

UNIVERSIDAD NACIONAL DE ROSARIO

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ENFERMERIA

GMD

Facultad Cs. Médicas  
Biblioteca



PTE 2098

Proyecto de tesina

**Relación entre la satisfacción de la calidad de atención de enfermería con el perfil sociodemográfico de los padres y la historia de enfermedad de los niños internados en dos salas de un Hospital de Pediatría de C.A.B.A. durante el año 2019**

Por: Enfermera Natalia Inés Sandoval

Director de Tesina: Lic. Carina Aramayo.

Docentes asesores:

Dra Simonetti, Graciela

Lic. Canelo Daniela

Rosario Febrero de 2019.

*Protocolo de investigación para regularizar la actividad académica de tesina.*

*Se agradece a...*

*A mi familia y amigos por el apoyo incondicional  
y estímulo que nos brindaron durante este proceso  
de estudio académico.*

*A los “Niños” principal objeto de interés en la  
la profesión en la que me desempeño, la Enfermería. A los  
padres de los niños internados me inspiraron  
en la realización de este estudio.*

*Colaboradores durante este proceso de investigación,  
a cada una de las docentes, que me apuntalaron con  
esmero y dedicación, aportándome las herramientas  
para desarrollar este trabajo.*

*A las bibliotecarias del hospital donde me desempeño,  
por su buena disposición.*

*A mi Directora de proyecto y  
asesora que ha acompañado desde el minuto  
cero alentándome a terminar .*

## Resumen:

La calidad del cuidado de enfermería es el resultado alcanzado a través de la gerencia del cuidado, de la satisfacción de las necesidades reales y sentidas de los usuarios (persona-familia-comunidad), por lo que las acciones encaminadas a satisfacer las necesidades de los usuarios buscando alcanzar la excelencia en la calidad de la prestación de los servicios, debe ser prioridad en países en desarrollo.

Se realizará una investigación destinada a analizar la relación que existe entre la satisfacción de la calidad de atención de enfermería con el perfil sociodemográfico de los padres y la historia de enfermedad de los niños internados, en dos salas de un Hospital de Pediatría de Alta Complejidad de C.A.B.A durante el año 2019. Se tomarán dos unidades de internación, una será la unidad de cuidados intermedios moderados “X” y otra unidad de Cuidados oncológico. Se intentará determinar si esta visión respecto a los indicadores de calidad medidos, es mejor percibida de acuerdo a la historia de la enfermedad y el perfil sociodemográfico de los padres.

Se desarrollará un estudio de tipo analítico, transversal y prospectivo, muestra obtenida través de un muestreo no probabilístico accidental de un total de 200 padres, utilizando como técnica e instrumento de recolección de datos una entrevista junto con un Cuestionario, al momento del alta hospitalaria, sobre los cuidados que le fueron proporcionados con las dimensiones de la variable, “Satisfacción de la atención de enfermería”. Para el análisis de datos se utilizará la estadística descriptiva y posteriormente la inferencial.

## Palabras claves:

Satisfacción de la Calidad de atención de enfermería- Historia de la Enfermedad- Perfil sociodemográfico

## **INDICE GENERAL.**

	<b>Página.</b>
<b>Resumen y palabras claves</b>	3
<b>Índice General</b>	4-5
<b>Introducción</b>	
Estado Actual de conocimiento	6-15
Planteamiento del Problema	16
Hipótesis y Objetivos	17-18
<b>Marco Teórico</b>	19-62
<b>Material y Métodos</b>	
Tipo de estudio o Diseño	63
Sitio o Contexto de la Investigación	63-65
Población y Muestra	65-67
Técnicas e Instrumentos para la recolección de datos	67-73
Prueba piloto	73-75
Personal a cargo de la recolección de datos	75-76
Plan de Análisis	76-81
Plan de Trabajo y Cronograma	82-83
<b>Anexos</b>	
<b>I.    Guía de estudio de convalidación de Sitios</b>	84-85

<b>II.</b>	<b>Instrumento de recolección de datos</b>	86-94
	<b>Y Consentimiento informado</b>	
<b>III.</b>	<b>Resultado de la Guía de Convalidación de Sitio</b>	95-105
<b>IV.</b>	<b>Resultado de la prueba piloto del Instrumento</b>	106-108
	<b>Agradecimientos y Permisos</b>	119-113
	<b>Bibliografía</b>	114-116

## INTRODUCCION

El personal de enfermería centra su acción en el cuidado integral del paciente, intentando satisfacer sus demandas y necesidades de salud. La atención del paciente pediátrico reviste un carácter especial en cuanto que no es solo el niño el receptor de estos cuidados, sino también su familia percibe y evalúa éstos, determinando si es satisfactoria o no esta atención recibida.

Dentro de los estándares de calidad, desde el punto de vista del usuario, se piensa más en la demanda que en la oferta de los servicios, pensando siempre que el control de calidad es un proceso dinámico, de evaluación y mejoría continua del mismo, teniendo como fin la satisfacción de las necesidades de los pacientes, donde se orientan los objetivos y acciones de la profesión de enfermería.

La satisfacción de los padres se define como el conjunto de características que deben tener los servicios de salud, en el proceso de atención, desde el punto de vista técnico y humano, para alcanzar los efectos deseados, tanto para los proveedores como para los usuarios. La satisfacción ha sido definida como la extensión en la que han sido cubiertas las expectativas individuales y, en términos de la atención médica, hace referencia a la percepción de la cobertura de las necesidades de la salud.

Enfermería se basa en funciones fundamentadas en la relación interpersonal y ello hace que este establecimiento sea apropiado para la presente investigación, en la que la mayoría de los pacientes son crónicos y un porcentaje menor recurre por una única internación.

En esta investigación se tomarán en cuenta las características sociodemográficas, ya que en este Hospital se trata a pacientes derivados, por diversas patologías graves, de todos los rincones de la República Argentina, para su diagnóstico y tratamiento, abarcando las diferentes culturas que en él habitan, además se obtendrá información en cuanto a edades, nivel de formación, sexo, y procedencia de dichas familias.

Así también se desarrollará con el fin de obtener información sobre las dimensiones de “satisfacción de la atención de Enfermería de los padres”, las cuales son, Comunicación; Trato y Presentación; Cuidado directo, con sus respectivos indicadores, a modo de analizar a través de éstos, cuál es el nivel de satisfacción sobre la atención de enfermería brindada a sus hijos, al momento del alta, ampliando los parámetros medidos en cuanto a Gestión de Calidad, de este nosocomio.

Los resultados beneficiarán a los mismos pacientes, en cuanto a que los indicadores medidos, vislumbrarán los aspectos de la atención sobre los cuales los padres se encuentren menos satisfechos, lo que se conformará en el puntapié para realizar los cambios necesarios para revertir las acciones en las cuales enfermería acciona en forma deficitaria. Socialmente, el aumento de la calidad de atención de enfermería, daría mayor prestigio no solo para el personal enfermero, sino también para la institución, por tratarse de un Hospital de renombre en la República Argentina, como también en Latinoamérica.

En cuanto a estudios realizados hasta el momento, hay una cantidad considerable de ellos, pero en todos, hay diferentes miradas en cuanto a lo que hay que medir, por lo que se relatarán algunos hallazgos y puntos de vistas de lo que ellos consideran importante estudiar, sobre la satisfacción de la atención de enfermería, ya sea desde el punto de vista del paciente o del padre.

En un estudio sobre Cuidado Humanizado de enfermería percibido por familiares de pacientes pediátricos, usuarios del Hospital Universitario Fernando Troconis de Santa Marta (1), se aplicó una escala para la identificación de la percepción de cuidado humanizado, en una unidad de cuidado pediátrico, internados en el momento de la recogida de datos. Se planteó un estudio descriptivo transversal de diseño no experimental con una población seleccionada por muestreo casual. El instrumento de recolección de datos fue conformado por nueve ítems en donde se determinó la percepción, mediante una escala tipo lickert, con cuatro opciones de respuesta, las opciones fueron categorizadas de mayor a menor favorabilidad. Sobre el cuidado humano se

involucraron valores como, voluntad y compromiso para cuidar, conocimientos y acciones de cuidados; basándose en que las acciones de cuidado son actos de servicio que deben brindarse a los pacientes y sus familias, integrándolos al cuidado científico de la profesión.

Las categorías fueron, sentimiento del paciente, característica de la enfermera, apoyo emocional, apoyo físico, pro actividad, empatía, priorización del cuidado y disponibilidad de la atención. Su limitación fue la ausencia de un análisis de la categoría de cualidades de la enfermera. La categoría número uno que identifica el “sentimiento del paciente”, obtuvo una percepción valorada como medianamente favorable. La categoría “característica de la enfermera” obtuvo un valor con tendencia a una percepción de favorabilidad. Las categorías “apoyo emocional” y “apoyo físico, obtuvieron una percepción medianamente favorable y medianamente desfavorable respectivamente. Las categorías de pro actividad, empatía y priorizar el cuidado mostraron, una valorización como medianamente favorable. El consolidado de las categorías que midieron la percepción de cuidado humanizado, mostraron que el 58% siempre recibió cuidado humanizado, el 17,5% casi siempre, el 13,3% algunas veces, y el 7,5% nunca lo recibió. En términos generales, el cuidado humanizado fue percibido como medianamente favorable. Un factor de confusión de este estudio fue la no claridad de muchos familiares en diferenciar las funciones de la enfermera y la auxiliar de enfermería.

En otra investigación sobre Satisfacción con la atención médica que reciben niños y adolescentes (2) con leucemia linfoblástica aguda (LLA), experiencia de México con pacientes afiliados al seguro popular (SP). Se realizó un estudio transversal en 20 unidades hospitalarias en donde se atendieron a pacientes pediátricos con LLA afiliados al SP. El muestreo se obtuvo a través de un proceso aleatorio, polietápico, estratificado y por conglomerados. Se incluyeron pacientes menores de 18 años con diagnóstico de LLA atendidos durante los meses de setiembre y octubre de 2011. Las entrevistas se llevaron a cabo en cada una de las unidades médicas dentro del área de consulta externa, urgencia, quimioterapia ambulatoria y los egresados de

hospitalización el día de la entrevista o aquellos que tenían programado su egreso en las siguientes 24 horas. Las encuestas fueron realizadas de forma directa a pacientes y a familiares o cuidadores por egresados de la carrera de medicina, previamente capacitados. Se realizó un estudio descriptivo agrupando las unidades por región socioeconómica.

En sus resultados se evaluó el tiempo de espera de la atención médica, concluyéndose que el 58% de los pacientes esperaron más de 30 minutos, aunque en los hospitales de la región socioeconómica baja se observó que el paciente tuvo tiempos de espera de más de 30 minutos. Más del 90% de los encuestados refirió estar total o parcialmente de acuerdo en que recibió información respecto a su enfermedad de una manera clara, confidencial y respetuosa, sin existir diferencias entre las regiones socioeconómicas, sin embargo, llamó la atención que el 42% refirió comprender sólo de forma parcial o no comprender la información que se les proporcionaba. El 96% de los entrevistados estuvo total o parcialmente de acuerdo en haber recibido un trato amable y respetuoso por parte del personal de salud, aunque se identificaron diferencias entre las regiones socioeconómicas. Los resultados mostraron que el 76% no requirieron una segunda opinión, solo el 5% respondió necesitarla sin que se les hubiera otorgado. Un 5% respondió que se les negó la atención en urgencias en alguna ocasión, pero en la región socioeconómica media fue donde se obtuvo la mayor frecuencia. Los entrevistados reportaron un alto grado de satisfacción con el programa SP, esto se observó más frecuentemente en la región socioeconómica alta, el factor que más se ha relacionado con el grado de satisfacción es la comunicación con el equipo de salud. Una de las falencias de este estudio consistió en que no se contempló en el cuestionario las características socioeconómicas de los usuarios, la participación del personal paramédico, la evaluación de las capacidades técnicas y científicas del personal y las áreas de organización interna de los hospitales, es importante conocer estos aspectos para identificar las expectativas de los pacientes y el grado de cumplimiento que están teniendo las unidades médicas, así como los factores relacionados con la insatisfacción de los usuarios.

En un estudio, (3) se definió como objetivo, el describir y correlacionar la calidad del cuidado percibida por los pacientes en la unidad de cuidados intensivos en una institución de IV nivel del Municipio de Neiva. Se trató de un estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional y transversal. La muestra estuvo conformada por 119 usuarios hospitalizados en la UCI, se seleccionó por medio de un muestreo no probabilístico de tipo juicio, selección experta o selección intencional. Los criterios de inclusión fueron, pacientes que se encontraban dentro de las primeras 48 horas de egreso de la UCI, y trasladados a un servicio de hospitalización, con más de 48 horas de hospitalización en la UCI, conscientes, despiertos, orientados que dieran respuesta verbal, mayores de 18 años y con aceptación voluntaria de participar en el estudio. Se aplicó un instrumento elaborado por las autoras de esta investigación, un cuestionario.

La calificación de la calidad del cuidado fue regular en un 43%, buena en un 38%, y mala en un 17%, en esta categoría se evaluaron los aspectos concernientes a la comodidad, el confort y el trato humano, esto corroboró la trascendencia que tiene para los pacientes la calidad del cuidado de enfermería centrada en los aspectos físicos como en el trato humano. En la categoría proceso: se encontró que el 5% consideró la calidad del cuidado como malo, el 95% lo calificó como regular y no se obtuvo calificación buena; esta abarcó aspectos como accesibilidad, oportunidad, continuidad, integrabilidad, suficiencia, racionalidad logicocientífica, atención humana, pertinencia, seguridad, idoneidad, competencia profesional, eficiencia, eficacia, el dar a conocer los derechos y deberes, la participación de la familia en el tratamiento, el acercamiento al paciente en los momentos de crisis, los conocimientos técnicos científicos y la capacidad de establecer una relación interpersonal con el paciente. De acuerdo a esta percepción de los participantes en esta investigación, es necesario que el profesional de enfermería establezca una comunicación clara, precisa y asertiva entre el usuario, la familia y el personal a cargo, mediante la cual se fortalece la relación interpersonal y la participación de la familia en el tratamiento, recuperación y rehabilitación y muerte, contribuyendo a alcanzar los resultados esperados en el acto de cuidado.

En la categoría resultado: el 17% consideró la calidad de cuidado como mala, el 63% la calificó como regular, y el 19% como buena. Se evaluaron aspectos que indicaron el grado de satisfacción con el cuidado brindado, la educación ofrecida, la preocupación por la condición del usuario al egreso y la preocupación por los conocimientos adquiridos sobre la enfermedad, continuidad del tratamiento y rehabilitación al egresar del servicio.

En un estudio (4), cuyo objetivo fue determinar los factores que se relacionan con la satisfacción de la madre, con la atención que recibió su hijo hospitalizado, con una muestra de 127 madres de niños hospitalizados en una institución pública de Monterrey, México. Se realizó un estudio descriptivo correlacional. Se utilizó un cuestionario de satisfacción del familiar de paciente pediátrico. El tipo de muestreo fue probabilístico sistemático de uno en dos con inicio aleatorio, se entrevistó a madres de pacientes pediátricos hospitalizados en el servicio de pediatría, se verificó cuales tenían como mínimo 72 horas de hospitalización. Se consideró respecto al hijo, el número de hospitalizaciones previas en los últimos 2 años, y la edad; en cuanto a la madre se preguntó acerca de la edad, escolaridad, percepción del estado de salud de su hijo y del manejo del dolor. Posteriormente se aplicó el cuestionario el cual estaba dividido en dos subescalas, la primera integrada por 6 reactivos que midieron la satisfacción con el servicio de hospitalización, la segunda de 12 reactivos que midieron la satisfacción con la atención de enfermería. La escala de medición fue de tipo de lickert para todos los reactivos, con opciones de respuesta de 1, totalmente desacuerdo, a 5, totalmente de acuerdo, el valor mínimo de la escala fue 18 puntos y el máximo de 90 puntos, estos puntajes transformados a un índice global de satisfacción con valores de 0 a 100, donde a mayor puntaje mayor satisfacción.

El promedio de hospitalizaciones previas fue de 3, la edad de los niños hospitalizados promedio se ubicó en los seis años. Con respecto a la presencia de dolor en sus hijos durante su estancia hospitalaria, el 82,4% señaló que sí presentó dolor en algún momento de su hospitalización. En lo referente a manejo del dolor, el 52% respondió que sí, fue un manejo adecuado, el 34% señaló que

no y el resto no pudo determinar si fue adecuado o no. Se observó que la satisfacción de las madres fue mayor en el servicio de hospitalización respecto a la atención proporcionada por el personal de enfermería. La satisfacción de la madre no se asoció con la edad, el número de hospitalizaciones previas y la percepción del estado de salud de su hijo. En cuanto a hospitalizaciones previas, el resultado condujo a la conclusión de que, la mayoría de las madres tenía experiencia previa por los reingresos continuos de sus hijos debido a los padecimientos de tipo crónico. La limitación del estudio fue, que la percepción del estado de salud se concentró en enfermo o muy enfermo, debido a que los pacientes presentaban padecimientos crónicos, cuyo manejo requería de varias hospitalizaciones. En este grupo poblacional, las madres tendieron a ver estos dos estados de salud como habituales, por lo tanto, para futuros estudios los autores sugirieron incluir pacientes pediátricos con diagnósticos médicos que permitan ampliar las categorías del estado de salud de manera que se pueda identificar si es un factor que influye en la satisfacción de la madre, con la atención de su hijo hospitalizado.

La satisfacción de la madre con la atención de enfermería, se asoció con su complacencia con el servicio de hospitalización, donde se integran, las instalaciones y el proceso de ingreso hospitalario, y se concluyó que son aspectos importantes del familiar, y fueron calificados más altos respecto a la atención de enfermería, por lo que se sugirió, se implementen estrategias respecto a aspectos como trato, conocimiento y habilidad del personal de enfermería, y la continuidad del cuidado, así como el involucramiento de la familia en la atención.

En el análisis del estudio (5) de un Hospital de enseñanza, cuyo objetivo fue evaluar la calidad de los cuidados de enfermería, la satisfacción del paciente y la correlación entre ambos, se realizó un estudio trasversal con 275 pacientes internados en un hospital de la región centro oeste de Brasil. Los datos fueron recolectados mediante la aplicación de tres instrumentos simultáneos, entre los meses de noviembre de 2012 y enero de 2013 mediante entrevista a los pacientes. El primer instrumento contenía preguntas con el objetivo de identificar las características

sociodemográficas de la población. El segundo instrumento, evaluaba la calidad de los cuidados prestados por el equipo de enfermería, que fue construido en base a la teoría de las necesidades básicas humanas. El tercer instrumento fue hecho con el objetivo de conocer la satisfacción de los pacientes con la atención de enfermería prestada, que abarcaba respuestas afirmativas agrupadas en tres dominios: técnico profesional, confianza, educacional.

En el análisis de perfil sociodemográfico se verificó que la edad de los pacientes variaba entre 18 y 79 años, con mediana de 48 años, y el grupo de edad más frecuente fue entre 41 y 50 años. De los 275 entrevistados, el 70% eran casados o vivían con compañero, 61% eran sexo masculino, 56% eran empleados, estudiaron por un período igual o superior a 9 años. En la entrevista donde se evaluó el cuidado de enfermería, en él se destacó que ninguno de los nueve ítems alcanzó un nivel deseable de atención de enfermería, dos fueron considerados seguros y también de calidad (higiene y confort físico), los demás fueron considerados pobres, sobresaliendo aquellos dirigidos a las necesidades espirituales, seguridad física y necesidades sociales que alcanzaron los escores más bajos de positividad.

Se observó en este estudio, que enfermería tiene dificultad en ampliar el alcance de sus cuidados, de manera de incluir las necesidades emocionales y psicoespirituales de los pacientes. Para estimular y ayudar a las personas a satisfacer las necesidades espirituales, el profesional de enfermería puede valerse de algunas intervenciones tales como, ofrecimiento de apoyo a la necesidad espiritual o religiosa. Otro resultado preocupante fue la clasificación débil para el ítem seguridad física, cuidados de salud inseguros lo que podría conducir en morbilidad y mortalidad evitables, gastos evitables con la manutención de los servicios de salud. Con relación a las necesidades sociales, se verificó, que estos aspectos son poco evaluados por el equipo de enfermería, se destacó que los pacientes hospitalizados exigen un nivel de intervención del profesional de salud más abarcadora, tanto en los aspectos psíquicos como sociales, para minimizar daños innecesarios para la salud mental, como el estrés.

