



**SECRETARIA DE SALUD  
INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA**

**INP  
CENTRO DE INFORMACIÓN  
Y DOCUMENTACIÓN**

*Evaluación, por los familiares del paciente, de la calidad de la atención en la unidad de terapia intensiva del Instituto Nacional de Pediatría.*

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN QUE PRESENTA**

**Maricela Nochebuena Pelcastre.**

**PARA OBTENER EL DIPLOMA DE:**

**ESPECIALISTA EN MEDICINA DEL ENFERMO**

**PEDIATRICO EN ESTADO CRITICO**

**TUTORES DE TESIS:**

**Patricia Zarate Castañón**

**Pedro Gutiérrez Castellón**



*A mi papá que siempre está conmigo,  
aún en su ausencia.*

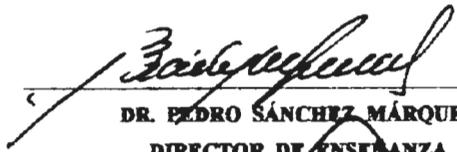
*A mi mamá, hermanas, hermanos y a  
mi hija por permitirme tomar parte  
del tiempo que quería dedicarles.*

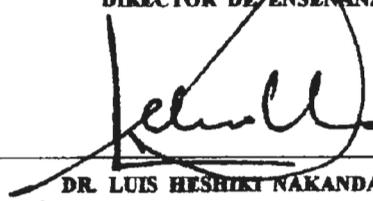
*A todos los que de una u otra forma  
hicieron posible cristalizar este logro.*

*A nuestros niños y sus padres quienes son  
el principal motivo de nuestro trabajo.*

*Gracias.*

**EVALUACIÓN, POR LOS FAMILIARES DEL PACIENTE, DE LA CALIDAD DE  
LA ATENCIÓN EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA DEL INSTITUTO  
NACIONAL DE PEDIATRÍA**

  
DR. PEDRO SÁNCHEZ MÁRQUEZ  
DIRECTOR DE ENSEÑANZA

  
DR. LUIS HESHIKI NAKANDAKARI  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE PRE Y POSTGRADO.

  
DR. MARTHA PATRICIA MÁRQUEZ AGUIRRE.  
PROFESOR TITULAR DE LA SUBESPECIALIDAD EN  
MEDICINA DEL ENFERMO PEDIATRICO EN ESTADO CRÍTICO.

  
DR. PARIGÍA ZARATE CASTAÑÓN.  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE TERAPIA INTENSIVA  
TUTOR DE TESIS

  
DR. PEDRO GUTIÉRREZ CASTRELLÓN.  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE METODOLOGÍA DE LA INVESTIGACIÓN.  
ASESOR EN METODOLOGIA Y BIOESTADISTICA.  
TUTOR DE TESIS.



INSTITUTO NACIONAL DE PEDIATRÍA  
COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN  
PROYECTOS DE INVESTIGACIÓN

No. de Registro: 102/2003

Título: EVALUACION POR LOS FAMILIARES DEL PACIENTE DE LA CALIDAD DE LA ATENCION EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA DEL I.N.P.

Investigador responsable: DRA. PATRICIA ZARATE CASTAÑON.

Adscripción: TERAPIA INTENSIVA.

Aprobado por la Comisión de Investigación		Aprobado por la Comisión de Ética	
Nombre del Presidente:	<u>Dra. Cecilia Ridaura S.</u>	Nombre del Presidente:	<u>D. Roberto Portales</u>
Firma:	<u>[Firma]</u>	Firma:	<u>[Firma]</u>
Fecha del Acta:	<u>10/MARZO/2004</u>	Fecha del Acta:	<u>02-03-04</u>

En caso de requerir la aprobación de otro Comité.

Firma y Fecha.

\* Comité de Animales de Laboratorio. \_\_\_\_\_

\* Comité de Bioseguridad. \_\_\_\_\_

\* Otro: \_\_\_\_\_  
Diga Cual

Se aprueba la realización de la Investigación amparada por este proyecto, en los términos de las normas vigentes.

DIRECTOR DE INVESTIGACIÓN

[Firma]

DRA. ALESSANDRA CARNEVALE CANTONI.

(4)



# ÍNDICE GENERAL

ÍNDICE GENERAL.....	i
ÍNDICE DE TABLAS.....	ii
<b>I. Resumen.....</b>	<b>1</b>
<b>II. Summary.....</b>	<b>4</b>
<b>III. Marco teórico.....</b>	<b>5</b>
<b>III.1</b> Generalidades.....	5
<b>III.2</b> Procesos emocionales y afectivos de los padres con niños ingresados a las unidades de terapia intensiva.....	5
<b>III.3</b> Papel del personal de salud en el proceso de calidad de atención.....	10
<b>III.4</b> Sistemas de evaluación de la calidad de la atención.....	12
<b>III.5</b> Características de los pacientes ingresados a la unidad de cuidados intensivos del instituto nacional de pediatría.....	17
<b>IV. JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>18</b>
<b>V. OBJETIVO.....</b>	<b>19</b>
<b>VI. TIPO DE ESTUDIO.....</b>	<b>19</b>
<b>VII. MATERIAL Y MÉTODOS.....</b>	<b>20</b>
<b>VIII. ANÁLISIS ESTADÍSTICO.....</b>	<b>23</b>
<b>IX. CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.....</b>	<b>24</b>
<b>X. RESULTADOS.....</b>	<b>25</b>
<b>XI. DISCUSIÓN.....</b>	<b>29</b>
<b>XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>31</b>
<b>XIII. ANEXO 1. Formato de resolución de datos.....</b>	<b>33</b>
<b>XIV. ANEXO 2. Carta de consentimiento informado.....</b>	<b>36</b>

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>1. Distribución de pacientes por servicio.....</b>	<b>25</b>
<b>2. Patologías más frecuentes.....</b>	<b>25</b>
<b>3. Tabla de distribución por ocupación.....</b>	<b>26</b>
<b>4. Respuestas a los reactivos sobre calidad de atención.....</b>	<b>27</b>

## **Evaluación, por los familiares del paciente, de la calidad de la atención en la unidad de terapia intensiva del Instituto Nacional de Pediatría.**

Maricela Nochebuena Pelcastre, Pedro Gutierrez Castellón, Martha Patricia Márquez Aguirre, Patricia Zarate Castañón.

Departamento de Terapia Intensiva, Departamento de Metodología de la Investigación, Instituto Nacional de Pediatría.

### **RESUMEN.**

Las necesidades primordiales de los familiares de un niño hospitalizado en la UTI son permanecer el mayor tiempo posible con él y recibir la mejor información respecto a la condición, tratamiento y pronóstico de su niño.

**Justificación:** Es importante conocer las necesidades de los familiares de los pacientes hospitalizados en la UTI para disminuir, en la medida de lo posible, la tensión que se genera en estos familiares y con ello disminuir a lo mínimo la frecuencia de conflictos con el personal que atiende a su niño, respecto a la calidad de la atención que se le brinda.

**Objetivo:** Conocer el grado de satisfacción de los familiares de pacientes de la UTI del INP, respecto a la atención integral que les brinda el personal de ésta a sus niños; identificando las necesidades de estos familiares respecto a dicha atención.

**Material y Método:** Estudio observacional, descriptivo, prospectivo y transversal: realizando encuestas de opinión sobre la calidad de la atención en la UTI y un cuestionario demográfico, a los familiares de niños ingresados a ésta; incluyendo familiares de cualquier genero, mayores de edad, que firmen carta de consentimiento informado y que su niño este en el 2º día de estancia en la UTI; y excluyendo a familiares de niños con diagnóstico de niño maltratado o intento suicida y a los que en el último año hayan tenido, como familia, otro enfermo grave y/o fallecido. Desde el punto de vista estadístico se utilizará el paquete estadístico SPSS para Windows versión 11.0. Se efectuará descripción de las variables mediante medidas de tendencia central y dispersión con calculo de promedio  $\pm$  desviación estándar en el caso de variables numéricas continuas con distribución Gausiana, o mediante medias con mínimos -

máximos en el caso de variables numéricas sesgadas; con porcentajes en el caso de variables cualitativas. Dado que se trata de un estudio descriptivo no se requiere pruebas de hipótesis.

