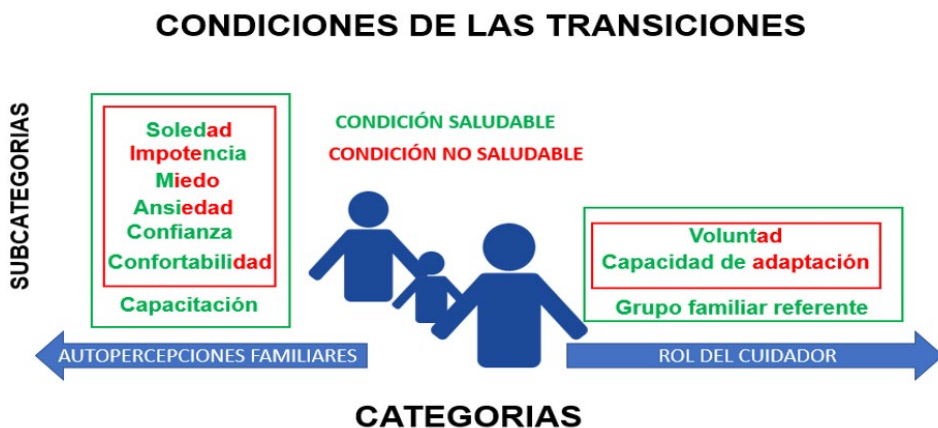


Ilustración 13: Condiciones de las transiciones de las categorías detectadas.

Fuente de elaboración propia.



Del análisis del contenido, se pudieron determinar condiciones saludables en todas las categorías de estudio, pero sólo la categoría relacionada con las autopercepciones familiares, se mostró la confianza como una condición saludable. Por el contrario, las categorías que engloban las percepciones de soledad, impotencia, miedo, ansiedad, confortabilidad, voluntad y capacidad de adaptación, mostraron conductas no saludables que una vez observadas precisan de intervención enfermera (ver anexo 5).

3. Patrones de Respuesta

Los patrones de respuesta corresponden a los indicadores de proceso y resultado que nos permite comprobar si la transición es saludable (39).

Se ha podido observar patrones de respuesta similar a otros estudios realizados en el ámbito sobre los diferentes indicadores de calidad en una unidad de cuidados intensivos (118,168).

Se conceptualizaron indicadores de proceso relacionados con la confianza, la implicación familiar y el acompañamiento. Se muestran cómo condiciones saludables que se pueden relacionar a la aplicación de los Cuidados Centrados en la Familia en la UCIP, donde se potencia la implicación y el acompañamiento sin restricción de visitas. Por lo tanto, aumenta la satisfacción familiar como indicador de resultado positivo.

“Para que podamos estar las 24 horas también se sienten más protegidos y arropados. Yo creo que incluso la recuperación es mucho más rápida ¿no?” (E3:PG7)

“Que en mejores manos no podía haber caído ya está.” (E1:PG1)

4. Transición y terapéutica enfermera

La Valoración de las condiciones de la transición de forma individualizada sirve para identificar patrones de la experiencia de la transición. Esto permite al personal de enfermería poder adaptarse a las demandas exigidas por las familias, es necesario destacar la importancia de dar el tiempo que necesita



cada familia de forma individualizada, para dar la información y hacer una evaluación de los conocimientos sin excederse para no generar inseguridad.

“Por eso... poder hablar y sacar a veces los malos pensamientos todo y que hay que dejarlos un poco que vaya surgiendo cuando sean...me daba seguridad.” (E2:PG4)

“También sé de qué cuando me iba a ir que todo el mundo estaba muy pesado de que estas seguro, de que te ves preparada para ir a casa, yo me veía muy preparada, pero me asustaba que todo el mundo me insistiera de que si estaba preparada. No sé yo me sentía preparada, pero a la vez, tanto insistir me entró miedo, no sé si me explico.” (E1:PG2)

La transmisión de la información a las familias permite su adaptación al cambio, según la resiliencia familiar permitiendo mejorar en la temporalidad y predisposición al cambio.

“Yo sinceramente tranquilidad, yo ahora que he vuelto, que no volví desde el trasplante, ahora que he vuelto, he visto, volver a veros a vosotras a mí me da mucha tranquilidad. Ahora vivo en BCN y el principal motivo por el que vivo aquí, es porque quiero estar al lado de VH, me siento más cómoda, me siento mejor, me siento más protegida.” (E1:PG3)

“...sí porque... es que, a mi hijo, claro tuve, yo hablo desde mi punto de vista yo este último ingreso, tres meses, tres meses aislados, por un virus, por la cándida ¿sabes? Entonces fue muy duro, fue muy duro, tres meses metidos en la habitación. Ya lo anularon completamente.” (E2:PG5)

“En la segunda intervención sí que pedí el mismo día que salí del quirófano que por favor si yo estaba molestando yo me marchaba, por si yo interrumpía el trabajo de la enfermera de... pero si no quería estar ahí siempre y la verdad es que se me respetó.” (E3:PG12)

A través de la identificación de las reacciones emocionales y cognitivas de las familias, junto con la condición de transición permite a los profesionales de enfermería aplicar la terapéutica enfermera. La utilización de herramientas de soporte, ayuda a las familias al proceso de transición, el personal de



enfermería debe tener conocimiento, saber indicar un uso adecuado y la accesibilidad que disponen las familias.

Cabe destacar, que se detectaron diferentes herramientas que pueden contribuir al proceso adaptativo de la UCIP, como el uso de diarios reflexivos que se han mostrado útiles en diversas investigaciones (169-171), otro aspecto a destacar es la figura del familiar experto (172), donde alguna de las familias considera necesaria, como un buen complemento según describen algunos participantes.

“Yo lo hago en Instagram. A mí me ha ayudado mucho. Yo no lo hice para desahogarme, yo lo hice para conocer gente, a ver si encuentro a alguien, igual que a A. Sí, yo quiero contar su historia, quiero que A se conozca y eso que gritarle al mundo que está aquí, que todo el mundo la conozca.” (E1:PG2)

“Un día aquí en la UCI, dije voy a escribir, yo sí que tengo el diario, y es mi tesoro. Sí que tengo un diario, pero contándole a M; es decir, que, al día de mañana, bueno a mí me gustaría, no sé cómo será M, pero sí que M lo leyese, fuese algo suyo, que yo le escribía, y yo le escribo, le escribía, le hacía dibujos, le ponía frases en plan, somos unos campeones, y a mí me fue muy bien.” (E1:PG3)

“Es necesario la figura de familiar experto.” (E2:PG5)

“Sí, un grupo de familiares referentes es necesario.” (E2:PG4)

“Sí, todos lo buscamos innatamente, yo por lo menos pertenezco a un grupo de padres con cardiopatías. Conocí a PG12. Gracias a eso y otros sin fin de cosas, a mí me ayuda mucho. Toda esa aportación que me dan padres que han vivido experiencias de niños ...” (E3:PG9)

Finalmente, un aspecto a mejorar detectado de la transición enfermera es la continuidad de cuidados al alta. Algunas familias, refieren buscar una segunda opinión y consejos a los profesionales de la UCIP porque los perciben como referentes. Por lo tanto, se debería mejorar el seguimiento multidisciplinar post UCI de estas familias, para mejorar la adaptación y no generar dependencia, hacía unos profesionales determinados.



“A mí me está costando bastante, sobrellevar lo que es esta cardiopatía en casa. Porque se me está haciendo... Él me enseña más que yo a él. Es muy complicado, me siento a veces muy impotente de sobrellevar esta carga. Sí, sí y muchas veces me consuela el hecho de venir aquí al hospital a visitarlo. Cuando lo visitan y dicen todo va bien entonces, eso me consuela para estar un tiempo más bien. Pero me... ¿sabes? se me hace grande.” (E2:PG5)

“Ahora sí, me consuela el venir y que me lo visiten y me consuela saber que está bien y tengo para 15 días más. Pero a partir de los 15 días...Te da seguridad. Y la rehabilitación esto me consuela y me da seguridad, pero realmente en casa hay momentos, me cuesta porque es muy rutinario, ¿sabes?” (E2:PG5)

Finalmente, los resultados obtenidos de la adaptación que atraviesan las familias relacionadas con la teoría de las transiciones de Meleis, se muestra como una herramienta útil para poder identificar las etapas y cambios experimentados, dado que, en el entorno de la UCI, los pacientes y sus familias experimentan transiciones significativas a medida que se enfrentan a situaciones críticas de salud (173,174).

Cabe destacar, que en todos los cambios vividos durante el ingreso en la UCIP se pudieron relacionar con la teoría de las transiciones de Meleis tal y como se muestra en la ilustración 13 (38), dando claridad al proceso de afrontamiento parental y mostrando una interrelación y vinculación entre las etapas, las transiciones, las categorías y subcategorías de una forma integrativa del proceso de adaptación a la UCIP.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



5. DISCUSIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



5. DISCUSIÓN

Esta tesis contribuye al conocimiento y profundización desde un enfoque de metodología exploratoria mixta del abordaje de la humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, a través de la aplicación de los Cuidados Centrados en la Familia.

En la tabla 21, se muestra la síntesis de los resultados obtenidos de las fases del estudio, teniendo de referencia la literatura existente sobre las diferentes transiciones situacionales, que pueden experimentar las familias durante un ingreso en la UCIP.

La revisión bibliográfica muestra que las familias de la UCIP tienen una predisposición a vivir diferentes experiencias situacionales (75,83,118,119), que, si bien están establecidas como etapas de referencia, éstas no son transiciones indispensables ni secuenciales, pero si están vinculadas al proceso de adaptación a la UCIP.

Por una parte, encontramos los valores de referencia de la calidad asistencial familiar, objetiva y subjetiva, correspondientes a los resultados de la fase 1. Y por otra, encontramos las percepciones familiares, correspondientes con las categorías de la fase 2, mostrando una correlación entre ambas.



Y para finalizar, se realiza la discusión del apartado de resultados de las dos fases de estudio, interrelacionados con la evidencia científica, dando coherencia a los objetivos del estudio y su implicación en la práctica clínica, para ofrecer una visión global de la investigación.

Tabla 21. Resultados comparativos de las fases de estudio.

ETAPAS EN LA UCIP(BIBLIOGRAFÍA)	CALIDAD OBJETIVA SERVQHOS (FASE 1)	CATEGORÍAS Y SUBCATEGORÍAS (FASE 2)
Transición de la estabilidad a la inestabilidad	1. Interés en solucionar problemas	AUTOPERCEPCIÓN FAMILIAR
Identificación de la necesidad de transición	2. Interés por cumplir promesas	8. Capacitación
Reacciones emocionales y cognitivas	3. Rapidez respuesta	9. Confortabilidad
Búsqueda de ayuda	4. Disposición PS	10. Confianza
	5. Confianza	11. Miedo
	6. Amabilidad	12. Ansiedad
	7. Capacitación	13. Impotencia
Participación en el cuidado	8. Trato	14. Soledad
Ajuste al nuevo rol	9. Comprensión necesidades	ROL CUIDADOR
Evaluación de resultados	10. Interés de Enfermería	4. Voluntad
		5. Capacidad de adaptación
		6. Grupo familiar referente

Fuente de elaboración propia.



5.1 FASE I: CALIDAD ASISTENCIAL DE LA UCIP A TRAVÉS DE LAS FAMILIAS.

La calidad asistencial es un aspecto indispensable en la relación con la mejora de la práctica clínica, la valoración de la asistencia sanitaria por parte de políticas de actuación de los centros sanitarios (175).

Este estudio ha permitido constatar la consolidación del modelo de actuación basado en los Cuidados Centrados en la Familia, como un indicador de calidad satisfactorio, tal y como la bibliografía nos sugiere a la hora de aplicar acciones determinadas como la humanización del sistema sanitario (175-177).

El índice de participación por parte de las familias durante el periodo del estudio fue del 24,2%. El nivel de cumplimentación de los cuestionarios recogidos fue del 92,7% mostrando resultados análogos en estudios similares donde el índice de participación está alrededor del 30% (178,179). Además, en general, en aquellos estudios donde se realiza el cuestionario durante el ingreso se asocian a participaciones entre el 20 y 30% (180). Por otra parte, cabe destacar que, al ser una unidad de vigilancia intensiva, la preocupación familiar por el estado de salud es superior a otras unidades, provocando una menor participación de la población de estudio por lo que se produce una prolongación de recogida de datos representativos de la población (180,181).

Los resultados muestran que en un 98,2% de los participantes se mostraron satisfechos, con una media de 4,48 y una desviación estándar de 0,5. Por contra se obtuvo un 1,8% de participantes insatisfechos con la calidad asistencial recibida. Estos resultados muestran similitud con otros estudios nacionales realizados con la misma herramienta de recogida de datos (182,183).

En cuanto la valoración de los valores de referencia de calidad (19 ítems) se obtuvo unas puntuaciones altas (>4 en la Escala Likert 0-5), evidenciando que los participantes se mostraban satisfechos en todas las áreas



exploradas. Estos resultados son similares a investigaciones realizadas sobre los grados de satisfacción con los cuidados recibidos en una UCI (184,185).

Por un lado, los aspectos mejor valorados (>80%) en la calidad asistencial relacionada con ítems de valores subjetivos, fueron los relacionados con el entorno de la UCIP de estudio como el uso de las nuevas tecnologías, apariencia del box, información clínica y de ingreso, atribuible en parte a la reestructuración en 2011 de la UCIP de estudio, donde se inauguró la nueva unidad con una infraestructura adaptada a la presencia familiar y el bienestar del paciente. Mientras que es necesario hacer énfasis en cómo la señalización, indicaciones y puntualidad en las consultas fueron ítems valorados con un >20% de insatisfacción, y por lo tanto se debería hacer una modificación en las indicaciones intrahospitalarias y persistencia del compromiso en los horarios de visita, mostrándose recomendaciones de mejoras específicas de la unidad de estudio.

Por otro lado, los aspectos mejor valorados de la calidad objetiva fueron relacionados con la seguridad, trato, amabilidad, disposición y compromiso del personal sanitario, con un valor >90% satisfacción. A mejorar, encontramos la capacidad de comprensión de las necesidades, los tiempos de espera para ser atendidos y el interés a la hora de cumplir lo prometido con las familias, siendo estos ítems valorados con un 10% de insatisfacción. Estos resultados ponen de manifiesto la necesidad de seguir trabajando en la capacitación e incorporación familiar a los cuidados y compromiso de los profesionales en aplicar el modelo de CCF en la UCIP, fijando unos objetivos a corto plazo adaptados a las familias para mejorar el afrontamiento familiar. Tal y como se pone de manifiesto en estudios donde se ha valorado la integración familiar dentro de la UCIP, así como la bibliografía remarca en diversas investigaciones (186,187).

Un aspecto destacable de este estudio es plantear la valoración de la calidad asistencial en una unidad de cuidados intensivos pediátricos donde la incorporación de los Cuidados Centrados en la Familia forma parte de la



organización de la unidad de estudio, para poder identificar las expectativas de las familias y orientar en la planificación de las intervenciones por parte del personal sanitario (188,189).

La UCIP es una unidad asistencial de actuación compleja y continuamente en transición, donde las necesidades familiares van cambiando en función del proceso de salud y enfermedad del paciente, es importante aplicar metodologías como los CCF, como parte integrativa de la dinámica de la UCIP, con el fin de obtener una mayor satisfacción de las familias y el personal sanitario (190).

Al final del cuestionario había un espacio en blanco para sugerencias y para poder registrar cualquier otro dato que no se hubiese contemplado en el cuestionario. Fue contestado por 42 participantes donde principalmente recurrían a agradecer el trato recibido y alguna sugerencia relacionada con las indicaciones y tiempos de espera el día del ingreso. Este apartado se excluyó del proceso de análisis, al considerarse que no era concluyente en el tema de estudio.

Los hallazgos identificados ponen de manifiesto que, aun teniendo una media elevada de satisfacción general, se sigue identificando valores de la calidad objetiva que pueden ser mejorables y se deben complementar con la siguiente investigación cualitativa, ya que nos permite poder profundizar en las percepciones y vivencias de las familias, así como la adaptación de las necesidades exigidas por las mismas (191).

Finalmente, las consecuciones alcanzadas nos permiten dimensionar las áreas de valoración mediante el cuestionario SERVQHOS en 5 grandes bloques. En primer lugar, encontramos los datos tangibles relacionados con las infraestructuras de la unidad, donde se identifican los aspectos relacionados con la indicación y señalización. En segundo lugar, identificamos la solidez de la actuación por parte de los profesionales como el profesionalismo, cortesía y credibilidad a la hora de comunicarse con las familias. En tercer lugar, la capacidad de dar respuesta por parte de los profesionales sanitarios, con una buena disposición de ayuda y una rapidez a la hora de dar



respuesta a las necesidades exigidas. En cuarto lugar, la identificación del rol del cuidador, mediante la integración de la capacitación y transmisión del conocimiento relacionado con el estado de salud del paciente. En quinto lugar, la atención recibida y adaptada a la situación familiar mediante la comprensión y comunicación de los profesionales. Este paquete de medidas de mejoras identificadas tiene similitud con estudios previos sobre la aplicación de los CCF donde se han identificado estrategias de mejora de la práctica clínica (154,184,190,192).