Respecto a las frases de dominio educacional dos se destacaron negativamente, respecto a las demás, la primera que afirmaba que al paciente le gustaría que los profesionales de enfermería dieran más información sobre los resultados de las pruebas; la segunda afirmaba que los profesionales del equipo de enfermería siempre dan explicaciones completas y suficientes del porqué las pruebas fueron solicitadas. En el análisis de correlación se identificó, una correlación débil a moderada entre la calidad de los cuidados de enfermería y la satisfacción del paciente, esto llevó al cuestionamiento de la existencia de un sesgo de gratitud, sentimiento que ciertos pacientes pueden presentar cuando logran atención, haciendo que posibles problemas pasen a un segundo plano. Quizá todavía haya necesidad de que los usuarios reconozcan la utilización de los servicios de salud como un derecho, y como tal, independientemente de la evaluación sobre el servicio, seguirá recibiendo atención. Los pacientes necesitan asumir una situación crítica y participativa ante la institución y no como si estuviera recibiendo un favor de su parte. Estos factores pudieron estar apoyados en el hecho de que los usuarios del hospital poseían bajo nivel socioeconómico y de escolaridad desconociendo principios básicos de la calidad de los servicios de salud que debieran ser cumplidos.

En el estudio Satisfacción de los padres de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (6), en el cual el objetivo fue validar y aplicar un instrumento para medir la satisfacción de padres de pacientes internados en cuidados críticos pediátricos del hospital Italiano de Buenos Aires. Se aplicó el cuestionario Picker's Pediatric Acute Care questionnaire, que luego de traducirlo y determinar su validez de construcción, contenido y consistencia interna, sus rubros fueron agrupados en dominios relacionados con los cuidados centrados en el paciente, la correlación de estos dominios con la satisfacción fue elevada y el cuestionario fue aplicado a más de 30 hospitales, a más de 12000 padres de pacientes internados, el 32% de los cuales estuvieron en UCIP. Se le agregaron preguntas como ¿Fue tratado su hijo con dignidad y respeto? en el dominio de consideración y respeto. Fue suministrado a los padres luego del egreso de UCIP. Los

resultados fueron que el 70% de los pacientes no eran considerados sanos por sus padres, el 44% había estado internado en la UCIP en más de una oportunidad.

El 89% de los padres opinaron que los cuidados recibidos por sus hijos eran muy buenos o excelentes, ninguno consideró que la atención recibida fuera pobre y ninguno dejaría de recomendar la UCIP. El puntaje promedio de satisfacción fue de 85% y el puntaje en cada dominio fue: impresión general, 84,8%; accesibilidad y disponibilidad, 88%; consideración y respeto, 85%; coordinación e integración de los cuidados, 84,6%; información y comunicación, 85,5%; relación entre padres y equipo de salud, 89,5%; confort físico, 91,8%; continuidad del cuidado, 70,9%. La correlación de los dominios con el puntaje de satisfacción, excluido el dominio analizado, fue siempre positiva, el orden de mayor a menor correlación fue, consideración y respeto, accesibilidad y disponibilidad, relación entre padres y equipo de salud, impresión general, continuidad del cuidado, información y comunicación, confort físico y coordinación e integración de los cuidados. Se evaluó que en los dominios confort físico y coordinación e integración de los cuidados fue lo suficientemente baja como para inferir que algunas de sus preguntas serían prescindibles si se quisiera utilizar una herramienta de menor extensión. El puntaje promedio de satisfacción fue de 85,7. El dominio continuidad del cuidado al ser de puntaje bajo evidenció un área donde es imprescindible continuar mejorando. Las limitaciones fueron que, debido a que el estudio fue realizado en una UCIP, los resultados podrían no ser generalizados a otras unidades, además al existir escaso número de pacientes en el grupo de bajo grado de satisfacción, las asociaciones comunicadas con esta variable podrían resultar débiles.

En la investigación realizada en la República Argentina en la Universidad del nordeste-Corrientes (7), con respecto al control de calidad a través de la visión de los padres de los niños internados, arroja que el indicador que midió la confianza en su enfermera se corresponde con la satisfacción de éste, y que esto se correlacionó con otro indicador, de que el usuario conoce a su

enfermera desde hace tres años, concluyendo así que el vínculo interpersonal enfermera- paciente se consolida a través del tiempo y de las experiencias vividas.

Teniendo en cuenta los antecedentes presentados anteriormente, este estudio de investigación se plantea con el siguiente **problema** ¿Qué relación existe entre la satisfacción con la calidad de atención de enfermería con el perfil sociodemográfico de los padres y la historia de enfermedad de los niños internados en dos salas de un Hospital de Pediatría de alta complejidad de C.A.B.A. durante el año 2019?

Una vez obtenida la información de este estudio, se procederá a elevar los datos a los directivos de la institución, para que tengan las herramientas para la toma de decisiones, respecto de qué indicadores arrojan valores negativos, cuáles podrían ser evitables y en cuáles se está accionando acertadamente, y así poder realizar los cambios necesarios o no, analizando luego si se está accionando con respecto a las normas internacionales de calidad establecidas, criterios o pautas de atención o si hay algo en ellas modificables, para mejorar la calidad de atención.

Este estudio intentará dar cuenta de la importancia de formar grupos de enfermeros en la institución que se dediquen al control de calidad, con formación previa en este rubro, en lo posible con designación formal, con definición de objetivos y claros alcances, ya sea que integren un grupo multidisciplinario o no y que den muestra de que no solo se pretenda dar respuesta al control de calidad sino que se comience a esgrimir herramientas para el control de calidad en otros aspectos de nuestro quehacer, por ejemplo con investigaciones dirigidas hacia la observación de eventos adversos u otros.

Respecto a la experiencia de más de diez años en esta institución, los datos arrojados por esta investigación podrían ayudar a cambiar la visión que todavía se tiene de enfermería de que es un departamento menor, cuando no lo es, ya que la mayoría del personal de la institución es licenciado enfermero o enfermero profesional, una gran fuerza laboral que con las herramientas necesarias es

capaz de autoevaluar el control de calidad en su personal. Aunque esto no impediría que se trabaje en forma multidisciplinaria junto a otros profesionales.

Por último, que la valoración de los padres respecto a los cuidados brindados por enfermería y su nivel de satisfacción influiría o no en el proceso terapéutico holístico de nuestro sujeto de atención “El Niño”. Así se concluye que el Problema planteado en este trabajo es:

Las **hipótesis** que se sustentan en este trabajo son:

La satisfacción con la atención de enfermería va a ser mejor en las madres que en los padres del mismo grupo etario.

La satisfacción con la calidad de atención de enfermería va a ser mayor en los padres que tengan estudios universitarios o terciarios.

La satisfacción con la atención de enfermería va a ser mayor en cuanto más internaciones haya cursados el niño

La satisfacción con la calidad de atención de enfermería va a ser mayor en cuanto mayor sea el tiempo desde el inicio de la enfermedad del niño.

La satisfacción con la atención de enfermería va a ser mayor, en cuanto más sean los días cursados en la última internación del niño.

**Objetivo general:**

Determinar la relación que existe entre la satisfacción con la calidad de atención de enfermería con el perfil sociodemográfico de los padres y la historia de enfermedad de los niños internados en dos salas de un Hospital de Pediatría de alta complejidad de C.A.B.A. durante el año 2019.

**Objetivos específicos:**

- Indagar sobre la Calidad de atención según la percepción de los padres en la dimensión “Cuidados Directo”.
- Indagar sobre la calidad de Atención según la percepción de los padres en la dimensión “Trato y presentación”.
- Indagar sobre la Calidad de Atención según la percepción de los padres en la dimensión “Comunicación”.
- Reconocer que dimensión del cuidado de enfermería se relaciona con mayor o menor satisfacción en los padres de los niños internados según las unidades de internación.
- Reconocer que indicadores de cada una de las dimensiones tiene menor agrado en los padres en las unidades estudiadas.
- Correlacionar con cuantas internaciones se observa mayor o menor satisfacción de la calidad de atención de enfermería.
- Correlacionar si el tiempo de inicio de la enfermedad se relaciona con la satisfacción de la atención de enfermería.
- Correlacionar si el número de internaciones se relaciona con la satisfacción de la atención de enfermería.
- Correlacionar la edad de los padres con la satisfacción de la calidad de atención de enfermería.
- Correlacionar el nivel de formación con la satisfacción de la calidad de atención de enfermería.
- Correlacionar el género de los padres con la satisfacción de la atención de enfermería.

## MARCO TEORICO

En un sentido etimológico, Calidad proviene del latín “Qualitis” que significa el conjunto de cualidades que constituyen la manera de ser de una persona o cosa; es un sinónimo de cualidad, clase, actitud, excelencia, categoría, casta, nobleza, superioridad entre muchas otras acepciones.

Calidad de la atención en salud se entiende como la provisión de servicios de salud a los usuarios individuales y colectivos de manera accesible y equitativa a través de un nivel profesional óptimo, teniendo en cuenta el balance entre beneficios, riesgos y costos, con el propósito de lograr adhesión y satisfacción de los usuarios.

Para determinar la calidad, es necesario definir mecanismos claros, precisos, también ágiles, que permitan establecer procesos donde se realice la medición, la evaluación y el establecimiento de planes de mejoramiento, acordes con los hallazgos encontrados. La evaluación de calidad de los cuidados de enfermería es un proceso que busca alcanzar estándares de excelencia dentro de la gerencia de cuidados.

La calidad en enfermería se puede definir como las acciones encaminadas a satisfacer las necesidades de los usuarios buscando alcanzar la excelencia en la calidad de la prestación de los servicios. La calidad del cuidado de enfermería es el resultado alcanzado a través de la gerencia del cuidado, de la satisfacción de las necesidades reales y sentidas de los usuarios (persona-familia-comunidad), en lo cual intervienen el personal de salud. La calidad del cuidado es una de las principales preocupaciones de los profesionales de enfermería y es hacia donde deben ir dirigidas todas las acciones, con la meta de lograr el mejoramiento del cuidado proporcionado a los usuarios (3).

La bibliografía dice claramente que el usuario de cualquier servicio, en especial cuando el servicio que demanda está relacionado con temas de salud, este quiere y confía en que se le cubran y satisfagan todas sus demandas y necesidades; por este motivo la calidad depende de cómo le

respondan al usuario y de cómo este lo percibe satisfactoriamente, podemos decir que se ha establecido una relación de calidad que aporta un valor añadido al trabajo. Los profesionales de enfermería, en el desempeño de nuestras tareas, debemos de cuidar no solo las facetas de calidad técnica, científica y de gestión, sino también a aquellas tareas que percibidas por el usuario nos evalúan diariamente y contribuyen a mejorar aspectos susceptibles, pero imperceptibles por nosotros mismos; estos aspectos nos proporcionan información para conseguir una mejora continua tanto como profesional como de servicio.

Fue en 1996 que se comenzó a hablar de un movimiento llamado gestión de calidad, es decir modo de gestión de una institución centrada en la calidad, con los principios básicos de esta metodología: la gestión participativa, la satisfacción del cliente, y desarrollo de estrategias para el beneficio de todos los miembros de la organización y de la sociedad.

En la población pediátrica, los padres representan la voz del niño en el sistema, por lo tanto, representan la voz del paciente. Ante este rol que desempeñan los padres, es relevante conocer su opinión respecto a la atención proporcionada a sus hijos.

En el trabajo de Margarethe María Santiago Rego (8), donde se estudia la implementación de sistemas de calidad en los escenarios de salud e implicaciones para la práctica de enfermería hospitalaria, se resalta la importancia de la participación de las enfermeras en las políticas hospitalarias, en las directrices, estrategias y acciones implementadas. La implementación de sistemas de calidad debe emerger a partir de las necesidades reales, expectativas y proyectos de vida individuales comprometidos con la comunidad en sí. La base para la optimización de cualquier programa, con miras a la calidad de los servicios, emerge de una política institucional demarcada por oportunidades de participación y progresión de todos, en iguales condiciones de derechos y deberes.

Se considera que esta temática se posiciona desde el enfoque de la teórica de Enfermería, Hildegart E. Peplau(9), quien plantea una relación interpersonal. Ella ha desarrollado sus

principales conceptos y definiciones a la Enfermería psicodinámica, la cual consiste en ser capaz de entender la propia conducta para ayudar a los demás a identificar los problemas que sienten, y aplicar los principios de las relaciones humanas a las dificultades que surgen en todos los grados de la experiencia. Peplau desarrolla su modelo a través de la descripción de los conceptos estructurales del proceso interpersonal, que constituyen las fases de la relación enfermera-paciente.

Ella plantea que la relación Enfermera- paciente, tiene cuatro fases, aunque independientes, estas fases se solapan cuando acaecen a lo largo de la relación. En la fase de Orientación; durante ésta el individuo experimenta una necesidad sentida y busca asistencia profesional, la enfermera busca tanto reconocer y comprender su problema como para determinar su necesidad de ayuda. La fase de Identificación en la que el paciente se identifica con las personas que le pueden ayudar (relación). La enfermera facilita la exploración de las sensaciones para ayudar al paciente a sobrellevar su enfermedad como una experiencia que reoriente sus sentimientos y que refuerce los mecanismos positivos de la personalidad y le proporcione la satisfacción que él necesita. Explotación; durante esta fase el paciente trata de extraer el mayor partido de lo que se le ofrece a través de la relación. Se pueden alcanzar nuevos objetivos a través del esfuerzo personal, y el poder se traslada de la enfermera al paciente cuando este aplaza la gratificación de aspirar a las nuevas metas establecidas. En la fase de Resolución que se produce cuando se abandonan de forma gradual los viejos objetivos y se adoptan otros nuevos. En este proceso el paciente se libera de la identificación con la enfermera.

Peplau describe seis roles de la enfermera que surgen en las distintas fases de la relación entre el profesional y el paciente. En estos roles se puede visualizar indicadores contemplados en este estudio, como cortesía, el ofrecimiento de respuestas concretas sobre información sanitaria, y otras que serán destacadas.

En el Rol de Extraño, que es el primer rol que representa la enfermera, afirma que teniendo en cuenta que la enfermera y el paciente son desconocidos, este ha de ser tratado con la cortesía

normal. Es decir que la enfermera no deberá prejuzgar al paciente sino aceptarlo como es. Durante esta fase impersonal, la enfermera deberá tratar al paciente como capacitado emocionalmente, a no ser que la evidencia indique lo contrario. Esta fase coincide con la de identificación.

En el Rol de la Persona Recurso, la enfermera ofrece respuestas concretas a las preguntas, sobre todo las referidas a información sanitaria, explica al paciente el tratamiento o el plan de asistencia médica. Estas cuestiones suelen surgir en el contexto de un problema grave. La enfermera determina el tipo de respuesta apropiado para un aprendizaje constructivo, ya sea a través de respuestas fácticas directas o que proporcionen asesoramiento.

El Rol docente; éste es una combinación de todas las restantes y “siempre emana de lo que el paciente conoce y ...desarrolla en función de su interés y su deseo de ser capaz de utilizar... información”.

Pepleau amplía el rol de profesor en escritos posteriores, dividiendo la enseñanza en dos categorías: la instructiva, que consiste principalmente en dar información y es la forma explicada en la bibliografía sobre formación; la experimental, que se refiere a “la utilización de la experiencia del alumno como base donde se apoyan los productos del aprendizaje”. Estos productos del aprendizaje son generalizaciones y estimaciones que realiza el paciente acerca de sus experiencias. Este concepto del aprendizaje utilizado en el rol docente se solapa con el asesoramiento, ya que el aprendizaje tiene lugar a través de técnicas psicoterapéuticas.

El Rol de liderazgo, implica un proceso democrático, la enfermera ayuda al paciente a satisfacer sus necesidades a través de una relación de cooperación y participación activa.

En el Rol sustituto; el paciente asigna a la enfermera un papel de sustituto. La actitud y conducta de ésta provoca en él sentimientos y vibraciones emocionales como reactivación de los generados en una relación anterior. La función de la enfermera consiste en ayudar al paciente a reconocer las similitudes entre ella misma y la persona recordada. Más adelante le ayudara a percibir las

diferencias entre su función y la de dicha persona recordada. En esta fase, tanto la enfermera como el paciente definen áreas de dependencia, independencia y, finalmente interdependencia.

Y por último en el Rol asesoramiento, Pepleau cree que tiene una importancia vital en la enfermería psiquiátrica, en esta función la relación enfermera-paciente se establece según el modo en que la enfermera responde a las peticiones del paciente. Pepleau opina que el fin de las técnicas interpersonales es ayudar al paciente a recordar y entender plenamente lo que le está ocurriendo en la situación actual, de manera que pueda integrar su vivencia en lugar de disociarla de otras experiencias de su vida.

En las experiencias psicobiológicas, Pepleau describe cuatro experiencias, necesidad, frustración, conflicto y ansiedad. Estas experiencias generan una energía que se transforman en algún modo de acción. Utiliza conceptos teóricos ajenos a la enfermería para identificar y explicar estas experiencias que comprenden respuestas destructivas o constructivas de enfermeras y pacientes. Su comprensión ofrece una base para fijar metas e intervenciones de enfermería.

Este estudio también toma en cuenta el esquema conceptual de Imogene King (9) ya que lo que finalmente se estudia, es como fue esa interacción paciente-enfermera. El Sistema de interacción dinámica de King, en el que las relaciones humanas son transacciones producidas en diversas clases de entornos. El conocimiento de la compleja dinámica de la conducta humana en las situaciones propias de la enfermera, impulsa la formulación de un marco conceptual que represente los sistemas personal, interpersonal y social, como dominio de acción de enfermería. En estos tres sistemas se señala al ser humano como elemento básico y como unidad de análisis en este marco; es la conducta humana en diversos entornos sociales.

Las personas existen dentro de sistemas personales. Ofrece King un sistema total, el paciente y la enfermera. También indica que es necesario comprender los conceptos de imagen corporal, crecimiento y desarrollo, percepción, yo, espacio, tiempo, para entender a los seres humanos como personas.

Los sistemas interpersonales, o grupos se forman cuando se produce la interacción entre dos o más personas, para constituir diadas (dos personas) o triadas (tres personas). La diada enfermera-paciente es un tipo de sistema interpersonal. Las familias cuando actúan como grupos pequeños, también pueden considerarse sistemas interpersonales. La comprensión del sistema interpersonal requiere conocer los conceptos de comunicación, interacción, rol, estrés y transacción.

Se denomina sistema social a un tipo de sistema interactivo amplio integrado por grupos. Algunos ejemplos de sistemas sociales son los grupos religiosos, los educativos y los sanitarios. Un posible ejemplo de la influencia que tiene un sistema social en la persona es la que ejerce el comportamiento de la familia amplia sobre el crecimiento y el desarrollo del individuo. La comprensión del sistema social exige conocer los conceptos de autoridad, toma de decisiones, organización, poder y estado.

Los conceptos de este marco de referencia son las dimensiones que organizan y representan los conocimientos esenciales para comprender las interacciones entre los tres sistemas.

También King ha desarrollado la teoría de la consecución de objetivos. En ella Define la enfermería como “El medio a través del cual las enfermeras, en el desempeño de su rol, actúan con y para las personas y que permite diferenciar su profesión de otros profesionales sanitarios”. El proceso humano de interacciones definió las bases del diseño de un modelo de transacciones que describe el conocimiento teórico utilizado por las enfermeras para ayudar a las personas y a los grupos a alcanzar los objetivos.

La definición de objetivos mutuos entre la enferma y el paciente se basa en, la valoración de la enfermera sobre las preocupaciones, los problemas y los trastornos de salud del paciente; las percepciones de la interferencia por parte de la enfermera y el paciente; y la información que comparten acerca de las funciones que ayudarán al paciente a alcanzar los objetivos identificados. Además, las enfermeras mantienen una interacción con los miembros de las familias de los pacientes cuando estos no pueden participar verbalmente en la definición de objetivos.

De los conceptos que se toman a la hora de definir indicadores en esta investigación se han tenido en cuenta el de “Persona” en el que King ha desarrollado los siguientes supuestos, en que las personas son seres espirituales, la persona tiene capacidad para pensar, conocer, elegir y optar entre cursos de acción alternativos, las personas son capaces de fijar su historia y preservar su cultura a través del lenguaje y de otros símbolos, las personas son sistemas abiertos en transacción con el entorno. La idea de transacción comporta que no existe separación entre los seres humanos y el entorno. Las personas son seres únicos y holísticos, capaces de pensar racionalmente y de tomar decisiones en la mayoría de las situaciones. Las personas difieren en sus necesidades, deseos y objetivos.