**Resultados:** Se realizaron 39 entrevistas del 28-marzo al 2-mayo del 2004 a los padres de niños hospitalizados en la UTI. Media de 2 días (0-47 días) de estancia hospitalaria antes de ingresar a la UTI y de 4 días (2-19 días) de estancia en la UTI. Ingresos programados 74.4% y de urgencia 25.6%; 64.1% procedentes de quirófano, 23.1% de urgencias y 12.8% de hospitalización de algún servicio. Servicios tratantes más frecuentes: Neurocirugía (28.2%), Cirugía Cardiovascular (17.9%), Cirugía General (17.9%) y Oncología (12.8%). Diagnósticos más frecuentes: Cirugía cardíaca (20.51%), Cirugía de tumor cerebral (15.38%), Sepsis con enfermedad oncológica (12.82%) y Cirugía intestinal (10.26%). Pacientes con media de 30 meses (1 a 156 meses) de edad, 59% masculinos y 41% femeninos y 97.4% presentaban una patología grave. De los encuestados fueron 24 madres y 15 padres con edades respectivas de 30±10 y 32±10 ± 7 años; reportándose en su mayoría: nivel máximo de estudios = primaria 33.2%; estado civil = casados 64.1%; religión = católicos 89.7%; ocupación = hogar 53.8% y procedencia = D.F. (61.5% principalmente de Iztapalapa y Tlalpan), provincia (35.9% principalmente Edo. de México) y EUA (2.6%). De 23 reactivos que exploran la calidad de la atención 21 tuvieron respuestas favorables con más del 70% y 2 tuvieron menos de 70% de respuestas favorables en lo referente a: las enfermeras escuchan mi opinión y el personal estimula a mi niño aunque no pueda responder. El análisis comparativo del tipo de respuesta en relación a las diferencias socioculturales y económicas de los familiares no encontró diferencias significativas.

**Discusión:** Aún cuando las patologías son diversas y en su mayoría graves en los pacientes de la UTI, y así mismo las diferencias socioculturales y económicas de sus familiares son evidentes, las encuestas se contestaron objetivamente y mostraron una evaluación favorable; por ello se considera que la calidad de la atención en general es buena. Hay que reforzar la forma en que el equipo médico interdisciplinario proporciona la información al familiar del paciente.

## **Patient's relatives evaluation about Nacional Institute of Pediatrics quality attention in Intensive Therapy Unit.**

Maricela Nochebuena Pelcastre, Pedro Gutierrez Castrellón, Martha Patricia Márquez Aguirre, Patricia Zarate Castañón.

Intensive therapy Department Methodology investigation Department, Nacional Institute of Pediatrics

### **Summary**

Primary necessities from a hospitalized child's relations in ITU are to stay the more possible time with him and receive the best information concerning the child's condition, treatment and forecast.

**Justification.** It's important to know the necessities from hospitalized patient's relatives in ITU to diminish in the possible measure, the stress it generates in these relatives and without lessens to the minimum the frequency of conflicts with personnel whom attends your child, regarding to quality attention they offer.

**Objective.** To know the scale of patient's relatives satisfaction in ITU of NIP respect to the integral attention that the personnel offers to their children, identifying these relative's necessities about such attention.

**Material and method.** Observational, descriptive, prospective and transversal study, making surveys respect attention quality opinion in ITU and a children's relations demographic survey admitted in this, including relatives of any kind, adults that sign an informed acquiescence letter and that their child is in the second day stay in ITU and excluding ill treat diagnostic children's relatives or suicide attempt and those whom have had like family another serious sick relation and/or passed away. Since the statistical view point the statistical package (SPSS) to Windows version 11.0 will be used. Variants description will be effectuated by means of measures of central tendency and dispersion with calculus average + standar deviation in case of numerical variants with Gaussian distribution or by means of medias with minimums-maximums in the case of on the bias numerical variants, with percentages in the case of qualitative variants. Since it is about a descriptive study it is not required proven hypothesis.

**Outcomes.** 39 interviews were carried out on May 28<sup>th</sup>, 2004 to hospitalized children's parents in ITU. Means of two days (0-47 days) of stay in ITU. Programmed admittings 74.4%, and casualties 25.65, 64.1% from operating theatre, 23.1% from casualty department and 12.8% from any hospitalization service. The most frequent dealing services: Neurosurgery (28.2%), Cardiovascular surgery (17.9%), General surgery (17.9%) and Oncology (12.8%), the most frequent diagnosis: heart surgery (20.51), brain tumour surgery (15.38%), sepsis with oncologic sickness (12.82%) and intestinal surgery (10.26%). Patients with mean of thirty months (1 to 156 months) of age, 59% the male sex and 41% female sex and 97.4% showed a serious pathology. The respondents were 24 mothers and 15 fathers regarding ages from 30 + 10 and 32 + 10 + 7 years, the most reporting a highest level in schooling education of = primary 33.2%, marital status = married people 64.1%, religion = catholics 89.7%, occupation = housewives 53.8% and origin = D. F. (61.5% mainly from Iztapalapa and Tlalpan), province (35.9% most of Edo. De México) and EUA (2.6%). From 23 reactivities that explore the attention quality 21 had favourable responses regarding to: Nurses hear my opinion and personnel encourage my son even if he can't answer. The comparative analysis from the type of responses connected with the sociocultural and economic relatives differences didn't find significant differs.

**Argument.** Even when pathologies are various and in many times serious in patients from ITU and also sociocultural and economic differences from their relations are evident, the surveys were objectively answered and they displayed a favourable evaluation, that's why the general attention quality was considered good.

Interdisciplinary medical team has to reinforce the way in which they provide the information to the patient's relation.

## **MARCO TEORICO.**

### ***Generalidades.***

El desarrollo y organización del papel de los padres es cíclico en lo referente al crecimiento y desarrollo del niño y se enfoca en resolver las necesidades de éste; incluyendo específicamente la responsabilidad física, psicológica y sociológica del niño hasta la adolescencia. Los padres deben resolver el amplio espectro de las necesidades del niño, además de las propias.

Durante la enfermedad crítica de un niño, se interrumpe la estructura y el proceso complementario del papel padre-hijo; y los padres deben depositar en el personal médico por lo menos una porción importante, si no es que toda de la responsabilidad de consolidar y de resolver las necesidades de su hijo; y su papel cambia de padres de un niño sano a padres de un niño críticamente enfermo. Como resultado de esta interrupción y cambio de papel, las necesidades significativas y desconocidas, llegan a ser evidentes y eso probablemente aumenta la tensión en la familia; además de la tensión adicional generada por la opinión del padre respecto a lo que implica la enfermedad crítica de su hijo. Miles y Carter refieren que parte de la fuente de tensión identificada en los padres de niños ingresados en una unidad de terapia intensiva (UTI) es la interrupción del papel normal padre-hijo.

### ***Procesos emocionales y afectivos de los padres con niños ingresados a las Unidades de Terapia Intensiva.***

Para los padres la admisión de un niño a una UTI es un acontecimiento agotador, cuyo impacto puede precipitar una crisis aún en las familias más estables.<sup>(1, 2)</sup>

En la unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN), se es testigo, no solo del nacimiento de un niño cuya vida esta en riesgo; si no del nacimiento de la relación más temprana entre el niño y sus padres, en un contexto adverso, y por ende, también en riesgo psicosocial. Las experiencias de una madre y de su hijo en la UCIN tiene poca semejanza con el proceso habitual de vinculación; en el cual después de varios meses los padres y el resto de la familia idealizaron al recién nacido, que en las circunstancias más favorables sería sano, querido, acunado,

acariciado y alimentado por una madre confiada, competente, sana y eufórica. El trauma del nacimiento de un niño que requiere cuidados intensivos, derrumba los sueños idílicos sobre el recién nacido y causa una profunda herida psicológica a la familia; que se experimenta más como una crisis, que como un milagro. Tal vez, exista el mismo riesgo para las vinculaciones fundamentales de la madre y el recién nacido, que para la fortaleza física del niño. Cuando un niño recién nacido ingresa a la UCIN, junto con él, se recibe a una pareja de padres con la autoestima fuertemente golpeada, en tanto se encuentran abruptamente con una realidad muy diferente a la imaginada; y muy diferente también, a la que la sociedad ha venido construyendo en relación a la maternidad; y este “estado de máxima felicidad y plenitud” prometida, se convierte en un “estado de máximo estrés y preocupación”; y el mundo se torna entonces en un lugar lleno de peligros, caras serias, tecnicismos y diagnósticos difíciles de comprender y aceptar, un mundo donde el acecho de la muerte aparece, paradójicamente, en el inicio de la vida. La UCIN se convierte inevitablemente en un lugar lleno de respiradores, sondas y sonidos de monitores que muestra continuamente todo lo que perdieron de felicidad y todo lo que ganaron de angustia; y los padres tienen que aprender a ver y querer a su hijo, más allá de todo esto; ya que con frecuencia no se permite a los padres tocar a su hijo y apenas le ven mientras se encuentra en una situación crítica; además de que, es habitual que las madres también estén en una situación grave después del nacimiento de su hijo. La UCIN puede atemorizar al más devoto de los padres; las luces de alta intensidad y el resplandor constante, las señales de alarma y la multitud de cables y tubos que invaden a su hijo enfermo, pueden intimidar aún más a los padres. La negación, es un mecanismo de defensa importante que utilizan los padres ante un trauma de este tipo, y la evitación de su hijo recién nacido puede facilitar de manera eficaz su mantenimiento emocional.<sup>(3-5)</sup>

La crisis provocada por una enfermedad física es un factor estresante, potente e inesperado que puede ser breve o prolongado y puede provocar cambios permanentes en la vida del paciente y de su familia. Existen características inherentes a la enfermedad y al tratamiento, que aunado a la magnitud de ésta y el significado que se le confiera, retan la destreza de un individuo y de su familia para enfrentar los

hechos y amoldarse a ellos; y varían de un individuo a otro. Kaufman y cols., refieren que la enfermedad crítica es una situación límite, de intrusión inesperada en lo cotidiano.