5.2 FASE II: EXPERIENCIAS VIVIDAS DE LAS FAMILIAS EN LA UCIP

Autores como Foster 2016; Mortensen 2015; Abela 2019 y Oxley 2015, muestran que, en la mayoría de las familias se producen cambios significativos en el estado emocional, generando un cambio en el patrón de comportamiento que en ocasiones dificulta la gestión de las emociones y la adaptación al nuevo estado de salud (145,147,159,160).

Se debe destacar, la importancia que tienen los profesionales de la salud, en especial al personal de enfermería en identificar y ayudar a la adaptación de las familias en el entorno de una UCIP (154,161).

Por otra parte, Truong-Giang 2017; Jezierska 2014; Scruth 2017; Yin 2020 y Durand 2022, ponen de manifiesto cómo el ingreso de un menor en una UCIP es una situación muy estresante tanto para los pacientes pediátricos como para las familias, provocando en los cuidadores muchos sentimientos de ansiedad, depresión y estrés, generando un cambio en el aspecto psicológico, físico, social y en el cuidado al menor, ocasionando afrontamientos no adaptativos a la situación real de salud (193-197).

Los resultados de esta investigación expresan experiencias y vivencias en esta dirección. Destacando la necesidad de cuidar la salud mental del cuidador principal del menor, con el fin de lograr una mejora en las estrategias de afrontamiento.

Lazarus R y Folkman (198), hablan mediante la teoría del afrontamiento cómo el ser humano es capaz de generar diferentes estrategias de afrontamiento de las experiencias vividas, ya sean comprendidas por el individuo como una vivencia positiva o negativa. Tal y como las familias lo manifiestan durante la estancia en la UCIP, permitiendo experimentar el proceso adaptativo con el fin de lograr el equilibrio emocional necesario para un cuidado de excelencia.



Respecto a la figura del rol del cuidador, las familias expresaron la necesidad de querer participar en los cuidados, viendo esta necesidad como un acto emergente por naturaleza del vínculo afectivo familiar. Mediante la capacidad de adaptación relacionado con la voluntad de beneficencia hacia el menor, se generan estrategias de mejora en los cuidados y el proceso adaptativo de la familia (149,199).

Autores como Manning 2018; Sansone 2022; Dahav 2018 y Dziadzko 2017 estudiaron la integración de la familia en la UCIP (108,141,146,200) confirmando las necesidades exigidas por los familiares respecto a los cuidados específicos del menor, como el apoyo e impacto social. Destacando la integración de la familia como una necesidad de mejora durante el ingreso, para favorecer la adaptación al alta (201).

El soporte social, una buena relación y comunicación con el personal de la UCI, sobre todo con enfermería quien está 24 horas a pie de cama, puede reducir las consecuencias psicológicas negativas en las familias pudiendo prevenir la mala adaptación, así como facilitar a las familias una buena información con un lenguaje comprensible y sin terminología médica también pueden reducir los niveles de estrés (202).

Los hallazgos de esta investigación también mostraron que la Teoría de las transiciones de Meleis (37-39), posee relevancia y permite dar respuesta al proceso de adaptación de las familias durante el ingreso en la UCIP, tal y como muestran los resultados de esta investigación, permitiendo una mejor comprensión sobre la interrelación y vinculación entre conceptos, categorías y subcategorías como parte integral del proceso de afrontamiento del ingreso en UCIP.

En la última década, la teoría de las transiciones ha sido utilizada para describir procesos de salud, autores como, Korukcu 2017; Öztürk 2021; Orr 2020; Cuzco 2023; Larrosa 2019; Korkmaz 2019; Pilat 2019; Fitzpatrick 2019; mostrando su efectividad en el ámbito de obstetricia (203,204), neonatos (205), intensivos (118), geriatría (206), en la expertez enfermera (207) y en el ámbito social (208,209), ahora bien cabe destacar que dentro del ámbito de



intensivos encontramos estudios orientados hacia los pacientes (118), o hacia un grupo muy específico como son las madres adolescentes (205), pero no hacia las familias que en el ámbito de la pediatría donde cobran una especial importancia, al ser los cuidadores principales del menor. Por este motivo, que los hallazgos de esta investigación permiten obtener un mayor conocimiento sobre la humanización del cuidado a través de la aplicación de los CCF en la UCIP, donde los profesionales de enfermería tienen la base del conocimiento del cuidado y por lo tanto, pueden contribuir en la adaptación de las familias.

Finalmente, los resultados globales mostraron que la calidad asistencial desde un punto de vista objetivo, en una UCIP donde se aplica el modelo de CCF, tienen un grado de satisfacción elevado que al mismo tiempo se relaciona con una buena percepción de las experiencias vividas por las familias.

Toda transición lleva implícita la vulnerabilidad a la que se expone la persona que está en el proceso de cambio (37,210). Dentro del ámbito de intensivos, se ha descrito esta transición como un proceso complejo e inestable (211), que requiere de un control y seguimiento más exhaustivo que otros ámbitos, con el fin de potenciar la calidad de vida.

La actitud que la persona tome hacia una transición se fundamenta en la información que tiene sobre la fase que está experimentando. En el ambiente de la UCI, es imprescindible trabajar en tres temas principales como son el estado de la salud, el entorno y clarificar la información que se da tanto a los pacientes como a los familiares (211,212). La capacitación es el pilar de la obtención de la información, por este motivo que en función de cómo la persona reciba los conocimientos se reflejará en la calidad del cuidado, por ello que los profesionales de enfermería (213), son esenciales en el empoderamiento familiar como una herramienta de mejora en la autonomía y el bienestar (213,214).

La manifestación del empoderamiento es la capacitación, dentro del ámbito de la salud está vinculado con el cuidado enfermero y la capacidad que tienen los profesionales de enfermería en la transmisión del conocimiento y preparación frente a cualquier etapa de salud o enfermedad de la persona (213).



Existe evidencia que el empoderamiento aporta una mejora en el bienestar emocional, disminuyendo las emociones desestabilizantes como el temor o la ansiedad (194), así como el aumento de la satisfacción (215), dando la oportunidad de potenciar la autonomía, y en el caso de las familias, devolviendo sentido a la figura del cuidador principal.

Mediante la incorporación de la familia en los cuidados de salud durante el ingreso sanitario brinda la oportunidad de mejorar el proceso adaptativo del nuevo estado de salud del menor (216). Debido a la naturaleza de los cambios vividos en el estado de salud del menor, emerge la necesidad de acompañar, instruir y potenciar la figura del familiar por parte del personal de enfermería.

6. FORTALEZAS Y LIMITACIONES METODOLÓGICAS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



6. FORTALEZAS Y LIMITACIONES METODOLÓGICAS

A continuación, se describen las principales fortalezas y limitaciones del estudio relacionadas con el diseño y la calidad de los datos obtenidos durante el proceso de investigación, con el fin de poder reforzar futuras intervenciones y realizar nuevos diseños de investigación.

Por un lado, cabe destacar que el desarrollo de este estudio ha permitido profundizar sobre la visión de las familias que viven un ingreso en la UCIP. Reconocer la importancia de la familia en el bienestar del menor hospitalizado y buscar involucrar a la familia en el proceso de atención de una forma colaborativa fortalece no sólo el vínculo familiar, si no que mejora la comunicación con el equipo sanitario y ayuda en el afrontamiento del estado de salud, tal y como muestra la bibliografía y se ve reforzado por los resultados obtenidos del estudio.

Otro tema a destacar de este estudio ha sido la utilización de la metodología mixta, permitiendo no sólo una mayor comprensión de la humanización de las UCIP a través de las familias, si no que se ha podido dar una mayor profundidad sobre el fenómeno de estudio aportando un mayor rigor científico al obtener toda la información desde diferentes fuentes de datos y pudiendo adaptar la investigación a la naturaleza del problema y a las necesidades de las familias.



También, es importante destacar que un mayor conocimiento sobre las experiencias familiares en la UCIP, mediante la exploración del proceso de afrontamiento que viven, permite identificar la etapa de transición vivida y poder mejorar la práctica clínica adaptándonos a cada situación.

Pese a las fortalezas presentadas también se han detectado una serie de limitaciones que se presentan a consideración a continuación:

Por una parte, una de las limitaciones más importantes del estudio ha sido el proceso de recogida de datos. Aunque se ha obtenido una muestra representativa de la población, cabe destacar, que el impacto emocional que supone el estado crítico del menor reduce la participación que en otros entornos no se vería tan afectada. En consecuencia, el hecho de haber conseguido esta muestra es un aporte científico que puede contribuir al conocimiento.

Por otra parte, la muestra con familiares con ingresos prolongados en la UCIP, permite profundizar y valorar todas las etapas de transición y adaptación al nuevo estado de salud, pero se ve limitado con el estado de salud del menor provocando una dilatación en la recogida de datos. También, la inclusión de los participantes de las entrevistas grupales, fueron en algunas ocasiones grupos reducidos, que por un lado permitió disponer de una eficiencia y dinámica de grupo más personalizada, pero por otra parte dificultó la diversidad de opiniones y una menor retroalimentación de los datos obtenidos, teniendo que aumentar las sesiones de entrevistas grupales.

Además, hay que reconocer que el inicio de la pandemia Covid19 supuso un impacto en el funcionamiento de las instituciones sanitarias y un parón en la implementación del modelo de Cuidados Centrados en la Familia, haciendo imposible la continuidad y valoración adecuada del proceso de humanización que las UCIP estaban viviendo prepandemia, viéndose obligadas a adaptarse a las recomendaciones globales de sanidad. Es cierto, que el modelo de CCF estaba ya implantado en la unidad de estudio y los resultados obtenidos de esta investigación, refuerzan la necesidad de continuar con su incorporación, ya que permite dar respuesta a las necesidades exigidas por las familias y elaborar estrategias de mejora para el futuro.



7. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



7. FUTURAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN

Los resultados que se han expuesto anteriormente sugieren la necesidad de seguir abordando el modelo de Cuidados Centrados en la Familia, así como nuevas líneas de investigación.

En primer lugar, es necesario realizar más estudios que profundicen sobre la figura del familiar y/o paciente experto, así como la capacidad de integrarse dentro del grupo multidisciplinar de salud y en la toma de decisiones respecto al problema de salud. En este estudio se seleccionaron familiares con ingresos prolongados en la UCIP y sería interesante hacer un análisis comparativo de las experiencias vividas por familias que por el transcurso de la enfermedad han estado un menor tiempo en la UCIP y ver que tanto influye en la calidad percibida y en el proceso de adaptación una vez son dados de alta hospitalaria. Por otro lado, cabe mencionar que se ha realizado un análisis descriptivo, por lo que sería recomendable hacer un análisis interpretativo de todos los temas abordados para poder profundizar más sobre el fenómeno de estudio.

En segundo lugar, el modelo de Cuidados Centrados en la Familia dentro del ámbito pediátrico es un modelo asistencial bien aceptado y valorado por las familias. Por ello, se debería extender al resto de población para favorecer unos cuidados integrales en cualquier etapa de la vida.



En tercer lugar, es imprescindible la capacitación de los profesionales sanitarios, con el fin de poder dar respuesta a las necesidades exigidas por las familias, también poder ofrecer herramientas de afrontamiento a las familias y/o grupos multidisciplinares en colaboración para la mejora de la práctica clínica.

En cuarto lugar, es importante remarcar que la pandemia mundial del Covid19 ha limitado en gran parte, la incorporación de la familia dentro del grupo multidisciplinar de salud, generando una paralización en todos los programas de humanización a nivel hospitalario y por lo consiguiente una menor implicación por parte de las familias, que demandan poder formar parte de las actividades sanitarias de forma proactiva. Se debe potenciar el modelo de Cuidados Centrados en la Familia en todas las líneas estratégicas de actuación en el ámbito sanitario como una necesidad en salud. También sería interesante realizar estudios comparativos sobre la humanización sanitaria antes y después de la pandemia.

En quinto lugar, sería recomendable profundizar en el proceso y las etapas de transición que viven las familias durante el ingreso en la UCIP, con el fin de poder detectar la terapéutica de actuación frente a estas etapas y poder adaptarnos de una forma más integrada al proceso evolutivo que están viviendo.

Finalmente sería beneficioso, seguir abordando a las familias en el proceso de adaptación del proceso de salud y enfermedad no sólo en las unidades de cuidados intensivos, si no que se deberían elaborar líneas de trabajo en la transición de todas las etapas evolutivas de la enfermedad tanto en el ámbito hospitalario como en el comunitario.



8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



8. IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA CLÍNICA

Los resultados de esta investigación aportan un mayor conocimiento sobre la humanización del sistema sanitario mediante la aplicación de los Cuidados Centrados en la Familia dentro de las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Por un lado, se reflejan las experiencias y vivencias de las familias de una UCIP, permitiendo profundizar en el desarrollo adaptativo que tienen las familias durante el ingreso en la unidad, reconociendo la importancia y el impacto en el bienestar emocional que tiene la implicación familiar en los cuidados pediátricos.

Por otro lado, pone de manifiesto la importancia de incluir los Cuidados Centrados en la Familia dentro de la práctica clínica, ya que contribuyen a una mejora en la satisfacción de las familias, una mejora en la comunicación con el equipo sanitario y un aumento de la efectividad de la atención sanitaria. Es en este punto, donde los profesionales de enfermería cobran una vital importancia, ya que son los encargados del acompañamiento y capacitación de las familias.

Finalmente, los Cuidados Centrados en la Familia reconocen a la familia como un componente integral en el proceso de atención sanitaria y buscan fortalecer la colaboración entre los profesionales de la salud y la familia



para mejorar los resultados de calidad de vida, mostrándose de utilidad no sólo a nivel clínico y emocional durante la estancia de la unidad, si no que pone de manifiesto la necesidad de incidir en la capacitación familiar hacia el proceso de adaptación una vez son dados de alta.



9. CONCLUSIONES

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



9. CONCLUSIONES

A raíz de la realización de esta tesis se pretende dar visibilidad al modelo de Cuidados Centrados en la Familia mediante la humanización de los cuidados que se brindan en la UCIP. Este modelo biopsicosocial de atención sanitaria permite integrar a la familia como un miembro más del equipo interdisciplinar de salud, ayudando en la toma de decisiones y en la mejora del bienestar del paciente. Además, nos permite identificar aquellos patrones conductuales de las familias a las necesidades dando un paso adelante en la adaptación y mejora de la práctica clínica.

Teniendo en cuenta los objetivos planteados en la tesis, las principales conclusiones que hemos obtenido son las siguientes:

El **objetivo principal 1**: Determinar el grado de satisfacción de las familias que tienen un ingreso en la UCIP.

1. Constatar la necesidad de seguir aplicando los CCF en las UCIP, como una herramienta útil en la mejora del bienestar emocional y psicológicos de los pacientes y sus familias, mejorando en su recuperación y adaptación del cambio en la salud, reflejado en las puntuaciones elevadas en el cuestionario de satisfacción.
2. La satisfacción del paciente y la calidad de la atención sanitaria están directamente conectadas y son factores críticos en cualquier sistema de atención sanitaria, tal y como se ha reflejado en los resultados obtenidos del cuestionario de satisfacción.



3. Se ha obtenido una síntesis de la valoración de la calidad objetiva y subjetiva durante el ingreso en la UCIP, así como poder identificar propuestas de mejora de actuación en la unidad de estudio relacionada con la mejora en la señalización de acceso a la unidad y remarcar la importancia a los profesionales de asegurar que las familias comprenden la información, para evitar problemas en la adaptación.

El **objetivo principal 2** : Indagar en las experiencias de las familias que viven un ingreso en la UCIP.

4. La humanización del sistema sanitario permite ofrecer una correcta calidad en la atención sanitaria, así como una mejora en la satisfacción de las personas y sus familias, mediante la aplicación del modelo de CCF en unidades complejas como el caso de la UCIP.
5. Elaborar estrategias para mejorar la comunicación, reducir factores negativos como el estrés y la ansiedad que provocan una mala adaptación, además de fortalecer los vínculos familiares sanitarios y el bienestar del paciente, permiten el empoderamiento familiar y la potenciación del rol del cuidador, tal y como han reflejado las familias que han participado en el estudio.
6. Las necesidades demandadas de las familias respecto a su experiencia en la UCIP hacen énfasis en la comprensión e interés del personal sanitario, manifestando la necesidad de aplicar la implicación familiar como modelo de actuación universal.

El **objetivo secundario**: Conocer el estado actual de la humanización de los CCF en las UCIP.

7. La evidencia científica revisada revela que los CCF forman parte de las medidas generales de actuación sanitaria, aportando una mejora de la comunicación con los profesionales y una mayor adaptación al proceso de bienestar del menor.



8. Las familias participantes, siempre manifestaron la necesidad de participar en los cuidados, junto con la satisfacción global de los participantes poniendo de manifiesto que la aplicación de los CCF en una UCIP tiene una valoración muy positiva.

El **objetivo secundario**: Analizar el grado de satisfacción con la calidad en los CCF en la UCIP.