En la teoría de la consecución de objetivos, en la diada enfermero-paciente, cada miembro de la diada tiene una percepción del otro, establece juicios de valor y ejecuta acciones. El resultado de todo ello da lugar a una reacción. Entonces se produce una interacción y, si existe una coherencia en la percepción y se resuelven las posibles interferencias, se empiezan a producir transacciones. El sistema es abierto, por lo que permite retroalimentación, debido a que toda percepción puede, potencialmente, acusar la influencia de cada fase de la actividad. En esta teoría se definen ocho proposiciones, que son: Si existe precisión perceptiva en las interacciones enfermera-paciente, se producirán transacciones; si la enfermera y el paciente efectúan transacciones, se conseguirán los objetivos; si se consiguen los objetivos, se producirá satisfacción; si se consiguen los objetivos, se producirá una asistencia de enfermería eficaz; si se producen transacciones en las interacciones enfermera-paciente se fomenta el crecimiento y el desarrollo; si las expectativas acerca de los roles de su desempeño y ejercidos son percibidos por la enfermera y el paciente, de forma congruente, se producirán transacciones; si tiene lugar un conflicto de roles, en la enfermera, en el paciente o ambos, se producirá estrés en las interacciones enfermera-paciente; si las enfermeras con conocimientos y técnicas especiales comunican una información

apropiada a los pacientes, se obtendrá una definición consensuada de objetivos y se conseguirán éstos. La definición mutua de objetivos es una etapa de transacción, y por esto se señala como tal.

La satisfacción del paciente es considerada un indicador confiable y valido de la calidad del cuidado ya sea medido a través de la percepción del paciente o en este caso de los padres de los niños en la internación pediátrica; este indicador de calidad refleja la opinión en relación con dos aspectos prioritarios: el servicio de hospitalización y la atención recibida durante la estancia hospitalaria. Esta percepción se basa en la congruencia o acuerdo entre las expectativas del familiar del paciente pediátrico y la percepción de la experiencia. También puede considerarse que la satisfacción es una condición previa para el cuidado de calidad, donde se asume que una persona satisfecha cooperara más y demostrará una mayor conformidad a un tratamiento, y por consiguiente regresara a recibir atención nuevamente. (4).

La adopción de la filosofía y las herramientas de calidad total por parte de las organizaciones de atención de la salud constituye un gran desafío que enfrenta hoy el sector salud. La administración de la calidad total mantiene la promesa de mejorar la calidad clínica mientras, simultáneamente se reduce el costo de la calidad pobre. No hay duda sobre el mejoramiento en el desempeño y desarrollo de las organizaciones, así como el incremento de la satisfacción en los usuarios de los servicios. (10)

Con respecto a los modelos de calidad; se pueden definir cinco enfoques para definirla. El trascendente, el basado en los productos, el basado en el usuario, el basado en el área de producción, el basado en el valor.

Heather Palmer, propone como definición inclusiva que considera las perspectivas del gobierno, de los proveedores de servicios de salud y de los pacientes. Define Calidad de la atención como la producción de servicios para mejorar la salud y satisfacción de una población dentro de las restricciones de la tecnología, los recursos y las circunstancias de consumo existentes, aunque

esta medición de calidad no es útil cuando se procede a discutir la medición de la calidad. Para tal discusión se debe identificar que dimensión de la calidad se va a medir y bajo qué restricciones.

Por su parte, Donabedian (10), sostiene que calidad implica un juicio acerca de la bondad, tanto de la atención técnica como de la administración de los intercambios personales entre el cliente y el profesional. De tanto en tanto se mencionan las comodidades de la atención, estas se refieren a la aceptabilidad y conformidad de las condiciones bajo las cuales se brinda la atención.

Los tres elementos centrales que deben ser considerados en estos modelos son: la calidad física o técnica, la calidad funcional o interactiva y la imagen o calidad organizacional.

La calidad físico o técnica se refiere al manejo de un problema médico individual a través del uso de la ciencia médica y otras ciencias y tecnologías de atención a la salud, es decir que incluye lo que el consumidor está recibiendo como producto del servicio; la calidad funcional incluye la manera o método en que ese servicio es prestado; es decir que comprende la interacción social y psicológica entre el paciente, el profesional y la organización. Entre los factores que afectan a esta dimensión de la calidad se encuentra el acceso a los servicios, la capacidad de respuesta, la cortesía, la seguridad, la credibilidad, la comunicación, la confiabilidad y las instalaciones; finalmente, la imagen organizacional que se deriva de otras dos dimensiones y se refiere a como los consumidores perciben la institución en su totalidad.

De esta perspectiva, Gronroos (10), introduce el concepto de momento de verdad, que es literalmente el momento y lugar en que el proveedor del servicio tiene la oportunidad de demostrar al cliente la calidad de los servicios. En el próximo momento la situación se terminó, el cliente se ha ido, y no existen formas fáciles para agregar valor a la calidad percibida del servicio. El momento y la oportunidad también se han ido junto al cliente.

La calidad es en gran medida, percibida subjetivamente. El proceso de percepción de calidad es más complicado que eso. No son solamente las experiencias de las dimensiones de calidad que determinan que la calidad es buena, neutra o mala.

La buena calidad percibida se obtiene cuando la calidad experimentada satisface las expectativas del cliente, que es la calidad esperada. Si las expectativas son irreales, la calidad percibida es baja, aun cuando la calidad experimentada, medida de alguna forma objetiva, sea buena. La calidad esperada es una función de un número de factores. El nivel de calidad percibida total no está determinado por el nivel de las dimensiones de calidad técnica y funcional solamente, sino por la brecha entre calidad esperada y la experimentada.

Los modelos de atención al paciente tienden a centrarse exclusivamente en la diada medico paciente, esta diada no considera ningún servicio periférico, si los incluye el modelo de calidad usado por los expertos de marketing.

El benchmarking se refiere que cuando una organización desea mejorar sus productos o servicios, busca las mejores prácticas, procesos o productos en el mundo, incluyendo lo de otras industrias, para comparar con los propios y determinar cómo mejorarlos, pero resulta mucho más provechoso analizar qué criterios se utilizan para premiar sus esfuerzos en la búsqueda de su excelencia

En la administración de la calidad en los servicios de salud; en las instituciones de salud, la mayoría de los esfuerzos que rodean a la garantía de la calidad han estado o están dirigidos a satisfacer normas o regulaciones impuestas por organismos de regulación o cuerpos de profesionales, en general no se ha considerado la percepción de la calidad por parte del cliente. En la actualidad se reconoce que el cliente o el consumidor es quien finalmente define la calidad. Esto implica que las expectativas de calidad del consumidor serán conformadas cuando los servicios se presten tal cual se esperan, serán positivamente conformadas cuando las expectativas se superan, y negativamente conformadas cuando las expectativas no son satisfechas.

La administración de calidad total (ACT) que es un enfoque de garantía de calidad y de control de calidad, que sostiene un continuo y persistente mejoramiento en el proceso total de proveer atención de la salud, no en mejorar las acciones individuales de los profesionales. El mejoramiento está así basado en los resultados y en los procesos.

La ACT es la manera de mejorar continuamente el desempeño en todo nivel de operación y en toda área funcional de la organización, usando todos los recursos humanos y materiales disponibles. Combina técnicas fundamentales de administración, esfuerzos de mejoramiento innovativos y actuales, habilidades técnicas especializadas en una estructura centrada en mejorar continuamente todos los procesos organizacionales. La ACT se basa en la gente e incluye a todos en la organización. Es una filosofía y también un conjunto de principios que sirven de guía y que representan la base para que la organización mejore continuamente, así como todos los procesos dentro de la organización, y también mejore el grado al cual se satisfacen las necesidades presentes y futuras de los clientes.

La ACT es un cambio en el paradigma en la administración de servicios de salud. Demanda que el cambio se base en las necesidades del cliente y no en los valores de los proveedores. Necesita la participación significativa de todo el personal y una rápida respuesta desde la dirección superior a las sugerencias hechas por el personal. Es más, un cambio en los valores y la capacidad de respuesta de la dirección superior.

Un conflicto obvio aparece entre la persistente investigación de la ACT y las normas establecidas de la autonomía profesional. Es un desafío fundamental a la manera en que todos los profesionales piensan sobre calidad, se evalúan y regulan a sí mismos, y ganan y protegen sus dominios profesionales y autonomía. La ACT demanda nuevos estándares.

La satisfacción del cliente con la atención depende, sobre todo, de una efectiva comunicación y capacidad de respuesta de la organización. En esencia, toda dimensión de la satisfacción del paciente cae dentro de una de las esferas de la comunicación. Es decir que a los pacientes les gusta

que los médicos escuchen y den respuestas con significado a sus preguntas; a los pacientes no les gusta esperar; los pacientes desean que se establezcan y comuniquen expectativas reales; los pacientes quieren que el personal de enfermería responda inmediatamente cuando tocan el timbre cuando llaman a su habitación; los pacientes no quieren que les expliquen ninguna espera en la sala de emergencia; los pacientes quieren una comunicación fluida y constante acerca del estado de salud de sus seres queridos que están siendo tratados en la sala de emergencias o cuidados intensivos; en conclusión, los pacientes, tienen opiniones acerca de los servicios de atención a la salud que ellos reciben.

La satisfacción del paciente es un importante resultado de la atención de la salud por un número de razones: la satisfacción del paciente conduce a un uso continuo de los servicios y sirven también para mejorar el estado de salud de los pacientes; existe una menor probabilidad de que los pacientes satisfechos inicien una demanda por mala praxis; existe una mayor probabilidad de que los pacientes satisfechos cooperen y cumplan con las instrucciones del médico. Esto hace que el trabajo del médico sea más fácil.

Desde el punto de vista del paciente, la salud no es el único resultado deseado de la atención médica. La satisfacción en si misma puede ser considerada una importante función de la atención. En resumen, la satisfacción del paciente puede ser vista, entonces, como una medida del grado en el cual los proveedores de servicios de salud han sido exitosos en satisfacer las necesidades y expectativas definidas por el paciente.

Donabedian resolvió el problema operativo de la evaluación de calidad agrupando las posibilidades en su clásica trilogía (estructura, proceso, resultado). Por lo tanto, podemos evaluar los diferentes recursos y la organización (estructura), las actividades con el paciente (proceso) o los cambios o los efectos de la atención (resultados). A su vez cada uno de estos enfoques hay que definir él o los aspectos que serán evaluados y los instrumentos que se utilizarán.

Las actividades de evaluación son auxiliares de apoyo, intermedias, de información, cuyos resultados ponen de manifiesto insuficiencias sobre las cuales hay que operar. Se necesita una buena planificación previa para no descubrir lo obvio, y una apropiada conducción que sepa utilizar los resultados para producir los cambios necesarios.

El modelo médico de Donabedian, utiliza técnicas e instrumentos que tienen su origen en el área de salud. El método clínico y epidemiológico serían la herramienta fundamental para la evaluación, respetando la organización jerárquica de los establecimientos de salud. El énfasis se coloca en el desempeño de las unidades asistenciales, de modo que los individuos integrantes son quienes realizan el gran aporte a la atención. Por ello para mejorar la calidad no sería prioritario el cambio de sistema, sino de las conductas.

a) Indicadores de estructura. Son todos los atributos materiales y organizacionales relativamente estables, así como los recursos humanos y financieros disponibles en los sitios en los que se proporciona atención.(11)

b) Indicadores de proceso. Se refieren a lo que los médicos y proveedores son capaces de hacer por los pacientes, la interrelación con las actividades de apoyo diagnosticadas además de las actitudes, habilidades, destreza y técnica con que se llevan a cabo.

c) Los indicadores de resultado. Referidos a la variación de los niveles de salud y a la satisfacción del paciente por la atención recibida, la cual le otorga una importancia mayor por la necesidad de satisfacer las expectativas del usuario mediante un servicio de mayor calidad.

Donabedian define calidad como los logros de los mayores beneficios posibles de la atención médica, con los menores riesgos para el paciente. Señala que ésta puede interpretarse en dos dimensiones interrelacionadas e interdependientes: la técnica y la interpersonal. La atención técnica se refiere a la aplicación de la ciencia y la tecnología médicas de una manera que rinda un

máximo de beneficio para la salud, sin aumentar con ello sus riesgos. La atención interpersonal mide el grado de apego a valores, normas, expectativas y aspiraciones de los pacientes.

La organización Mundial de la Salud define Calidad; (12) a un alto nivel de excelencia profesional; el uso eficiente de los recursos; un mínimo de riesgos para el paciente; un alto grado de satisfacción por parte del paciente; resultados finales de salud.

Se acepta que, si la atención es de alta calidad, se trata de: hacer lo correcto, la eficacia del tratamiento o procedimiento en relación a la condición del paciente. El grado al que la atención/intervención para el paciente ha demostrado lograr el resultado deseado/programado. La adecuación de una prueba, procedimiento, o servicio específico, para satisfacer las necesidades del paciente. El grado al que la atención/intervención proporcionada es relevante a las necesidades clínicas del paciente, dado el nivel actual de conocimientos. Hacer lo correcto, correctamente, la disponibilidad de una prueba, procedimiento, tratamiento o servicio necesario para el paciente que lo necesita. El grado al que la atención/intervención adecuada está disponible para satisfacer las necesidades del paciente. La puntualidad con que es proporcionado al paciente. El grado al que se proporciona la atención al paciente en el momento más beneficioso o necesario. La efectividad con que son proporcionados. El grado al que la atención/intervención para el paciente es coordinada entre los médicos, instituciones y con el tiempo. La seguridad del paciente y otros a quienes se proporcionan los servicios. El grado al que el riesgo de una intervención y el riesgo del entorno son reducidos para el paciente y otros, incluyendo al médico.

La eficiencia con la que se proporcionan los servicios. La relación entre los resultados (de la atención) y los recursos utilizados para prestar servicios al paciente. El respeto y cuidado con que se prestan los servicios. El grado al que el paciente o un apoderado participa en las decisiones de sobre su atención, y el nivel de sensibilidad y respeto hacia las necesidades, expectativas y diferencias individuales por parte de los que prestan servicios.

La calidad no se limita a un aspecto, sino que incluye la satisfacción del paciente, la eficiencia y los resultados clínicos, y se actúa por la producción de la mejora en la salud de una población dentro de las limitaciones impuestas por las circunstancias presentes en el paciente, la tecnología de la atención sanitaria y los recursos.

Donabedian, expresa que el balance de los beneficios y daños a la salud es el núcleo esencial de cualquier definición de calidad de la atención médica. Los daños y beneficios deben compararse entre sí primariamente en la forma como son valorados por el paciente plenamente informado o su representante legítimo. Se propone la supresión de cuidados innecesarios (lo cual incidentalmente reduce los costos) y que esto sea utilizado como un elemento de la definición de la calidad. La eficiencia de la producción, en la medida en que está determinada por factores ajenos a las decisiones del profesional en el manejo de los pacientes individuales, debe excluirse de la definición de la calidad, aunque sigue siendo una consideración importante en sí misma. Por lo que toca a las valoraciones sociales sobre los beneficios y riesgos a la salud, estas deberían excluirse si difieren de las valoraciones individuales, a fin de no diluir, la lealtad del profesional hacia el paciente individual. Las valoraciones sociales que difieren de las individuales deben expresarse por medio de la asignación de recursos al nivel agregado, incluyendo el establecimiento de programas especiales o beneficios especiales. La responsabilidad de los profesionales, sería entonces, hacer por cada paciente lo más que pudieran dentro del marco de las restricciones y recursos sociales. El único elemento en la definición de calidad que sigue siendo problemático es el papel de los costos comparados con los beneficios netos para la salud, pero en la vida real, no tenemos la opción de excluir los costos de la definición individualizada de la calidad.

La definición de calidad, siempre se apoya sobre el grado en el que los intereses de los pacientes han sido atendidos. Sin embargo, la organización como un todo, si ha de sobrevivir y crecer, debe también servir a los intereses de los profesionales y trabajadores de la salud. En este contexto, la

satisfacción del profesional se vuelve un criterio de calidad de ciertas características y funciones de la organización.

Para garantizar la calidad de la atención, debemos conocer en primer lugar como es de buena, y que puede hacer para mejorarla. Luego debemos tomar medidas para perfeccionarla. Adviértase la restricción; debemos conocer que puede hacerse para que sea mejor. Hay por ello dos niveles de responsabilidad en la garantía de la calidad; el primero es interno; cada profesional responsable de la calidad de su propio trabajo. Se debería evaluar constantemente la calidad de su propio rendimiento y tratar de mejorarlo. Pero los profesionales pueden no saber cuánto perfeccionamiento es posible obtener a menos que conozcan si otros lo hacen mejor. Por ello es también necesario un examen externo, que realiza el Estado (sea nacional, provincial o municipal) o las instituciones no gubernamentales de diversos ámbitos reconocidas para esta tarea por las propias autoridades sanitarias jurisdiccionales. Este examen externo es esencial para estimular la garantía interna de calidad de la atención.

La premisa básica de la garantía de calidad es que todo es un proceso, o una serie de pasos, y el propósito es analizar y mejorar dichos procesos. La garantía de calidad es importante para medir el verdadero rendimiento a nivel individual y de sistema. Una distinción importante entre el mejoramiento de la calidad y la garantía de la misma, es esa concentración en los individuos en lugar de en los procesos.

En el enfoque de la OMS, también se tiene en cuenta en la garantía de calidad la Estructura, el proceso y por último (12)....

El resultado, que es lo que logra el paciente y comprende los efectos de la atención para el estado de salud de los pacientes y poblaciones. Las mejoras en el conocimiento del paciente y los cambios en su salud, del mismo modo que lo es el grado de satisfacción del paciente con la atención.

La calidad debe ser, en toda institución, de interés de todos, pero debe comenzar con el personal de conducción. Para mejorar el rendimiento de una red u hospital, se deben analizar los servicios y resultados de los pacientes desde un enfoque científico.

Los esfuerzos para cambiar la calidad no son un lujo, ni siquiera en los países donde se considera que los recursos son escasos, y el monitoreo o mejoramiento de la calidad son instrumentos de ahorro. El objetivo de obtener una mejor calidad se ha convertido en una necesidad, debido a diferentes factores, ya que los profesionales de salud tienen a su disposición varios mecanismos que le permiten evaluar la calidad de sus servicios e instrumentar programas de mejoramiento. La calidad no refleja el rendimiento de un departamento o disciplina, sino que la alta calidad es el resultado del trabajo conjunto de los departamentos, divisiones, especialidades y disciplinas para evaluar y mejorar los servicios de salud.

Marc Dermon refiere en cuanto los resultados que, aunque los resultados pueden indicar una buena o mala atención en conjunto, no brindan una idea de la naturaleza y ubicación de las deficiencias o fortalezas a las que se puede atribuir el resultado (13).

Los resultados, en general, siguen siendo los últimos validadores de la efectividad y la calidad de la atención médica.

Este trabajo de investigación se enfoca exclusivamente en la evaluación de los resultados, por parte de la visión de los padres respecto a cómo percibieron la atención de enfermería brindada a sus hijos para lo cual es necesario saber cómo transita la enfermedad la familia, así como también la internación en sí.

En lo referente a los aspectos Emocionales en la internación (14), las reacciones del niño a los eventos estresantes del hospital deben ser vistas como el resultado del interjuego complejo entre la edad y temperamento del niño, el motivo de hospitalización, la contención familiar, el vínculo con el equipo médico y el dispositivo de tratamiento.

Cada niño responde a la enfermedad siguiendo un estilo propio. Algunos prestan atención a los detalles, requieren se les brinde información detallista y minuciosa, mientras que otros emplean mecanismos represivos para bloquear parcialmente la experiencia. Más allá del estilo de afrontamiento si el niño presenta psicopatología previa se incrementa la posibilidad de que produzcan desajustes a la situación de internación.

La internación trastoca la organización de la vida cotidiana del niño y su familia porque impone un sistema de exigencias y obligaciones nuevas a la vez que limita sus habituales fuentes de gratificación. La exposición a procedimientos dolorosos, el desarraigo, la falta de familiaridad con las personas con quienes convive temporariamente en la sala, el ser testigo del sufrimiento de los otros pacientes y la interrupción de la escolaridad, sumados al motivo mismo de la internación, atentan ostensiblemente contra la calidad de vida previa.

Las actividades y horarios de rutina de la vida hogareña conforman una organización pautada y rítmica que provee soporte al niño y estructura su capacidad de regulación conductual y emocional aún en desarrollo. Los horarios configuran un sistema por el cual, el niño otorga previsibilidad tranquilizadora del entorno. En la internación el orden natural de los sucesos hogareños cambia. Las diferentes situaciones que se presentan carecen de estructura. En el hospital los dueños de casa no son los padres y pueden generar conflictos con el equipo tratante o afectar la calidad de los cuidados hacia el hijo. Los niños se encuentran en una situación en la que necesitan especialmente la contención parental, pero los padres suelen estar en una situación de vulnerabilidad emocional que de un modo u otro afecta su capacidad de contención y ayuda. La ausencia escolar es otra fuente de estrés especialmente cuando la internación es prolongada.

El motivo de internación de la hospitalización determina en gran medida el grado de exigencia o nivel de tolerancia del afrontamiento por parte del paciente y su familia. Cuando la internación se produce por un suceso inesperado, el paciente debe construir herramientas de afrontamiento, pero la internación en curso puede llegar a ser el único evento de ese tipo que tenga que vivir. Por

el contrario, cuando se trata de la reinternación de una enfermedad crónica el paciente ya tiene recursos necesarios y está familiarizado con el hospital, pero al desgaste de la internación actual se le sumara el de las internaciones previas.