La unidad de terapia intensiva fue creada para brindar atención especial a pacientes cuyas vidas son amenazadas; posterior a una lesión traumática, una intervención quirúrgica o durante una enfermedad severa, y que requieren de aislamiento en una área especial del hospital, para facilitar su observación cercana y constante. Y cuando un paciente ingresa a una UTI, los familiares experimentan múltiples emociones provocadas por la falta de contacto continuo con el paciente, la dificultad de obtener información, la necesidad de tomar decisiones (médicas, éticas, legales), el ambiente desconocido y la percepción del paciente en condiciones particulares (sedado, entubado, conectado a monitores, etc.). Según Claudia Bartz los familiares pueden experimentar miedo, sorpresa o rechazo ante las imágenes, los sonidos y los olores que rodean al paciente en la UTI. Se señala que los familiares se preocupan por el estado del paciente, su plan de asistencia, opciones diagnósticas y terapéuticas, y las evidencias de mejoría o de deterioro, además de la calidad de vida presente y futura. Un número importante de investigaciones reportan que la ansiedad es la emoción que predomina en los familiares de pacientes hospitalizados en una UTI; pero además se han evidenciado clínicamente otras emociones asociadas, tales como tristeza, ira y esperanza. El médico tratante es la figura encargada de dar la información y el apoyo a las exigencias y necesidades de la familia; sin embargo por el alto grado de responsabilidad que tiene a su cargo, el intensivista centra su atención fundamental sobre el paciente y deja a la familia, poco asistida ante esta crisis.<sup>(6)</sup>

Los avances tecnológicos han permitido salvar pacientes graves, así como recién nacidos muy prematuros y esto conlleva retos psicosociales importantes; ya que el médico debe de ser capaz de dar apoyo a la familia en crisis, aproximarse al entorno natural del recién nacido y favorecer la relación crucial entre la madre y el hijo, en medio de grandes obstáculos. Así como el riesgo orgánico demanda de la intervención médica precoz con objeto de brindar cuidados intensivos neonatales que apunten a lograr la sobrevivencia del pequeño; el riesgo psíquico al que se ven expuestos sus padres por

el impacto emocional de la internación del hijo, demanda también, de cuidados intensivos emocionales que apunten a lograr la sobrevivencia y calidad de la vinculación padres-hijo. Aunque en muchas UCIN actualmente se intenta proporcionar a los pacientes un entorno lo más cómodo posible; a menudo esto resulta difícil, cuando se intenta prestar unos cuidados médicos de la máxima calidad.

Los avances médicos han hecho que se eleven las expectativas de la población, respecto al tratamiento de las enfermedades; y que se instaure la idea de que todos los problemas físicos son temporales y pueden ser curados por un médico competente. Cuando aparece una enfermedad prolongada; es preciso llegar a una acomodación final a la realidad y a los factores de estrés a largo plazo por parte de los afectados y esta acomodación implica una aceptación de las pérdidas de salud, comodidad, aspecto, seguridad o capacidad funcional que se asocian al trastorno. Las familias presentan un temperamento determinado, rasgos de carácter, personalidad diferenciada y estados patológicos específicos, al igual que ocurre con los componentes que la forman; además el transfondo cultural o la religión de la familia desempeñan a menudo un papel importante en la determinación del grado de cohesión y la forma en que los miembros de la familia responden a las situaciones de estrés. Determinadas creencias religiosas, como la oposición a los tratamientos médicos convencionales, pueden plantear dificultades a los puntos de vista morales o las convicciones éticas del médico; en cuyo caso, debe intentarse por todos los medios comprender la perspectiva desde la que actúa el sistema familiar en estas situaciones y establecer una relación eficaz, negociando una solución de compromiso. Hay aspectos particulares de cada patología, que influyen directamente en la facilidad de acomodación a ésta y cabe preverlos; estos aspectos incluyen la intensidad o gravedad de la enfermedad, el grado de manifestación de la misma ante los demás, el grado de molestias que crea, la predicción de su curso y el pronóstico previsto. El médico que no tiene en cuenta las características de la familia puede ver frustrados sus esfuerzos de tratamiento por falta de cooperación o la resistencia a éste. Los estilos de respuesta de los familiares de pacientes ingresados en la UTI, varían entre el hiperactivo e involucrado y el pasivo y distanciado, con una amplia gama de posibilidades entre éstos. El doctor Kübler – Ross ha descrito las etapas del proceso de duelo por el que pasan las personas que se

adaptan a situaciones como la experiencia de una enfermedad crónica; y estas etapas son: el shock, la negación, la ira, la depresión, el regateo, la aceptación y la resignación.<sup>(4)</sup> Cada uno de los familiares avanza a través de estas etapas a un ritmo distinto del del paciente y del de los demás familiares; y la respuesta específica que se manifiesta en cada etapa puede ser adaptativa o desadaptativa; pudiendo esta última obstaculizar la recuperación del paciente. Por consiguiente comunicarse con éxito con la familia, no solo, involucra conocer la situación por la que atraviesan, si no también, el conocimiento de la misma; y esto, solo se puede lograr escuchando a los miembros de ésta, abiertamente. El acercamiento a cada familia dependerá de las circunstancias.<sup>(4-6)</sup>

Las necesidades de los padres de niños ingresados en la UTI, se han basado en observaciones clínicas y en investigaciones sistemáticas. Los estudios realizados en ésta área son escasos, sin embargo, se encuentra que existe de parte de los familiares de estos pacientes una demanda de necesidades tales como información y apoyo, que se manifiestan con niveles de ansiedad muy elevados. La experiencia general reporta que resolver estas necesidades favorece las condiciones emocionales y su adaptación ante la crisis. Rukholm y cols., buscando información sobre la relación entre las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos, con los niveles de ansiedad; demostraron que existía una relación estadísticamente significativa entre ambos.<sup>(1,6)</sup> Además, cuando un padre experimenta un duelo (por el final de un matrimonio, el traslado a otra comunidad, la muerte de un familiar, etc.) se siente a menudo impotente y culpable; y esta pérdida es acumulativa, por lo que al presentársele un nuevo evento ante otro enfermo, el duelo se amplifica.<sup>(5)</sup>

### ***Papel del personal de salud en el proceso de calidad de atención.***

Si el personal encargado de la atención del niño críticamente enfermo, puede de cierta manera determinar y resolver las necesidades de los padres del niño; entonces los padres pueden ser socios eficaces en el cuidado del paciente, y con ello tener efectos terapéuticos sobre la recuperación de la salud del niño. Aquí cabe mencionar que el servicio de trabajo social, puede ser de invaluable ayuda como sistema de apoyo y puede actuar de manera coordinada con otros miembros del equipo de asistencia médica.<sup>(4, 7)</sup>

El rol del médico y la enfermera, para apoyar a los familiares del recién nacido, según las etapas de la crisis emocional se sugieren de acuerdo a cada una de éstas: En la etapa de shock, hay que proporcionar información escueta y dosificada y sostener la esperanza, para evitar el establecimiento de duelos anticipados que alejarían peligrosamente a los padres de su hijo; en la etapa de negación, hay que mostrar gran disponibilidad informativa ( estar siempre que se necesite) y tener paciencia para repetir la información varias veces, con respeto al mecanismo de negación y estimular el vínculo materno-filial, respetando los tiempos internos de cada familia; en la etapa de enojo, dar la información con extremo cuidado, tanto en su contenido como en la forma de transmitirla, ya que, lo que los padres necesitan en estos momentos es ser escuchados y comprendidos en su sufrimiento, más que recibir respuestas certeras, aún cuando las pidan; en la etapa de tristeza, los padres necesitan ser desculpabilizados y estimulados en su función paterna, viéndose frecuentemente más culpa y angustia en la madre, y aquí, el personal de enfermería cumple una función relevante, ya que constituye el personal más cercano a los padres y es quién les reconstruye diariamente la continuidad del bebe, perdida entre tanta tecnología y enfermedad, estimulándose más adecuadamente la interacción, incluyendo en los informes médicos las necesidades interactivas del recién nacido y de todo lo que si pueden hacer por su bebe ( esto actuará como factor reductor de la sensación de impotencia, y del temor de dañar a su hijo); y en la etapa de reequilibrio, se hace fundamental, la disponibilidad informativa del personal médico, para quitar ansiedades y preocupaciones inherentes a esta etapa ( lactancia, proximidad del alta, etc. ), y aquí la enfermera cumple un rol de “nodriza emocional” de la madre, alimentando su

autoestima y facilitando el despliegue de su propio estilo y habilitándola para que se encuentre con esta realidad, “no hay mejor mamá para su hijo que la que tiene”.