9. Respecto a la relación del grado de satisfacción y el compromiso por comprender las necesidades de las familias, se ha detectado la necesidad de mejorar en la práctica clínica y la predisposición del personal por comprender las demandas exigidas por las familias, ya que han dado puntuaciones más bajas que en el resto del cuestionario.
10. Los sistemas de salud deben esforzarse por proporcionar una atención de alta calidad que cumpla con las necesidades clínicas, al mismo tiempo que se presta atención a la satisfacción sanitaria. La retroalimentación de los pacientes puede ser valiosa para mejorar la calidad y la satisfacción en el sistema de atención sanitaria.

El **objetivo secundario**: Explorar el proceso de transición que viven las familias durante el ingreso en la UCIP.

11. Se han podido identificar estrategias de afrontamiento al cambio vivido durante el ingreso en la UCIP como en la preparación y potenciación del rol del cuidador. Pudiendo identificar sentimientos relacionados con la condición crítica del menor, pero que no siempre van precedidos de una mala adaptación, pero sí como una experiencia abrumadora transitoria.
12. La implicación familiar, es vivida como una experiencia positiva y beneficiosa para la mejora del confort del vínculo familiar, así como una mejora en la comunicación hacia los profesionales sanitarios.



El **objetivo secundario**: Visibilizar cómo influyen los CCF en la UCIP.

13. Se han identificado las etapas de transición que viven las familias en la UCIP, junto con el contraste de la evidencia científica mostrando de utilidad la aplicación de los CCF como una mejora de la práctica clínica.
14. El análisis de la calidad asistencial ha permitido constatar el alto grado de satisfacción de las familias de una UCIP humanizada, dejando latente la importancia de seguir trabajando con los CCF.

En conclusión, cabe destacar que la humanización a través de la participación de las familias se identifica como un recurso valioso en el cuidado pediátrico, mejorando en la satisfacción y la calidad asistencial.

Los profesionales de la UCIP desempeñan un papel imprescindible en la capacitación familiar y en la creación de un entorno confortable.

Se debe seguir profundizando y divulgando sobre el conocimiento de la humanización del sistema sanitario, dado que es un proceso dinámico que se esfuerza por mejorar la calidad de la atención centrada en las necesidades de la persona.



10. DIFUSIÓN Y PREMIOS DE LA INVESTIGACIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



10. DIFUSIÓN Y PREMIOS DE LA INVESTIGACIÓN

PUBLICACIONES DERIVADAS DE LA TESIS

- **Artículo:**

Rubio-Garrido P, Enrich-Font A, Pavón-García C, Montserrat-Gala AM, Jiménez-Herrera M, Bazo-Hernández L, Humanización de las unidades de críticos pediátricos mediante el modelo de cuidados centrados en la familia. Revisión de la literatura. Revista Rol de Enfermería. 2023.

- **Artículo en revisión:**

Rubio-Garrido P, Enrich-Font A, Bazo-Hernández L, Jiménez-Herrera M, Coping strategies of families before an admission to a pediatric Intensive Care Unit. International Journal of Nursing Practice. IJNP-2024-00341



PUBLICACIONES RELACIONADAS CON EL ÁMBITO DE ESTUDIO

- **Artículo:**

Lasmarías-Ugarte M-C, Rubio-Garrido P, Jiménez-Herrera M, Bazo-Hernández L, Martorell-Poveda M-A. Percepción de las fuentes de apoyo que facilitan la adherencia a los tratamientos. *Enf Global*. 2023. 22(4):147-70. <https://doi.org/10.6018/eglobal.567751>.

- **Publicación de comunicación en libro de comunicaciones:**

Rubio-Garrido P, Bazo-Hernández L, Jiménez-Herrera M, Muñoz-Blanco MJ, Chacón-Garcés MS, García-Alarcón X. Perfil de los pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos de pediatría. *Revista Española de Pediatría, Clínica e Investigación*. Vol.72 Suple.1. Mayo 2016. P.178.

- **Publicación de ponencia en libro de comunicaciones:**

Rubio-Garrido P. Relación de la calidad de vida relacionada con la salud y el ingreso en UCIP. XXXVII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. ENF-17J-PON13. 2023. Código ISBN 978-84-09-52725-0.



COMUNICACIONES Y PÓSTERS

1. Cuidados Centrados en la familia en las unidades de cuidados intensivos pediátricos. XXX Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Toledo 2015.
2. Humanización de la unidad de cuidados intensivos pediátrica: resultado de cuatro años de trabajo. XXX Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Toledo 2015.
3. Percepciones de los padres en referente a los cuidados centrados en la familia de las unidades de cuidados intensivos pediátricos, 10ª Jornada Científica VHIR. Fundación Hospital Universitario Vall d' Hebrón Institut de Recerca (VHIR). Barcelona 2016.
4. Perfil de los pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos de pediatría, XXXI Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Mallorca 2016.
5. Análisis fenomenológico de las experiencias vividas por las familias en una unidad de cuidados intensivos pediátricos, XXXII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Granada 2017. **Comunicación oral premiada** (ver anexo 6).
6. Humanización de la UCIP desde la perspectiva de las familias, Primer Workshop URV PhD Programme in Nursing. Tarragona 2017.
7. HUCIP desde los profesionales sanitarios, 10ª Jornadas de Humanización de los Hospitales para niños. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona 2017.
8. ¿Estamos preparados los PS para convivir en una UCIP?, XXXIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Granada 2018.
9. Síndrome post-cuidados intensivos UCIP a través de la teoría fundamentada, XXXIII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Granada 2018.



10. ¿Estamos preparados para una H-UCIP?, 11ª. Jornada Científica VHIR. Fundación Hospital Universitario Vall d'Hebrón Institut de Recerca (VHIR). Barcelona 2018.
11. Análisis fenomenológico del apego en una unidad de cuidados intensivos pediátricos humanizada tras un ingreso prolongado, XI Jornadas de Humanización de los Hospitales para niños. Hospital Universitario Vall d' Hebrón. Barcelona 2018.
12. Vivencias de una H-UCIP y el proceso de adaptación en el domicilio a través de la fenomenología, 12ª. Jornada Científica VHIR. Fundación Hospital Universitario Vall d' Hebrón Institut de Recerca (VHIR). Barcelona 2018.
13. Humanizando la UCIP a través de las familias, 12ª. Jornada Científica VHIR. Fundación Hospital Universitario Vall d' Hebrón Institut de Recerca (VHIR). Barcelona 2018. **Comunicación oral premiada** (ver anexo 6).
14. Calidad de la asistencia sanitaria desde la perspectiva de las familias de la UCIP, XXXIV Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. San Sebastián 2019.
15. Vivencias de una HUCIP a través del paciente experto, XXXIV Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. San Sebastián 2019.
16. Mejora en el bienestar del paciente pediátrico a través de la adaptación del entorno sanitario, III Congreso Internacional de intervención e investigación en salud. Madrid 2019.
17. Relación de la calidad de vida relacionada con la salud y el ingreso en UCIP, XXXVII Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. Oviedo 2023.



PREMIOS

1. 1.º Premio de Investigación en la Categoría de Enfermería del VHIR: Humanizando la UCIP a través de las familias. Barcelona 2017 (ver anexo 6).
2. 2.º Premio de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos: Análisis fenomenológico de las experiencias vividas en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricas. Granada 2018 (ver anexo 6).

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



11. BIBLIOGRAFÍA

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



11. BIBLIOGRAFÍA

1. Ariza-Olarte C. Soluciones de humanización en salud en la práctica diaria. *Enferm Univ.* [Online]. 2012; 9: 41-45 [cited 2019 12 14.] Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632012000100006&lng=es.
2. Ponce de León A. La evolución humana: un conocimiento integrador. *Innovación educativa* (México, DF). [Online]. 2018; 18(77), 57-69. [cited 2020 9 4.] Available from: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-26732018000200057&lng=es&tlng=es.
3. Oldnal A. Paterson & Zderad's: Humanistic Nursing Theory. *JAN Julio*; [Online]. 2008; 18(11): p.1850. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.1993.181118494.x>.
4. Prieto G. Humanización del cuidado de enfermería. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*. 2007; 42(2) : p. 19-25.
5. Cruz C. La naturaleza del cuidado humanizado. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2020; 9(1): p. 21-32. <https://doi.org/10.22235/ech.v9i1.2146>.
6. Borrell F. El modelo biopsicosocial en evolución. *Med Clin (Barc)*. 2002; 119(5): p. 175-179.
7. Engel G. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*. 1977; 8;196(4286): p. 129-136.
8. Aggarwal S, Chadha P, Kalia S, Richardson S, Winterbottom L, Shields L. Perceptions of family-centred care: A UK pilot study of the Shields and Tanner questionnaires. *Neonatal Paediatric & Child Health Nursing*. 2009; 12: p. 25-29.



9. Curley M, Hunsberger M, Harris S. Psychometric evaluation of the family-centered care scale for pediatric acute care nursing. *Nursing Research*. 2013; 62(3): p. 160-168. <https://doi.org/10.1097/NNR.0b013e-318286d64b>.
10. Daneman S, Macaluso J, Guzzetta C. Healthcare providers' attitudes toward parent participation in the care of the hospitalized child. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2003; 8(3): p. 90-98.
11. Mcconnell B, Moroney T. Involving relatives in ICU patient care: Critical care nursing challenges. *J Clin Nurs*. 2015; 24(7): p. 991-998. <https://doi.org/10.1111/jocn.12755>.
12. Rodríguez MC, Rodríguez F, Roncero A, Morgado MI, Theodor J, et al. Implicación familiar en los cuidados del paciente crítico. *Enferm Intensiva*. 2003;14 (3): p. 96-108.
13. Real Academia Española. Diccionario de la lengua española RAE-ASALE. 2022 [cited 2022 12 24.] Available from: <https://dle.rae.es/humanizar>.
14. González E, Gándara M. Derechos humanos, historia y conceptos básicos. Fundación Juan Vives Suriá, Defensoría del Pueblo. 2010.
15. González-Juárez L, Velandia-Mora A, Flores-Fernández V. Humanización del cuidado de enfermería. De la formación a la práctica clínica. *Revista CONAMED, suplemento de enfermería*. 2009; 14 extra 1: p. 40-43.
16. Andino C. Bioética y humanización de los servicios asistenciales en la salud. *Revista Colombiana de Bioética*. 2015; 10(1): p. 38-64. <https://doi.org/10.18270/rcb.v10i1.684>.
17. Quero-García M, N M. Humanización de los cuidados: una reflexión sobre nuestra práctica profesional. *Enfermería Docente*. 2010; 92: p. 20-22. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7019279>.
18. Martins J, Backes D, Cardoso R, Erdmann A, Albuquerque G. Resignificando la humanización desde el cuidado en el curso de vivir humano. *Rev. enferm. UERJ*. 2008; 16(2): p. 276-281. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.300>.
19. Fawcett J. *Contemporary Nursing Knowledge: Analysis and Evaluation of Nursing Models and Theories*. 2nd ed. Philadelphia.: FA Davis; 2005.
20. Prieto N. El duelo y el síndrome de muerte súbita del lactante. *Nuberos Científica. Fundación de la Enfermería de Cantabria*. 2016; 3(19): p. 51-59.
21. Correa M. La humanización de la atención en los servicios de salud: un asunto de cuidado. *Revista Cuidarte*. 2016; 7(1): p. 1227-1231. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.300>.



22. Bermejo J, Villacieros M. Humanización y acción. *Rev Iberoam Bioet.* 2018; 8: p. 01-16. <https://doi.org/10.14422/rib.i08.y2018.005>.
23. Kuerten P, Lenise M. Modelo de Cuidado: ¿Qué es y cómo elaborarlo? *Index de enfermería.* 2008; 17(2): p. 128-132.
24. Noreña D. La evaluación del cuidado de enfermería: un compromiso disciplinar. *Invest Educ Enferm.* 2009; 27(1): p. 24-33.
25. Marrimer A. Modelos y teorías de enfermería. 1st ed.: Edicions Roi, S.L.; 1989.
26. Raile M, Marrimer A. Modelos y teorías en enfermería. 7th ed.: Elsevier; 2011.
27. George J. *Nursing theories.* 4th ed.: Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange; 1995.
28. Henderson V. *The Nature of Nursing: A definition and its implications for practice, research, and education* New York: MacMillan Pub Co; 1966.
29. Marriner A. *Guía de gestión y dirección de enfermería.* 6th ed. España: Editorial Graphy Cems, S. l; 2010.
30. Moore K. Myra Estrin Levine: El modelo de conservación. Marriner, A. y Raile, M. Modelos y teorías en enfermería. 6th ed. Madrid: Elsevier. Mosby; 2007.
31. Watson J. The theory of human caring: retrospective and prospective. *Nursing science quarterly.* 1997; 10(1): p. 49-52.
32. Watson J. The nurse theorists: 21st-century updates--Jean Watson. Interview by Jacqueline Fawcett. *Nursing science quarterly.* 2002; 15(3): p. 214-219.
33. Benner P. *Practica progresiva de enfermería. Manual de comportamiento personal.* 2nd ed. Barcelona: Grijalbo; 1987.
34. Benner P. *Interpretative phenomenology: Embodiment caring, and ethics in health and illness.* Sage Publications. 1994; p. 71-72.
35. Roy C. *Introducing to nursing: an adaptation mode* Hoboken. Nueva Jersey. EUA: Englewood cliffs: Prentice Hall; 1976.
36. Rangel S, Hobbie W, Lansinger T, Magers J, McKee N. Joyce Travelbee: Human-to-human relationship model. In Tomey, AM; M. R. Alligood, MR (Eds.), *Nursing theorists and their work.* 4th ed. St. Louis, MO: Mosby; 1998.
37. Meleis A. *Theoretical nursing: development and progress.* 18th ed. Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins; 2007.



38. Meleis A. Transitions theory : middle range and situation specific theories in nursing research and practice. Springer Pub: New York. 2010.
39. Meleis A. Theoretical nursing: development and progress. 6th ed. Philadelphia: Wolters Kluwer; 2018.
40. López-Morales A, Barrera-Cruz A. Enfermería basada en la evidencia y su aplicación en el plan de cuidados de enfermería. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2016; 24(3): p. 161-162.
41. Martín M, Cabré L, Ruiz J, Blanch L, Blanco J, Castillo F, et al. Indicadores de calidad en el enfermo crítico. Med Intensiva. 2008; 32(1): p. 23-32.
42. Larson P, Ferketich S. Patients' Satisfaction with Nurses' Caring during Hospitalization. West J Nurs Res. 1993; 15(6): p. 703-707. <https://doi.org/10.1177/019394599301500603>.
43. Wolf Z, Giardino E, Osborne P, Ambrose M. Dimensions of Nurse Caring. Image: The Journal of Nursing Scholarship. 1994; 26(2): p. 107-111. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00927.x>.
44. Morita T, Murata H, Hirai K, Tamura K, Kataoka J, Ohnishi H, et al. Meaninglessness in terminally ill cancer patients: a validation study and nurse education intervention trial. Journal of pain and symptom management. 2007; 34(2): p. 160-170. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsym-man.2006.10.021>.
45. Duffy J, Hoskins L, Seifert R. Dimensions of caring: psychometric evaluation of the caring assessment tool. ANS. Advances in nursing science. 2007; 30(3): p. 235-245. <https://doi.org/10.1097/01.ANS.0000286622.84763.a9>.
46. Ginovart G. Cuidados centrados en el desarrollo: un proyecto común. Revista de Psicología, Ciencias de l'Educació i de l'Esport. 2010; 26: p. 15-27.
47. Sizun J, Westrup B, and the ESF Network Coordination Committee. Early developmental care for preterm neonates: a call for more research. Arch Dis Child Fetal Neonatal. 2004; 89: p. F384-F388. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2002.025114>.
48. Perapoch J, Pallás C, Linde M, Moral M, Benito F, López M, et al. Cuidados centrados en el desarrollo Situación de las Unidades de Neonatología en España. An Pediatr. 2006; 64: p. 132-139.
49. Pallas C. Cuidados centrados en el desarrollo en las unidades neonatales. Anales de Pediatría Continuada. 2014; 12(2): p. 62-67. [https://doi.org/10.1016/S1696-2818\(14\)70170-2](https://doi.org/10.1016/S1696-2818(14)70170-2).