Las recomendaciones generales para la internación pediátrica, son la comunicación entre el Staff, el paciente y su familia. Los roles del staff incluyen la evaluación de las habilidades para hacer frente a la crisis que posee la familia y la implementación de las estrategias tendientes a minimizar el trauma hospitalario. Uno de ellos es el brindar información, asumiendo que los padres necesitan de ella para sobrellevar mejor el proceso de vulnerabilidad emocional. Esta información debe llevarse desde el comienzo y mantenerse en el transcurso de la hospitalización. Desde mismo modo en que se apoyan los niños al vínculo seguro y estable de sus padres, estos afianzan sentimientos de confianza y competencia en los cuidados, cuando pueden apoyarse con continuidad de la figura del médico o la enfermera.

Es especialmente importante que los primeros encuentros con el paciente tengan la forma de una conversación, esto es: que se desarrolle en un lugar tranquilo, a salvo de la interrupción de otros, y durante un tiempo, que, sin ser ilimitado, permita un clima de tranquilidad que posibilite la concentración y el entendimiento. Solo de esta forma los padres podrán plantear dudas y temores y aclarar la mal información o mal comprendida. El fortalecimiento de los padres optimiza sus recursos para preparar, informar y contener al hijo con la serenidad y claridad necesarias.

La Transmisión de la información, los niños deben ser informados sobre lo que les está sucediendo y sobre todo lo que se les hará como parte del diagnóstico y del tratamiento. La información puede ser provista por el profesional médico, por los padres o por ambos. En ocasiones se evita informar a los niños para evitarles preocupaciones que podrían deprimirlos, o debilitarlos. Se considera que, si el niño supone, por ignorancia o desinformación que nada demasiado malo está sucediendo, podrá cooperar con mejor ánimo y optimismo. Por el contrario, la desinformación, no impide al niño a tomar conocimiento de lo que le acontece a través de los

múltiples indicadores provenientes del ambiente: el rostro preocupado de los padres, las frecuentes salidas para hablar con los médicos fuera de su presencia y la cantidad de tratamientos y estudios que se le practican. Lejos de evitarles preocupaciones, la desinformación obliga al niño a crear los conocimientos faltantes a través de fantasías, que por lo general son más amenazantes que la realidad. Por añadidura, el engaño promueve en el niño una actitud hipervigilante y desconfiada.

Muchas experiencias que se viven en la hospitalización, pueden ser sentidas como amenazas a la integridad física. El hecho antes de anticipar estas sensaciones a través de la información previa, permite al paciente a instrumentar defensas y comprender que, aunque son desagradables, son experiencias que contribuyen a su recuperación. En este sentido forman parte de las actividades psicoprofilácticas todas aquellas que anticipan al niño las intervenciones y eventos por venir.

Es importante que, al transmitir los objetivos terapéuticos de los tratamientos a implementarse, se incluyan los aspectos que no podrán ser mejorados y las indicaciones que el paciente deberá cumplir a posteriori. Es necesario determinar tempranamente con los padres que le ha sido informado al niño y cuan realista es esa información. Otro aspecto a considerar es el momento apropiado para transmitir esa información, lo ideal es dejar orientarse por la respuesta del paciente a la información ofrecida, graduando el contenido a su tiempo de asimilación, muchas veces un encuentro es insuficiente, es necesario continuar más tarde o al día siguiente.

No obstante, hay situaciones en las que es imposible esperar el momento idealmente oportuno para dar información a los padres, y además esa información debe brindarse de una sola vez, es entonces más importante brindar la oportunidad de formular preguntas y chequear si lo esencial ha sido comprendido.

No existe una formula universal para brindar malas noticias, pero es beneficioso adoptar una actitud honesta y afectuosa. La información nunca debe omitir ni minimizar los riesgos de la enfermedad o procedimientos a explicar. La honestidad acerca de riesgos siempre debe dejar lugar

a la esperanza. Además, los familiares y el niño deben sentir que el staff siempre dará relevancia a todas sus inquietudes.

En la promoción de las actividades vitales infantiles, el dispositivo hospitalario se adaptará mejor a las necesidades emocionales del niño si estimula la realización de actividades vitales que forman parte importante de la vida cotidiana del niño. En especial deben promoverse la actividad lúdica y la actividad escolar.

La internación conjunta con uno de los padres; en ella presencia de los padres ofrece una garantía frente a los peligros a los que se siente expuesto por la internación. Sin duda en presencia de los padres los niños son más proclives a expresar sus temores y aversión frente a los procedimientos, pero esta misma expresión de los afectos disminuye el efecto patógeno de la vivencia.

Aun siendo situaciones críticas, si la hospitalización y la enfermedad se encararan en forma adecuada, el paciente y su familia pueden salir fortalecidos de la experiencia. Como toda crisis, la hospitalización puede constituirse en una oportunidad para generar cambios positivos y crecimiento psicológico. Lo que se ha dado en llamar “Crecimiento Postraumático” que alude a las ganancias que los pacientes han expresado como consecuencia de superar exitosamente el desafío de enfermedades severas. Entre estas cabe mencionar: una capacidad mayor de disfrute de los placeres cotidianos, una mejor forma de establecer prioridades en la vida, más serenidad y tolerancia frente a frustraciones y mayor asertividad en la resolución de crisis vitales.

Cuando se habla de la internación teniendo como base el tiempo transcurrido en la historia de la enfermedad del niño, se relata internaciones imprevistas, por primera vez independientemente de si se convertirá en una enfermedad crónica o no, por eso debe mencionarse, primero el padecimiento de la enfermedad desde el enfoque de la teoría de la representación social y posteriormente el cómo transita la familia estos eventos críticos.

Desde un enfoque de la teoría de la Representación Social (15), sobre el padecimiento de la enfermedad en la persona, se observa que los actuales modelos de gestión del cuidado proponen un acercamiento a los aspectos más subjetivos inherentes a la enfermedad, entendiendo esa subjetividad como un cúmulo de circunstancias históricas, sociales, culturales, etc, que condicionan la respuesta que la persona desarrolla ante la misma.

Así se puede mencionar la doctrina humanista o fenomenológica, que defiende que el modo en que los sujetos perciben su enfermedad y le dan significado a través de las necesidades que demandan está fuertemente influenciado por su contexto social y cultural. El primer paso para entender la enfermedad desde la doctrina humanista es considerar al paciente como una persona. El humanismo se define como el interés del profesional por curar y aliviar los problemas de salud que se presentan en los pacientes, pero no considerándolos como cuerpos humanos sino como personas. Persona alude a una unidad somato-psíquica-social conformada por una serie de creencias, valores y costumbres estrechamente vinculados con la sociedad y la cultura, lo cual condiciona su manera de interpretar y expresarse ante situaciones como la enfermedad. Esta visión propone romper con el estigma de la pasividad de los pacientes, quienes pasan a convertirse en sujetos activos que son escuchados y tomados en cuenta en el control y manejo de sus enfermedades.

En base a lo anterior, se puede concluir que la enfermedad se vertebra en torno a una triple dimensión:

La Dimensión biológica, se sustenta en la anormalidad o disfunción fisiológica o estructural de base orgánica. En la terminología inglesa se acuña como disease y se refiere a la enfermedad propiamente dicha o en sentido recto, avalada por un conocimiento objetivo de los signos y síntomas manifiestos.

La Dimensión subjetiva, es aquella que trata de responder a la pregunta de cómo se siente el sujeto, cuáles son sus vivencias, cómo afecta a su vida. Dicho de otro modo, hace referencia a la

experiencia cultural y personal de la enfermedad, lo cual, a veces, es más importante para la persona que el propio estado patológico. En inglés se emplea el término illness.

La Dimensión simbólico-social: en inglés se utiliza el término sickness. Que permite dar cuenta de las condiciones sociales e históricas de elaboración de las representaciones sociales del enfermo y de las del profesional de la salud, cualquiera que sea la sociedad involucrada. Y que esta dimensión ha de utilizarse para designar el proceso de socialización del disease y del illness, permitiendo analizar los discursos, comportamientos y las prácticas sociales ante la enfermedad.

Los valores tradicionales de la enfermería, holismo y humanismo, implican métodos de investigación y modelos de análisis que contemplen las respuestas humanas en su contexto social y cultural.

El padecimiento es inherente a la enfermedad, es una experiencia vivida en su totalidad y se ampara fundamentalmente en su dimensión subjetiva, es decir, trata de explicar cómo la persona vive con su enfermedad y lo definen como un fenómeno social cambiante de naturaleza subjetiva en el cual los individuos enfermos y los integrantes de su red social cercana perciben, organizan, interpretan y expresan un conjunto de sentimientos, sensaciones, estados de ánimo o emocionales, sensaciones corporales, cambios en la apariencia física, alteraciones en los sentidos, y una serie de eventos ligados y/o derivados del padecimiento y de su atención, todo ello en el marco de las estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y moldean

El indagar en el padecimiento de la persona que tiene una enfermedad supone explorar varios planos: el plano de las molestias físicas o sintomáticas (disease), el plano de las interpretaciones o significados para la persona que lo está viviendo (illness); además, hay que tener en cuenta que las interpretaciones y significados asociados a la enfermedad son vividos como una experiencia socialmente constituida, es decir, basada en la intrasubjetividad e intersubjetividad de los sujetos inmersos en un contexto cultural determinado (sickness).

El padecimiento desde la teoría de las representaciones sociales de Moscovici, en la Psicología social francesa, considera a la representación social como una modalidad particular de conocimiento que condiciona el comportamiento del sujeto y su integración e interacción con otros miembros de su grupo social ante un determinado fenómeno, partiendo, tal y como apuntaba Jodelet, del conocimiento del sentido común acerca de ese fenómeno. Además, lejos de ser considerado un proceso arbitrario, Moscovici plantea que la construcción de las representaciones sociales se constituye en torno a sistemas cognitivos con una lógica y un lenguaje propio.

La aplicación de la teoría de las representaciones sociales al estudio del padecimiento ante la enfermedad es perfectamente factible, ya que este fenómeno se configura como una experiencia vertebrada en torno al conocimiento científico, a la subjetividad del individuo y a la interacción que éste establece con su grupo social, constituyendo una fuente de significados colectivos e individuales que condicionan el modo en que un sujeto actúa y responde ante él. En el estudio de las representaciones sociales del padecimiento comprenden no sólo información sobre las concepciones colectivas de lo que constituye el enfermar, padecer y atender una enfermedad, sino también sobre cómo estos procesos fueron construidos y reelaborados a la luz de las experiencias personales y las compartidas, ya sea con otros enfermos, familiares, profesionales de la salud e instituciones.

En la Familia y la enfermedad pediátrica crónica (16), la enfermedad del niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe. Los padres tienen que adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos, etc.) reestructurando su vida familiar. La enfermedad puede ser impredecible, requiere atención constante y llegar a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia. Ante la enfermedad crónica, los padres reaccionan de distinta manera según su grado de vulnerabilidad o según su grado de resiliencia (fortaleza y competencia). Sus reacciones dependen de numerosos factores como:

experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y educativos y sistemas de apoyo. En el trabajo y colaboración con las familias los profesionales deben: respetar la singularidad de éstas, basarse en sus necesidades, tener una comprensión multidimensional del problema, desarrollar competencias en los padres y la resiliencia, contar con los sistemas de apoyo del entorno natural y coordinar la acción de los servicios públicos (sanitarios, educativos y de servicio social) y los que ofrece la sociedad civil (ocio, asociaciones, voluntariado...). Se trata de crear un clima de equipo que cambie los sentimientos de impotencia de la familia, de los profesionales y de los miembros de la comunidad.

Las familias con un hijo enfermo tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad. Fase de crisis: comprende el periodo previo al diagnóstico. En esta fase se manifiestan los síntomas y existe la sospecha de que algo no va bien. En este periodo hay que aprender a convivir con los síntomas, adaptarse al hospital y a las exigencias de los tratamientos, dar significado a la enfermedad, aceptar el cambio y reorganizarse. Fase crónica: es intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal. En esta fase hay que compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia. Fase terminal: la sensación de pérdida está presente. Hay que afrontar la muerte y el trabajar el duelo.

Durante la Hospitalización, ésta junto a la enfermedad son las primeras situaciones críticas con las que tienen que enfrentarse los niños y su familia: el carácter extraño del hospital, la separación de la familia y del entorno y el impacto de la enfermedad. Cuando el niño es hospitalizado se reduce su entorno personal. Su familia, especialmente sus padres, no pueden estar con él siempre que quieran, tampoco sus amigos. Los padres deberán turnarse para hacer compañía al hijo, pudiendo incluso llegar a sentirse mal por no poder estar con él en ciertos momentos en que no les está permitido (exploraciones médicas, tratamientos...), momentos de mayor angustia y ansiedad.

La presencia de los padres, así como su participación en los cuidados y otras actividades en la institución hospitalaria resultan vitales para apoyar y mantener las relaciones entre los subsistemas paternal y filial. Del mismo modo, el hecho de estar con el hijo conforta a los propios padres quienes se sienten más útiles por poder ayudar y colaborar en la recuperación. Pero la hospitalización es una circunstancia «puntual o pasajera». Las alteraciones en el sistema familiar se producen como consecuencia de la aparición de la enfermedad y de sus secuelas.

En los tratamientos, recidivas y secuelas; los tratamientos de algunas enfermedades pueden provocar efectos desagradables. Esta situación despierta angustia en los padres hasta el punto de preguntarse si merece la pena hacer sufrir al niño. Los efectos adversos les recuerdan que su hijo padece una enfermedad grave, reactivándose así la inquietud por la supervivencia. Esta angustia se agudiza aún más si el niño pide que cese el tratamiento.

Cuando la enfermedad ha remitido, la mayor preocupación de los padres es su reaparición. Aunque en esta etapa mantengan las esperanzas de curación, la ansiedad siempre estará presente en sus vidas.

En el caso de las recidivas toda la familia sufre enormemente. Las reacciones de los padres varían desde renovar las esperanzas de curación hasta una actitud pesimista, pasando por una actitud más pragmática de enfrentarse a la enfermedad. Sienten una mezcla de esperanza y de culpa. La adaptación a las recidivas es más compleja cuanto más largo haya sido el periodo de remisión.

Algunas enfermedades provocan secuelas graves (neurológicas, ortopédicas, urinarias, respiratorias...). Cuando se producen secuelas neurológicas, los padres deben enfrentarse a las alteraciones motoras, sensoriales, cognitivas, emocionales y de comunicación de sus hijos. Estos problemas se convierten en el centro de sus vidas, de sus noches somnolientas, de sus necesidades financieras y de transporte y, en suma, son el desencadenante de los conflictos familiares. Los padres tienen que reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad, pero sin olvidar otros

aspectos de su vida, ya que ésta puede ocupar todo su tiempo, absorber toda su atención y todos sus recursos económicos. La enfermedad es impredecible, puede ser inesperadamente disruptiva, requiere una vigilancia y atención constante y llega a ser una parte intrusa y exigente de la vida familiar, que produce cambios en, las rutinas familiares, las comidas, la asignación de papeles, la división del trabajo y las actividades recreativas o celebraciones festivas, los planes y prioridades de las familias y el modo en que se expresan las emociones. Las reacciones de las familias dependen de cómo comienza, transcurre y finaliza la enfermedad y de la gravedad de las secuelas.

Cuando el Comienzo (agudo o gradual); un comienzo agudo conlleva que la familia tenga un tiempo menor de adaptación, que, si el comienzo es gradual, y un mayor desgaste de la familia al tener que compatibilizar el mantenimiento de su propia identidad con la atención a las demandas de la enfermedad.

Curso (progresivo o constante); un curso progresivo requiere que la familia tenga que estar en una adaptación continua, por lo que los momentos de respiro son menores.

En las enfermedades de curso constante el enfermo se recupera en mayor o menor medida y la enfermedad se estabiliza, pero siempre queda un déficit o limitación que es asumido por la familia o por el cuidador primario.

Cuando la enfermedad cursa con recaídas, la familia pasa de períodos de remisión de los síntomas, durante los cuales desarrolla sus rutinas, a periodos de exacerbación de los mismos, viviendo bajo el estrés de la posibilidad de una nueva recaída.

Las alteraciones más comunes son las estructurales, procesuales y emocionales. Las alteraciones estructurales, hacen referencia a los cambios en los roles y funciones de los miembros de la familia, a la adscripción del rol de «cuidador primario», a la rigidez en la interacción familiar, en la relación familia/persona afectada y en las interacciones de la familia con los servicios asistenciales y el aislamiento social.

En cuanto a los cambios en los roles, funciones y jerarquía familiar; los cambios en los roles y funciones sean posiblemente los más profundos y complejos a los que se enfrenta la familia como consecuencia de una enfermedad crónica, pues se ve obligada a negociar roles y funciones que hasta el momento desempeñaba el miembro enfermo. Cuando el que enferma es uno de los hijos el impacto estructural es menor, ya que el niño no tiene muchas responsabilidades familiares, pero el impacto emocional puede llegar a ser muy profundo.

Del mismo modo que la familia tiene que adaptarse a la enfermedad, debe hacerlo a la vida cotidiana; en algunas ocasiones, nos encontramos con familias de pacientes crónicos gravemente discapacitados que parecen cooperar durante la hospitalización, pero luego plantean graves dificultades en el alta.

Si quien enferma es un niño pequeño, el deseo de desarrollar plenamente su actividad, que ha estado limitada durante su hospitalización, puede crear situaciones incómodas generadas por los propios padres, que, incapaces de controlarlo, insisten en que respete normas que el niño se niega a aceptar.

Si es un adolescente, el proceso de emancipación puede quedar cuestionado. En casa se le somete a una disciplina que ya no corresponde a su edad, lo que genera conflictos al tener que negociar la autonomía ya conseguida en etapas anteriores. En estos casos, la orientación a los padres ha de dirigirse al reconocimiento del esfuerzo de su hijo por superarse y a la asignación de responsabilidades acordes a su capacidad y posibilidad de asunción.

El «cuidador primario» es quien asume el cuidado de la persona enferma. Habitualmente, la adscripción sigue criterios socio-culturales que designan a las mujeres; en el caso de los niños, suelen ser las madres. Es importante que el cuidador primario tenga períodos de respiro para evitar su desgaste, ya que la calidad del cuidado dependerá en gran medida de que el cuidador descanse. Así, una vez diagnosticada una enfermedad, debe identificarse la persona que asumirá la atención

del enfermo. Hay que adiestrarle y ayudarle para que ataje las situaciones de crisis que le puede acarrear su función.

También puede originarse una rigidez en la interacción familiar y en la relación familia-persona afectada debido a las dificultades de la familia para cambiar su organización, especialmente, al cambiar de fase. Las coaliciones y las exclusiones emocionales caben entenderse en términos de rigidez: el cuidador primario y el enfermo desarrollan una relación estrecha de la que los restantes miembros quedan excluidos. En ocasiones esa relación privilegiada es resentida por algún otro familiar, como es el caso de los hermanos.

También aparece la sobreprotección como respuesta en la que se exime al enfermo de realizar cualquier tipo de esfuerzo, limitando su propia vida, lo que provoca muchos conflictos durante el forcejeo de lo que puede y no puede hacer. El niño sobreprotegido puede darse cuenta de que ocupa un lugar privilegiado en la familia, lo que confirma sus sentimientos de fragilidad y ansiedad respecto a su supervivencia. Los padres podrían tener problemas para hablar con su hijo sobre la enfermedad y los tratamientos.

La rigidez también es común en las interacciones entre la familia y los servicios asistenciales. Los profesionales pueden enviar mensajes negativos a la familia restándole competencia, por lo que la familia suele delegar sus funciones en ellos. Frecuentemente, los padres llegan a hacerse expertos de la enfermedad de su hijo y pueden llegar a competir con el personal sanitario. Estos conflictos entre el personal y la familia son comprensibles si se tienen en cuenta las tensiones bajo las cuales trabaja el equipo médico-sanitario y las angustias de los padres que tienen hijos enfermos. Los padres no pueden entender su situación de forma tan objetiva y racional como el personal sanitario y tienen sentimientos que para los profesionales son incongruentes, llegando en ocasiones a rivalizar con ellos si consideran que la relación con el niño peligra. Otras veces, el desconocimiento de los padres sobre la enfermedad puede originar desconfianza hacia el personal. Es importante ofrecer información clara y esperanzadora en todas las etapas de la enfermedad.

Otra característica de muchas de las familias afectadas es el aislamiento social que se produce al reducir los tiempos de compartir con los amigos, los dedicados al ocio, al trabajo... Este aislamiento puede estar relacionado con el rechazo o el estigma de la enfermedad.