Si no podemos escuchar y validar el sufrimiento de los padres; valorizando y ayudando a hacer sus funciones maternizantes y paternizantes, los cuidados técnicos y médicos brindados al recién nacido perderán su verdadero sentido; poniendo en riesgo el apego y la calidad de vida futura del niño y su familia.<sup>(3)</sup>

El reto radica en proporcionar un entorno normal de apoyo al niño y a los padres al visitarle, sin dificultar con ello la estabilidad y el progreso médico del recién nacido. La adaptación a las necesidades físicas especiales y a las demandas temperamentales del niño, son otras dificultades adicionales con las que se enfrentan los padres de un niño de la UCIN, tanto en la sala de recién nacidos, como después de ser dado de alta.<sup>(4)</sup>

Hay que cuidar a los padres para que la intensidad de sus emociones encontradas no los desorganice masivamente, pudiendo provocar un alejamiento emocional permanente del vínculo de su hijo; porque les espera una ardua tarea psicológica; la de vincularse a un hijo en riesgo vital, en un momento de gran vulnerabilidad emocional producida por el impacto de la doble crisis que transitan: la crisis evolutiva, que implica todo el nacimiento y la crisis accidental, provocada por la necesidad de internar a su hijo. Es nuestra función ayudar a los padres a elaborar el duelo por el “hijo que no fue”, para que puedan transitar la vinculación con el “hijo real”, en forma saludable.<sup>(3)</sup>

En los estudios realizados por Leske se modifica la tensión generada por la situación de estrés, a través del suministro de información, el uso efectivo de estrategias de afrontamiento y modelos de funcionamiento adecuados ante la crisis, además de proporcionar apoyo positivo a los pacientes. Además, menciona Ana Molina que es muy importante, que previamente a realizar la primera visita de los padres a la UTI para ver a su niño, se les de una explicación breve de la utilidad de los aparatos utilizados; ya que la entrada, los catéteres y el monitor pueden generar sorpresa y angustia en los padres.<sup>(6)</sup>

Se puede decir que todo el equipo de salud desempeña una función psicosocial con los padres; cada uno desde su especificidad, con más o menos presencia directa,

de acuerdo a los momentos emocionales que éstos se encuentren transitando. El trabajo en forma interdisciplinaria se convierte en la única manera de intervenir; y los aportes de cada especialidad esclarecen a los otros en sus funciones, en términos de enriquecimiento y no de sustitución de éstas. La función del especialista (psiquiatra) será, la de reducir los factores de riesgo psicosocial en juego en los protagonistas de la crisis (padre-madre-hijo), estimular un “apego seguro”, facilitar la tarea de los profesionales directamente involucrados con la problemática de supervivencia del niño; ayudándolos a desplegar su función de agentes de salud en un ambiente netamente asistencialista.

Y partiendo del concepto de que es posible construir una vinculación saludable aún en situaciones adversas, descubriremos que mucho podemos hacer para allanarles a las familias el difícil camino que tendrán que recorrer hasta el alta de su hijo, y mucho hay aún que investigar en este modelo de trabajo integral y multidisciplinario; pero mucho es, también, lo que podemos hacer desde nuestra tarea cotidiana en el ámbito de las unidades de cuidados intensivos, para facilitar una mejor salida de las situaciones de crisis y disminuir el riesgo de patología vincular futura.<sup>(3)</sup>

### ***Sistemas de evaluación de la calidad de la atención.***

Se han realizado diversos modelos de encuestas a los familiares de los niños ingresados en la UTI para evaluar la satisfacción de éstos respecto a la atención que reciben sus niños; detectando las necesidades de estos familiares y con lo cual se podrían plantear soluciones para disminuir la tensión que se puede generar en la relación padres-personal de la UTI.

En 1986 Lewis Catherine C. y cols. reportaron un estudio realizado en California, EEUU, para desarrollar un cuestionario con el cual medir la satisfacción del padre en los encuentros médicos pediátricos. Se aplicó un cuestionario a 104 padres de pacientes pediátricos (ensayo 1). La entrevista revisada de la escala de satisfacción médica del padre (P – MISS) fue puesta a prueba en una nueva muestra de padres, videograbando las visitas médicas (ensayo 2) y se obtuvo una alta confiabilidad ( 0.95 ). Subescalas identificadas en el ensayo 1 mostraron alta confiabilidad en el ensayo 2: la comunicación del médico con el padre (0.81), la comunicación del

médico con el niño (0.93), alivio contra la angustia (0.85) y la observación (0.86); de las cuales, salvo la de alivio a la angustia, todas parecen medir las distintas dimensiones de satisfacción. El objetivo de clasificar las habilidades interpersonales de los médicos hacia los padres durante las entrevistas médicas se correlacionó significativamente con las puntuaciones de la satisfacción total de los padres; así como todas las subescalas de satisfacción arrojaron evidencia preliminar de la validez del P-MISS. También se recabaron datos demográficos.<sup>(8)</sup>

En un hospital de enseñanza de Los Angeles, Calif. se realizó un estudio, reportado por Kasper Jean W. y cols. en 1988, para determinar las necesidades de los padres de niños hospitalizados en la UTI. El estudio fue cualitativo y descriptivo utilizando una guía de entrevista semiestructurada y flexible y un cuestionario demográfico. Las necesidades paternas se dividieron en 3 categorías: físicas, psicológicas y sociológicas, según su origen; y cada una de éstas con subcategorías (psicológicas 49%, físicas 27% y sociológicas 24%) para identificar con más precisión estas necesidades (280 necesidades: 58% psicológicas, 27% físicas y 15% sociológicas). Participaron 15 padres de niños hospitalizados en la UTI (uno por familia), 9 mujeres y 6 hombres, con edades de 25 a 43 años (M= 36 años), nivel educativo de 7-9 años a 18 o más años de enseñanza convencional. Los niños tenían una edad entre 6 meses y 12 años, 8 niñas y 7 niños, cuyo ingreso fue programado en 8 de ellos y de urgencia en 7, con una estancia en la UTI de 1.5 a 7 días y tenían patologías variadas con una expectativa médica de supervivencia razonable porque su vida no estaba amenazada en forma inmediata. La entrevista se grabó para su posterior transcripción y se realizó en 1 hora aproximadamente; reunido todo en notas de campo. Las necesidades más frecuentes fueron estar con su hijo en la UTI (80%), tener la información sobre la condición de éste en forma exacta, completa y frecuente (73%) y tener un lugar cercano a la UTI para dormir y participar en el cuidado de su hijo (67%). La naturaleza exploratoria y el tamaño de la muestra limitan su uso y la generalización de los resultados.<sup>(1)</sup>

En un hospital pediátrico de EEUU en 1991 se realizó un estudio, reportado en 1993 por Heuer Loretta, en el que se aplicó como encuesta una versión corregida de Carter y Miles (1983) escala de ansiedad paterna: UTI pediátrica (PSS-PICU) con una

pregunta abierta para identificar la situación que más ansiedad les causaba a los padres de niños hospitalizados en la UTI; para con ello conocer con precisión la importancia de la ansiedad en estos padres y poder utilizar ésto para evaluar la calidad del cuidado de enfermería para estos niños, evaluada a través de la opinión de sus padres. Se aplicó la encuesta a 32 padres de niños hospitalizados en la UTI, de los cuales 22 eran mujeres, con una edad de 20 a 53 años (M= 32.38 años). Sus niños tenían un rango de edad de entre 6 semanas y 15 años (M= 4.15 años), con patologías variadas que incluyen dolor abdominal y cirugías cardíacas y con una estancia en la UTI de 2 a 10 días (M= 4 días). Se identificaron 2 aspectos importantes que generaron la mayor ansiedad en dichos padres: el que hubiera discrepancia en la opinión de los médicos en cuanto al cuidado de su niño y la imposibilidad como padres de poder estar continuamente con sus hijos.<sup>(2)</sup>