50. Robison L. An organizational guide for an effective developmental program in the NICU. *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing : JOGNN*. 2003; 32(3): p. 379–386. <https://doi.org/10.1177/0884217503253536>.
51. Acebedo-Urdiales M, Jiménez-Herrera M, Ferré-Grau C, Font-Jiménez I, Roca-Biosca A, Bazo-Hernández L, et al. The emotion: A crucial component in the care of critically ill patients. *Nursing ethics*. 2018; 25(3): p. 346–358. <https://doi.org/10.1177/0969733016643863>.
52. Als H, Duffy F, McAnulty G, Rivkin M, Vajapeyam S, Mulkern R, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*. 2004; 113(4): p. 846–857. <https://doi.org/10.1542/peds.113.4.846>.
53. Herranz A, CM, Salvia D, Sánchez E, Arnal M. Hospital Clínic Barcelona. Universitat de Barcelona. ¿Qué son los Cuidados Centrados en el Desarrollo? [Online].; 2018 [cited 2022 12 21.] Available from: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/prematuridad/cuidados-en-la-uci>.
54. ALLPE ingeniería y medio ambiente. ¿A qué equivalen los diferentes niveles de decibelios? [Online]. 2018 [cited 2022 12 24.] Available from: <https://www.allpe.com/acustica/ingenieria-acustica/mediciones-acusticas/a-que-equivalen-los-diferentes-niveles-de-decibelios/>.
55. Vera O. Origen y desarrollo histórico de la medicina crítica y unidades de cuidados intensivos en Bolivia. *Rev Med La Paz*. 2015; 21(2): p. 77-90.
56. Harillo F, Rico J, López Á. La filosofía de los cuidados centrados en el desarrollo del recién nacido prematuro (NIDCAP): una revisión de la literatura. *Enfermería Global*. 2017; 16(4): p. 577-589.
57. Huerta-Gisbert A. Cuidados neonatales centrados en el desarrollo: Método NIDCAP. Universitat Rovira i Virgili. [Online]. 2020 [cited 2022 12 13.] Available from: https://repositori.urv.cat/estatic/TFG0011/es_TFG2829.html.
58. Bazo-Hernández L. Evaluación del proceso de implantación del modelo “Neonatal Individualized Developmental Care and Assessment Program” (NIDCAP) de Cuidados Centrados en el Desarrollo Neonatal y atención a la Familia. TDX. Tesis Doctorals en xarxa. Universitat Rovira i Virgili. [Online]. 2016 [cited 2018 7 23.] Available from: <http://hdl.handle.net/10803/399668>.
59. Bazo-Hernández L, Llorca A, Padró M. Neonatología para enfermería. 1st ed. Madrid: Sociedad Española de Enfermería Neonatal (SEEN). Editorial Médica Panamericana; 2024.



60. López M, Melgar A, Cruz-Bertolo J, Perapoch J, Mosqueda R, Pallás C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr.* 2014 ;81(4):232-40. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2013.10.043>.
61. ESCNH. Estándares Europeos de Atención a la Salud del Recién Nacido (ESCNH). [Online]. 2018 [cited 2023 10 2.] Available from: <https://new-born-health-standards.org/about/methods/>.
62. Sociedad Española de Enfermería Neonatal. SEEN. [Online]. 2023 [cited 2023 12 7.] Available from: <https://www.seenenfermeria.com/>.
63. Sociedad Española de Neonatología. SENEOL. [Online]. 2023 [cited 2023 12 7.] Available from: <https://www.seneo.es/>.
64. Bowlby J. Maternal care and mental health: a report prepared on behalf of the World Health Organization as a contribution to the United Nations programme for the welfare of homeless children. 3rd ed. Schocken Books; 1952.
65. Parra C, Luaces C, Pou J. ¿Deberían estar presentes los padres durante los procedimientos invasivos en urgencias? *An Pediatr.*; 70(3): p. 293-296. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2008.09.005>.
66. Quiroga A. Cuidado centrado en la familia en la unidad de neonatología: una filosofía de cuidado que no se puede postergar. *Revista Enfermería Neonatal.* 2018; 27: p. 4-10.
67. Gallegos-Martínez J, Reyes-Hernández J, Gracinda C. La Unidad Neonatal y la participación de los padres en el cuidado del prematuro. *Perinatol Reprod Hum.* 2010; 24(2): p. 98-108.
68. Cuesta M, Espinosa A, Gómez S. Enfermería neonatal: cuidados centrados en la familia. *Enfermería Integral. Revista científica del colegio oficial de ATS de Valencia.* 2012; 98: p. 36-40.
69. Parsa P, Karimi S, Basiri B, Roshanaei G. The effect of kangaroo mother care on physiological parameters of premature infants in Hamadan City. *Pan Afr Med J.* 2018; 31: p. 30-89. <https://doi.org/10.11604/pamj.2018.30.89.14428>.
70. Conde-Agudelo A, Belizán J, Diaz-Rossello J. Kangaroo mother care to reduce morbidity and mortality in low birthweight infants. *Cochrane Database Syst Rev.* 2011; 16(3): <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002771.pub2>.
71. Escudero D, Viña L, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Med Intensiva.* 2014; 38(6): p. 371-375. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2014.01.005>.



72. Nyqvist K, Kylberg E. Application of the baby friendly hospital initiative to neonatal care: suggestions by Swedish mothers of very preterm infants. *Journal of human lactation : official journal of International Lactation Consultant Association*. 2008; 24(3): p. 252-262. <https://doi.org/10.1177/0890334408319156>.
73. López de Dicastillo, O; Cheung, P. La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enf.Clínica*. 2004; 14(2): p. 83-92.
74. Fernández Z. Humanizar la atención en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos: la implicación de los padres en los cuidados. *Repositorio de la Universidad de Cantabria*. [Online]. 2015 [cited 2018 4 26.] Available from: <http://hdl.handle.net/10902/6755>.
75. García-Salido A, Heras GSA. Revisión narrativa sobre humanización en cuidados intensivos pediátricos: ¿dónde estamos? *Med Intensiva*. 2019; 43-5: p. 290-298. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2018.01.006>.
76. Clarke C, Harrison D. The needs of children visiting on adult intensive care units: a review of the literature and and recommendations for practice. *J Adv Nurs*. 2001; 34(1): p. 61-68. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2001.3411733.x>.
77. Carmen S, Teal S, Guzzetta C. Development, testing, and national evaluation of a pediatric patient-family-centered care benchmarking survey. *Holistic Nursing Practice*. 2008; 22(2): p. 61-74; <https://doi.org/10.1097/01.HNP.0000312653.83394.57>.
78. Alvarez R. Percepción del familiar sobre comunicación asertiva y apoyo emocional que brinda el profesional de Enfermería en la Unidad de Cuidados Intensivos de un hospital pediátrico de Lima, 2020. *Repositorio Tesis. Universidad Peruana Unión*. [Online]. 2020 [cited 2021 3 18]. Available from: <https://repositorio.upeu.edu.pe/handle/20.500.12840/3511>.
79. Roque E. Cuidados intensivos pediátricos: pasado, presente y futuro. *Rev Chil Pediatr*. 2013; 84(3): p. 249-253.
80. Vieira G. La Iniciativa de Humanización de Cuidados Neonatales. *Rev Chil Pediatr*. 2003; 74(2): p. 197-205.
81. Galvez M, Gómez J, Martín M, Ferrero M. Humanización de la sanidad y salud laboral: implicaciones, estado de la cuestión y propuesta del proyecto HU-CI. *Med Segur Trab*. 20147; 63(247): p. 103-122.
82. Heredia V, Torralba L, Torralba M, Villagrasa M, Torralba S, Sanz R. Humanización de los cuidados en la unidad de cuidados. *Revista Sanitaria de Investigación* [Online]. 2021 [cited 2023 1 6]. Available from: <https://revistasanitariadeinvestigacion.com/humanizacion-de-los-cuidados-en-la-unidad-de-cuidados-intensivos/>.



83. Escudero D, Martín L, Viña L, Quindós B, Espina M, Forcelledo L, et al. Política de visitas, diseño y confortabilidad en las unidades de cuidados intensivos españolas. *Revista de Calidad Asistencial*. 2015; 30(5): p. 243-250. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2015.06.002>.
84. Meert K, Clark J, Eggly S. Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatr Clin North Am*. 2013; 60(3): p. 761-772. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2013.02.011>.
85. Institute of Medicine (US). Committee on Quality of Health Care in America. *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. National Academies Press (US). 2001.
86. García D. Atención centrada en la persona: humanización de los cuidados intensivos. [Online]. 2019 [cited 2023 1 7]. Available from: <http://asegurados.descargas.nobleseguros.com/download/posts/January2019/2cfbONXw83XHhBA3TjhN.pdf>.
87. González C. Humanización: cuidados centrados en la familia. *Rev Esp Pediatr*. 2017; 73 (Suplemento 1): p. 79-82.
88. Davidson J, Powers K, Hedayat K, Tieszen M, Kon A, Shepard E, et al. Clinical practice guidelines for support of the family in the patient-centered intensive care unit: American College of Critical Care Medicine Task Force 2004–2005. *Crit Care Med*. 2007; 35(2): p. 605-622. <https://doi.org/10.1097/01.CCM.0000254067.14607.EB>
89. Michelson K, Rothschild C. Family-Centered Care in the PICU. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*. 2015; 16(8): p. 781–782. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000000522>.
90. Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos. SECIP. [Online]. 2023 [cited 2023 12 7]. Available from: <https://www.secip.com/>.
91. Sánchez-Vallejo A, Fernández D, Pérez-Gutiérrez A, Fernández-Fernández M. Análisis de las necesidades de la familia del paciente crítico y la opinión de los profesionales de la unidad de cuidados intensivos. *Med Intensiva*. 2016; 40(9): p. 527-540.
92. García A, Moreira M. Comparación entre una UCI Pediátrica de puertas abiertas y una con horarios de visita establecidos, en cuanto a tiempo de hospitalización, uso de analgésicos, percepción y relación de los familiares y personal de salud, abril a mayo 2019. [Online]. 2019 [cited 2020 5 12]. Available from: <http://repositorio.puce.edu.ec/handle/22000/16758>.



93. Picoraro J, Womer J, Kazak A, Feudtner C. Posttraumatic growth in parents and pediatric patients. *Palliat Med.* 2014; 17(2): p. 209-218. <https://doi.org/10.1089/jpm.2013.0280>.
94. Debelić I, Mikočič A, Tihomirović J, Barić I, Lendić Đ, Nikšić Ž, et al. Stressful Experiences of Parents in the Paediatric Intensive Care Unit: Searching for the Most Intensive PICU Stressors. *Int J Environ Res Public Health.* 2022; 19(18), 11450. <https://doi.org/10.3390/ijerph191811450>.
95. Mukherjee S, Richardson N, Beresford B. Hospital healthcare experiences of children and young people with life-threatening or life-shortening conditions, and their parents: scoping reviews and resultant conceptual frameworks. *BMC Pediatr.* 2023; 17(23): p. 366. <https://doi.org/10.1186/s12887-023-04151-6>.
96. OToole S, Suarez C, Adair P, McAleese A, Willis S, McCormack DA. A Systematic Review of the Factors Associated with Post-Traumatic Growth in Parents Following Admission of Their Child to the Intensive Care Unit. *Clin Psychol Med Settings.* 2022; 29(3): p. 509-537. <https://doi.org/10.1007/s10880-022-09880-x>.
97. Moreno D. UCI de puertas abiertas como estrategia de humanización del cuidado. Revisión bibliográfica. *Revista Médica Clínica del Country.* 2019; 10(1).
98. Pooni P, Singh D, Bains H, Misra B, Soni R. Parental stress in a paediatric intensive care unit in Punjab, India. *Paediatr Child Health.* 2013; 49(3): p. 204-209. <https://doi.org/10.1111/jpc.12127>.
99. Valderrama-Sanabria M, Muñoz-de-Rodríguez L. Needs of parents in caring for their children in a Pediatric Intensive Care Unit. *Invest Educ Enferm.* 2016; 34(1): p. 29-37. <https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a04>.
100. Astudillo A, Silva P, Daza J. Nivel de estrés en padres de niños hospitalizados en unidades críticas pediátricas y neonatales. *Ciencia y enfermería.* 2019; 25(18): p. 58. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532019000100214>.
101. Torres-Ospina J, Vanegas-Díaz C, Yepes-Delgado C. Atención centrada en el paciente y la familia en la Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrico del hospital Pablo Tobón Uribe, sistematización de la experiencia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud.* 2016; 15(31): p. 190-201. <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/18231>.
102. González-Ruiz G, Oviedo-Córdoba H, Bedoya-Idrobo L, Benavides-Peña-loza G, Dalmero-Arvilla N, Vergara-Ascanio C. Cuidado humanizado de enfermería percibido por familiares de pacientes pediátricos, usuarios del Hospital Fernando Troconis. Santa Marta. *Memorias.* 2013.11(20): p. 31-39.



103. Martins F, Johanson L, de Sousa R, Moreira M, daConceição E. El primer encuentro del padre con el bebé prematuro en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales. *Index de Enfermería*. 2015; 24(1-2): p. 31-4. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100007>.
104. Needham D, Davidson J, Cohen H, Hopkins R, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Crit Care Med*. 2012; 40(2): p. 502-509. <https://doi.org/10.1097/CCM.0b013e318232da75>.
105. Watson R, Choong K, Colville G, Crow S, Dervan L, Hopkins R, et al. Life after Critical Illness in Children-Toward an Understanding of Pediatric Post-intensive Care Syndrome. *J Pediatr*. 2018; 198: p. 16-24. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2017.12.084>.
106. Manente L, McCluskey T, Shaw R. Transitioning Patients from the Intensive Care Unit to the General Pediatric Unit: A Piece of the Puzzle in Family-Centered Care. *Pediatric Nursing*. 2017; 43(2): p. 77-82.
107. Manning J, Pinto N, Rennick J, Colville G, Curley M. Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children-The PICS-p Framework. *Pediatric critical care medicine : a journal of the Society of Critical Care Medicine and the World*. 2018; 19(4): p. 298-300. <https://doi.org/10.1097/PCC.0000000000001476>.
108. Manning J, Hemingway P, Redsell S. Survived so what? Identifying priorities for research with children and families post-paediatric intensive care unit. *Nursing in critical care*. 2018; 23(2): p. 68-74. <https://doi.org/10.1111/nicc.12298>.
109. Toobe M. Síndrome post cuidados intensivos en pediatría. *Rev Fac Cienc Med Cordoba*. 2021; 78(4): p. 408-14. <https://doi.org/10.31053/1853.0605.v78.n4.32809>.
110. González C. Humanización. Cuidados centrados en la familia. *Rev Esp Pediatr*. 2017; 730(Supl.): p. 79-82.
111. Ely E. The ABCDEF Bundle: Science and Philosophy of How ICU Liberation Serves Patients and Families. *Critical care medicine*. 2017; 45(2): p. 321-330. <https://doi.org/10.1097/CCM.0000000000002175>.
112. Silva J. La comodidad del paciente en cuidados intensivos – una revisión integradora. *Enfermería Global*. 2018; 17(2): p. 477-514. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.2.266321>
113. Vázquez M, Portillo M. El proceso de transición de la unidad de cuidados intensivos al área de hospitalización: una revisión bibliográfica. *Enfermería Intensiva*. 2013; 24(2): p. 72-78. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2012.12.002>.



114. Ramalho J, Marques D, Fernandes M, daNóbrega M. Meleis' Nursing Theories Evaluation: integrative review. *Rev Bras Enferm.* 2016; 69(1): p. 162-168. <https://doi.org/10.1590/0034-7167.2016690123j>.
115. Schumacher K, Meleis A. Transitions: a central concept in nursing IMAGE. *J Nurs Scholarsh.* 1994; 26: p. 119-127. <https://doi.org/10.1111/j.1547-5069.1994.tb00929.x>.
116. Meleis A, Sawyer L, Im E, Hilfinger D, Schumacher K. Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *ANS. Advances in nursing science.* 2000; 23(1): p. 12-28. <https://doi.org/10.1097/00012272-200009000-00006>.
117. Davies S. Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry. *Journal of advanced nursing.* 2005; 52(6): p. 658-671. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03637.x>.
118. Cuzco C, Delgado-Hito P, Marin-Pérez R, Núñez-Delgado A, Romero-García M, Martínez-Momblan M, et al. Teoría de las transiciones y empoderamiento: un marco para las intervenciones enfermeras durante la transición del paciente de la unidad de cuidados intensivos. *Enf.Intensiva.* 2023; 138-147: p. 138-147. <https://doi.org/10.1016/j.enfi.2022.10.003>.
119. Ramsay P, Huby G, Thompson A, Walsh T. Intensive care survivors' experiences of ward-based care: Meleis' theory of nursing transitions and role development among critical care outreach services. *Journal of clinical nursing.* ; 23(5-6): p. 605-615. <https://doi.org/10.1111/jocn.12452>.
120. Lavelle E, Vuk J, Barber C. Twelve tips for getting started using mixed methods in medical education research. *Medical teacher.* 2013; 35(4): p. 272-276. <https://doi.org/10.3109/0142159X.2013.759645>.
121. Manchado R, Tamames S, López M, Mohedano L, D'Agostino M, Veiga J. Revisiones Sistemáticas Exploratorias. *Medicina y Seguridad del Trabajo*,55(216): p. 12-19. [Online]. 2009 [cited 22 12 10]. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0465-546X2009000300002&lng=es&tlng=es.
122. Moher D, Liberati A, Tetzlaff J, Altman D, PRISMA g. Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS medicine.* 2009; 6(7): p. e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.
123. Page M, McKenzie J, Bossuyt P, Boutron I, Hoffmann T, Mulrow C. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic review. *BMJ.* 2021; 372(71). <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
124. Arroyo C. Modos de investigar los fenómenos sociales. *Punto Cero.* 2006; 11(12): p. 35-42.