Alteraciones procesuales, la enfermedad fuerza un momento centrípeto de transición en la familia, de carácter para adaptarse a las necesidades que aquélla impone. Puede entenderse el ciclo familiar como la alternancia de momentos centrípetos y centrífugos. Los momentos centrípetos son aquéllos en los que la familia tiene que realizar tareas que son internas a la familia (se mantiene la estructura familiar); y por momentos centrífugos los que, por el contrario, implican tareas externas a la familia (se generan nuevas estructuras familiares). En general, la aparición de una enfermedad fuerza un momento centrípeto. Si la enfermedad coincide con un momento centrífugo, puede sacar a la familia de su momento natural. Si coincide con un momento centrípeto, éste se prolongará.

Las Alteraciones emocionales en la familia son diferentes en cada etapa de la enfermedad y suelen ser muy complejas. Las emociones según las etapas de la enfermedad a la familia que se enfrenta a la experiencia de una enfermedad responde de manera diferente en función de las fases de la enfermedad. Ante el diagnóstico la reacción es de shock y pánico. La primera fase de desintegración cursa con depresión, cólera y culpa. En la fase de ajuste, la familia busca información que le anime y se va acomodando emocionalmente; también debe enfrentarse a la sociedad (dar explicaciones...). Durante la fase de reintegración, la familia trata de poner la enfermedad en su lugar y de integrarla en la vida familiar.

Respuestas emocionales complejas, la presencia de un hijo con una enfermedad constituye un factor potencial que puede llegar a perturbar el funcionamiento familiar y ese funcionamiento determinará la reacción del niño ante la enfermedad. Los padres responderán no sólo en función de la enfermedad, del tratamiento y de la forma como reaccione el niño, sino también según sus

propios sentimientos y problemas personales, lo que significa que tanto las reacciones del niño enfermo como la de sus padres son interdependientes.

La familia afectada por una enfermedad responde emocionalmente de manera compleja: se entremezclan afectos positivos y negativos. Sus miembros pueden experimentar sentimientos de pena, impotencia, agresividad, culpabilidad, ambivalencia (deseos de ayudar al enfermo y, a su vez, sentirlo como una carga o desear que muera para que no sufra), injusticia, temor al futuro... Como respuesta, los familiares pueden sufrir un derrumbe psicológico (depresión, ansiedad...) o físico (el cuidador primario puede enfermar), o abandono del enfermo.

Si el niño tiene hermanos, éstos también reaccionarán ante el desequilibrio de la familia. Los hermanos igualmente experimentan sentimientos de culpa (por alegrarse de no ser ellos los enfermos y por tener sentimientos negativos hacia su hermano si los padres propician a éste más atención). Otras veces podrán sentirse desplazados si entienden las atenciones al niño enfermo como favoritismo, deseando también estar enfermos. Los padres, a su vez, pueden llegar a reducir la atención hacia los demás hijos, olvidando sus necesidades o esperando de ellos lo que no podrá conseguir el niño enfermo.

La enfermedad del hermano puede producirles un impacto tan fuerte que les lleve a desarrollar trastornos del comportamiento, fracaso escolar o incluso sufrir ellos mismos síntomas físicos: dolor de cabeza, de estómago o síntomas parecidos al hermano enfermo que, en ocasiones, requieran consulta médica. Los hermanos con capacidad de entender la enfermedad pueden preocuparse al ver en sus iguales la afección y se imaginan que ellos mismos pueden enfermar.

Las experiencias negativas con los sistemas de salud suelen dificultar la confianza en los profesionales y la colaboración con los mismos. También los sentimientos hacia los profesionales están condicionados por los valores culturales<sup>11</sup>. Por ejemplo, según las culturas, los padres respetan a los médicos y saben expresar sus sentimientos y recibir su ayuda o exageran los problemas para que los profesionales se den cuenta de lo dura que es su situación.

El sentido que la familia dé a la enfermedad y el grado de control que ejerza sobre la misma condicionará el ajuste emocional a la situación: depende de su sistema de creencias y de la cultura en la que está inmersa. Ligado al control de la enfermedad está la posibilidad de mantener la esperanza, cierta calidad de vida y cierta dignidad.

La conspiración de silencio en torno a la enfermedad del paciente o el temor a la transmisión genética pueden ser otro tipo de alteraciones en la respuesta emocional.

Y muy importante es tratar el apoyo y colaboración con la familia, en las últimas décadas estamos asistiendo a un cambio de enfoque en el tratamiento de las enfermedades crónicas pediátricas, ya no son consideradas como un problema médico, sino también como un problema familiar y social. Desde ese punto de vista, la familia cobra una gran relevancia y los profesionales deben colaborar con ésta y apoyarla. Por ello es imprescindible: respetar la singularidad de la familia, basarse en sus necesidades, tener una comprensión multidimensional del problema, desarrollar competencias en los padres y la resiliencia, contar con los sistemas de apoyo del entorno natural, y coordinar la acción de los servicios públicos (sanitarios, educativos y de asistencia social) con los que ofrece la sociedad civil (asociaciones, instituciones privadas, etc.)

Desde este punto de vista, los profesionales, más que intervenir, deben acompañar y ayudar a las familias a buscar significado a un sistema desequilibrado porque éstas tienen experiencias equivalentes a la de los profesionales en el tratamiento de la enfermedad.

En cuanto a lo llamado comprensión multidimensional, las reacciones de la familia dependen de numerosos factores como experiencia en situaciones de crisis y problemas médicos, estatus socio-económico, cultura, nivel de conocimientos, calidad de los servicios sanitarios y sistemas de apoyo. Cada familia es una unidad diferenciada de las otras, con antecedentes socio-culturales, experiencias y recursos propios.

Este enfoque multidimensional nos permite comprender el sentido que cada familia le otorga a la vida antes y después de la enfermedad. La evaluación de su problemática debe centrarse en cómo sus miembros juzgan los acontecimientos estresantes y en qué estrategias han utilizado para superar los problemas. Es más importante evaluar las prioridades y necesidades de las familias que realizar evaluaciones clínicas. Las familias necesitan ser comprendidas y no interpretadas. Sus valores culturales deben ser respetados y no cuestionados.

Asimismo, la intervención debe ser acorde con los objetivos de cada familia. Sus aspiraciones después de la enfermedad son las mismas que las de todas las familias y su interpretación depende de cada una. La familia debe mantener su identidad frente a la enfermedad y los profesionales deben estar preparados para entender sus puntos de vista.

Para ayudar a desarrollar competencias en las familias, como la resiliencia, primero se mencionará el enfoque multidimensional de la crisis que nos explica por qué algunos niños y sus familias son más resistentes (resiliencia) o más vulnerables ante la enfermedad y sus secuelas. Una familia con resiliencia es capaz de movilizar sus recursos, utilizar los sistemas de apoyo y poner sus emociones y circunstancias bajo control. Las familias más vulnerables están inmobilizadas y no controlan la situación.

La resiliencia es el conjunto de procesos sociales y personales que posibilitan conseguir el bienestar físico y psicológico a pesar de las adversidades. Es la capacidad que tienen determinados sujetos y familias de sobreponerse a estas adversidades, de auto-regenerarse de determinadas heridas o traumas y de sobreponerse a acontecimientos desestabilizadores.

En el caso de una enfermedad crónica pediátrica, las familias con resiliencia son capaces de adaptarse dentro y fuera del hospital, disponen de apoyos sociales, se dotan de recursos económicos y sociales y mantienen una comunicación abierta en la familia y con el personal del hospital. Conciben la enfermedad como una oportunidad de superación, encuentran sentido al sufrimiento, buscan activamente estrategias de afrontamiento positivas, valoran el hecho de que

su hijo esté superando la enfermedad y reorganizan prioridades y roles. En 1998 Froma Walsh elaboró el concepto de «resiliencia familiar», entendiéndola como los procesos interactivos que fortalecen al individuo y a la familia en el transcurso del tiempo. Estos procesos interactivos son: reconocer los problemas y las limitaciones, hablar abierta y claramente acerca de ellos, analizar los recursos personales y familiares existentes y organizar y reorganizar las estrategias tantas veces como sea necesario, revisando y evaluando los logros y las pérdidas. Los factores que determinan la capacidad de resiliencia de la familia son: de desarrollo individual e interpersonal, estratégicos y de visión.

Los servicios centrados en el consumidor y colaborativos, esto quiere decir que éstos deben organizarse en función de las necesidades de los usuarios (enfermos y familias) y no de los profesionales. Las necesidades de una familia pueden concretarse en las que tienen un impacto en la merma de la calidad de vida de sus miembros, las que tienen relación con el papel que desempeña la familia en la mejora de la calidad de vida del niño enfermo.

En el primer supuesto la familia es receptora de servicios y en el segundo, la familia es proveedora. La familia, cuando es receptora, puede participar en servicios de respiro familiar, de orientación, de apoyo (grupos de autoayuda de padres y familiares), de terapia familiar y de redes sociales (asociaciones).

Cuando la familia es proveedora de servicios participa en el tratamiento del hijo (hospitalización domiciliaria...) y en las actividades formativas. Las familias deben compartir responsabilidades con los profesionales y ser parte activa en la toma de decisiones y en su implementación, ya que el control de la enfermedad permite que el niño tenga una mejor calidad de vida: evita los reingresos hospitalarios, normaliza las relaciones sociales y favorece la integración escolar y social.

Se debe conseguir que la familia sea capaz de gestionar y dirigir los cuidados necesarios al niño enfermo, apoyándose en los recursos disponibles en su entorno social (voluntariado,

asociaciones de afectados, de ocio, vecinales, etc.). Hay que ser creativos y medir el costo/eficacia de los programas de entrenamiento.

Los comités clínicos deben trabajar en colaboración con los servicios de la comunidad (educativos, servicios sociales, deportivos...). Asimismo, se necesitan investigadores multidisciplinares para evaluar los efectos de los diferentes tipos de intervención y de programas.

La coordinación debe entenderse como un proceso colaborativo de análisis de los servicios disponibles, de planificación, de puesta en práctica, de coordinación y de evaluación de la atención proporcionada al niño enfermo y no como la mera organización del uso de los servicios asistenciales.

La Enfermería Profesional (17), en la asunción de su función, sus acciones, tanto verbales como no verbales, influyen en los sentimientos e ideas de los pacientes en relación con su nivel de competencia, el papel que desempeña la enfermería con la administración de los cuidados, y la adaptación general del individuo a la hospitalización. Asumir una actitud profesional significa comportarse como una persona profesional.

La enfermera debe:

- Vestir siempre manera correcta y apropiada, con ropa limpia, y siga el código de vestido de su escuela o servicio.
- Hable correctamente, sin jerga y lenguaje apropiado.
- Refiérase a los pacientes como individuos valiosos que merecen respeto y consideración. Llame a sus pacientes por su nombre propio no por su apodo.
- Recuerde que el paciente sabe más sobre su propio cuerpo, síntomas, sentimientos y respuestas que cualquier otra persona. Escuche y preste atención a lo que el paciente dice sobre sí mismo.

- Los pacientes necesitan verla como un profesional con conocimientos que proporciona cuidados y curación, y desempeña funciones de enseñanza en su relación.
- Considérese a sí misma como instrumento terapéutico para transmitir atención y curación.
- Su responsabilidad consiste en permanecer confiable, honesta y merecedora de confianza en la administración de los cuidados de enfermería.

Se han tratado hasta aquí los conceptos de calidad, tanto en el paciente como en los padres de los niños internados, como se logra la satisfacción de éstos, como es llevada la internación por la familia y como la encara el equipo de salud para ayudarla a atravesar esta etapa. se perfilará entonces el concepto de Cuidado.

El Cuidado se define como: “Un acto de vida cuyo significado está en desarrollar las capacidades del ser humano en su cotidianidad, en el proceso de vida-muerte, y en el estado de salud enfermedad (sin desconocer las costumbres del individuo) con el objeto de compensar o suplir, la alteración de sus funciones o enfrentar el proceso de muerte. Es el cuidado la base fundamental del quehacer del profesional de enfermería, por lo tanto, su planeación debe ser individualizada y orientada a buscar la satisfacción de las necesidades de quien demanda sus servicios. El cuidado de enfermería permite establecer una relación enfermero-paciente en la que se favorece el crecimiento mutuo, partiendo de las creencias y costumbres del sujeto de cuidado (2).

En este estudio de la variable Satisfacción de los padres, se desprenden las dimensiones Cuidados Directo, Trato y Presentación y Comunicación. Lo que definiremos según la base teórica adoptada para este estudio como...

La comunicación es el proceso de enviar y recibir mensajes mediante símbolos, palabras, signos, gestos u otras acciones. Es un proceso que se desarrolla a niveles múltiples; consiste en el contenido e información la parte que envía el mensaje y la parte que define el significado de este.

Los mensajes que se envían y reciben, definen la relación entre las personas. El proceso de comunicación forma parte de una de las bases principales administrativas de todas las habilidades. Los principios de la comunicación terapéutica constituyen las bases para las técnicas de entrevista y asesoría.

La comunicación es vital en enfermería. El contenido del mensaje y el contexto también influyen en el proceso de comunicación. Los cinco factores que influyen en una comunicación eficaz.

El ser humano tiene la necesidad inherente de comunicar, ya sea de manera verbal como no verbal. Aún el silencio es un tipo de comunicación. Hay un contenido o valor de información en los mensajes enviados y recibidos, que explica el contenido del mensaje y expresa lo que considera el emisor con respecto al receptor. El mensaje enviado no es necesariamente el mensaje recibido. Los mensajes contienen significados evidentes y encubiertos. El emisor tiene conciencia del mensaje evidente o directo, y puede no estar consciente del significado oculto o encubierto. La comunicación se vuelve disfuncional cuando una persona no asume la responsabilidad de su comunicación. La comunicación disfuncional es resultado de la falta de aprendizaje del modo de comunicarse apropiadamente, dejando la responsabilidad de comunicación a otra persona.

Para la enfermera que se comunica con un paciente, hay lineamientos útiles que pueden ayudarla a convertir su mensaje en una comunicación más terapéutica y eficaz.

- Si el paciente es muy titubeante, tome un papel activo y guíe la conversación. Por ejemplo “estoy aquí para escuchar cualquier preocupación que pueda tener”, “usted mencionó que tenía problema con respecto a..”.

- Haga afirmaciones iniciales amplias y pregunte de manera abierta para ayudar a que el paciente describa lo que le está sucediendo, identifique datos importantes y sígalos junto con el tema que el paciente introduce para proporcionar continuidad.

- Use lenguaje corporal para manifestar empatía, interés y estímulo con objeto de facilitar la comunicación.
- Utilice el silencio como instrumento terapéutico, pues permite que el paciente haga pausas y dirija sus propias comunicaciones. No obstante, los periodos de silencio prolongados pueden aumentar el nivel de ansiedad del enfermo, por lo cual esta técnica debe utilizarse de modo inteligente.

La comunicación influye a la totalidad del ser humano y refleja lo que está sucediendo dentro y fuera de cada quien. Sensaciones corporales, pensamientos, sentimientos, emociones, ideas, percepciones, juicios, experiencias previas, constituyen parte de cómo y qué comunicamos. La comunicación funcional y eficaz solo se origina cuando lo que sucede en el interior es congruente con lo que compartimos en el exterior. Es importante ser un comunicador terapéutico, así como funcional, y no perturbar el proceso de comunicación utilizando técnicas no terapéuticas o bloqueos de comunicación. Las técnicas de comunicación terapéutica ayudan a lograr un flujo de comunicación y siempre se centran en el paciente. Las técnicas de comunicación no terapéuticas bloquean o perjudican la comunicación y generalmente se centran en la enfermera y cubren sus necesidades.

Acciones terapéuticas serían reconocimiento, esclarecimiento, retroalimentación, enfoque, frases u oraciones incompletas, actividad verbal mínima, ajuste mutuo o congruencia, respuesta neutra, escuchar, estimulación no verbal, preguntas abiertas, paráfrasis, reflexión, repetición de una afirmación, validación.

Bloqueos de comunicación son los cambios de tema, brindar seguridades falsas, proporcionar consejos, incongruencia, supuestos, invalidación, sobrecarga, respuesta social, descarga, juicios de valores.

Cuando la atención es individualizada, es necesario proporcionar un ambiente que sea cómodo, seguro e individualizado, para cubrir las necesidades específicas de un enfermo, esto constituye una tarea desafiante. La adaptación del individuo al ambiente inmediato puede tanto mejorar su bienestar como interferir en este. Para ayudar al paciente a adaptarse al ambiente, siempre debe incluirse un estudio cuidadoso de la situación de las practicas regulares de la persona, sus capacidades para atenderse a sí mismas, sus creencias culturales y sus experiencias anteriores. Para favorecer a la mejor adaptación a distintos ambientes, ha de estimularse la independencia tanto como sea posible en cada individuo. Puede requerirse que la enfermera use sus recursos, imaginación e ingenio, para ayudar al paciente a superar periodos difíciles. Para que se origine una adaptación positiva, es esencial que se disponga de un proceso abierto de comunicación del paciente con el personal.

Los enfermos hospitalizados también necesitan espacio emocional, este tipo de espacio es el área psicológica en la cual el sujeto experimenta una sensación de individualidad. Esto es particularmente difícil de lograr en una situación de hospital, en la cual las personas que proporcionan la atención controlan muchas de las actividades de la vida diaria. Es importante que el personal este consciente de dicho elemento espacial, de manera que pueda proporcionarse un ambiente privado, tranquilo y con libertad de elección sobre todas las áreas en las que el individuo pueda tener control. El personal también ha de estar consciente de que el paciente nunca debe renunciar por completo a la responsabilidad de sus propios cuidados.

Otra de las responsabilidades del Enfermero son los relacionados con el seguimiento nutricional del paciente de acuerdo a su patología, es por ello que la nutrición terapéutica constituye una modificación de las necesidades nutricionales con base en el estado de enfermedad. En la nutrición terapéutica se prescriben dietas de combinación, que incluyen modificaciones en la ingestión de minerales, vitaminas, proteínas, carbohidratos, grasas y líquidos, así como en la textura de los alimentos. Cualquiera sea la dieta normal o terapéutica que se considere, deben tenerse en cuenta

las influencias culturales, socioeconómicas y psicológicas de la persona, así como los requerimientos fisiológicos, para lograr una nutrición eficaz, de este modo, en cualquier situación, los requerimientos nutricionales deben considerarse dentro del contexto de las necesidades totales del paciente.

Las responsabilidades de la enfermera que se relacionan con la obtención de muestras varían desde la educación del paciente hasta el informe de datos anormales al integrante apropiado del equipo de salud. Cuando se ordenan pruebas, es necesario que el enfermero sepa “como” y “por qué” se obtendrá la muestra. Si se requiere técnica estéril o limpia, enseñar al paciente puede hacer que comprenda el proceso. Si el paciente participa de la obtención de la muestra, deben proporcionarse instrucciones precisas.

En cuanto a las Pruebas diagnósticas, comienza con la programación inicial de la prueba, y continúa hasta que se explican al paciente los resultados de ésta. El medico explica los resultados de la prueba, pero la enfermera responde preguntas, interpreta la terminología y escucha al individuo cuando expresa su sentimiento y aprehensiones.

La preparación de los pacientes para pruebas diagnósticas debe realizarse con base individual. Algunos sujetos están informados con respecto a la prueba que van a efectuársele. Conocen lo referente a restricciones en dieta y líquidos, que deben esperar del procedimiento, si la prueba origina o no molestias y cuánto tarda en realizarse. Otras personas necesitan una cantidad considerable de explicaciones, también hay pacientes que prefieren no recibir alguna explicación sobre la prueba. La enfermera necesita respetar la preferencia del individuo y han de proporcionar la información necesaria, al menos que haya un riesgo para el paciente. Explicar los procedimientos en términos que pueda comprender, si el sujeto lo mira perplejo y no hace preguntas, examine la manera en que presento la información. La retroalimentación es el único modo en que puede evaluarse el conocimiento de quien está aprendiendo. Esta puede efectuarse

bajo la forma de preguntas directas sobre ciertos aspectos de la prueba. La retroalimentación también puede determinarse mediante observación directa de expresiones faciales.

De las variables sociodemográficas de los padres se desarrollarán a continuación la edad, nivel educativo y sexo.

Edad biológica, tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo. Cualquiera de los periodos en que se considera dividida la vida de una persona, o cualquiera de dichos periodos por sí solo. Una división común de la vida de una persona por edades es la de bebé, niño, púber, de término edad son edad del pavo (pubertad) y edad provecta (tercera edad).

Nivel educativo, definición conceptual: Período medido en años escolares que una persona ha permanecido en el sistema educativo formal. Definición operacional: Identificación que hace el sujeto de su nivel educativo alcanzado, al marcar una de las siguientes etapas del sistema educativo argentino: educación primaria, secundaria, terciario/ universitario, en la sección de datos personales del Cuestionario de variables sociodemográficas.