En 1993 Farrell M. F. reportó un estudio realizado con el objetivo de conocer las necesidades que los padres de niños atendidos en la UTI, consideraban más importantes durante su estancia en esta área; para lo cual se diseñó un cuestionario que se aplicó a los padres de 30 de estos niños. Este cuestionario abarcó los conceptos que se consideraron más importantes para identificar dichas necesidades, solicitándole a los padres indicaran el grado de importancia de éstas. Los resultados indicaron que los padres tienen una gran necesidad de información sobre el estado en que está su niño, ya que les genera ansiedad el que no se les proporcione ésta. Concluyéndose que si el personal de la UTI puede determinar y resolver las necesidades de los padres, entonces éstos cooperaran eficazmente en el cuidado de sus niños y con ello se pueden tener efectos terapéuticos sobre la recuperación de los éstos.<sup>(9)</sup>

En 2 hospitales pediátricos de Canadá ( Chedoke – McMaster Children’s Hospital y The Hospital for Sick Children), se realizó un estudio, reportado en 1995 por Mitchell-DiCenso y cols., con el objetivo de desarrollar un índice válido y confiable que determine la satisfacción del padre con el cuidado médico de su hijo en la UCIN. Elaboraron un cuestionario inicial a 125 padres cuyos hijos estaban hospitalizados en esta área, respecto a lo que les gusto y lo que no les gusto de la atención médica para sus niños. Posteriormente aplicando el concepto de reducción de cuestionario se aplicó éste con 154 conceptos a 60 padres poniendo un índice de

frecuencia e importancia de estos conceptos; y finalmente se incluyeron los conceptos identificados con mayor frecuencia como fuentes de no satisfacción y se valoró los más importantes con un instrumento más breve, el Índice Neonatal de Satisfacción del Padre (NIPS), cuya confiabilidad se determinó aplicando un cuestionario de 27 conceptos a 47 padres en 2 ocasiones con una semana de intervalo entre ambas. Se evaluó la validez al comparar las correlaciones predecibles actuales entre las puntuaciones de los NIPS y otros juicios: Índice global de satisfacción de padres, índices de cuidados médicos de satisfacción de la madre, índices de cuidados médicos de satisfacción del padre y las percepciones de los padres cuando el niño está sano. También se compararon promedios de NIPS en padres que reportaron y no reportaron errores diferenciados como importantes en el cuidado de sus hijos (diferencia, 14.6; 95% CI promedio de diferencia 5.8 – 23.5;  $p < 0.001$ ). Se consideró que los NIPS son probablemente un juicio útil para diferenciar entre los padres que distinguen los conceptos de su satisfacción con el cuidado médico de su hijo en la UCIN.<sup>(10)</sup>

En el Hospital Militar “Dr. Carlos Arvelo” de Caracas, Venezuela en 1999 se realizó un estudio cuasiexperimental con diseño antes – después con dos grupos: uno experimental y otro control. Para obtener información acerca de los niveles de ansiedad antes y después de la aplicación de un plan de intervención psicoterapéutica en un grupo de 25 personas que tenían un integrante de su núcleo familiar hospitalizado en la UTI, a la que ingresaban por urgencias. Estos familiares fueron de ambos sexos, entre 18 y 65 años de edad y la muestra estuvo constituida de 50 personas familiares de 22 pacientes de la UTI, dividida en los dos grupos. Ambos grupos fueron evaluados utilizando el Inventario de Autoevaluación Ansiedad Rasgo – Estado de Spielberger con la escala ESTADO y un plan de intervención psicoterapéutica aplicado sólo al grupo experimental. Este plan se dividió en 3 fases: Información (un tríptico informativo sobre las condiciones que rodean al paciente en la UTI), Acompañamiento ( las investigadoras acompañan, informan y apoyan a la persona en la primera visita a su familiar en la UTI) e Intervención en crisis ( sesión estructurada con el objetivo de facilitar la catarsis); se implementó el primer día del ingreso del paciente a la UTI y previo a que los familiares estuvieran con él, en un

tiempo de 1 hora 50 minutos aproximadamente; posterior a la sesión de intervención se aplicó de forma inmediata el IDARE ESTADO postest y los resultados fueron procesados de acuerdo a métodos paramétricos y T de Student para grupos independientes y correlacionados. Los resultados permitieron concluir que los niveles de ansiedad en familiares de pacientes ingresados en la UTI son severos, se comprobó que la aplicación de un plan de intervención psicoterapéutica logró disminuir significativamente los niveles de ansiedad severos a moderados. Otros hallazgos muestran que el 95% de las personas se mostró receptivo a la fase de información de la UTI; en la fase de acompañamiento a los familiares se evidenciaron como hallazgo diferentes tipos y niveles de acercamiento al paciente; en la fase de intervención en crisis predominó el conflicto nuclear orientado al familiar y en segundo lugar al paciente. Este estudio se realizó en el área de la UTI de adultos, donde se supuso que la preparación previa brindada a los familiares les permitió una aproximación menos impactante a la UTI.<sup>(6)</sup>

En el Texas Children's Hospital se realizó un estudio, reportado en el 2000 por McPherson Mona L. y cols., con el objetivo de desarrollar un examen específico para determinar la satisfacción de los padres sobre la asistencia médica en el cuidado intensivo pediátrico; y para ello desarrollaron un cuestionario con 23 conceptos, mediante un proceso de 4 etapas: selección de conceptos (43 conceptos obtenidos de revisión de la literatura y 2 padres de pacientes de la UTI más de 2 semanas de estancia en ésta), reducción de conceptos (eliminando los conceptos irrelevantes se aplicaron 37 a 9 padres, obteniendo los 23 conceptos de satisfacción más importantes), realización de una encuesta preliminar (28 conceptos se aplicaron a 15 padres que no hubieran participado previamente en este estudio) y aplicación del cuestionario definitivo con 23 conceptos a 40 padres, diferentes a los previos, cuyo niño tuviera mínimo 24 hrs. de estancia en la UTI; aplicando éste nuevamente entre las 12 y 24 hrs. del primero. El estudio se realizó en un periodo de 2 meses en el que ingresaron 355 pacientes, teniendo patologías diversas (médicas y/o quirúrgicas), realizando las encuestas en forma anónima y recabando además datos demográficos con éstas. Los datos obtenidos fueron analizados y mostraron una confiabilidad aceptable con un coeficiente de confiabilidad de 0.8275 y una buena correlación de respuestas entre las 2 encuestas realizadas;

demostrándose que el cuestionario final midió confiablemente los niveles de satisfacción del padre respecto a la asistencia médica en la UTI.<sup>(11)</sup>

### ***Características de los pacientes ingresados a la Unidad de Cuidados Intensivos del Instituto Nacional de Pediatría.***

Los pacientes que ingresan a la UTI del INP van desde recién nacidos hasta los 18 años de edad con un promedio de 5.12 años; en número de 40 a 60 pacientes por mes con un promedio de estancia en este departamento de 3 a 5 días. La procedencia de los pacientes es de urgencias, hospitalización o quirófano.<sup>(12)</sup>

Los diagnósticos de ingreso son de una amplia variedad; tanto de problemas médicos como quirúrgicos, teniendo en orden de frecuencia los siguientes diagnósticos: Operados de cirugía mayor (49.7%: cirugía cardiovascular (35%), neurocirugía (26%), etc.), alteraciones del sistema cardiovascular ( 23.9%: respuesta inflamatoria sistémica y sepsis grave (46.8%), etc.), alteraciones del sistema nervioso (10.1%: alteración aguda y severa del estado de conciencia (24.18%), etc.), alteraciones del aparato respiratorio ( 9.7%: bronconeumonía (50.8%), etc.), etc.<sup>(13)</sup>

Los horarios de visita de los familiares son dos al día con una duración de 10 a 15 min. cada uno, después de los cuales se da el informe del estado del paciente por el médico responsable de la UTI, además del informe de su médico tratante. El horario de entrada y el tiempo mencionado de visita esta sujeto a modificaciones según las necesidades de atención de esta área.

Hasta este momento no se tiene ningún antecedente en la aplicación de encuestas para valorar la calidad de la atención en este departamento, ni en otras áreas del INP.

## **JUSTIFICACION.**

Es necesario realizar este estudio porque no existe ninguno de este tipo en esta institución y es relevante que se conozca la opinión de la familia de los pacientes respecto a la atención que le brindamos a éstos; porque es-tamos sujetos a su constante evaluación y en el momento en que consideren que no se cumplen las expectativas que tienen respecto a nuestro servicio, puede surgir un conflicto entre la familia y el personal que brinda esta atención; ocasionando tensión entre ambas partes, y aunque esto no repercute en dicha atención, para la familia esto no es una seguridad tranquilizante. Por todo ello, consideramos que conociendo ésta opinión se podría mejorar el servicio en los aspectos que resulten desfavorables para el personal que lo presta, en la medida de sus posibilidades; y por lo tanto, reducir así lo más posible los conflictos de tensión que se presentan y que pueden llegar a ser un conflicto que involucre a la institución en general, dependiendo de las dimensiones de éste. Todo esto, con la finalidad de conformar una buena relación de trabajo entre el personal de la institución y la familia del paciente que repercuta en el bienestar de éste, independientemente del desenlace final de su enfermedad.