125. Cvetkovic-Vega AMJ, Soto A, Lama-Valdivia J, Correa-López L. Estudios transversales. *Rev. Fac. Med. Hum.* 2021; 21(1): p. 179-185. <http://dx.doi.org/10.25176/rfmh.v21i1.3069>.
126. Hospital Vall d'Hebron. Fundación Leo Messi. Cuidados-intensivos-pediátricos. [Online]. 2022 [cited 2022 12 4]. Available from: <https://hospital.vallhebron.com/es/asistencia/especialidades/cuidados-intensivos-pediatricos>.
127. Hall J, Dornan M. What patients like about their medical care and how often they are asked: a meta-analysis of the satisfaction literature. *Social science & medicine.* 1988; 27(9): p. 935-939. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(88\)90284-5](https://doi.org/10.1016/0277-9536(88)90284-5).
128. Monteagudo O, Navarro C, Alonso P, Casas R, Rodríguez L, Gracia J, et al. Aplicación hospitalaria del SERVQHOS: factores asociados a la satisfacción e insatisfacción. *Rev.Calidad Asistencial.* 2003; 18(5): p. 263-267. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(03\)77619-2](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(03)77619-2).
129. Mira J, Aranaz J, Rodríguez-Marín J, Buil J, Castell M, Vitaller J. SERV-QHOS: un cuestionario para evaluar la calidad percibida de la asistencia hospitalaria. *Medicina Preventiva.* 1998; IV: p. 12-18.
130. Bedregal P, Besoain C, Reinoso A, Zubarew T. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. *Revista médica de Chile.* 2017; 145(3): p. 373-379. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872017000300012>.
131. Husserl E. *Investigaciones lógicas* Madrid: Alianza Editorial:1900; 1900.
132. Ramírez C. Fenomenología hermenéutica y sus implicaciones en enfermería. *Índex Enferm.* 2016; 25 (1-2): p. 82-85.
133. Fundación Messi. Hospital Materno-infantil Vall d'Hebron. [Online]. 2015 [cited 2020 12 13]. Available from: <https://messi.com/fundacionacciones/construccion-del-espai-barca-en-el-hospital-vall-d-hebron/>.
134. Silveira D, Colomé C, Heck T, Nunes M, Viero V. Grupo focal y análisis de contenido en investigación cualitativa. *Index Infirm.* 2015; 24(1-2): p. 71-75. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962015000100016>.
135. Elo S, Kyngäs H. The qualitative content analysis process. *Journal of advanced nursing.* 2008; 62(1): p. 107-115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>.
136. Colaizzi P. *Psychological Research as the Phenomenologist Views It.* In Valle, RS and King, M. (ed) *Existential Phenomenological Alternatives for Psychology* New York: Oxford University Press; 1978.



137. Vivar CG, Canga A, Canga N. Propuesta de Investigación Cualitativa: un modelo para ayudar a investigadores noveles. *Index Enfermería*. 2011; 20 (1-2): p. 91-95. <https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100019>.
138. Lincoln Y, Guba E. *Naturalistic Inquiry*. 2nd ed. Estados Unidos: Age Publications; 1985.
139. Segers E, Ockhuijsen H, Baarendse P, van Eerden I, van den Hoogen A. The impact of family centred care interventions in a neonatal or paediatric intensive care unit on parents' satisfaction and length of stay: A systematic review. *Intensive & critical care nursing*. 2019; 50: p. 63-70. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.08.008>.
140. Hill C, Knafl K, Docherty S, Santacroce S. Parent perceptions of the impact of the Paediatric Intensive Care environment on delivery of family-centred care. *Intensive & critical care nursing*. 2019; 50: p. 88-94. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.07.007>.
141. Dahav P, Sjöström-Strand A. Parents' experiences of their child being admitted to a paediatric intensive care unit: a qualitative study-like being in another world. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2018; 32(1): p. 363-370. <https://doi.org/10.1111/scs.12470>.
142. Denis-Larocque G, Williams K, St-Sauveur I, Ruddy M, Rennick J. Nurses' perceptions of caring for parents of children with chronic medical complexity in the pediatric intensive care unit. *Intensive & critical care nursing*. 2017; 43: p. 149-155. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2017.01.010>.
143. Mortamet G, Merckx A, Roumeliotis N, Simonds C, Renolleau S, Hubert P. Parental perceptions of clown care in paediatric intensive care units. *Journal of paediatrics and child health*. 2017; 53(5): p. 485-487. <https://doi.org/10.1111/jpc.13448>.
144. Mortensen J, Simonsen B, Eriksen S, Skovby P, Dall R, Elklit A. Family-centred care and traumatic symptoms in parents of children admitted to PICU. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2015; 29(3): p. 495-500. <https://doi.org/10.1111/scs.12179>.
145. Broden E, Werner-Lin A, Curley M, Hinds P. Shifting and intersecting needs: Parents' experiences during and following the withdrawal of life sustaining treatments in the paediatric intensive care unit. *Intensive & critical care nursing*. 2022; 70:103216. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2022.103216>.
146. Sansone V,CF,GC,ST,CC, deRanieri C, DiNardo M, Rossi A, Dall'Oglio I, Alvaro R, et al. Narrative diaries in the paediatric intensive care unit: A thematic analysis. *Nursing in critical care*. 2022; 27(1): p. 45-54. <https://doi.org/10.1111/nicc.12680>.



147. Abela K, Wardell D, Rozmus C, LoBiondo-Wood G. Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. *Journal of pediatric nursing*. 2020; 51: p. 21–31. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.10.013>.
148. Iwata M, Han S, Hays R, Doorenbos A. Predictors of Depression and Anxiety in Family Members 3 Months After Child's Admission to a Pediatric ICU. *The American journal of hospice & palliative care*. 2019; 36(10): p. 841–850. <https://doi.org/10.1177/1049909119859517>.
149. Buckley L, Christian M, Gaiteiro R, Parhuram C, Watson S, Dryden-palmer K. The relationship between pediatric critical care nurse burnout and attitudes about engaging with patients and families. *Canadian Journal of Critical Care Nursing*. 2019; 30(3): p. 22-28.
150. Pasek T, Burns C, Treble-Barna A, Ortiz-Aguayo R, Kochanek P, Houtrow A, et al. Important Outcomes for Parents of Critically Ill Children. *Critical care nurse*. 2019; 39(3): p. 74–79. <https://doi.org/10.4037/ccn2019482>.
151. Kostie K, Pasek T. What Are You Doing to My Child? A Novel Approach to Family Teaching in the Pediatric Intensive Care Unit. *Critical care nurse*. 2019; 39(1): p. 82–84. <https://doi.org/10.4037/ccn2019641>.
152. Craske J, Carter B, Jarman I, Tume L. Parent's experiences of their child's withdrawal syndrome: a driver for reciprocal nurse-parent partnership in withdrawal assessment. *Intensive & critical care nursing*. 2018; 50: p. 71–78. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2018.09.001>.
153. Mol C, Argent A, Morrow B. Parental satisfaction with the quality of care in a South African paediatric intensive care unit. *Southern African Journal of Critical Care*. 2018; 34(2): p. 50-56.
154. Segantini L, Garcia M, Ayres J, Oliveira R, Alves N, Harumi I. Family-centered care in neonatal and pediatric intensive care unit: nurse's vision. *Ciencia, Cuidado e Saude*. 2018; 17(2): p. 1-7. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidsaude.v17i2.41001>.
155. October T, Dizon Z, Roter D. Is it my turn to speak? An analysis of the dialogue in the family-physician intensive care unit conference. *Patient education and counseling*. 2018; 101(4): p. 647–652. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2017.10.020>.
156. De-Andrade A, Brosso J, Yeza F, Cavicchioli A. Family-centered care in a pediatric intensive care unit: professionals' perceptions. *Rev Rene*. 2017; 18(4): p. 515-520. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.2017000400013>.



157. Hwang D, El-Kareh R, Davidson J. Implementing Intensive Care Unit Family-Centered Care: Resources to Identify and Address Gaps. *AACN advanced critical care*. 2017; 28(2): p. 148–154. <https://doi.org/10.4037/aacnacc2017636>.
158. Richards C, Starks H, O'Connor M, Doorenbos A. Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *Journal of hospice and palliative nursing*. JHPN : the official journal of the Hospice and Palliative Nurses Association. 2017; 19(3): p. 238–246. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000335>.
159. Foster M, Whitehead LMP, Cullens V. The parents', hospitalized child's, and health care providers' perceptions and experiences of family centered care within a pediatric critical care setting: a metasynthesis of qualitative research. *Journal of family nursing*. 2013; 19(4): p. 431–468. <https://doi.org/10.1177/1074840713496317>.
160. Oxley R. Parents' experiences of their child's admission to paediatric intensive care. *Nursing children and young people*. 2014; 27(4): p. 16–21. <https://doi.org/10.7748/ncyp.27.4.16.e564>.
161. Tripathi S, Arteaga G, Rohlik G, Boynton B, Graner K, Ouellette Y. Implementation of patient-centered bedside rounds in the pediatric intensive care unit. *Journal of nursing care quality*. 2015; 32(2): p. 160–166. <https://doi.org/10.1097/NCQ.0000000000000107>.
162. Hakio N, Rantanen A, Åstedt-Kurki P, Suominen T. Parents' experiences of family functioning, health and social support provided by nurses. A pilot study in paediatric intensive care. *Intensive & critical care nursing*. 2015; 31(1): p. 29–37. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2014.08.001>.
163. Baird J, Davies B, Hinds PS, Baggott C, Rehm RS. What impact do hospital and unit-based rules have upon patient and family-centered care in the pediatric intensive care unit? *Journal of pediatric nursing*. 2015; 30(1): p. 133–142. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2014.10.001>.
164. Fisk A, Mott S, Meyer S, Connor J. Parent Perception of Their Role in the Pediatric Cardiac Intensive Care Unit. *Dimensions of critical care nursing: DCCN*. 2022; 41(1): p. 2–9. <https://doi.org/10.1097/DCC.0000000000000503>.
165. Barragán J, Manrique F. Validez y confiabilidad del Servqhos para enfermería en Boyacá, Colombia. *Av.enferm*. 2010; 28(2): p. 48–65.
166. Lambert C. Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. *Teología y vida*. 2006; 47(4): p. 517–529. <https://dx.doi.org/10.4067/S0049-34492006000300008>.



167. Davidson J, Harvey M. Patient and Family Post-Intensive Care Syndrome. *Adv Crit Care*. 2016; 27(2): p. 184-186. <https://doi.org/10.4037/aacn-acc2016132>.
168. Gómez-Carretero P, Monsalve V, Soriano J, de Andrés J. Alteraciones emocionales y necesidades psicológicas de pacientes en una Unidad de Cuidados Intensivos. *Medicina Intensiva*.31(6): p. 318-325. [Online]; 2007 [cited 2023 9 15]. Available from: https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0210-56912007000600006.
169. Jones C, Bäckman C, Griffiths R. Intensive care diaries and relatives' symptoms of posttraumatic stress disorder after critical illness: a pilot study. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*. 2012; 21(3): p. 172-176. <https://doi.org/10.4037/ajcc2012569>.
170. Ewens B, Hendricks J, Sundin D. The use, prevalence and potential benefits of a diary as a therapeutic intervention/tool to aid recovery following critical illness in intensive care:a literature review. *Journal of clinical nursing*. 2015; 24(9): p. 1406-1425. <https://doi.org/10.1111/jocn.12736>.
171. Itken LM,RJ,Kj, Hull A, Ullman A, Le Brocque R, Mitchell M, Davis C, et al. Perspectives of patients and family members regarding psychological support using intensive care diaries: An exploratory mixed methods study. *Journal of critical care*. 2017; 39: p. 263-268. <https://doi.org/10.1016/j.jcrc.2016.12.003>.
172. Dworetzky B, Hoover C, Walker D. Family Engagement at the Systems Level: A Framework for Action. *Matern Child Health J*. 2023; 27(6): p. 969-977. <https://doi.org/10.1007/s10995-023-03619-2>.
173. Van den Born-van Zanten S, Dongelmans D. Dettling-Ihnenfeldt, D; Vink, R; van der Schaaf, M. Caregiver strain and posttraumatic stress symptoms of informal caregivers of intensive care unit survivors. *Rehabilitation psychology*. 2016; 61(2): p. 173-178. <https://doi.org/10.1037/rep0000081>.
174. Curtis J, White D. Practical guidance for evidence-based ICU family conferences. *Chest*. 2008; 134(4): p. 835-843. <https://doi.org/10.1378/chest.08-0235>.
175. Cepela M, Piñerro M. Calidad asistencial en la atención al paciente hospitalizado y su influencia en la satisfacción del usuario. *Telos*. 2005; 7(1): p. 21-36.



176. García-Aparicio J, Herrero-Herrero J, Corral-Gudino L, Jorge-Sánchez R. Calidad percibida por los usuarios de un servicio de Medicina Interna tras 5 años de aplicación de una encuesta de satisfacción. *Rev Calid Asist.* 2010; 25(2): p. 97-105. <https://doi.org/10.1016/j.cali.2009.12.001>.
177. Villegas M, Rosa I. La calidad asistencial: concepto y medida. *Dirección y Organización.* 2003; 29: p. 50-58. <https://doi.org/10.37610/dyo.v0i29.142>.
178. Pisón-Cárcamo, E; Díaz de Cerio-Canduelo, P. Valoración de la satisfacción de los pacientes ingresados en otorrinolaringología mediante la escala SERVQHOS. *Rev. ORL.* 2019; 10(2): p. 91-101. <https://doi.org/10.14201/orl.19038>.
179. Fuente-Rodríguez A, Fernández-Lerones M, Hoyos-Valencia Y, León-Rodríguez C, Zuloaga-Mendiolea C, Ruiz-Garrido M. Servicio de urgencias de atención primaria. Estudio de calidad percibida y satisfacción de los usuarios de la zona básica de salud Altamira. *Rev. Calid. Asist.* 2009; 24(3): p. 109-114. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(09\)71139-X](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(09)71139-X).
180. Alfonsín-Serrantes C, Viña-Vázquez J. Grado de satisfacción en el paciente trasplantado de pulmón. *Rev. Calid. Asist.* 2007; 22(1): p. 21-27. [https://doi.org/10.1016/S1134-282X\(07\)71187-9](https://doi.org/10.1016/S1134-282X(07)71187-9).
181. Sánchez M, Marín A, Torres I. Satisfacción del paciente como herramienta de medida en la consulta de ERC. *Enferm Nefrol.* 2017; 20 (Supl): p. 81.
182. Arrébola-Pajares A, Tejido A, Jiménez E, Medina J, Pérez S, Guerrero F, et al. Estudio de satisfacción en pacientes hospitalizados en un Servicio de Urología. *Arch Esp Urol.* 2014; 67(7): p. 621-627.
183. Mira J, Buil J, Aranaz J, Vitaller J, Lorenzo S, Ignacio E, et al. ¿Qué opinan los pacientes de los hospitales públicos? Análisis de los niveles de calidad percibida en cinco hospitales. *Gaceta Sanitaria.* 2000; 14(4): p. 291-293.
184. Holanda MS, Marina N, Ots E, Lanza JM, Ruiz A, García A, Gómez V, Domínguez MJ, Hernández MA, Wallman R, Llorca J, Proyecto HU-CI. Satisfacción en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI): la opinión del paciente como piedra angular. *Medicina intensiva.* 2017; 41(2): p. 78-85. <https://doi.org/10.1016/j.medin.2016.06.007>.
185. Jongerden I, Slooter A, Peelen L, Wessels H, Ram C, Kesecioglu J, et al. Effect of intensive care environment on family and patient satisfaction: A before-after study. *Intensive Care Med.* 2013; 39: p. 1626-1634. <http://dx.doi.org/10.1007/s00134-013-2966-0>.



186. Coats H, Bourget E, Starks H, Lindhorst T, Saiki-Craighill S, Curtis JR, et al. Nurses' Reflections on Benefits and Challenges of Implementing Family-Centered Care in Pediatric Intensive Care Units. *American journal of critical care : an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*. 2018; 27(1): p. 52–58. <https://doi.org/10.4037/ajcc2018353>.
187. Gupta P, Perkins R, Hascall R, Shelak C, Demirel S, Buchholz M. The Effect of Family Presence on Rounding Duration in the PICU. *Hospital pediatrics*. 2017; 7(2): p. 103–107. <https://doi.org/10.1542/hpeds.2016-0091>.
188. Amaral L, Calegari T. Humanização da assistência de enfermagem a família na unidade de terapia intensiva pediátrica. *Cogitare Enferm*. 2016; 21(3): p. 01-09. <http://dx.doi.org/10.5380/ce.v21i3.44519>.
189. Riley B, White J, Graham S, Alexandrov A. Traditional/restrictive vs patient-centered intensive care unit visitation: perceptions of patients' family members, physicians, and nurses. *American journal of critical care: an official publication, American Association of Critical-Care Nurses*. 2014; 23(4): p. 316–324. <https://doi.org/10.4037/ajcc2014980>.
190. Takman C, Severinsson E. Comparing Norwegian nurses' and physicians' perceptions of the needs of significant others in intensive care units. *Journal of clinical nursing*. 2005; 14(5): p. 621–631. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2004.01038.x>.
191. Wu Y, Wang G, Zhang Z, Fan L, Ma F, Yue W, et al. Efficacy and safety of unrestricted visiting policy for critically ill patients: a meta-analysis. *Critical care (London, England)*. 2022; 26(1): p. 267. <https://doi.org/10.1186/s13054-022-04129-3>.
192. Eulmesekian P, Peuchot V, Pérez A. Satisfacción de los padres de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Archivos argentinos de pediatría*. 2012; 110(2): p. 113-122. <https://dx.doi.org/10.5546/aap.2012.113>.
193. Huynh T, Covalesky M, Sinclair S, Gunter H, Norton T, Chen A, et al. Measuring Outcomes of an Intensive Care Unit Family Diary Program. *AACN advanced critical care*. 2017; 28(2): p. 179–190. <https://doi.org/10.4037/aacnacc2017862>.
194. Jezierska N. Reacciones psicológicas en familiares de pacientes hospitalizados en unidades de cuidados intensivos. *Terapia intensiva de anestesiología*. 2014; 46(1): p. 42–45. <https://doi.org/10.5603/AIT.2014.0009>.