El sexo, viene determinado por la naturaleza, una persona nace con sexo masculino o femenino. En cambio, el género, varón o mujer, se aprende, puede ser educado, cambiado y manipulado. Se entiende por género la construcción social y cultural que define las diferentes características emocionales, afectivas, intelectuales, así como los comportamientos que cada sociedad asigna como propios y naturales de hombres o de mujeres.

Según Donabedian, cuando se evalúa la calidad teniendo en cuenta la relación interpersonal se le atribuye gran importancia a la Comunicación, por lo tanto al hacer referencia a la calidad del Cuidado de enfermería, se puede decir que la comunicación que se establece con el usuario permite determinar los parámetros indispensables para planear los cuidados que él necesita; al mismo tiempo el profesional proporciona la información necesaria al usuario y la familia sobre la

naturaleza de su enfermedad, cuidados, tratamiento, deberes y derechos motivándolos a participar activamente en este, buscando alcanzar el éxito deseado.

Cuando el enfermero se detiene a “Explicar y Facilitar”, esto hace referencia a los cuidados que hace el profesional para dar y conocer aspectos que para el usuario son desconocidos o difíciles de entender en relación con su enfermedad, tratamiento o recuperación, brindándole la información requerida en forma clara, haciendo fácil o posible la ejecución de los cuidados para su bienestar o recuperación.

Cuando “Conforta”, se refiere a los cuidados que ofrece el profesional de enfermería con el fin de que el usuario hospitalizado, familia y allegados se sienta cómodo infundiéndole ánimo y vigor, en un entorno que favorezca su bienestar.

Cuando el enfermero se anticipa, se evalúan los cuidados que ellos mismos planean con anterioridad teniendo en cuenta las necesidades del usuario con el fin de prevenir complicaciones.

También mantiene una relación de confianza, con cuidados que ofrecen los profesionales de enfermería para que el usuario hospitalizado tenga empatía con ellos, los cuales van dirigidos en que rinda un máximo beneficio para la salud, sin aumentar con ello sus riesgos y la atención interpersonal mide el grado de apego a valores, normas, expectativas y aspiraciones de los pacientes.

Otra función es monitorear y hacer seguimiento, refiriéndose a los cuidados de enfermería que implican un conocimiento propio del usuario y dominio de lo científico técnico y de los procedimientos que realiza. Incluye los planes y acciones que realiza. Incluye los planes y acciones que son realizados para enseñar a su grupo de enfermería, la forma como se deben realizar los procedimientos, observando y valorando que todo se haga bien y a tiempo.

Respecto al “Trato y presentación”, se puede definir la “Disponibilidad”, que es el grado en que un servicio de salud está disponible, siempre que los clientes lo necesiten. Accesibilidad, como el

grado con el cliente espera que lo atiendan cuando lo necesita. Cortesía, Grado con que el proveedor de servicio de salud demuestra una actitud amable con el cliente siendo capaz de reconocer y comprender sus sentimientos. La cortesía mueve un individuo a mostrar un cierto nivel de conformidad y empatía para con los sentimientos de otras personas, una persona cortes se comporta con dignidad y respeto hacia otros y se esfuerza por lograr armonía en las relaciones interpersonales. La agilidad, como el grado con que el proveedor de servicio de salud demuestra poseer las habilidades para prestar el servicio prometido, de manera precisa y confiable, siendo percibido así por el cliente. La competencia, como el grado con que el proveedor de servicio de salud demuestra poseer las habilidades y conocimientos necesarios para prestar atención al cliente. Mientras mayor sea la competencia percibida del proveedor de servicio, mayor será la satisfacción del usuario. (18)

Cuando se brinda una atención oportuna, se hace referencia a que la enfermera brinda sus cuidados cada vez que el paciente lo requiera, como por ejemplo brindar el tratamiento establecido para que su recuperación sea rápida, realizar los procedimientos en la hora y fecha indicada, permitir al paciente que nos exprese sus necesidades, brindar orientación al niño y la familia, también mantener los registros de la historia clínica completa con los exámenes requeridos. La atención continua, se refiere que la enfermera tiene que brindar al paciente y a sus familiares una atención sin interrupciones y en forma permanente según las necesidades que se requiera, además se brinda educación sobre la naturaleza de su enfermedad y cuáles son los riesgos que puede sufrir, explicar la importancia del tratamiento que está siguiendo. La atención segura, se encuentra orientada a la atención sin riesgo para el paciente, por ejemplo, orientación respecto a los medicamentos que se le ha prescrito y procedimientos indicados. Uno de los principales objetivos de este tipo de atención es brindar educación y asegurar comprensión para prevenir riesgos después del alta e identificar incidentes adversos, las cuales son medidas adoptadas por la enfermera para prevenir y minimizar el daño frente a los efectos adversos que puedan presentarse por el uso

continuo de medios diagnósticos, las terapéuticas variadas y el establecimiento de medidas tanto continuas como complejas para ofrecer un cuidado integral (17).

## **MATERIAL Y METODOS**

### **Tipo de estudio o Diseño:**

Se realizará un estudio de tipo analítico, en este se intentará aproximar y descubrir la situación observada por los padres de los niños internados en el hospital de pediatría, en cuanto a la calidad sobre el nivel de atención de enfermería; posteriormente se cuantificarán, analizarán y establecerán vinculaciones. Tales vinculaciones se sustentan en hipótesis que serán sometidas a prueba. Se intentará determinar por qué suceden determinados fenómenos, cuál es la causa o factor de riesgo. En general estos diseños buscan la asociación o correlación de variables. Se intentará predecir el valor aproximado que tendrá un grupo de individuos o casos en una variable, a partir del valor que poseen en las variables relacionadas. Usualmente un cambio en la magnitud de una de ellas está relacionado con un cambio en la otra variable, que puede ser un aumento o una disminución. Dicho estudio es de tipo transversal, midiendo y describiendo las variables y sus relaciones en forma simultánea, una sola vez en el tiempo durante el tiempo de ejecución del estudio, que será en el mes de enero y febrero hasta la finalización del total de la población a estudiar en las unidades de internación. Y constituye un estudio de tipo prospectivo, donde se registrará la información según van ocurriendo los hechos.

### **Sítios o del Contexto de la Investigación:**

A partir de la guía de convalidación de sitio se optó por realizar la investigación en este Hospital Pediátrico de alta complejidad ya que reúne las características de la población que se quiere estudiar. Cuenta con pacientes que cursan diferentes patologías ya sea crónicas o agudas, derivados de todo el país, de todas las comunidades que en él habitan, padres de diferentes edades, niños con tratamientos diversos, que solo en él pueden ser atendidos, ya que es una institución de referencia y en el que se desarrollan todas las especialidades pediátricas. El mismo cuenta con consultorios

externos, área internación y hospital de día. La guía de convalidación de sitio se encuentra en la sección Anexo I.

El área de consultorios externos cuenta con las diferentes especialidades, anestesiología, cardiología, cirugía cardiovascular, cirugía general, crecimiento y desarrollo, errores congénitos del metabolismo, urología, trasplante hepático, etc. El mismo incluye el área de emergencias y consultorios multidisciplinarios como, por ejemplo: consultorio prenatal, consultorio de tumores hereditarios, patología colónica inflamatoria, E.P.O.C., tórax quirúrgico, etc.

El área internación cuenta con las diferentes terapias, las polivalentes, la de neonatología, de trasplantes; las unidades de cuidados intermedios moderados (C.I.M), terapia de quemados y C.I.M. quemados, unidad metabólica, cirugía pre y post quirúrgica, etc.

El Hospital de día, cuenta con tres salas, el hospital de día clínico, el hospital de día clínico oncológico, y el T.A.I.S, este último para terapia endovenosa específicas.

De acuerdo a la guía de convalidación de sitios se decide tomar dos unidades con diferentes modalidades de internación. Se trata de una de las salas del Hospital de día Clínico-oncológico y la Unidad de cuidados intermedios moderados “X” (C.I.M. “X”). En esta última unidad el promedio de permanencia es de 7 días, en términos generales internaciones de tipo agudas, de pacientes con patologías de tipo crónica o no, cirugías, fibriquísticos pulmonares, bronquiolitis aguda, etc.

El hospital de día oncológico también llamado “El Centro de Atención Integral del Paciente Hemato—Oncológico, que se inauguró el 9/12/2015, cuyo objetivo es centralizar la atención del paciente oncológico, realizando actividades de diagnóstico y tratamiento, brindando atención médica ambulatoria y odontológica, a fin de contribuir a una mejor calidad de atención del paciente y su familia, realizando el tratamiento en el mismo espacio físico. El promedio de permanencia en la sala de administración de quimioterapia de larga permanencia, es de 4 días; la cual será objeto

de estudio en esta investigación, y se podrá evaluar la atención de enfermería en el paciente con internaciones reiteradas, que, aunque su promedio de permanencia es menor, las patologías aquí son crónicas y sus tratamientos largos, donde podría ser mejor contemplada la variable historia de la enfermedad.

El nosocomio elegido cuenta con el tipo de paciente requerido para cada una de las variables a tratar: paciente pediátrico, que trabaja con niños con patologías graves con derivación de niños de todo el país en su mayoría, con internación aguda y con internaciones de tipo crónico. Se trata de un hospital de pediatría de alta complejidad, de referencia en la República Argentina.

Se solicitó entrevista con las autoridades de cada uno de los sectores en donde se llevará a cabo este estudio, se completó el formulario del estudio de convalidación de sitio, y luego de tener la certeza de que reunía con las condiciones (indicadores que se quieren medir, y unidades de análisis), se pidió autorización para la realización del mismo, se informó la fecha para la recolección de datos, así como los objetivos que se pretenden lograr, cuya finalidad es el logro del primer Grado Académico, y que una vez recolectados los datos en campo se procederán a volcar los resultados del mismo para un posterior informe final.

Se destacó que los momentos en los que se recolectarán los datos serán: en el turno diurno, no coincidentes con el pase de guardia, como así también con la administración de medicación u otro tratamiento invasivo, se evaluará la presencia de dolor en el paciente.

Se aplicó la guía de convalidación de sitio en dos instituciones más de la C.A.B.A. dedicadas a la atención del paciente pediátrico, pero las que no cumplían con la totalidad de los requisitos en cuanto a la diversidad de las variables a medir. Ambas de atención pública gratuita, municipales, y con pacientes provenientes en un porcentaje de 95% de la C.A.B.A y gran Buenos Aires.

### **Población y Muestra:**

La población de estudio serán los padres, madres, tutores y/o encargados legales de los niños, en dos unidades, con diferentes modalidades de internación, de un Hospital de Pediatría de Alta Complejidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. La unidad de análisis será cada uno de los padres que cumplan los criterios de inclusión/exclusión.

Criterios de Inclusión:

Padres-madres-tutores y/o encargados legales en el día del alta hospitalaria.

Criterios de Exclusión:

Padres de niños que presenten dolor al momento de la evaluación previa, lo que no propicia la oportunidad de acercamiento, Ejemplo: pacientes post-quirúrgicos mediatos, dolor por la administración de algún tratamiento invasivo y/o diagnóstico, o dolor de otra índole.

Cuidadores de niños judicializados.

Padres-tutores-encargados en habitaciones de los diferentes aislamientos.

Padres-tutores-encargados analfabetos.

Muestra.

El servicio C.I.M. "X" tienen una población de niños internados, de 34 pacientes, con un promedio de permanencia de 7 días, con un promedio de egresos diarios de 4 pacientes por día. El hospital de día oncológico cuenta con 21 camas, con un promedio de permanencia de 4 días, y un promedio de egresos de 4 pacientes al día. Se calcula que en C.I.M. "X" por mes egresan 120 pacientes. Por los criterios de inclusión y exclusión se decide tomar una muestra de 100 padres.

En el hospital de día Oncológico, cuyo promedio diario de egresos es 4 pacientes por día, también se tomará una muestra de 100 padres en total, teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión planteados en el estudio de investigación, para su correspondiente incorporación.

Se concluye que la muestra total entre las dos unidades de internación será de 200 padres, lo que determina que esta es una muestra no probabilística accidental. Este tipo de muestreo por conveniencia o no probabilístico se toma, por la importancia de los criterios de inclusión y exclusión planteados para su incorporación a la muestra final. Y accidental porque se tomarán los casos o unidades que están disponibles en un momento dado, como el criterio de inclusión, que trata de abordar a los padres que se encuentran de alta junto a sus hijos ese día, se redondea a 100 pacientes en cada una de las salas ya que el hecho de negarse a la realización del cuestionario, más los criterios de exclusión nos dejaría un margen de 20 padres a los que no se los podría incluir.

Los resultados de esta investigación podrán generalizarse a los padres tomados en estudio de las dos unidades de internación estudiadas del hospital.

### **Técnicas e Instrumento de medición.**

Como instrumento de recolección de datos se realizará una encuesta a través de un cuestionario autoadministrado, con la ventaja de que su aplicación tiene un costo relativamente bajo, nos proporciona información sobre un mayor número de personas en un tiempo breve, con la facilidad de obtener, cuantificar, analizar e interpretar datos, además requiere menos personal, con la mayor posibilidad de mantener el anonimato de los encuestados, y la eliminación de sesgos que pudiera introducir el encuestador.

Se ha tomado como base y se ha reformulado para este estudio, una encuesta de la investigación realizada por la Universidad Nacional del Nordeste, en el Hospital pediátrico Juan Pablo II, Corrientes (7). Modificado de acuerdo a las dimensiones e indicadores consideradas para evaluar

la satisfacción de la atención de enfermería, con las variables historia de enfermedad y perfil sociodemográfico, variables que se presentan operacionalizadas a continuación:

- Variable Dependiente, cualitativa, “Satisfacción con la atención de Enfermería”, definida como el conjunto o características que deben tener los servicios de salud en el proceso de atención de los usuarios, desde el punto de vista técnico o humano, para alcanzar los efectos deseados tanto para los proveedores como para los usuarios.

#### Dimensión 1, “Cuidados Directos”:

Son las acciones que indican la condición de salud y una garantía de las funciones circulatorias, respiratorias, neuronales, digestivas y endocrinas adecuadas. Son parámetros que medidos en serie ayudan a identificar diagnósticos de enfermería, evaluar intervenciones y tomar decisiones, sobre la respuesta de los pacientes al tratamiento.

Indicadores.

-Realización de procedimientos habituales: curaciones de accesos centrales, curación de accesos periféricos, colocación de sondas nasogástricas.

-Realización de higiene y confort: baño en cama e higiene parcial.

-Cambios de ropas de cama.

-Apoyo nutricional: verificación del cumplimiento de la dieta prescrita, verificación de la llegada de la fórmula (leche) prescrita.

-Provisión de materiales: gasas, pañales, servilletas.

-La enfermera se acerca con frecuencia a su hijo para verificar su estado de salud.

-La enfermera involucra a la familia en los cuidados básicos del niño cuando es posible.

- La enfermera realiza los procedimientos con seguridad.

-La enfermera identifica cuando es necesario llamar a médico.

#### Dimensión 2, “Trato y presentación”:

Es la situación que se logra cuando la relación que se establece entre los usuarios y el equipo de salud, considera y satisface las expectativas de los usuarios, en los aspectos médicos como no médicos, en los aspectos involucrados en esta interacción. Presentación es parte de la educación, es darle el la importancia y el respeto que se merecen, es informarle oportuna y adecuadamente de su estado para que tome las decisiones pertinentes, y defina el plan de acción a seguir. Es ser detallista, intuitivo, compasivo y afectivo.

#### Indicadores

##### El enfermero:

- Lo saluda y se presenta cuando entra en su habitación.
- Se presenta con su nombre.
- Se presenta en forma prolija.
- Acude cuando lo solicita.
- Lo escucha con atención.
- Es accesible a sus preguntas.
- Realiza orientación sobre su tratamiento.
- Lo orienta en lo referente a la realización de estudios.
- Responde a sus inquietudes.

#### Dimensión 3, “Comunicación”:

Las buenas relaciones interpersonales contribuyen a la eficacia de la asesoría prestada en materia de salud y al establecimiento de una buena relación con los usuarios. Según Donabedian la comunicación que se establece con el usuario permite determinar los parámetros indispensables para planear los cuidados que él necesita, al mismo tiempo el profesional proporciona la información necesaria para el usuario y su familia, sobre la naturaleza de su enfermedad, cuidados, tratamientos, deberes y derechos, motivándolos a participar activamente en estos, ayudándolos a alcanzar los objetivos deseados.

Indicadores.

- Se siente comprendido en su situación por el enfermero/a.
- Acude a usted el enfermero/a si usted tiene algún inconveniente.
- Siente proximidad con el enfermero/a cuando necesita hablar.
- La enfermera/a acuerda con usted y su hijo para realizar procedimientos.
- El enfermero llama a su hijo por su nombre.
- El enfermero se muestra amable, cordial, abierto.
- Siente apoyo emocional por parte del enfermero.
- Siente que el trato es individualizado y respeta la privacidad de su hijo/a.
- La enfermera/o lo anima para que le formule preguntas a su médico relacionado con la situación de salud de su hijo.

Variable independiente, “Historia de la Enfermedad”, La enfermedad puede ser impredecible, llega a formar parte de la vida familiar, produciendo cambios estructurales, procesuales y emocionales en la familia. Las familias con un hijo enfermo tienen que adaptarse a las diferentes fases de la enfermedad. Fase de crisis: en esta fase se manifiestan los síntomas, fase crónica: es

intermedia entre el diagnóstico y la fase terminal, donde hay que afrontar la muerte y el trabajar el duelo.

Indicadores.

\*Cantidad de días internados de la última internación: De 4 a 7 días.....  
De 8 a 14 días .....  
De 15 a 21 días.....  
De 22 a 60 días.....  
Más de 61 días.....

\*Inicio de la Enfermedad (en años, meses o días): -----

\*Internaciones anteriores: Si..... No.....  
1 internación.....  
2 a 4 internaciones.....  
2 a 6 internaciones.....  
6 a 8 internaciones.....  
9 a 15 internaciones.....  
Más de 16.....

Variable cuanti-cualitativa independiente, “Variable “Perfil sociodemográfico”

Dimensión 1, “Edad”, tiempo transcurrido a partir del nacimiento de un individuo. Posteriormente esta variable se cualificará en grupo etarios:

menor a 20 años.... Entre 21-40 años.... Mayor de 41 años....

Dimensión 2; “Sexo”, definición conceptual: Conjunto de características no biológicas asignadas a hombres y mujeres. Definición operacional: Identificación que hace el sujeto de su sexo, al marcar el espacio correspondiente a la letra F si pertenece al sexo femenino, o a la letra M si responde al sexo masculino, en la sección de datos personales del Cuestionario de variables sociodemográficas.

Indicadores.

- Femenino

- Masculino

Dimensión 3, “Nivel de Formación.” Identificación que hace el sujeto de su nivel educativo alcanzado, al marcar una de las siguientes etapas del sistema educativo argentino: educación primaria, secundaria, terciario/ universitario, en la sección de datos personales del Cuestionario de variables sociodemográficas.

Indicadores:

Primario..... Secundarios..... Terciarios/Universitarios.....

Dimensión 4; “Lugar de origen”. El lugar de residencia habitual, que puede coincidir o no con el lugar donde se encontraba la persona, del mismo modo, éste puede o no coincidir con su domicilio legal. Esta palabra se define al principio, inicio, comienzo y el origen donde nace o se deriva de algo.

Indicadores:

Podrá ser elegida sólo una de las provincias de la República Argentina, a completar podrá ser la Provincia de Buenos Aires, Provincia de Sta Fe, Provincia de Entre Ríos, Provincia de Jujuy, Provincia de Salta, Provincia de Neuquén, etc. Asimismo, al ser una pregunta abierta da la oportunidad de ser completado con algún país limítrofe, o algún otro país.

Lugar de origen: .....

El momento que se considera conveniente para la aplicación del instrumento de recolección de datos, es el día del alta hospitalaria, se tomará contacto con el padre, madre y/o tutor encargado, ya que es el período oportuno en donde la familia ya ha logrado superar el momento crítico de enfermedad de su hijo/a, o su tratamiento. Se realizará una pesquisa en el día a día consultando al Jefe Coordinador de la sala, ya que el alta hospitalaria es un hecho programado en las salas.

Se tendrán en cuenta los principios éticos, por lo que se les explicará a los padres que es un estudio confidencial y anónimo. A su vez el cuestionario posee las correspondientes instrucciones para realizarlo y el agradecimiento por prestar colaboración, también posee un mensaje donde se solicita sinceridad para el llenado del mismo. Se incluye, autorización por escrito, con la consigna de que se trata de un estudio destinado a alcanzar el Grado Académico.