**OBJETIVO.**

Conocer el grado de satisfacción de los familiares de pacientes de la UTI del INP, respecto a la atención integral que les brinda el personal de ésta a sus niños; identificando las necesidades de estos familiares respecto a dicha atención.

**TIPO DE ESTUDIO.**

Observacional, descriptivo, prospectivo y transversal.

## **MATERIAL Y METODO.**

### ***Material.***

Se utilizará la encuesta sobre la calidad de atención en la UTI realizada en el Texas Children's Hospital por McPherson Mona L. y cols. <sup>(11)</sup> ampliada para obtener datos demográficos sobre los entrevistados y su niño hospitalizado en la UTI.

Carta de consentimiento informado.

### ***Población, objetivo y elegible.***

Se incluirán en el estudio los familiares o tutores de los pacientes hospitalizados en la UTI del INP entre el 1° y 30 de abril del 2004.

### ***Criterios de Inclusión.***

1. Cualquier género.
2. Mayores de edad.
3. Tener un hijo hospitalizado en la UTI.
4. Que firmen la carta de consentimiento informado.
5. Que su niño este en el segundo día de estancia en la UTI.

### ***Criterios de Exclusión.***

1. Familiares o tutores de pacientes con diagnóstico de niño maltratado o intento de suicidio, debido a que el estado afectivo de los familiares estaría afectado (desinterés o aprensión), y por ello pueden contestar las encuestas no muy objetivamente.
2. Familiares o tutores que tengan otro familiar con patología crónica o grave recientemente o que hallan sufrido la pérdida de un familiar al menos en el último año, ya que estos sucesos pueden alterar la objetividad con la cual evalúen la calidad de la atención del suceso actual.
3. Representante de una institución que tenga a su cargo al paciente.

4. Familiares o tutores que no llenen toda la encuesta.

### ***Calculo del Tamaño Muestral.***

Considerando que esperamos que el 80% de los familiares de los pacientes manifiesten una adecuada calidad de atención de sus hijos atendidos en la UTI pediátrica y esperando la posibilidad de que sea tan reducida como del 65% y tan alta como del 95%, un error alfa del 0.05; y utilizando la formula para calculo del tamaño muestral, para estudios descriptivos de proporciones [ $n: (p * q) * (Za)^2 / d^2$ ], tenemos que se requiere entrevistar a un total de 30 familiares como mínimo.

### ***Descripción del Método.***

Se realizará a los familiares ( tutores ) de los pacientes hospitalizados en la UTI del INP, a partir del segundo día de estancia en ésta, encuestas de opinión ( ANEXO 1 ) respecto a la atención que se brinda a éstos en dicho departamento; recabando también datos demográficos para correlacionarlos con los resultados de las encuestas de opinión.

Se les pedirá a los familiares ( tutores ) en forma personal e individual al terminar la hora de visita, que si están en la mejor disposición de permitirnos un poco de su tiempo para llevar a cabo una encuesta sobre la calidad de la atención que le brindamos a sus hijos durante su estancia en la UTI; y con la cual se pretende conocer sus necesidades respecto a dicha atención y correlacionarlas estadísticamente con los datos generales de los niños y familiares; para encontrar algún aspecto relevante que pueda contribuir a las respuestas desfavorables sobre nuestro servicio, y con ello poder corregir esto para una mejor relación niño – familiar – personal de la UTI.

Para poder recabar dichos datos nos tendrán que firmar primero una carta de consentimiento informado (ANEXO 2), con la que nos autorizan utilizar la información que nos proporcionen en un estudio de investigación que tiene como finalidad lo antes mencionado y servir como tesis de terapia intensiva; teniendo la seguridad por parte del realizador de ésta que estos datos se usarán estadísticamente y no en forma

particular, por lo cual aunque sus respuestas no sean favorecedoras respecto a nuestro servicio, esto no tendrá ninguna repercusión en la calidad de dicha atención para con sus niños; además de que serán confidenciales y solo el realizador de la tesis tendrá acceso a esta información en forma directa, sin que se proporcione el nombre del niño en la encuesta ni en la hoja de autorización.

Para recabar los datos se entregará a cada persona un juego de hojas foliado consecutivamente (5 hojas: 3 de la encuesta y 2 de la autorización); para que las contesten en el tiempo que necesiten, explicando la forma de contestar la encuesta y que ésta abarca datos referentes a la calidad de atención del niño y datos generales de éste y del familiar (tutor). Después estos datos se analizarán estadísticamente.

#### ***Formato de Recolección de Datos.***

Ver ANEXO 1.

#### ***Formato de Carta de Consentimiento Informado.***

Ver ANEXO 2.

#### ***Definiciones Operacionales.*** <sup>(1,14)</sup>

**Papel de paternidad:** la función que asume una persona como resultado del nacimiento o adopción de un niño. Incluye los comportamientos y acciones organizados alrededor de la responsabilidad física, psicológica y social del niño hasta que tenga la edad adulta.

**Padre:** individuo que realiza los comportamientos y acciones del papel de paternidad.

**Necesidad:** requisito de una persona, que si esta provisto, releva o disminuye la solicitud de ayuda en el sentido de suficiencia o bienestar.

**Tensión:** reacciones emocionales totales que experimenta el individuo o familia, cuando las circunstancias le ponen demandas físicas o psicológicas.

**Ansiedad:** estado de tensión psicológica frente a un peligro indeterminado e inminente, acompañado de un sentimiento de inseguridad.

## **ANÁLISIS ESTADÍSTICO.**

Se captará la información en formatos de recolección de datos diseñados para tales fines en Excel para Windows, el cual se pasara al paquete estadístico SPSS para Windows versión 11.0. Se efectuara descripción de las variables mediante medidas de tendencia central y dispersión con calculo de promedio  $\pm$  desviación estándar en el caso de variables numéricas continuas con distribución Gausiana, o mediante medias con mínimos máximos en el caso de variables numéricas sesgadas; con porcentajes en el caso de variables cualitativas. Dado que se trata de un estudio descriptivo no se requiere pruebas de hipótesis.

### **CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES.**

Revisión de la literatura.....	2 semanas.
Estructuración del protocolo.....	1 mes.
Revisión y aprobación por el Comité.....	2 meses.
Entrevista a los pacientes.....	2 meses.
Captación de la información.....	1 semana.
Estructuración de la base de datos.....	1 semana.
Análisis de resultados .....	1 semana.
Publicación de la tesis.....	1 semana.

## RESULTADOS

Se realizaron un total de 39 entrevistas entre el 28 de marzo y el 2 de mayo del 2004, efectuadas en su totalidad a los padres de los niños hospitalizados en la Unidad de Terapia Intensiva. La mediana de estancia en el instituto antes de ingresar a la terapia fue de 2 días (0 a 47 días), efectuándose las entrevistas con una Mediana de 4 días de haber estado hospitalizados en la terapia (2 a 19 días). El 25.6% de los pacientes ingresaron a la Institución provenientes de urgencias, mientras que el 74.4% restante fueron ingresos programados. 23.1% ingresaron a la terapia procedentes de urgencias, 12.8% provenientes de alguno de los servicios y 64.1 % proveniente de quirófano.

Entre los servicios tratantes los más frecuentes fueron neurocirugía, cirugía cardiovascular y cirugía general (Tabla 1)

**Tabla 1. Distribución de los pacientes por servicios**

Servicio	Porcentaje
Neurocirugía	28.2
Cirugía Cardiovascular	17.9
Cirugía General	17.9
Oncología	12.8
Infectología	7.7
Neumología	7.7
Hematología	2.6
Inmunología	2.6
Neurología	2.6

El 59% de los niños fueron masculinos y el restante femeninos, con una mediana de edad de 30 meses (1 a 156 meses).

Las patologías más frecuentemente observadas se indican en la Tabla 2

**Tabla 2. Patologías más frecuentes**

Patologías	Porcentaje
Cirugía cardiaca	20.51
Cirugía de tumor cerebral	15.38
Sepsis más enfermedad oncológica	12.82
Cirugía intestinal	10.26
Traumatismo craneoencefálico	7.69
Lobectomía	7.69
Neumonía	7.69
Atresia esofágica	5.13
Grastrosquisis	2.57
Cirugía de Malformación Arteriovenosa	2.57
Insuficiencia Renal Aguda.	2.57
Cirugía de quiste óseo aneurismático	2.57

De acuerdo a los criterios emitidos por los intensivistas que participaron en la investigación el 97.4% de los pacientes presentaban una patología grave, mientras que el resto (2.6%) fue catalogada como moderada a grave.