195. Scruth E, Oveisi N, Liu V. Innovation and Technology: Electronic Intensive Care Unit Diaries. *AACN advanced critical care*. 2017; 28(1): p. 191–199. <https://doi.org/10.4037/aacnacc2017471>.
196. Yin Y, Win A, Aung N, Myo O, Swe K. Experiences of family caregivers caring for critically ill children hospitalized in a pediatric intensive care unit: a qualitative systematic review protocol. *JBIS Synth*. 2020; 18(1): p. 121–127. <https://doi.org/10.11124/JBISRIIR-2017-003935>.
197. Durand G, Branger B, Durier V, Liet J, Dabouis G, Picherot G, et al. Experiences of parents and caregivers in pediatric intensive care units: A qualitative study. *Archives de pediatrie : organe officiel de la Societe francaise de pediatrie*. 2022; 29(8): p. 554–559. <https://doi.org/10.1016/j.arcped.2022.08.021>.
198. Lazarus R, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos Barcelona*: Martínez Roca; 1986.
199. Happ M, Tate J. Family Caregiving in Critical Illness: Research Opportunities and Considerations. *Western journal of nursing research*. 2017; 39(9): p. 1219–1221. <https://doi.org/10.1177/0193945917714760>.
200. Dziadzko V, Dziadzko M, Johnson M, Gajic O, Karnatovskaia L. Acute psychological trauma in the critically ill: Patient and family perspectives. *General hospital psychiatry*. 2017; 47(68): p. 68–74. <https://doi.org/10.1016/j.genhosppsy.2017.04.009>.
201. Huggins E, Bloom S, Stollings J, Camp M, Sevin C, Jackson J. A Clinic Model: Post-Intensive Care Syndrome and Post-Intensive Care Syndrome-Family. *AACN advanced critical care*. 2016; 27(2): p. 204–211. <https://doi.org/10.4037/aacnacc2016611>.
202. Beg M, Scruth E, Liu V. Developing a framework for implementing intensive care unit diaries: a focused review of the literature. *Australian critical care : official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses.*; 29(4): p. 224–234. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2016.05.001>.
203. Korukcu O, Deliktas A, Kukulcu K. Transition to motherhood in women with an infant with special care needs. *Int Nurs Rev*. 2017; 64: p. 593–601. <https://doi.org/10.1111/inr.12383>.
204. Eyimaya A, Tezel A. The effect of nursing approaches applied according to Meleis' Transition Theory on menopause-specific quality of life. *Health care for women international*. 2021; 42(1): p. 107–126. <https://doi.org/10.1080/07399332.2020.1825440>.



205. Orr E, Ballantyne MGA, Jack S. The Complexity of the NICU-to-Home Experience for Adolescent Mothers: Meleis' Transitions Theory Applied. *ANS. Advances in nursing science*. 2020; 43(4): p. 349–359. <https://doi.org/10.1097/ANS.000000000000299>.
206. Fitzpatrick JTV. Facilitators and inhibitors of transition for older people who have relocated to a long-term care facility: A systematic review. *Health & social care in the community*. 2019; 27(3): p. e57–e81. <https://doi.org/10.1111/hsc.12647>.
207. Pilat M, Merriam D. Exploring the Lived Experiences of Staff Nurses Transitioning to the Nurse Manager Role. *The Journal of nursing administration*. 2019; 49(10): p. 509–513. <https://doi.org/10.1097/NNA.0000000000000795>.
208. Larrosa M, Tejada R, López S, Vives C. Análisis del proceso de divorcio como transición de salud según la teoría de las transiciones de Alaf Meleis. *Cultura de los Cuidados*. 2019; 23(54): p. 266–272. <https://doi.org/10.14198/cuid.2019.54.23>.
209. Korkmaz M, Avci I. Change in health perceptions during immigration process a group of Syrian refugee women: analysis within the framework of transition theory of meleis. *Prog Heal Sci*. 2019; 2: p. 6–12. <https://doi.org/10.5604/01.3001.0013.7219>.
210. Ludin S, Arbon P, Parker S. Patients' transition in the intensive care units: concept analysis. *Intensive & critical care nursing*. 2013; 29(4): p. 187–192. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2013.02.001>.
211. de-Grood C, Leigh J, Bagshaw S, Dodek P, Fowler R, Forster A, et al. Patient, family and provider experiences with transfers from intensive care unit to hospital ward: a multicentre qualitative study. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2018; 190(22): p. E669–E676. <https://doi.org/10.1503/cmaj.170588>.
212. Stelfox H, Lane DBJ, Taylor S, Perrier L, Straus S, Zygun D, et al. A scoping review of patient discharge from intensive care: opportunities and tools to improve care. *Chest*. 2015; 147(2): p. 317–327. <https://doi.org/10.1378/chest.13-2965>.
213. Kuokkanen L, Leino-Kilpi H. Power and empowerment in nursing: three theoretical approaches. *Journal of advanced nursing*. 2000; 31(1): p. 235–241. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01241.x>.



214. Bravo P, Edwards A, Barr P, Scholl I, Elwyn G, McAllister M. Cochrane Healthcare Quality Research Group, Cardiff University. Conceptualising patient empowerment: a mixed methods study. 2015; 15: p. 252. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-0907-z>.
215. Wåhlin I. Empowerment in critical care - a concept analysis. Scandinavian journal of caring sciences. 2017; 31(1): p. 164–174. <https://doi.org/10.1111/scs.12331>.
216. Montero J, Lerma F, Galleymore P, MM, Rocha L, Gaité F, et al. Combating resistance in intensive care: the multimodal approach of the Spanish ICU “Zero Resistance” program. Critical Care. 2015; 19(1): p. 114. <https://doi.org/10.1186/s13054-015-0800-5>.

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido





12. ANEXOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido

ANEXO 1: CUESTIONARIO SERVQHOS



CUESTIONARIO SERVQHOSP

En la actualidad se han considerado diversas estrategias y modelos para mejorar la calidad asistencial, mediante la enfermería basada en la evidencia, los círculos de mejora de la calidad y los indicadores de la actuación clínica

La medición de la satisfacción de los padres, requiere de la implicación y participación de éstos como un compañerismo entre padres y profesionales sanitarios. La incorporación del concepto de asistencia sanitaria centrada en la familia, de las necesidades y experiencias parentales y de las encuestas de satisfacción poder conseguir una mejora e el desarrollo en la calidad de la asistencia basándose en la potenciación del rol de la familia.

La familia es un aspecto indispensable dentro del proceso de salud de todo individuo, de ahí que, en un ingreso hospitalario, la participación de la familia debe continuar siendo positiva para conseguir unos cuidados integrales y un entorno terapéutico óptimo

A continuación, se dispone a rellenar el cuestionario de satisfacción de la calidad asistencial SERVQHOSP, del estudio: “Percepción de los padres en referente a los cuidados centrados en la familia en las unidades de cuidados intensivos pediátricos.”

Su participación en el estudio se realizará de forma anónima y voluntaria.

Una vez realizado todo el cuestionario se dispondrá a la entrega del mismo a la investigadora principal o en mano a la supervisión de la unidad.

Se ruega máxima rigurosidad a la hora de contestar a las preguntas, así como en el caso de no querer participar en el estudio se le informa que esto no conllevará a ningún tipo de perjuicio en referente a su estancia en la unidad.

Gracias por su colaboración

Patricia Rubio Garrido
Diplomada Universitaria de Enfermería
Investigadora principal



Basándose en su experiencia señale si la calidad de la asistencia sanitaria que le ha proporcionado el Hospital _____ ha sido mejor o peor de lo que Vd. Esperaba. Si cree, por ejemplo, que ha sido MUCHO PEOR de lo que esperaba ponga una X en la casilla 1. Si ha sido MUCHO MEJOR de lo que esperaba, ponga la X en la casilla 5, y así sucesivamente.

La Calidad de la asistencia sanitaria ha sido					
	Mucho peor de lo que esperaba	Peor de lo que esperaba	Como me lo esperaba	Mejor de lo que esperaba	Mucho mejor de lo que esperaba
Clave Respuesta	1	2	3	4	5



En el Hospital:					
La Tecnología de los equipos médicos para los diagnósticos y tratamientos ha sido	1	2	3	4	5
La apariencia (limpieza y uniforme) del personal ha sido	1	2	3	4	5
Las indicaciones (señalizaciones) para orientarse y saber dónde ir en la UCIP han sido	1	2	3	4	5
El interés del personal por cumplir lo que promete ha sido	1	2	3	4	5
El estado en que están las habitaciones de la UCI (apariciencia, comodidad) ha sido	1	2	3	4	5
La información que los médicos proporcionan ha sido	1	2	3	4	5
El tiempo de espera para ser atendido por un médico ha sido	1	2	3	4	5
La facilidad para llegar a la UCIP ha sido	1	2	3	4	5
El interés del personal por solucionar los problemas de los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La puntualidad de las consultas médicas ha sido	1	2	3	4	5
La rapidez con que consigues lo que se necesita o se pide ha sido	1	2	3	4	5
La disposición del personal para ayudarle cuando lo necesita ha sido	1	2	3	4	5
La Confianza (seguridad) que el personal les transmite a los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La amabilidad (cortesía) del personal en su trato con la gente ha sido	1	2	3	4	5
La preparación del personal (capacitación) para realizar su trabajo ha sido	1	2	3	4	5
El trato personalizado que se da a los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La capacidad del personal para comprender las necesidades de los pacientes ha sido	1	2	3	4	5
La información que los médicos dan a los familiares ha sido	1	2	3	4	5
El interés del personal de enfermería por los pacientes ha sido	1	2	3	4	5



Marque con una X la casilla que mejor refleje su opinión:

- Indique su nivel de **satisfacción global** con los cuidados sanitarios que ha recibido durante su estancia en el hospital

Muy Satisfecho Satisfecho Poco satisfecho Nada satisfecho

- **Recomendaría** esta UCIP a otras personas

Sin dudarlo Tengo dudas Nunca

- ¿Le han realizado en la UCIP pruebas o intervenciones sin pedir su permiso?

Sí No

- ¿A su juicio, ha estado ingresado en el hospital?

Menos de lo necesario El tiempo necesario Más de lo necesario

- ¿Conoce el nombre del médico que le atendía habitualmente?

Sí No

- ¿Conoce el nombre del enfermero/a que le atendía habitualmente?

Sí No

- ¿Cree que ha recibido suficientemente información sobre lo que le pasaba?

Sí No

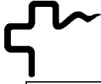
Durante su ingreso en el hospital ha estado en el Servicio de _____

El ingreso se produjo

Programado Por vía Urgencias

Número de veces que ha estado ingresado/a en el último año.

Por favor, recuerde contestar a todas las preguntas



Por favor rellene las siguientes casillas

marque con una X

Edad años

Indique si es HOMBRE

Estado civil: Casado/a

MUJER

Soltero/a

Viudo/a

Estudios Concluidos:

Separado/a

Sin estudios

Primarios Bachiller

Universitarios

Actualmente esta:

Jubilado/a

En paro

Trabajando

Amo/a de casa

Estudiante

Utilice este espacio si desea hacernos llegar alguna sugerencia

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido

ANEXO 2: HOJA DE INFORMACIÓN Y CONSENTIMIENTO INFORMADO



INFORMACIÓN A LOS FAMILIARES DE PACIENTES PARA UN ESTUDIO SIN NINGÚN PROCEDIMIENTO INVASIVO.

Proyecto de investigación titulado: Percepción de los padres en referente a los cuidados centrados en la familia de las unidades de cuidados intensivos pediátricos.

Investigador principal Dr. /a. Patricia Rubio Garrido.

Servicio: Unidad de cuidados intensivos pediátricos. Hospital universitario Vall d'Hebrón.

Objetivos:

Le solicitamos su participación en este proyecto de investigación como familiar del paciente ingresado en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

El objetivo principal es profundizar en el conocimiento de los cuidados centrados en la familia de la unidad de cuidados intensivos pediátricos, con el fin de poder influir en la mejora del bienestar del niño hospitalizado, mediante el sistema de humanización de las unidades de cuidados intensivos.

Beneficios:

Es posible que de su participación en este estudio no se obtenga un beneficio directo. Sin embargo, la identificación de posibles factores relacionados con el sistema de humanización de las unidades de cuidados intensivos pediátricos mediante el conocimiento, las percepciones, las experiencias y vivencias de los familiares podría beneficiar en un futuro a otros pacientes y contribuir a un mejor conocimiento sobre los cuidados centrados en la familia.

Procedimientos del estudio:

En este proyecto el fenómeno de estudio es la percepción de los padres en referente a la aplicación de los cuidados centrados en la familia de la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

Es esencial abordar desde la investigación cualitativa, a través de la fenomenología, para conocer cómo los padres han vivido esta estancia en la unidad. Por otra parte, será contrastada con una investigación cuantitativa, donde se utilizará una escala de medida de satisfacción, para poder estudiar esta relación causal y dar respuestas al fenómeno de estudio.

El procedimiento de estudio será en primer lugar, tras haber seleccionado la muestra de estudio, se realizará el cuestionario SERVQHOSP para valorar el grado de satisfacción de los padres en referente a la calidad del servicio.



Por otro lado, se realizarán las grabaciones de las entrevistas semiestructuradas con la percepción de los padres. Las grabaciones tendrán la duración máxima de 20 minutos. Posteriormente se realizará la transcripción. La grabación se conservará en un dispositivo de almacenaje durante los 24 meses posteriores dónde se procederá a su destrucción total. Sólo tendrá acceso a las grabaciones el investigador principal, que se encargará de la grabación, conservación y destrucción de dichas grabaciones.

Finalmente se realizará una contrastación de datos entre los cuestionarios de satisfacción y las entrevistas semiestructuradas con el fin de analizar el fenómeno de estudio.

Protección de datos personales:

De acuerdo con la Ley 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, los datos personales que se obtengan serán los necesarios para cubrir los fines del estudio. En ninguno de los informes del estudio aparecerá el nombre, y la identidad no será revelada a persona alguna salvo para cumplir con los fines del estudio, y en el caso de urgencia médica o requerimiento legal. Cualquier información de carácter personal que pueda ser identificable será conservada por métodos informáticos en condiciones de seguridad por la Dra. Patricia Rubio Garrido, o por una institución designada por ella. El acceso a dicha información quedará restringido al personal de enfermería designado al efecto o a otro personal autorizado que estará obligado a mantener la confidencialidad de la información

De acuerdo con la ley vigente, tiene usted derecho al acceso de sus datos personales; asimismo, y si está justificado, tiene derecho a su rectificación y cancelación. Si así lo desea, deberá solicitarlo al médico que le atiende en este estudio.

De acuerdo con la legislación vigente, tiene derecho a ser informado de los datos relevantes para su salud que se obtengan en el curso del estudio. Esta información se le comunicará si lo desea; en el caso de que prefiera no ser informado, su decisión se respetará.

Si necesita más información sobre este estudio puede contactar con el investigador responsable, el/la Dr. /a. Patricia Rubio Garrido del Servicio de cuidados intensivos pediátricos, Hospital Vall d'Hebrón.

Su participación en el estudio es totalmente voluntaria, y si decide no participar recibirá todos los cuidados sanitarios que precisen y la relación con el equipo asistencial que atienden a su hijo/a no se verá afectada.



CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN UN ESTUDIO DE INVESTIGACIÓN.

Título del estudio: Percepción de los padres en referente a los cuidados centrados en la familia en la unidad de cuidados intensivos pediátricos.

Yo (nombre y apellidos) _____

- He leído la hoja de información que se me ha entregado.
- He podido hacer preguntas sobre el estudio.
- He hablado con: Patricia Rubio Garrido
- Comprendo que mi participación es voluntaria
- Comprendo que puedo retirarme del estudio:
 1. Cuando quiera
 2. Sin tener que dar explicaciones
 3. Sin que esto repercuta en mis cuidados médicos
- Presto libremente mi conformidad para participar en el estudio.

Fecha y firma del participante

Fecha y firma del investigador

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido

ANEXO 3: APROBACIÓN DEL CEIC



Pg. Vall d'Hebron, 119-129
08035 Barcelona
Tel. 93 489 38 91
Fax 93 489 41 80
ceic@vhir.org

ID-RTF080

INFORME DEL COMITÉ ÉTICO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y COMISIÓN DE PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN DEL HOSPITAL UNIVERSITARI VALL D'HEBRON

Doña Mireia Navarro Sebastián, Secretaria del Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitari Vall d'Hebron, de Barcelona,

CERTIFICA

Que el Comité Ético de Investigación Clínica del Hospital Universitario Vall d'Hebron, en el cual la Comisión de proyectos de investigación está integrada, se reunió en sesión ordinaria nº 235 el pasado 28 de septiembre de 2015 y evaluó el proyecto de investigación PR(AMI)273/2015 presentado con fecha 01/09/2015, titulado "*Percepción de los padres en referente a los cuidados centrados en la familia de las unidades de cuidados intensivos pediátricos*" que tiene como investigador principal a la Dra. Patricia Rubio Garrido del Servicio de Unidad de cuidados intensivos pediátricos de nuestro Centro.