El cuestionario contiene un título, un número de identificación para mantener el anonimato del encuestado. Luego las secciones donde se medirán las variables a estudiar, que abarcará una primera parte en la que se contempla los datos de los padres (perfil sociodemográfico) y los datos correspondientes a la historia de la enfermedad; y una segunda parte que comprenderá preguntas en cuanto a la variable satisfacción con la atención de enfermería con las correspondientes dimensiones e indicadores que se buscan valorar.

La sección perfil sociodemográfico posee preguntas cerradas; la edad y estudios con preguntas de respuesta múltiple, sexo pregunta dicotómica.

En la sección Historia de enfermedad se construyeron preguntas de respuesta múltiple y también dicotómicas. En esta sección se contemplará la descripción de los datos en relación al número de internaciones, el tiempo de la última internación, la cual es la más vivida y presente por el grupo familiar, y el tiempo transcurrido desde el inicio de la enfermedad, esta parte de la encuesta será completada con ayuda de la enfermera Sandoval Natalia con autorización de la enfermera a cargo del paciente.

Las respuestas de la variable “Satisfacción con la atención de enfermería”, se medirá a través de tres opciones siendo una sola la respuesta elegida con Muy Satisfecho, Satisfecho, Insatisfecho.

Se intentará resguardar la intimidad en el momento del llenado del cuestionario para evitar los posibles sesgos en cuanto a la influencia que pudiera ejercer la presencia de algún enfermero u otro personal de salud. Se presentará un consentimiento informado que se archivará inmediatamente luego de que lo haya firmado.

El cuestionario completo se puede consultar en la sección anexo II de este Proyecto.

### **Prueba piloto.**

La premisa por la que se realiza una “prueba piloto” es, que se utiliza para la ratificación de la información para el control de validez y confiabilidad, en ocasiones, es necesario la recolección de información de una pequeña submuestra, con el fin de asegurarse la calidad del cuestionario.

Es por ello que se realizó una prueba piloto en un sector de similares condiciones, fue la unidad de cuidados intermedios moderados “X” 2, la cual también maneja pacientes pediátricos crónicos o no, con modalidad polivalente. Se aplicó el instrumento en los mismos momentos programados en la investigación, con una población de similares características, que la sala Cuidados intermedios moderados “X” el cual también posee diversidad en cada una de las variables del perfil sociodemográfico, ya que lo importante es la diversidad de la muestra, aplicándose un total de 20 padres, tomándose los criterios de inclusión y exclusión planteados en este estudio de investigación. Esta prueba piloto se realizó con el fin de verificar la calidad de las preguntas en términos de su grado de comprensión, la adecuación de opciones de respuesta, la disposición de las personas a responder, el tiempo que requirió la entrevista o el llenado del formulario, la confiabilidad del instrumento al determinar el grado de concordancia entre las respuestas al obtener la información en dos momentos diferentes y la claridad de las instrucciones. La aplicación del instrumento en la sala C.I.M “X2”, evitó que la muestra fuera incluida en la investigación definitiva, excluyéndose así el sesgo, es decir que las personas en el futuro supieran de que se trata, lo que pudiera llegar a influir en sus respuestas.

Como resultado de la Prueba Piloto, se observó que, en la categoría “Inicio de la Enfermedad”, así como se planteaba generó confusión; el 50% de los casos, obviaron completar las preguntas referentes al tiempo transcurrido desde el inicio de la enfermedad.

Años..... o Meses:..... o Días.....

Lo que se decide es cambiar la pregunta a un formato abierto: ¿Desde hace cuánto tiempo?.....

En la variable “Satisfacción de la Atención de Enfermería”, el indicador que revistió dificultad para entenderlo en el 100% de los casos fue: ¿Siente que el trato de enfermería es individualizado?, los padres no entendían el concepto de atención individualizada, refiriendo si se trataba de atención personalizada exclusiva, se verificó la importancia de la presencia del enfermero que entrevistaba para desasnar dudas, en el momento del llenado del cuestionario y para brindar las explicaciones correspondientes a otros interrogantes que pudieran ir surgiendo; pero siempre tratando de brindar el resguardo de su intimidad y confianza para el llenado del mismo.

En la totalidad de esta variable se observó que la mayoría de las personas contestaban satisfechos, algunos refirieron que necesitaban un punto intermedio entre insatisfecho y satisfecho o entre muy satisfecho y satisfecho, lo que hacía que eligieran satisfecho directamente, en dos o tres indicadores. Se decide que quede, así como se presentó ya que solo fue un grupo pequeño de padres los que tuvieron la duda de donde ubicar su respuesta.

### **Personal a cargo de la recolección de datos.**

La enfermera en pediatría autora de esta investigación será la que recolectará la información junto a otra Enfermera pediátrica quien trabaja en Hospital de día Oncológico, ambas prestan servicio en la institución desde hace más de 10 años. La primera posee la preparación necesaria, debido a que posee toda la información correspondiente para este estudio. Será necesario un encuentro, algún día previo a la aplicación del instrumento, para hablar de los objetivos de esta investigación y brindarle el cuestionario para familiarizarla con éste, para acordar como se abordarán a los padres, los momentos, los criterios sobre a cuales padres se les aplicará el cuestionario, la necesidad de que éste firme el consentimiento informado, el cual se extraerá apenas lo haya firmado, dejándose el cuestionario, brindando las explicaciones verbales necesarias en

cuanto a las instrucciones y el criterio de anonimato; donde archivar los cuestionarios, para evitar extravíos, así como también que no le falten hojas al formulario, y que los hayan llenado en forma completa, que la letra sea legible, corrección de inconsistencias en la información. Es importante realizar un encuentro entre las dos personas a cargo de la recolección un día hacia la mitad de la aplicación del instrumento, para ajustar la información y verificar que no haya surgido algún inconveniente.

Se contemplarán en los encuentros, el visualizar las posibles fuentes de error, con el fin de prevenirlos y tomar medidas oportunas si se detectaran. Errores relacionados con el medio, o ambiente en que se da la recolección de datos como frío, calor, falta de privacidad, incomodidad; con la situación de los sujetos que podrían ser cansancio, miedo, hostilidad, poco deseo de participar; con aspectos referentes a las personas que recolectan la información, que podría ser que genera antagonismo.

Se realizará un pago a la Sra. Lic. Enfermera colaboradora del sector de hospital de día oncológico a modo de pago por la gestión realizada desde los momentos de encuentros como así también por la recolección de Datos; también por la gestión administrativa del manejo de la información recabada a través de los cuestionarios; el pago de viáticos y las horas prestadas en su totalidad; se proveerá los materiales necesarios, en cuanto a las fotocopias de los formularios, lapiceras y carpetas archivadoras las cuales también se contemplarán en el presupuesto.

### **Plan de análisis.**

Los datos recolectados del Cuestionario, aplicados en las dos unidades de internación, se volcarán en un programa Excel para su procesamiento y análisis. Los resultados obtenidos se resumirán en tablas y gráficos que nos permitan un análisis a primera vista. Se tendrán en cuenta los valores perdidos, si fuera necesario, aunque la presencia del entrevistador hará casi nula esta posibilidad.

Para la variable “Perfil sociodemográfico” que incluye las dimensiones Sexo, Lugar de origen y nivel de formación.

Para la dimensión Sexo. Se utilizará la escala de medición nominal. Esta categoría no tiene orden ni jerarquía, lo que se mide (objeto, persona, etc.), se coloca en una u otra categoría, indican solo diferencias respecto a una o más características, estas categorías reflejan diferencias en la variable, no habiendo diferencia de mayor o menor. Los números asignados son puramente de clasificación, no se pueden manipular de manera aritmética.

Femenino= F

Masculino= M

La Dimensión, “Procedencia o Lugar de origen”: nivel de medición nominal también, se le dará una numeración a cada una de las provincias de la República Argentina, y para pacientes extranjeros el correlacionado posterior a la última provincia numerada. Indicadores: Buenos Aires (1), Sta Fe (2), Córdoba (3), Tucumán (4), Jujuy (5), Salta (6), Catamarca (7), La Rioja (8), Mendoza (9), San Luis (10), Corrientes (12), Misiones (13), Formosa (14), Entre Ríos (15), etc.

La Dimensión, “Estudios o Nivel de formación”: nivel de medición ordinal, ya que mantiene un orden de mayor o menor, lo que indica una jerarquía, sus indicadores serán:

Primario= 1

Secundario= 2

Terciario/Universitario= 3

La Dimensión, “Edad”: nivel de medición proporción o razón, ya que es una unidad de medida común, con intervalos iguales entre las categorías y puede aplicarse operaciones aritméticas básicas, promedio, desviación estándar, varianza, y correlaciones proporción múltiple, prueba t, prueba F, análisis de varianza, más las de medición ordinal que son: modo, frecuencia, coeficiente de contingencia, chi cuadrado, mediana, percentiles, rangos, etc. Posteriormente se transformará esta variable cualificándola en grupos etáreos, 30 años, 45 años, 50 años, 20 años, etc., lo que el padre o la madre responde, respecto a su edad cronológica.

La variable “Historia de la enfermedad”, cuyas dimensiones son: cantidad de días internados en la última internación, inicio de la enfermedad, internaciones anteriores, la escala de medición que se aplicará será la nominal u ordinal ya que se presentará por rangos lo que transforma esta variable en cualitativa.

Serán Agrupadas de acuerdo a como se presentaron en el Cuestionario, por rangos,

Cantidad de días internados de la última internación: De 4 a 7 días.....  
De 8 a 14 días .....  
De 15 a 21 días.....  
De 22 a 60 días.....  
Más de 61 días.....

Incluyéndose los promedios de internación de cada una de las unidades, y dando oportunidad a la inclusión a internaciones prolongadas, niños con patologías crónicas.

Inicio de la Enfermedad (en años, meses o días):

Desde el nacimiento: SI..... NO.....

¿Desde hace cuánto tiempo?.....

En este punto se considera si la enfermedad es desde el nacimiento, y como segundo dato se pregunta el tiempo que ha transcurrido de la detección de la enfermedad, en días o años o meses, luego se los agrupa cuando se tabulen los datos. Ejemplo 1 año, de dos a cuatro años, de 5 a 7 años, de 8 a 10 años y así se continuará de acuerdo a su aparición en los cuestionarios.

Desde el inicio de la enfermedad cuantas internaciones tuvo su hijo hasta este momento:

1 internación.....  
2 a 4 internaciones.....  
2 a 6 internaciones.....  
6 a 8 internaciones.....  
9 a 15 internaciones.....  
Más de 16.....

Ya en el cuestionario fueron presentadas por rangos, lo que se volcaran así en la tabulación de los mismos.

Para la variable “Satisfacción con la atención de enfermería”. Al ser una variable cualitativa, con dimensiones como “Cuidados directos”, “Trato y Presentación”, y “Comunicación”, sus respuestas serán: Muy Satisfactorio, Satisfactorio e Insatisfactorio, como respuesta a cada uno de los indicadores contenido en estas dimensiones, la escala de medición que se aplicará será la ordinal, ya que esta escala permite clasificar los objetos, hechos o fenómenos en forma jerárquica, según el grado que posea una característica determinada, sin proporcionar información sobre la magnitud de sus diferencias entre los casos así clasificados.

Escala de Lickert.

Puntajes según grado de Satisfacción.

**1:** Insatisfecho.

**2:** Satisfecho.

**3:** Muy Satisfecho.

Cuidado Directo.

Numero de indicadores: 9.

Puntaje máximo: 3 puntaje máximo por indicador, correspondiente a muy Satisfecho x los nueve indicadores: 27 puntaje máximo, lo que equivaldría a Muy satisfactorio.

Puntaje medio: 2 (satisfactorio) x 9 (número de indicadores) =18 equivaldría a Satisfactorio.

Puntaje mínimo: 1 por indicador x 9 indicadores totales: 9 puntaje mínimo, lo que equivaldría a insatisfactorio.

En función de los totales expresados anteriormente, la escala quedaría conformada de la siguiente manera: para Insatisfactorio puntaje de 9 a 17 puntos, de 18 a 26 satisfactorio, y 27 Muy Satisfactorio.

Con respecto a la dimensión Trato y Presentación.

Número total de indicadores: 8

Respuesta de múltiple opción, la cual al igual que en Cuidado directo las opciones serán:

1= insatisfecho

2= satisfecho.

3= muy satisfecho.

En esta dimensión, trato y presentación: 8 indicadores totales. Lo cual deriva en 8 como puntaje mínimo, ya que 1 (insatisfecho) X 8(número de indicadores) =8. Puntaje medio 2(satisfecho) X 8(número de indicadores) =16. Puntaje máximo: 3 (por indicador) X 8(del total de indicadores por dimensión) =24.

Valores por dimensión: 8-15 equivaldría a insatisfecho, de 16-23 equivaldría a satisfecho, puntaje máximo sería 24 lo que equivaldría a muy satisfecho.

Con respecto a la dimensión comunicación

Número total de indicadores: 12

Por indicador:

La respuesta de múltiple opción, la cual igual que “Cuidado directo” y “trato y presentación” son:

1: insatisfecho

2: satisfecho.

3: muy satisfecho.

Puntuación mínima: 12, 1(insatisfecho) X 12 (número de indicadores). Puntuación media 2(satisfecho) X 12(número de indicadores) = 24. Puntuación Máxima: 12 (número total de indicadores) X3(puntaje máximo por indicador) = 36.

Entre 12 a 23 equivaldría a insatisfecho, entre 24 a 35 equivaldría a satisfecho, y 36 equivaldría a Muy satisfecho.

Codificación de las respuestas a un instrumento de medición.

En forma general el análisis comienza con una descripción, es decir detallando cuales han sido los indicadores que se destacan por su mayor o menor frecuencia relativa por cada dimensión o variable, o sea aplicando la estadística descriptiva para cada una de sus variables y luego se describe la relación entre estas.

Entonces el primer paso es describir los datos, valores o puntuaciones obtenidos para cada variable, esto consiste en hacer una distribución de frecuencias (conjunto de puntuaciones ordenadas en sus respectivas categorías) las que pueden completarse agregando frecuencias relativas y acumuladas. Las frecuencias relativas son los porcentajes de casos de cada categoría y las acumuladas son como su nombre lo indica, las que se van acumulando en cada categoría, desde la más baja a la más alta.

Para representar las frecuencias relativas, se puede obtener graficas de tipo pastel para la edad por grupo etario, nivel de formación y procedencia. Para representar La satisfacción con la atención de enfermería, se puede emplear las barras. Para la variable Historia de la enfermedad también se aplicará el grafico de torta o barra.

Se obtendrán medidas de tendencia central para las variables “satisfacción de la atención de enfermería”, “Lugar de origen”, Sexo”, se aplicará la Moda, que indica el valor que se observa con mayor frecuencia.

Para la edad e historia de la enfermedad se aplicará la moda, mediana, media, media aritmética. En cuanto que se quiere determinar la dispersión de los datos, en la escala de medición, usamos las medidas de variabilidad, las más usadas: rango, desvió estándar, varianza.

Por último, se procederá a analizar mediante pruebas las hipótesis planteadas con un análisis de estadística inferencial, para lo que se consultara a un profesional estadístico, y así poder llegar a contestar si dichas hipótesis son aceptadas o no.

## Plan de Trabajo

Actividades	Año 2019			Año 2019				
	Marz.	Abril	Mayo	junio	julio	Agost.	Sept.	Octub.
Entrenamiento de entrevistadores		x						
Recolección de datos en sitio.			x----	x----	----x			
4- Procesamiento y Tabulación de Datos						X		
5- Análisis de Datos							x	
6- Informe final								x
7-Entrega de Informe Final								x

## Cronograma de encuentros.

Año 2018.

18 de agosto.	Asesoría en la delimitación del Problema de Investigación.
20 de setiembre.	Asesoría en delimitación del Problema, Variables, Dimensiones.
15 de octubre.	Asesoría en la preparación del instrumento de Recolección de datos.
25 de noviembre	Revisión del Trabajo Final.

# Anexo I

Guía de convalidación de sitio.

- Sr/Sra Jefe del Sector, ¿Cuántos niños atienden en el mes?
- Por favor ¿Podría mencionar cual es el giro cama?
- ¿Cuáles son las características de la sala en la cual usted es jefe?
- ¿La modalidad de internación en su sala?
- ¿Podría mencionar la cantidad de camas útiles con las que cuenta?
- ¿Cuál es la procedencia de los pacientes de esta sala? ¿Responde a las características generales de los pacientes del Hospital?
- ¿Cuál es el horario de atención de esta sala?
- ¿Podría brindarme la información en cuanto a las características de los padres de los niños internados?
- ¿Los niños internados poseen internaciones previas?
- ¿Podría brindarme información respecto del personal a su cargo?

# Anexo II

**Calidad de la atención de enfermería**

**Formulario número : ...**

..... ..

**Buenos Aires. Ciudad autónoma de Buenos Aires**

**Fecha: ...../..../.....**

**Instrucciones:**

A continuación, se le presenta una serie de preguntas referidas a la atención que recibió en la sala por parte del plantel de Enfermería. Lea cuidadosamente y marque con una **X** de acuerdo a su criterio.

Cualquier duda o consulta dirigirse al personal de Enfermería que le proporcione dicha encuesta.

Desde ya muchas gracias por colaborar con nuestra investigación.

**Perfil Sociodemográfico:**

Su edad es:.....

Su sexo es:

Femenino.... Masculino....

Sus estudios son:

Primario..... Secundarios..... Terciarios/Universitarios.....

Lugar de origen: .....

**Historia de la enfermedad:**

Cantidad de días internados de la última internación: de 4 a 7 días.....  
De 8 a 14 días .....  
De 15 a 21 días.....  
De 22 a 60 días.....  
Más de 61 días.....

Inicio de la Enfermedad (en años, meses o días):

Desde el nacimiento: SI..... NO.....  
Años..... o Meses..... o Días.....

Internaciones anteriores: Si..... No.....

De ser su respuesta afirmativa complete la siguiente información:

Desde el inicio de la enfermedad cuantas internaciones tuvo su hijo hasta este momento:

1 internación.....  
2 a 4 internaciones.....  
2 a 6 internaciones.....  
6 a 8 internaciones.....  
9 a 15 internaciones.....  
Más de 16.....

### Cuestionario

En las siguientes preguntas usted deberá responder de acuerdo a su criterio y experiencia marcando con una círculo una de las opciones.

- (MS) Muy satisfactoriamente
- (S) Satisfactorio
- (I) Insatisfactorio.

**El grado de satisfacción para usted es con respecto a las siguientes preguntas:**

<b>Cuidados Directos</b>			
<b>Como se siente usted con respecto a:</b>			
(1)¿La enfermera realiza los procedimientos con seguridad?	MS	S	I
(2)¿La realización de procedimientos habituales? Colocación de sondas nasogástricas, Colocación de vías periféricas, u otros.	MS	S	I
(3)¿Cuándo es posible la enfermera involucra a la familia en los cuidados básicos del niño?	MS	S	I
(4)¿Cambios de ropa de cama?	MS	S	I
(5)¿La realización de higiene y confort?	MS	S	I
(6)¿Le son provistos los materiales que usted solicita? Pañales, gasas, apósitos, jeringas, cinta adhesiva, guantes, etc.	MS	S	I
(7)¿La enfermera se acerca para verificar su estado de salud de su hijo?	MS	S	I
(8)¿Consulta con usted sobre la dieta, apoyo nutricional, lactario?	MS	S	I
(9)¿La enfermera identifica cuando es necesario llamar al médico?	MS	S	I

<b>Trato y Presentación</b>			
<b>Como se siente usted con respecto a:</b>			
(10)¿El enfermero/a que lo asiste se presenta en forma prolija?	MS	S	I

(11)¿El enfermero/a acude cuando se lo solicita?	MS	S	I
(12)¿El que el enfermero/a lo escucha con atención?	MS	S	I
(13)¿El enfermero/a se presenta y saluda al entrar a su habitación?	MS	S	I
(14)¿El enfermero/a es accesible a sus preguntas?	MS	S	I
(15)¿El enfermero/a responde a sus inquietudes?	MS	S	I
(16)¿El enfermero/a realiza orientación sobre el tratamiento?	MS	S	I
(17)¿El enfermero/a lo orienta en lo referente a la realización de estudios?	MS	S	I

<b>Comunicación</b>			
<b>Como se siente usted con respecto a:</b>			
(18)¿Se siente comprendido en su situación por el enfermero/a?	MS	S	I
(19)¿ Si se le presenta algún inconveniente, acude a usted el enfermero	MS	S	I
(20)¿Siente proximidad con el enfermero/a cuando necesita hablar?	MS	S	I
(21)¿La enfermero/a acuerda con usted y su hijo sobre los procedimientos A realizar?	MS	S	I
(22)¿La enfermero/a llama a su hijo por su nombre?	MS	S	I
(23)¿La enfermera/o se muestra abierta/o?	MS	S	I
(24)¿La enfermera /o se muestra cordial?	MS	S	I
(25)¿La enfermera se muestra amable?	MS	S	I
(26)¿Siente apoyo emocional por parte de los enfermeros?	MS	S	I
(27)¿Siente que el trato proporcionado por enfermería es individualizado?	MS	S	I
(28)¿Siente que la enfermera/ respeta la privacidad de su hijo y de usted?	MS	S	I
(29)¿La enfermera/o le ayuda a relacionarse con el medico cuando tiene dudas?	MS	S	I

**Calidad de la atención de enfermería**

**Fo rmu la rio n ú mero : ...**

**..... ..**

**(Los cambios realizados se resaltan en celeste)**

**Buenos Aires. Ciudad autónoma de Buenos Aires**

**Fecha: ...../..../.....**

**Instrucciones:**

A continuación, se le presenta una serie de preguntas referidas a la atención que recibió en la sala por parte del plantel de Enfermería. Lea cuidadosamente y marque con una **X** de acuerdo a su criterio.