Se entrevisto a 15 padres y a 24 madres con edades respectivas de  $32 \pm 10$  y  $30 \pm 7$  años ( $p 0.43$ ), 61.5% de los cuales provenían del Distrito Federal y el resto de provincia. Solo 2.6% provenía del extranjero (Estados Unidos de Norteamérica). Las delegaciones de las que más procedencia se observo fueron Iztapalapa y Tlalpan. De los estados de provincia el que más frecuentemente se observo fue el Estado de México. La mayor parte de los entrevistados fueron amas de casa (53.8%) (Ver tabla 3).

**Tabla 3. Tabla de distribución por ocupación**

Ocupación	Porcentaje
Ama de casa	53.8
Jornalero	7.7
Comerciante	7.7
Trabajadora doméstica	2.6
Ayudante de albañil	2.6
Mensajero	2.6
Profesor	2.6
Médico	2.6
Empleado de Intendencia	2.6
Chofer	2.6
Dentista	2.6
Obrero	2.6
Costurera	2.6
Taxista	2.6
Desempleado	2.6

El 33.2 % de los encuestados tenían nivel máximo de estudio primaria, 28.2% secundaria, 17.9% preparatoria, 17.9% licenciatura y se reporto un 2.6%, de analfabetismo siendo ayudado por otro familiar solo a leerle las preguntas y llenar el cuestionario.

En relación con el estado civil el 64.1% de los encuestados se refirieron casados, el 30.8% en unión libre y el 2.6% respectivamente solteros o con historia de viudez.

En relación con la religión el 89.7% se refirió católico, 5.1% cristiano, 2.6% testigo de Jehová o creyente sin profesar una religión.

En la tabla 4 se resumen los resultados de los reactivos que exploran la percepción de la calidad de atención recibida por los hijos de los parejas encuestadas (Tabla 4)

**Tabla 4. Respuestas a los reactivos sobre calidad de atención**

Reactivo explorado	Nunca (%)	A veces (%)	No Se (%)	Casi siempre (%)	Siempre (%)
El lugar donde esta mi hijo es limpio y cómodo				89.7	10.3
Las enfermeras son cuidadosas y compasivas		15.4	7.7	25.6	48.7
La cama de mi niño está limpia y cómoda				10.3	89.7
La enfermera atiende a mi niño cuando lo necesita		5.1	2.6	15.4	76.9
El lugar donde está mi niño es lo suficientemente tranquilo como para que descanse	5.1	5.1	10.3	20.5	53.8
Los doctores son cuidadosos y amistosos		5.1		7.7	87.2
Los doctores y enfermeras trabajan en conjunto			7.7	10.3	82.1
La enfermera atiende bien a mi niño		12.8		15.4	71.8
Trabajo social me dio la información suficiente para prepararme para la estancia de mi niño en terapia intensiva	7.7	7.7		10.3	71.8
Los doctores contestan ampliamente mis preguntas.		2.6		12.8	84.6
La enfermera atiende rápido a lo que mi niño necesita.	2.6	5.1	7.7	20.5	64.1
Trabajo social me mantiene informado de todo lo necesario fuera de lo que corresponde sólo al servicio de terapia intensiva.	5.1	17.9	5.1	20.5	51.3
El personal respeta la confidencialidad sobre el estado de mi niño para con los demás familiares.		2.6	12.8	7.7	76.9
Estoy satisfecho con el cuidado que mi niño ha recibido.		2.6		7.7	89.7
El personal pasa el tiempo suficiente al lado de mi niño.			5.1	30.8	64.1
El personal estimula (habla con él, etc.) a mi niño aunque no pueda responder.		12.8	17.9	12.8	56.4
El lugar en que está mi niño está lo suficientemente aislado como para que descanse.	5.1	10.3	12.8	12.8	59
Los médicos me mantienen bien informado sobre las condiciones de mi niño.				12.8	87.2
Las enfermeras escuchan mi opinión.	7.7	23.1	5.1	12.8	51.3
Los médicos me informan de todos los resultados de los estudios y procedimientos realizados a mi niño.		5.1	2.6	2.6	89.7
Los médicos me informan de todos los resultados de los estudios y procedimientos realizados a mi niño.		10.3		7.7	82.1
Los médicos me informan sobre la evolución que se espera de la enfermedad de mi niño, aunque no sea favorable.		5.1		5.1	89.7
Recomendaría esta terapia intensiva a otro miembro o amigo de la familia que necesite ser hospitalizado.	2.6	5.1			92.3

Finalmente se efectuó un análisis comparativo tratando de ver si influía la edad de los padres, el genero de los mismos, el tipo de educación, trabajo, estado civil, creencia religiosa, la gravedad de la patología o el antecedente de patologías graves en parientes cercanos en el ultimo año sobre el tipo de respuestas emitidas en cada reactivo, sin encontrar diferencias significativas.

En la pregunta abierta solo externaron su opinión y/o sugerencias 6 personas, señalando cada una uno de los siguientes aspectos: respetar el horario de inicio de la visita de los familiares al servicio, mayor duración de la visita de dichos familiares, no permitir el uso de celulares, restringir a la entrada del servicio el número de familiares que visitan a cada paciente, todo el personal médico debe proporcionar la misma información médica y mejorar el servicio de médicos y enfermeras.

## **DISCUSION.**

En la muestra que se estudio se encontró que, aún cuando las patologías de los pacientes que ingresan a la terapia intensiva son diversas y en su mayoría graves y así mismo las diferencias sociales , culturales y económicas de sus familiares son evidentes, todo esto no influyo de manera significativa en la evaluación realizada, por lo que se considero que los padres de los pacientes si contestaron objetivamente las encuestas; mostrándonos una evaluación favorable con más del 70% en 21 de los 23 aspectos evaluados, lo cual demuestra que la calidad de la atención en general es buena.

De los aspectos en los que se obtuvieron respuestas favorables en menos del 70%, se encuentra el referente a si el personal de enfermería escucha la opinión del familiar del paciente (30.8% de respuestas desfavorables); probablemente secundario a la posición que tienen las enfermeras, de que aún cuando tengan conocimiento de todas las eventualidades del paciente, no le brindan información a los familiares para evitar conflictos por la interpretación que éstos puedan darle; además de que en este Departamento se prefiere que los informes del estado de salud del niño , siempre los de el personal médico de terapia intensiva y del servicio tratante. El otro aspecto se refiere a que si el personal estimula al paciente aunque éste no pueda responder (12.8% de respuestas desfavorables y 17.9% de no saber si esta situación se presenta), a lo cual cabe mencionar que el personal de enfermería es quien por lo general se encuentra más tiempo al lado del paciente y son quienes en la medida de sus posibilidades, en cuanto al tiempo disponible por la atención urgente que requieren los niños en esta área para mantenerlos estables, contribuyen mayormente a ofrecer esta estimulación; intensificándola cuando el paciente se encuentra consciente y sus condiciones lo permiten, y es en éste momento cuando habitualmente participa el personal médico.

Otros aspectos que habría que mencionar, aún cuando su evaluación fue favorable; es el referente a la información que brinda trabajo social a los familiares, ya que tuvieron respuestas desfavorables en 15.4 y 23 % respectivamente en 2 preguntas; para lo cual probablemente se debería proporcionar la información a los familiares en forma más clara, especifica e individualizada en cada caso. En lo referente a la forma en que el personal de enfermería atiende al paciente, en 2 preguntas se obtuvo respectivamente 12.8 y 15.4% de respuestas desfavorables, probablemente derivado del corto tiempo que pasan los familiares con sus pacientes (10-15 min. de visita), lo cual no les permite formarse una opinión real de

la atención que se les proporciona durante el resto del día; sin embargo se sugerirá reforzar la calidad de la atención. En este rubro. En relación a que los médicos informen de todos los resultados y procedimientos que se le realizan al paciente, se obtuvo un 10.3% de respuestas desfavorables, por lo que debe reforzarse este aspecto; aunque es importante comentar que existen múltiples factores de tipo emocional en los familiares, provocados por la falta de contacto continuo con su paciente, la angustia que genera tener un hijo en peligro de muerte, etc. , que influyen en la recepción de la información que reciben del personal médico . Por último, en cuanto a que si el lugar en que está cada niño es lo suficientemente tranquilo y aislado como para que descanse, se obtuvieron 10.3% de respuestas desfavorables en 2 preguntas; lo cual es derivado del tipo de área, como lo es la Unidad de Terapia Intensiva, donde la necesidad de vigilancia y apoyo vital continuos (ventiladores y monitores con alarmas, realización de procedimientos médicos invasivos, luz artificial, etc.), dificultan que los pacientes tengan un lugar tranquilo y aislado para su descanso., aún cuando se trate de brindarles el mayor confort.