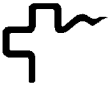
Y que tras emitir un informe aprobado condicionado en dicha reunión y evaluar la documentación recibida posteriormente en respuesta a este informe

El resultado de la evaluación fue el siguiente:

DICTAMEN FAVORABLE

El Comité tanto en su composición como en los PNT cumple con las normas de BPC (CPMP/ICH/135/95) y con el Real Decreto 223/2004, y su composición actual es la siguiente:

Presidenta: Gallego Melcón, Soledad. Médico
Vicepresidente: Segarra Sarries, Joan. Abogado
Secretaria: Navarro Sebastián, Mireia. Química



Vocales: Armadans Gil, Lluís. Médico
Azpiroz Vidaur, Fernando. Médico
Cucurull Folguera, Esther. Médico Farmacóloga
Latorre Arteche, Francisco. Médico
De Torres Ramírez, Inés M. Médico
Fernández Liz, Eladio. Farmacéutico de Atención Primaria
Ferreira González, Ignacio. Médico
Fuentelsaz Gallego, Carmen. Diplomada Enfermería
Fuentes Camps, Inmaculada. Médico Farmacóloga
Guardia Massó, Jaume. Médico
Joshi Jubert, Nayana. Médico
Hortal Ibarra, Juan Carlos. Profesor de Universidad de Derecho
Montoro Ronsano, J. Bruno. Farmacéutico Hospital
Rodríguez Gallego, Alexis. Médico Farmacólogo
Sánchez Raya, Judith. Médico
Solé Orsola, Marta. Diplomada Enfermería
Suñé Martín, Pilar. Farmacéutica Hospital
Vargas Blasco, Víctor, Médico
Vilca Yengle, Luz M^a. Médico

En dicha reunión del Comité Ético de Investigación Clínica se cumplió el quórum preceptivo legalmente.

En el caso de que se evalúe algún proyecto del que un miembro sea investigador/colaborador, éste se ausentará de la reunión durante la discusión del proyecto.

Lo que firmo en Barcelona a 27 de enero de 2016

**MIREIA NAVARRO
SEBASTIAN**

Firmado digitalmente por MIREIA NAVARRO SEBASTIAN
Nombre de reconocimiento (DN): cn=ES, ou=Vegeu https://www.catcert.cat/veridCAT/ci03_ou=Serveis Publics de Certificacio CPKSA-2_sr=NAVARRO SEBASTIAN_givenName=MIREIA_serialNumber=381212262_cn=MIREIA NAVARRO SEBASTIAN
Fecha: 2016.01.27 15:06:30 +01'00'

Sra. Mireia Navarro
Secretaria CEIC

ANEXO 4: GUION DE LAS ENTREVISTAS SEMIESTRUCTURADAS GRUPALES

Guion entrevista semiestructurada

1. PRESENTACIÓN DE APERTURA

- Buenos días/tardes. Mi nombre es XXX y estamos realizando un estudio sobre cómo las familias viven una vez son dados de alta de nuestro servicio, tras un período de ingreso prolongado. (Detallar estudio, grabación, uso de datos)
- La idea es poder conocer sus distintas opiniones para colaborar con el desarrollo e implementación de programas y proyectos relacionados con el tema de Humanización de los cuidados sanitarios, dentro del sistema de salud.
- En este sentido, siéntanse libres de compartir sus ideas en este espacio. Aquí no hay respuestas correctas o incorrectas, lo que importa es justamente su opinión sincera.
- Cabe aclarar que la información es sólo para nuestro trabajo, sus respuestas serán unidas a otras opiniones de manera anónima y en ningún momento se identificará qué dijo cada participante.
- Para agilizar la toma de la información, resulta de mucha utilidad grabar la conversación. Tomar notas a mano demora mucho tiempo y se pueden perder cuestiones importantes. ¿Existe algún inconveniente en que grabemos la conversación? El uso de la grabación es sólo a los fines de análisis.
- ¡Desde ya muchas gracias por su tiempo!



2. PRESENTACIÓN DE CADA COMPONENTE DE GRUPO Y CASO VIVIDO EN LA UCIP.

Tema Inicial: ¿Cómo viven las familias de los pacientes el ingreso en la UCIP?

- ¿Conoces los Cuidados Centrados en la Familia?
- ¿Crees que has recibido unos Cuidados Centrados en la Familia idóneos?
- ¿Cómo te has sentido durante los cuidados de tu criatura?
- ¿Consideras que recibiste una buena entrada en la unidad?

Tema 1: Conocéis que es el PICS.

- Conocen o han oído hablar del síndrome PostUci? Cuáles considerarían que habéis sufrido como consecuencia de haber estado en la UCIP?

Tema 2: Sentimientos vividos.

- ¿Le hubiera gustado que alguien del equipo asistencial de la UCIP le hubiera anticipado el tiempo prolongado de recuperación y las secuelas después de un ingreso en la UCI?
- La distancia entre el lugar de residencia personal y el hospital, ¿Les ha causado nerviosismo, o si tenías algún problema?

Tema 3: Dificultades encontradas.

- Que dificultades han sido las encontradas tras el alta del servicio de UCIP.

Tema 4: Aspectos a mejorar.

- ¿Si hubiese un seguimiento por parte del personal de la UCIP, después del alta de la unidad, hubiera sido mejor el proceso de adaptación fuera de esta?



- ¿Cómo consideraría la idea de poder hacer fotos del paciente durante el ingreso en la UCIP para poder explicarle después lo vivido y que puede que no recuerde por la sedación?

Tema 5: Aspectos positivos.

- Si tuvieran que comentar algo positivo de la experiencia vivida en la UCIP y que les ha servido de cara al alta al domicilio, ¿cuál sería?

Tema 6: Propuestas de mejora en la UCIP.

- Que os parecería iniciar un programa de detección y seguimiento interdisciplinar durante y después de la UCIP, para evitar posibles efectos adversos de la estancia prolongada en UCIP
- ¿Durante la estada a la unidad usted redactó algún diario personal sobre lo que le estaba sucediendo a su criatura?
- Usted cree que, si hubiera podido redactar un diario para poder explicar sus emociones, ¿hubiera influido en los sentimientos de arraigo a la unidad, haciendo que fuera más fácil el pasar página?

3. CIERRE DE LA ENTREVISTA.

- Llegados a este punto si alguien quiere añadir algún dato antes de dar por finalizadas la sesión .
- Gracias por la atención y dedicación mostrada al respecto. Espero que esta sesión nos sirva a todos como reflexión y autocrítica a nivel profesional. Y lo más fundamental, nos sirva para mejorar en nuestra práctica clínica y mejora en el proceso de salud de las familias que han estado y estarán en la UCIP.

TIEMPO MÁXIMO DE GRABACIÓN: 90 MINUTOS

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido

ANEXO 5: CONDICIONES DE LAS CATEGORÍAS DE ESTUDIO

Condiciones de las transiciones de las categorías de estudio

CATEGORÍA AUTOPERCEPCIONES FAMILIARES

SUBCATEGORÍA CAPACITACIÓN

CONDICIÓN SALUDABLE

“Yo digo que mi niño es un superhéroe, yo creo que las mamás lo somos también.”
(E1:PG3)

“No son niños que van para atrás, son niños que van más adelante que los demás.”
(E1:PG2)

“Son más fuertes que los demás.” (E1:PG2)

“... Me lo he encontrado muy mal a mi hijo. Entonces más mal sería otra cosa ¿no?, no creo. Ya estoy preparada para verlo como lo vi en la primera operación.” (E2:PG5)

“Por ejemplo, cuando llegue a casa me dio satisfacción de que... bueno, hemos pasado una etapa, ahora vamos a empezar la otra etapa la de casa. La del día a día. Entonces claro, vas viendo las cosas, y se dan las situaciones pues a medida que van transcurriendo los días.” (E2:PG4)

“Que ellas también... que tengan esa fuerza para poder luchar. Que te vienes abajo, pues coges lloras ese día y luego vuelves otra vez, a la batalla. Qué es lo que hay que hacer. Es con lo que mejor se encuentra uno. Ese es el día a día, es la lucha y luego pues cuando ya puedes ya hacer tu vida y hacer, pues tú trabajas lo que sea, pues ir siguiendo las pautas de lo que es la vida. ¿Qué es muy duro? Durísimo, muy duro. Pero es tu hijo, son nuestros hijos y es una cosa nuestra. Y es eso por lo que hay que luchar.” (E2:PG4)

“Gracias a la labor del todo el equipo de la UCIP, se lo dije al Dr. BC que yo lo único que le pedía a la UCI era que salvase a mi hija y mi hija está viva y ahora entre la lucha de ustedes y la lucha nuestra pues seguiremos trabajando para que viva en las mejores condiciones posibles.” (E3:PG7)

“Para que podamos estar las 24 horas también se sienten más protegidos y arropados. Yo creo que incluso la recuperación es mucho más rápida ¿no? Porque la parte psicológica tanto para nosotros como para ellos es muy importante.” (E3:PG7)

“Yo me siento pues orgullosa como madre porque en todo momento he podido estar al lado de mi hijo. Es verdad que las cosas en la vida a veces pasan por algo y esto, yo creo que me ha venido, primeramente, porque puedo luchar con él y segundo porque aprendes a valorar realmente lo que merece la pena en la vida. Y le das importancia a las cosas que realmente tienen importancia. Y mi hijo es un héroe, un pequeño gran héroe como digo yo. Y tengo claro que esta batalla voy a salir.” (E3:PG10)



- **Heroicidad** de sus criaturas. (E2:PG2) (E2:PG3)
- **Experiencias previas**, permiten anticiparse. (E2:PG5)
- **El retorno al domicilio lo viven de forma positiva.** (E2:PG4)
- **No muestran debilidad delante del menor**, se muestra fuerte. (E2:PG4)
- **La implicación** tanto profesional como familiar, poder estar 24h. (E3:PG7)
- **Aceptar la enfermedad** y la supervivencia como una fortaleza. (E3:PG10)

**SUBCATEGORÍA CONFORTABILIDAD****CONDICIÓN SALUDABLE**

“Yo si no fuera por sus miradas no... yo me hubiese hundido hace tiempo.” (E1:PG2)

“Yo sinceramente tranquilidad, yo ahora que he vuelto, que no volvía des de des del trasplante, ahora que he vuelto, he visto, volver a veros a vosotras a mí me da mucha tranquilidad. Ahora vivo en BCN y el principal motivo por el que vivo aquí, es porque quiero estar al lado de VH, me siento más cómoda, me siento mejor, me siento más protegida.” (E1:PG3)

“UCI es en el sitio donde me siento cómoda, donde estoy tranquila, que sé que no le va a pasar nada.” (E1:PG1)

“Bueno, mi experiencia en la UCI fue traumática para mi caso. Pero bueno intenté superarlo, yo personalmente pues no podía ayudarla con todo lo que tenía que hacerle cuando estaba en la habitación con ella. Entonces fue cuando... salían cosas... a lo mejor buenas, otras malas, pero bueno en general, bien, bien. Yo tenía experiencia y bien.” (E2:PG4)

“Yo de madre el consejo y el consuelo que tengo es que la ciencia va avanzando y date cuenta de que hace 10 años, no se trasplantaban pulmones y ya se trasplantan. Pues pienso que de aquí a 10 años pues se buscará algo que los niños esos vivan de por vida, ¿sabes? Porque si no es que te vuelves loca. El pensamiento positivo creo que mueve mucho.” (E3:PG10)

“En la UCI también se celebró el cumpleaños de L y también fue algo que para mí fue un cumpleaños especial para él no porque el día de mañana lo verá, pero no creo que lo recuerde. Pero si es verdad que para mí fue una inyección de adrenalina que ni te imaginas. Los tres días anteriores como fue una sorpresa no sabía que iba a venir toda la familia y los primos. Y me pegué tres días llorando y diciéndole a MJ qué triste que este año el cumpleaños de L lo voy a pasar sola. Y ella calladita sabía. Y ella calladita sabía (risas).” (E3:PG10)

“En la segunda intervención sí que pedí el mismo día que salí del quirófano que por favor si yo estaba molestando yo me marchaba, por si yo interrumpía el trabajo de la enfermera de... pero si no quería estar ahí siempre y la verdad es que se me respetó.” (E3:PG12)



SUBCATEGORÍA CONFORTABILIDAD

CONDICIÓN NO SALUDABLE

“Me lo tomé como que la puedo sacar tranquilamente, que es una niña más y no hay porque fijarse en eso. Y hay gente que se la mira y ay pobrecito, y otros ay mira que niña más valiente y no sé. Me preocupaba mucho el salir a la calle, pero al final mira, me lo tomo como que es una niña guerrera y es más campeona que todos los demás. (Risa) y la mía la mejor.” (E1:PG2)

“Que es algo muy complicado, pero vamos salgo muy bien, contentísima. En parte también, me han pasado experiencias muy feas en la UCI. Pero me ha dado algo bueno, porque como dice, ahí hay algunas personas, especialistas, médicos... un crack algo imposible. No tengo palabras, pero también, me pasaron cosas feas, pero las quiero olvidar y quedarme con lo bueno.” (E2:PG6)

“Ahora sí, me consuela el venir y que me lo visiten y me consuela saber que está bien y tengo para 15 días más. Pero a partir de los 15 días...Te da seguridad Y la rehabilitación esto me consuela y me da seguridad, pero realmente en casa hay momentos, me cuesta porque es muy rutinario, ¿sabes?” (E2:PG5)

- **Estímulos de gratitud** del menor como una fortaleza. (E1:PG2)
- Sentimiento de **protección en la UCI**. (E1:PG3)
- La **UCI la viven como un entorno seguro**, como en casa. (E1:PG1)
- Se siente confortable, **acepta la ayuda al no verse preparada** con los cuidados. (E2:PG4)
- **Respaldarse** en la evolución de la ciencia y los **profesionales** les hace **sentir mejor**. (E3:PG10)
- **Los festejos** son vividos como algo positivo, y **valoran el esfuerzo de los profesionales**. (E3:PG10)
- **Mostrar respeto y que los profesionales respeten** las presencias familiares da seguridad. (E3:PG12)
- **Reconfirmar el estado de salud con los profesionales de la UCI** le aporta confort y seguridad. (E2:PG5)
- **Preocupación por salir a la calle al principio**, después lo ven desde la lucha superación. (E1:PG2)
- Comentan haber tenido **malas experiencias**, pero se quedan con las buenas. (E2:PG6)



SUBCATEGORÍA CONFIANZA

CONDICIÓN SALUDABLE

“Que en mejores manos no podía haber caído ya está.” (E1:PG1)

“Positivo, yo quiero decir del personal, del trato hacia mí, hacia a mi hijo, es que mejor imposible. Es que no tengo nada malo. Porque mira mi hijo, no lo llevo, lo lleva la pediatra, es la única pediatra del pueblo me hace las recetas, es lo único que hace. Y cualquier cosa vengo aquí a urgencias y enseguida estoy porque ya me conocen todos los de la UCI. Me entiendes, corren por el D. Corren porque saben que es una patología, una cardiopatía que se ha de vigilar mucho y es un niño muy riesgoso en todos los sentidos, entonces por eso yo en la UCI me he sentido siempre, muy bien, muy bien. Buenos si es que he vivido allí y todo, si es que vives allí al final.” (E2:PG5)

“Para mí la UCI son mi segunda familia, porque estoy a cuatro horas de avión de mi casa. Es verdad que yo me puedo sentir afortunada para acá viene mucha familia mía y me siento bastante acompañada, pero si es verdad que como dijo PG6 hay personas a la cual su profesión le llega más y a otras menos, pero por eso no dejo de decir que la UCI hay un equipo gigantesco de personas y nada más. Nada más decirle que a todas que ánimo que esto es una batalla que la vida nos ha puesto delante, el cual todas lo vamos a ganar, que lo sepan todas. Y fuerza a todas es lo único que les puedo decir.” (E3:PG10)

“Por eso... poder hablar y sacar a veces los malos pensamientos todo y que hay que dejarlos un poco que vaya surgiendo cuando sean...me daba seguridad.” (E2:PG4)

- **Valor a la profesionalidad del personal.** (E1:PG1)
- **Vivir en la UCI les genera mejor trato** de los profesionales. (E2:PG5)
- Se sienten **acompañados por los profesionales** como un integrante más de la familia. (E3:PG10)
- **Poder expresarse**, aunque sean malos pensamientos da **seguridad hacia el equipo.** (E2:PG4)



SUBCATEGORÍA MIEDO

CONDICIÓN SALUDABLE

“Porque mi madre tenía miedo a mi enfermedad y no lo pasé bien. Entonces yo soy, yo siempre digo yo una vez me encontré llorando que tenía miedo y tengo miedo. Y yo me dije a qué tienes miedo. Nada de lo que yo realmente... a una cucaracha le tengo asco, pero miedo de que me vaya a hacer algo, no me lo hace. Entonces intento mucho hacerle ver a mi hija que el miedo no hay que tener. Hay que tener precauciones, hay que saber a cogerse las cosas, pero el miedo, tú preguntas a qué le tengo miedo, si está situación como muchas en mi vida las he podido afrontar. Pues el miedo puede existir pero que no nos paralice. Ella tenía miedo por mí. Yo la cuidaba a ella, pero ella me cuidaba a mí. Y yo le dije el miedo no existe.” (E3:PG9)

“El miedo es muy sugestivo.” (E3:PG7)

“A mí el psicólogo me dice que los miedos se enfrentan enfrentándote al miedo. Yo sí llegué a pasar miedo, por eso pedí ayuda psicológica y sí para mí el psicólogo me está ayudando bastante. Yo tenía mucho miedo a perder a mi hijo y ese miedo todavía me queda...” (E3:PG10)

“Sí, sí. Yo tengo miedo a perderla, pero también tengo fe. No solo en Dios sino en los médicos, en la profesionalidad. Entonces tú debes poner siempre en una balanza las cosas negativas y las positivas y tratar de mantener un equilibrio.” (E3: PG9)

**SUBCATEGORÍA MIEDO****CONDICIÓN NO SALUDABLE**

“Me da miedo, el ... el dormirme por si se pone a llorar o algo... aquí cuando se pone a llorar alguien la ve por la cámara y viene si es que me dormido, pero si no, digo no sé a lo mejor se pone a llorar y no me entero o pita una máquina y no me entero a lo mejor si cojo el sueño bien... y me daba el agobio de que a lo mejor ha pasado algo esta noche y no me he enterado, pero no... al final me di cuenta de que una noche se echó a llorar y me desperté, digo vale, si me doy cuenta... es que las otras no ha pasado nada y me dio un poco de tranquilidad.” (E1:PG2)

“Me da cosa que no coja nada, se acercan tantas operaciones, me da cosa que se acerquen niños...” (E1:PG2)

“Pues yo el salir a la calle era más miedo, miedo por infecciones y cosas de esas” (E1:PG3)

“Yo en los cinco meses era puro acero, y ahora (ruido con la boca) que nos iremos lloro con nada.” (E1:PG2)

“Cuando me voy a Palma, es en plan...hay... que no pase nada, que no pase nada.” (E1:PG3)

“Pues no sé, la necesidad de tener una persona al lado, de que, si le pasa algo, no sabes que hacer, entonces que haces, piensas en que le duele y te vas al hospital...” (E1:PG1)

“Yo tuve mucho miedo, porque que sí que por supuesto que yo me iba donde hiciera falta, si me hubiesen dicho la China, a la China hubiese ido... Yo no dormí nada ese fin de semana, no dormí, no comía, ni nada, que tenía muchísimo miedo,irme sola yo con un bebé, sedado en mis brazos, en avión ambulancia, yo nunca lo olvidaré, ...” (E1:PG3)

“Que no he necesitado, pero sí que creo que quizás cuando yo vuelva a casa, a mi vida quizás normal, sí que noté como... que a lo mejor sí que necesite no sé, como que da un poco de miedo. Ahora que ves el final que no ves que tiene... no vas a tener médicos alrededor, no vas a tener un monitor que te diga cómo está tu hija, si se encuentra bien, si se encuentra mal. Es como que a lo mejor sí que da un poco de miedo, pero bueno.” (E3:PG8)

“Pero la primera te sientes ignorante y estas aprendiendo a ver esto, o sea, tienes que verlo. O sea, tienes que estar, ¿sabes?, porque en la UCI yo pienso que se salvan vidas. Y que somos nosotras las que estamos allí ¿sabes? por desgracia miras esto. Explicarlo es muy complicado, la gente no lo va a llegar nunca a entender ¿sabes? Y esto es muy heavy, siempre vivir con el miedo de que vuelva allí ¿sabes? Es esto eh.” (E2:PG5)



- Sienten miedo, pero **se apoyan entre los miembros** de la familia. (E2:PG9)
- Considerar el miedo como una **sugestión y controlarlo**. (E3:PG7)
- **Búsqueda de ayuda** profesional o de un familiar, cuándo siente miedo. (E3:PG10) (E3:PG9)
- **No poder dormir por si hay alguna complicación** en el estado de salud. (E1:PG1)
- **Disminución de las relaciones** con otros menores, no salir a la calle por las infecciones. (E1:PG1) (E1:PG2)
- Salir del entorno de la UCI genera **inseguridades**, necesitan tener a alguien, estar cerca del hospital. (E1:PG2) (E1:PG1) (E1:PG3) (E3:PG8)
- Sentirse **incomprendido por otras familias** que no viven una situación similar. (E2:PG5)
- **Volver a la UCI en el futuro**, aunque confirma que sabe que se salvan vidas, le genera temor. (E2:PG5)



SUBCATEGORÍA ANSIEDAD

CONDICIÓN SALUDABLE

“Yo ansiedad no.” (E1:PG2)

“Reconozco cuando estoy deprimida y de ahí a la ansiedad.” (E1:PG1)

“Yo síntomas físicos, tenía mucha ansiedad.” (E1:PG3)

“A mí me está costando bastante, sobrellevar lo que es esta cardiopatía en casa. Porque se me está haciendo... Él me enseña más que yo a él. Es muy complicado, me siento a veces muy impotente de sobrellevar esta carga. Sí, sí y muchas veces me consuela el hecho de venir aquí al hospital a visitarlo. Cuando lo visitan y dicen todo va bien entonces, eso me consuela para estar un tiempo más bien. Pero me... ¿sabes? se me hace grande.” (E2:PG5)

CONDICIÓN NO SALUDABLE

“Te quedas un poco en el estado de... y realmente no sabes tú quién es tu enemigo ¿no? Es eso, es muy duro, esto es muy duro. Se sale y vas en un autobús o en cualquier cosa, hay alguien que estornuda y entonces lo tienen que apartar de todo, porque... es un sin vivir. Él lo nota, siempre mascarilla, no sé... para mí... este sufrimiento, él no me ve así nunca... mira estoy aquí y lo saco todo. (llora)” (E2:PG6)

“Pero que yo te lo digo, no por nada, sino a mí bajo mi ansiedad yo quería, sabes que... mi hijo la historia de salir a la calle hay mamás que me vieron con él porque está al otro lado. Pero yo la semana pasada y no por celos ni mucho menos. Yo cuándo los veía salir a todos a la calle y el único que no salía era L pues yo me hinchaba a llorar... Que por eso a veces te lo digo es más la ansiedad de uno que otra cosa.” (E3:PG10)

- **Conciencia del sentimiento natural** por los acontecimientos vividos. (E1:PG1) (E1:PG2) (E1:PG3)
- Preocupación por los **entornos al salir de la UCI**, considerándolos un **riesgo para la salud**. (E2:PG6)
- La ansiedad les lleva a **compararse con** otras familias. (E3:PG10)
- **Reconoce** la situación, **busca consuelo en los profesionales**. (E2:PG5)



SUBCATEGORÍA SOLEDAD

CONDICIÓN SALUDABLE

“... Pero eso... pero también a mí siempre me ha faltado un apoyo de decir... no sé yo como dicen las dos mamás esto desde fuera no se entiende. Mi historia es muy diferente de las dos, aunque yo me veo destrozada, pero destrozada. se necesita un apoyo, yo creo que me vendrá muy bien.” (E2:PG6)

“Recuerdo el día que llegó el supuesto trasplante para L. Realmente aquí no tenía a mi madre y a la abuelita de DA para mí ella se portó aquí como una madre al lado mío en todo momento. Ellas también al lado mío y cuando dijeron que los pulmones no eran los adecuados, ellas lloraron junto conmigo, ¿sabes? esta es nuestra segunda familia ustedes como personal y los papás que están aquí como papás y amigos.” (E3:PG10)

CONDICIÓN NO SALUDABLE

“Y soy yo la que tengo que dar ánimos y tendría que ser al revés, pero no... no sé, en ese aspecto por ejemplo me siento sola...” (E1:PG2)

“... Lo que me empezó a agobiar más fue el, bueno... hace 2, 2 semanas o tres, 2, hizo una parada respiratoria en casa, ... entonces ahí fue cuando me empecé a agobiar más de estar sola en casa.” (E1:PG2)

- **Necesidad** de acompañamiento. (E1:PG2)
- Se siente sola, pero **busca apoyo profesional**. (E2:PG6)
- Comunicación de **malas noticias** con **acompañamiento profesional** como mejora en la aceptación de la información. (E3:PG10)



CATEGORÍA ROL DEL CUIDADOR

SUBCATEGORÍA VOLUNTAD

CONDICIÓN SALUDABLE

“Cuando yo me fui a casa por primera vez, yo me fui haciendo diálisis peritoneal, y sí que la primera noche, estaba todo el rato a ver por dónde va la máquina, a ver, y cuanto ha sacado de líquido, y cuanto ha entrado, y cuanto si, pero luego ya tu cuerpo se hace, es increíble, pero tu cuerpo se hace a todo.” (E1:PG3)

“Ya, yo a mi hijo, soy madre soltera, y lo tengo que hacer yo. Y me llevé a mi hijo después de un ingreso que le tenía que pinchar las piernas heparina, y lo mal que yo pasaba yo... yo tenía que pincharlo dos veces al día. Al principio lo iba pinchando, pero luego después se me hizo muy complicada la historia, lo pinchaba y sentía dolor yo y todo, de verdad.” (E2:PG5)

“No, ninguno...llegas a ser tan experta, claro el hecho de quererlo tanto, de verlo tan bien que...” (E2:PG6)

“Es lento, pero bueno ya de otra manera y si tienes que salir pues para recuperar un poco para caminar las piernas, todas esas cosas. Dejas unas cosas que antes las hacías porque eran importantes y ahora pues dices pues si falta eso pues ya lo haré y ya está. Y das valor a otras cosas. Ese es el proceso que hay que hacer.” (E2:PG4)

“Tenemos que estar toda la familia muy unida para poder soportar este proceso, porque no es fácil, no es fácil. Y nos hacemos fuerte, nos tenemos que hacer fuerte pero muchas veces necesitamos mecanismo y herramientas para estar lo mejor posible.” (E2:PG7)

“Y yo le digo pues no lo sé. No sé lo que va a durar. Claro estamos ahí, está bien está con ganas de hacer cosas, digo tú tienes que vivir la vida y ya está.” (E2:PG4)

CONDICIÓN NO SALUDABLE

“También sé de qué cuando me iba a ir que todo el mundo estaba muy pesado de que estas seguro, de que... te ves preparada para ir a casa, yo me veía muy preparada, pero me asustaba que todo el mundo me insistiera de que si estaba preparada. No sé yo me sentía preparada, pero a la vez, tanto insistir me entró miedo, no sé si me explico.” (E1:PG2)

- Refleja la **autonomía** que viven al llegar al domicilio. (E2:PG4)
- **Verse preparado** con los cuidados en el domicilio. (E1:PG2) (E1:PG3) (E2:PG7) (E2:PG5)
- Valor al **cuidado de enfermería** por encima del cuidado familiar. (E2:PG6)



- Se siente preparada, pero **duda por la evaluación de la capacitación persistente** de los profesionales. (E1:PG2)
- **Unión familiar** para afrontar el alta. (E3:PG7)
- **Dedicación al cuidado del menor**, priorizando por necesidades. (E2:PG4)
- Mostrar **ganas** de hacer cosas. (E2:PG4)



SUBCATEGORÍA CAPACIDAD DE ADAPTACIÓN

CONDICIÓN SALUDABLE

“Yo no noté mucho cambio a ver, no sé, aquí estaba acostumbrada a hacerlo todo.” (E1:PG2)

“Al principio sí que me organicé mucho para estar con mi madre y mi suegra mientras su padre trabajaba, pero me quité el miedo y ahora estaba sola.” (E1:PG2)

“Sí... sí de la adaptación. Pero claro como lo decías tú la gente de fuera no lo ve así. Es eso, por eso estoy muy de acuerdo con tu reflexión de adaptarte poco a poco.” (E2:PG4)

“O sea, que sí, además se ha respetado el tiempo mientras que ella ha estado muy grave no podía hacer nada y yo lo agradezco. Y una vez que ya ha mejorado como que ya como que te van metiendo en situación para que cuando vuelvas a tu vida cotidiana sepas hacerlo. Yo llevo cinco meses, llevaba tres meses y pico sin tocar a mi hija. Prácticamente sin cambiarle el pañal. O seas que es como que te van metiendo en situación de cuando vuelvas a casa.” (E3:PG8)

“Dejarla por la noche, me iba a descansar, venía por la mañana; y no sé también me acostumbré a eso, ahora no, habiendo estado en casa, ahora ya no puedo dejarla.” (E1:PG2)

“... sí porque ya desde pequeña como ya tenía que adaptarse no le quedaba más remedio. Cuando antes se encontraba mal, le daba apiretal cuando era más pequeña y se iba al colegio o sea que ya se tomaba ella sus pastillas allí en el colegio. Y llevamos pues bueno trampeando, así las cosas. En vez de hacer los ingresos que hacemos aquí y la medicación, pues allí en fibrosis nos enseñaban a poner la medicación en casa.” (E2:PG4)

“Yo personalmente soy una persona que me gusta participar mucho en esos cuidados de mi hijo. Y me gusta disfrutar del baño después, me enseñaron hacer las fijaciones de la nariz de las sondas. Ya estoy consiguiendo cambiar yo, porque L lleva alto flujo. Me gusta también, ya estoy aprendiendo a cambiarle yo las gafas, pero bien. Sois un buen equipo.” (E3:PG10)

“O sea, es totalmente distinto mi sentimiento cuando estoy aquí o cuando estoy en mi casa. O sea, cuando estoy en mi casa es vivir en normalidad.” (E3:PG12)

“Yo lo hago en Instagram. A mí me ha ayudado mucho. Yo no lo hice para desahogarme, yo lo hice para conocer gente, a ver si encuentro a alguien, igual que a A. Sí, yo quiero contar su historia, quiero que A se conozca y eso que gritarle al mundo que está aquí, que todo el mundo la conozca.” (E1:PG2)

“Un día aquí en la UCI, dije voy a escribir, yo sí que tengo el diario, y es mi tesoro. Sí que tengo un diario, pero contándole a M; es decir, que, al día de mañana, bueno a mí me gustaría, no sé cómo será M, pero sí que M lo leyese, fuese algo suyo, que yo le escribía, y yo le escribo, le escribía, le hacía dibujos, le ponía frases en plan, somos unos campeones, y a mí me fue muy bien.” (E1:PG3)

CONDICIÓN NO SALUDABLE

“Me da cosita por si pasa algo sobre todo el que reaccionó primero fue su padre y no sé, me da que yo no voy a acabar de reaccionar.” (E1:PG2)



- Adquirir **poco a poco los cuidados** del menor. (E3:PG8)
- Respetar los **tiempos**. (E1:PG2) (E2:PG4) (E3:PG8)
- No dejar solo al menor por **necesidad de cuidado** sin contemplar la delegación del rol del cuidador en la UCI. (E1:PG2)
- Búsqueda de **estrategias**: redes sociales o el uso del diario. (E1:PG2) (E1:PG3)
- Realizar los cuidados siguiendo las **pautas de enfermería**. (E3:PG10)

SUBCATEGORÍA GRUPO FAMILIAR REFERENTE

CONDICIÓN SALUDABLE

“Es necesario la figura de familiar experto.” (E2:PG5)

“Sí, un grupo de familiares referentes es necesario.” (E2:PG4)

“Sí, todos lo buscamos innatamente, yo por lo menos pertenezco a un grupo de padres con cardiopatías. Conocí a PG12. Gracias a eso y otros sin fin de cosas, a mí me ayuda mucho. Toda esa aportación que me dan padres que han vivido experiencias de niños ...” (E3:PG9)

“Pero le ofrezco el tiempo que esté aquí, a toda persona que esté aquí y se lo digo a ustedes compartir mi amistad con ellas, porque llevándolo entre todas no es lo mismo que llevarlo solo, tú sabes.” (E3:PG10)

“Además recuerdo el día que DA entre en ECMO, y las recuerdo a las dos metidas conmigo con MJ, bueno y ahí fue donde nació las ideas de hacer como esa reunión de terapia de familia.” (E3:PG8)

- **Demandan la figura familiar experto**. (E2:PG4) (E2:PG5) (E3:PG9) (E3:PG10) (E3:PG8)
- **Buscan ayuda entre familias** durante el ingreso. (E3:PG8) (E3:PG9)

ANEXO 6: PREMIOS CONCEDIDOS

Premio Comunicación





Premio Comunicación



*“Pero la sabiduría que viene de lo alto es, ante todo,
pura, y además pacífica, amable, benigna, llena de
compasión y de buenos frutos, ecuánime y genuina”*

Santiago 3:17 (RVC)

UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI

Humanización de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos a través de las familias

Patricia Rubio Garrido



UNIVERSITAT
ROVIRA i VIRGILI