En base a todo lo mencionado, aun cuando la evaluación puede considerarse satisfactoria en general, hay que reforzar ciertos aspectos; principalmente en el punto que corresponde a la forma de proporcionar la información a los familiares del paciente por parte del equipo médico interdisciplinario. Así mismo, cabe mencionar que, aunque el aspecto del tiempo de duración y horario de la visita del familiar con su niño no se evaluó en las preguntas de forma específica, si se mencionó en la pregunta abierta para comentarios, solicitando permanecer más tiempo con sus niños y a la hora señalada para ello, sin embargo esto no puede ser posible en forma constante por el tipo de área en la que se encuentran hospitalizados.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.**

1. Kasper Jean W., Nyamathi Adeline M.: Parent of children in the pediatric intensive care unit: What are their needs?. *Heart Lung*. 1988; 17: 574-581.
2. Heuer Loretta: Parental Stressors in a Pediatric Intensive Care Unit. *Pediatr Nurs*. 1993; 19: 128-131
3. Muniagurria Gabriela: Intervenciones Psicosociales en la U.C.I.N. "Cuidando al Recién Nacido y sus Padres"- Simposium de seguimiento neonatal. Congreso Perinatológico Argentino. 1998
4. Parmelee Dean X.: *Psiquiatría del Niño y el Adolescente*. Harcourt Brace. 1998; 207,286-288,316
5. Oxford Terri: Crisis and crisis intervention: Psychological support for parents whose children require neonatal intensive care. *Clinical Practice*. 1996; 11-13
6. Hospital Militar "Dr. Carlos Arvelo", Departamento de Psiquiatría y Psicología Clínica: Efectividad de un Plan de Intervención Psicoterapéutica en la Ansiedad de Familiares de Pacientes ingresados en Terapia Intensiva. *Archivos Venezolanos de Psiquiatría y Neurología*. 1999
7. Farrell M.F., Frost C.: The most important needs of parents of critically ill children: Parent's perceptions. *Abstract. Intensive Crit Care Nurs*. 1992; 8: 130-139
8. Lewis Catherine C., Scott Douglas E., et al.: Parent Satisfaction with Children's Medical Care – Development, Field Test, and Validation of a Questionnaire. *Med Care*. 1986; 24 (3): 209-215
9. Turner M.A., Tomlinson P.S., Harbaugh B.L.: Parental uncertainty in critical care hospitalization of children. *Abstract. Matern Child Nurs J*. 1990; 19 (1): 45-62
10. Mitchell-DiCenso Alba, Guyatt Gordon, et al.: A New Measure of Parent Satisfaction with Medical Care Provided in the Neonatal Intensive Care Unit. *J. Clin Epidemiol*. 1996; 49: 313-318

11. McPherson Mona L., Sachdeva Ramesh C., et al.: Development of a survey to measure parent satisfaction in a pediatric intensive care unit. Crit Care Med. 2000; 28 (8): 3009-3013
12. Estadísticas mensuales de ingresos del Departamento de Terapia Intensiva.
13. Lizarraga L. Sandra, et al.: Criterios de ingreso al Departamento de Terapia Intensiva Pediátrica: Experiencia de 26 años en la Unidad de Cuidados Intensivos del Instituto Nacional de Pediatría. Proyecto de Tesis. 2004.
14. LAROUSSE. Enciclopedia del Nuevo Milenio. Larousse editorial. 2000; 116.

## **ANEXO 1. Formato de Recolección de Datos.**

Fecha de realización de la encuesta:

### **Datos Generales del Paciente:**

- Fecha de ingreso al INP:
- Fecha de ingreso a la UTI:
- Tipo de ingreso: programado\_\_\_\_ urgencia\_\_\_\_.
- Servicio de procedencia: urgencias\_\_\_\_ piso\_\_\_\_ quirófano\_\_\_\_.
- Servicio Tratante:
- Diagnostico (s):

### **Datos Generales del Familiar (tutor):**

- Parentesco con el paciente (papá, mamá, tía (o), etc.):
- Edad:
- Sexo:
- Lugar donde viven:
- ¿En que trabaja?:
- ¿Hasta que año estudio?:
- Estado civil:
- Religión:
- Idioma o dialecto que habla:
- Si durante el último año en la familia han tenido otro problema grave de salud o alguien que haya fallecido, mencionarlo aquí:

Las siguientes preguntas se deben contestar con la letra que corresponda más adecuadamente a su opinión, respecto a nuestro servicio:

**A.- nunca    B.- a veces    C.- no se    D.- casi siempre    E.- siempre**

- 1.- El lugar en que esta mi niño es limpio y cómodo
- 2.- Las enfermeras son cuidadosas y compasivas.
- 3.- La cama de mi niño esta limpia y cómoda.
- 4.- La enfermera atiende a mi niño cuando lo necesita.
- 5.- El lugar en que esta mi niño es lo suficientemente tranquilo como para que descanse
- 6.- Los doctores son cuidadosos y amistosos.
- 7.- Los doctores y enfermeras trabajan en conjunto.
- 8.- La enfermera atiende bien a mi niño.
- 9.- Trabajo social me dio la información suficiente para prepararme para la estancia de mi niño en terapia intensiva.
- 10.- Los doctores contestan ampliamente mis preguntas.
- 11.- La enfermera atiende rápido a lo que mi niño necesite.
- 12.- Trabajo social me mantiene informado de todo lo necesario fuera de lo que corresponde sólo al servicio de terapia intensiva.
- 13.- El personal respeta la confidencialidad sobre el estado de mi niño para con los demás familiares.
- 14.- Estoy satisfecho con el cuidado que mi niño ha recibido.
- 15.- El personal pasa el tiempo suficiente al lado de niño.
- 16.- El personal estimula (habla con él, etc.) a mi niño aunque no pueda responder.

- 17.-El lugar en que esta mi niño esta lo suficientemente aislado como para que descansa. \_\_\_\_\_
- 18.-Los médicos me mantienen bien informado sobre las condiciones de mi niño. \_\_\_\_\_
- 19.-Las enfermeras escuchan mi opinión. \_\_\_\_\_
- 20.-Los médicos me informan sobre los estudios y procedimientos que le van a realizar a mi niño. \_\_\_\_\_
- 21.-Los médicos me informan de todos los resultados de los estudios y procedimientos realizados a mi niño. \_\_\_\_\_
- 22.-Los médicos me informan sobre la evolución que se espera de la enfermedad de mi hijo, aunque no sea favorable. \_\_\_\_\_
- 23.-Recomendaría esta terapia intensiva a otro miembro o amigo de la familia que necesite ser hospitalizado. \_\_\_\_\_

Si desea hacer algún comentario o sugerencia referente a este tema, anótela aquí:

**Gracias.**

## **ANEXO 2. Carta de Consentimiento Informado**

Este es un estudio que tiene la finalidad de evaluar la calidad de la atención brindada por el personal del departamento de terapia intensiva y así identificar las necesidades que como familiares del paciente tienen; con la finalidad de disminuir la tensión que se puede generar si estas necesidades no se satisfacen.

Si usted acepta participar se le pedirá que conteste un cuestionario que contiene preguntas generales y preguntas dirigidas a la evaluación de la calidad del servicio; para lo cual se le explicará la forma de contestarlo, tomando el tiempo necesario para dicha explicación y para que sea contestado. Y no tiene ningún costo.

Toda la información recabada es totalmente confidencial y se utilizará en forma estadística para la realización de este estudio; sin mencionar nombres de pacientes o familiares. Y aunque los resultados no sean favorables para nuestro departamento, esto no influirá en la atención que se brindé a su niño por parte de nosotros; ya que si así fuera usted tiene el derecho de tomar las medidas que considere pertinentes ante las autoridades correspondientes dentro y/o fuera de esta institución.

Si usted desea participar anote sus datos en la parte de abajo de esta hoja. Si no desea participar puede negarse y de todas maneras el hospital le brindará la atención acostumbrada.

**Atentamente:** Maricela Nochebuena Pelcastre. Médico adscrito a Terapia

Intensiva. Tel.: 10-84-09-00 ext. 1273, 1225 o 1289.

Fecha: \_\_\_\_\_.

Nombre y firma del familiar: \_\_\_\_\_.

Dirección y teléfono: \_\_\_\_\_.

Testigo: \_\_\_\_\_.

Dirección y teléfono: \_\_\_\_\_.

Testigo: \_\_\_\_\_.

Dirección y teléfono: \_\_\_\_\_.

**Gracias.**