Cualquier duda o consulta dirigirse al personal de Enfermería que le proporcione dicha encuesta.

Desde ya muchas gracias por colaborar con nuestra investigación.

**Perfil Sociodemográfico:**

Su edad es:.....

Su sexo es:

Femenino.... Masculino....

Sus estudios son:

Primario..... Secundarios..... Terciarios/Universitarios.....

Lugar de origen: .....

**Historia de la enfermedad:**

Cantidad de días internados de la última internación: de 4 a 7 días.....

De 8 a 14 días .....

De 15 a 21 días.....

De 22 a 60 días.....

Más de 61 días.....

**Inicio de la Enfermedad (en años, meses o días):**

Desde el nacimiento: **SI**..... **NO**.....

Si su respuesta es afirmativa, responda:

¿Desde hace cuanto tiempo?.....

Internaciones anteriores: Si..... No.....

De ser su respuesta afirmativa complete la siguiente información:

Desde el inicio de la enfermedad cuantas internaciones tuvo su hijo hasta este momento:

- 1 internación.....
- 2 a 4 internaciones.....
- 2 a 6 internaciones.....
- 6 a 8 internaciones.....
- 9 a 15 internaciones.....
- Más de 16.....

**Cuestionario**

En las siguientes preguntas usted deberá responder de acuerdo a su criterio y experiencia marcando con una círculo una de las opciones.

- (MS) Muy satisfactoriamente
- (T) Satisfactorio
- (I) Insatisfactorio.

**El grado de satisfacción para usted es con respecto a las siguientes preguntas:**

<b>Cuidados Directos</b>			
<b>Como se siente usted con respecto a:</b>			
(1)¿La enfermera realiza los procedimientos con seguridad?	MS	S	I
(2)¿La realización de procedimientos habituales? Colocación de sondas nasogástricas, Colocación de vías periféricas, u otros.	MS	S	I
(3)¿Cuándo es posible la enfermera involucra a la familia en los cuidados básicos del niño?	MS	S	I
(4)¿Cambios de ropa de cama?	MS	S	I
(5)¿La realización de higiene y confort?	MS	S	I
(6)¿Le son provistos los materiales que usted solicita? Pañales, gasas, apósitos, jeringas, cinta adhesiva, guantes, etc.	MS	S	I
(7)¿La enfermera se acerca para verificar su estado de salud de su hijo?	MS	S	I
(8)¿Consulta con usted sobre la dieta, apoyo nutricional, lactario?	MS	S	I
(9)¿La enfermera identifica cuando es necesario llamar al médico?	MS	S	I

<b>Trato y Presentación</b>			
<b><i>Como se siente usted con respecto a:</i></b>			
(10)¿El enfermero/a que lo asiste se presenta en forma prolija?	MS	S	I
(11)¿El enfermero/a acude cuando se lo solicita?	MS	S	I
(12)¿El que el enfermero/a lo escucha con atención?	MS	S	I
(13)¿El enfermero/a se presenta y saluda al entrar a su habitación?	MS	S	I
(14)¿El enfermero/a es accesible a sus preguntas?	MS	S	I
(15)¿El enfermero/a responde a sus inquietudes?	MS	S	I
(16)¿El enfermero/a realiza orientación sobre el tratamiento?	MS	S	I
(17)¿El enfermero/a lo orienta en lo referente a la realización de estudios?	MS	S	I

<b>Comunicación</b>			
<b><i>Como se siente usted con respecto a:</i></b>			
(18)¿Se siente comprendido en su situación por el enfermero/a?	MS	S	I
(19)¿ Si se le presenta algún inconveniente, acude a usted el enfermero	MS	S	I
(20)¿Siente proximidad con el enfermero/a cuando necesita hablar?	MS	S	I
(21)¿La enfermero/a acuerda con usted y su hijo sobre los procedimientos a realizar?	MS	S	I
(22)¿La enfermero/a llama a su hijo por su nombre?	MS	S	I
(23)¿La enfermera/o se muestra abierta/o?	MS	S	I
(24)¿La enfermera /o se muestra cordial?	MS	S	I
(25)¿La enfermera se muestra amable?	MS	S	I
(26)¿Siente apoyo emocional por parte de los enfermeros?	MS	S	I
(27)¿Siente que el trato proporcionado por enfermería es individualizado?	MS	S	I
(28)¿Siente que la enfermera/ respeta la privacidad de su hijo y de usted?	MS	S	I
(29)¿La enfermera/o le ayuda a relacionarse con el medico cuando tiene dudas?	MS	S	I

## **Consentimiento Informado para Participantes de Investigación**

**Formulario número:.....**

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación, una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por La Enfermera Sandoval natalia Inés, alumna de la Universidad Nacional de Rosario. La meta de este estudio es Obtener información para un estudio de investigación sobre “Calidad de Atención de Enfermería” y posteriormente obtener el grado académico.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas de un cuestionario. Esto tomará aproximadamente 10 minutos de su tiempo.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario serán codificadas usando un número de identificación y, por lo tanto, serán anónimas. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si algunas de las preguntas le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

**Formulario número:.....**

Acepto a participar voluntariamente en esta investigación, conducida por La enfermera Sandoval Natalia Inés. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es percibir como es la calidad de atención de enfermería.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 20 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

Firma: \_\_\_\_\_

# Anexo III

### **Resultado de la aplicación de la guía de convalidación de sitio.**

El Hospital de pediatría de Alta Complejidad de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, atiende a pacientes con patologías graves por derivación de toda nuestra nación, ya sea por primera vez o no, con enfermedades de toda índole ya que posee todas las especialidades.

Los padres de los pacientes son de diversas edades, madres y padres adolescentes, de mediana edad, y adultos mayores. A su vez en algunos casos los pacientes tienen tutores o encargados legales por problemas judiciales.

Se atienden pacientes recién nacidos, niños, adolescentes y en contadas ocasiones adultos jóvenes que por alguna razón continúan siendo pacientes del hospital.

En este nosocomio concurren familias de países limítrofes donde la atención sanitaria es paga y por tener escasos recursos viajan especialmente a nuestro país para ser atendidos en el hospital ya que la atención en salud es gratuita en todo el territorio argentino y este Hospital posee la calidad médica, y especialistas necesarios para la atención de sus hijos, así como en procedimientos, y características físicas de la institución que permite que se desarrollen la mayoría de las cirugías correctoras o paliativas existentes, cubriendo el 100% de todos los tratamientos, cirugías, estadías de internación, medicación, etc. El lugar de origen de estos pacientes varía desde Perú, Colombia, Venezuela, Paraguay, Bolivia, Brasil.

Con modalidad de internación como los diferentes Hospitales de día, salas de internaciones polivalentes y especializadas llamadas C.I.M (unidad de cuidados intermedios moderados), terapias polivalentes y especializadas, como por ejemplo la de cardiología, trasplante de medula ósea, trasplante renal, de oncología etc. Consultorio, que incluye la guardia y los diferentes consultorios externos de las diferentes especialidades, también están las salas de intervencionismo, endoscopia respiratoria, endoscopia digestiva, etc. Por último, los quirófanos, para cirugías o prácticas de menor complejidad.

El hospital cuenta con una biblioteca, aulas, sector de docencia e investigación, sector de estadísticas, y un hospedaje tanto sea para los padres de los niños internados en terapias intensiva, llamado star de padres o casa Ronald MC Donald, y hospedaje para los residentes y becarios ya sea médicos o enfermeros y otro personal de salud.

Por lo tanto, se trata a pacientes de todo el territorio argentino, niños que en su mayoría son crónicos y con sus interurrencias, también asisten por primera vez para diagnóstico y/o tratamiento, derivados o por iniciativa propia, por este motivo también asisten familias de otros países.

En su mayoría tienen una historia de enfermedad larga o inician esa historia de enfermedad en este hospital, por lo que el acompañamiento del personal de salud es tan importante que desde ya sea la atención en la guardia, en las salas, en cada lugar, poniendo su sello para la mejoría o acompañamiento de los momentos en donde concluye la vida de un niño.

Respecto a la edad de los padres, concurren al nosocomio padres de todas las edades, desde padres adolescentes y padres adultos mayores, prevaleciendo algunos que otros de acuerdo a algunas especialidades, lo que se concluye que el extremo en las edades predispone a ciertas patologías.

Entrevista con el jefe del sector C.I.M “X”.

2) El Sr Roberto, durante la entrevista que se realizó en su oficina, me respondió que este servicio es polivalente, con un alto porcentaje de pacientes respiratorios, con cánulas de traqueotomía, paciente hemato-oncológico, trasplantados cardíacos, con enfermedades metabólicas, pacientes con ventilación no invasiva de modalidades CPAP y Bipap, con Cánulas de Alto Flujo, y se han atendido pacientes conocidos de larga data en el servicio, que requirieron Asistencia Respiratoria mecánica (ARM).

Me refirió que la modalidad de internación es conjunta, con variedad en la edad de los padres, que hubo un año en el que se observó gran porcentaje de madres adolescentes y que se acentúa esta característica habitualmente sólo en los meses de invierno con la presencia de niños con enfermedades respiratorias, para luego diversificarse. Los padres que concurren son de todo el país, se internan junto a su hijo ya sea la madre o el padre o responsable del niño y si es necesario la casa de la provincia le otorga una habitación en un hotel ya que muchas veces los niños cursan internaciones prolongadas o bien por su procedencia alejada de la institución y necesita que el otro familiar tenga donde quedarse, este trámite se realiza a través de asistencia social y todo esto está apoyado por una ley nacional. En las estadísticas del año anterior se observó que hubo gran porcentaje de procedencia de pacientes del conurbano bonaerense. También se ha observado un crecimiento progresivo de pacientes de países limítrofes y senegaleses. Con respecto al sexo de los padres, prevalece la madre en el cuidado del niño internado en un 90-95%.

Me refirió que en este servicio se realiza el entrenamiento para la internación domiciliaria como por ejemplo la colocación de Nutrición parenteral Total (NPT); niños a los que se le ha colocado cánula de traqueotomía (TQT), y que en conjunto con endoscopia respiratoria, se lleva a cabo un protocolo de entrenamiento; 3-5 cambios de cánula los realiza en endoscopia respiratoria, luego este entrenamiento se continua en el C.I.M "X"1, se le otorga un check List de los materiales que debe tener para el cambio y lo concerniente en cuanto a la técnica empleada para el cambio de cánula; el entrenamiento de cambio de cánula de TQT se realiza mientras el padre va realizando los trámites en su obra social o por asistencia social para conseguir los materiales y equipamiento necesario para su domicilio, se entrena también en lo referente a las normas de higiene, se evalúa el procedimiento y también la forma en como higieniza la cánula y se los envía a hacer curso de RCP en el hospital antes del alta.

En cuanto al Giro cama en este sector refirió que es de 5-7 pacientes día, con una capacidad de ocupación del 100%, que hay habitaciones a las que se puede preparar para aislamientos,

ejemplo paciente neutrónico. La mayoría de los pacientes tiene internaciones previas en un 75-80%. Hay 17 habitaciones con 34 camas. Las habitaciones son de a dos pacientes; se distribuye los pacientes críticos en el centro de la sala donde está el star de enfermería y donde hay siempre médicos ya que hay un gran mesón donde se realizan tareas de índole administrativas como por ejemplo distribución de pacientes, pase de sala, etc.

El personal de enfermería que desarrolla tarea asistencial lo conforman, licenciados, enfermeros profesionales en su mayoría, auxiliares enfermeros en un porcentaje muy escaso que son personal con mucha antigüedad. Esta distribuido en los turnos, mañana, tarde, noche y SA.DO.FE que es el franquero este último cubre 14 horas en el día los sábados, domingos y feriados.

En cuanto a hospital de día Oncológico se dará referencia primero a esta modalidad de internación.

#### Hospital de Día.

Destinada a la internación prolongada de pacientes, a efectos de someterlo a una rigurosa observación para identificar cada patología, descifrando el sentido del conjunto de signos y síntomas comunes a cada una de ellas, así como de conocer su historia natural.

El conocimiento medico se ha incrementado, al igual que el desarrollo de la tecnología. Se ha transformado la atención hospitalaria y el gasto en salud se ha incrementado hasta niveles incompatibles con la financiación individual y social.

Es reconocida la relación directa de la variable estadía con el costo asistencial. Por tal razón, se observa una disminución progresiva del número de días de internación, en un intento de lograr una utilización racional de los recursos siempre escasos.

Las razones de importancia de directa para el paciente, referidas a la calidad asistencial, que también deben tenerse en cuenta. Entre ellas cabe mencionar, la menor exposición al riesgo de infección intrahospitalaria, aspecto este de particular significación para los pacientes con algún grado de inmunodeficiencia. También merece comentarse que el impacto emocional que implica la hospitalización se reduce marcadamente en la estadía diurna: no se interrumpe el vínculo familiar y la dinámica del hogar sufre menor alteración.

Las características del Hospital de Día en si es que es una modalidad asistencial diferente a las clásicas de internación y ambulatoria. Posee las siguientes características básicas:

- Trabaja contra reloj. La consigna es no perder tiempo y hacer todo en un día lo que el paciente necesite y tolere.
- Brinda prestaciones de carácter diagnóstico, terapéutico y de rehabilitación, así como de promoción y protección de salud.
- Se trata de un servicio de atención programada para pacientes cuyo egreso puede realizarse dentro del horario de funcionamiento establecido.
- Está destinado a pacientes que requieren permanecer tiempo prolongado en la institución a efectos de la realización de estudios, consultas o tratamientos, y no demanden cuidados médicos y de enfermería continuados.
- La gravedad del diagnóstico y del pronóstico no constituyen contraindicaciones para el uso de la modalidad.
- Es un ámbito que, al concentrar la atención, favorece la actividad interdisciplinaria.
- Es un lugar propicio para la realización de trabajos con grupos de enfermos o familiares, con el objeto de brindar conocimientos sobre la patología y su manejo, así como de promover la incorporación de hábitos de protección de salud.

Las Indicaciones, de acuerdo a la función del Hospital de Día es brindar atención eficiente a pacientes que por su patología puedan requerir:

- 1) Procedimientos diagnósticos múltiples o interconsulta con varias especialidades. Así se evita el peregrinaje por el hospital para la obtención de turnos, al igual que la concurrencia repetida para exámenes o consultas.
- 2) Estudios diagnósticos que demanden observación posterior durante algunas horas, inclusive los que exigen anestesia general.
- 3) Ejecución de pruebas funcionales. Pruebas de función renal, endocrinológicas, etc.
- 4) Terapéuticas que impliquen permanencia prolongada en el establecimiento. Diálisis peritoneal intermitente, infusión de citostáticos u otros fármacos, terapia radiante fraccionada, transfusiones de sangre o derivados, rehabilitación, tratamiento psiquiátrico.
- 5) Procedimiento quirúrgico cuya observación pueda ser completada en una jornada.

Las contraindicaciones son, patologías agudas en las que el tiempo de hospitalización no puede preverse. Conviene que este tipo de situaciones sean resueltas en un sector de observación o internación breve de atención continuada; nivel sociocultural o de ansiedad de la familia que dificulten la comprensión y ejecución de algunas medidas, como administración de medicación, recolección de muestras de 24 horas, etc; pacientes cuya situación clínica permite sospechar probables descompensaciones.

La Organización, dentro de cada institución, y de acuerdo con su magnitud, complejidad y especialización, será diferente el carácter que adoptará el hospital de día:

. Monovalente. dependiendo de la especialidad involucrada y formando parte del servicio, por ejemplo, oncología o psiquiatría.

. Polivalente. Área específica con responsable de gestión, que da respuesta a las necesidades de las distintas especialidades de la institución organizando sectores para el cumplimiento de las diversas actividades.

#### Planta física.

Las necesidades de los pacientes pueden variar desde las semejantes a los requerimientos de cuidados intermedios de una internación convencional (quirúrgicos, hemodiamia), con camas y servicios de apoyo tradicionales, hasta los pacientes de tipo ambulatorio que no requieren permanecer acostados durante la jornada.

#### Tener en cuenta estos aspectos:

. Los ambientes deben estar diseñados de tal forma que garanticen privacidad durante las entrevistas, consultas y procedimientos.

. Si se espera atender enfermos inmunocomprometidos es necesario disponer de locales para su aislamiento.

. La atención de pacientes verticales permite el mejor aprovechamiento del espacio, ya que es posible reunir, en un mismo ámbito, a varias personas facilitando las actividades grupales y con un menor costo de equipamiento y funcionamiento.

. En todos los casos deben asegurarse los medios que hagan confortable la permanencia prolongada dentro del servicio. Para esto es necesario contar con salas de estar, comedor, lugares de reposo para quienes lo requieran, además de sala de espera y de atención de familiares, sobre todo el caso de los pacientes pediátricos.

. Los sectores de trabajo médico y de enfermería deben contar con espacio suficiente para reuniones del equipo del servicio, así como para dar cabida a los especialistas que concurran para la atención de pacientes.

Personal.

Equipo médico: debe contarse con una estructura básica responsable de todo lo relacionado con los aspectos organizativos, de conducción y supervisión de los recursos y actividades del área.

La tarea asistencial directa es llevada a cabo por los especialistas de los diferentes servicios del hospital, acordando con los responsables del hospital de día el grado de participación (días, turnos, horarios), sobre la base de la demanda prevista. De igual forma, se comprometerá la reserva de espacios para la realización de prácticas en las áreas propias de algunas especialidades (oftalmología, ORL, terapia radiante, neurofisiología, etc).

La dependencia de los especialistas en lo atinente a normas de diagnóstico y tratamiento es de la estructura del servicio especializado, así como la responsabilidad medica en estos aspectos.

Equipo de enfermería: la particular dinámica del área, lo específico de sus procedimientos, así como la capacitación en las diferentes prácticas que deben realizarse (infusiones de citostáticos, diálisis peritoneales intermitentes, pruebas funcionales) exigen contar con la dotación propia del servicio.

La enfermería participa activamente en la supervisión del cumplimiento del programa diagnóstico, y el entrenamiento de pacientes y familiares para las practicas que se realizaran en el hogar. Constituye potencialmente, el agente más importante de educación para la salud, dado su prolongado y estrecho contacto con el paciente.

Se debe contar con personal entrenado para el traslado de los pacientes, y personal admirativo.

Hospital de día Oncológico.

La Sra jefa del Centro de atención Integral del paciente hemato-oncológico refirió que allí se atiende el 32% de los pacientes con cáncer en el país, esto significa unos 420 pacientes nuevos al año, se logró una sobrevida del 70-80% de la sobrevida en los cánceres tratados.

En cuanto a los tipos de cánceres que se atienden refiere que un 26% son leucemias, 21% tumores del sistema nervioso central, y el 52% son tumores sólidos; entre los que se puede mencionar las leucemias linfoblásticas, las mieloblásticas, las plomielocítica; los medulosblastomas, osteosarcomas, linfomas: hodking, no hodking, de Burcking; retinoblastomas; tumores abdominales; rabadomiosarcoma. A su vez desde allí se articula la atención con el pediatra, hemato-oncologos, y las otras unidades de internación.

Mencionó, que el desarrollo y uso racional de quimioterapia de combinación y la mejoría de cuidados para el sostén de los pacientes desde el momento del diagnóstico, han demostrado ser los pilares para el logro de los resultados que han obtenido.

Sostuvo que los pilares de la atención del niño con cáncer son, el pediatra clínico que atiende al paciente en cada una de las etapas por las cuales transita el paciente con cáncer, ya sea desde el diagnóstico hasta la curación, o bien la progresión e irreversibilidad de la enfermedad y que toda esta tarea se desarrolla en estrecha colaboración con los médicos integrantes del servicio de hemato y oncología, así como el personal de enfermería entrenado en el cuidado especial de los niños con cáncer.

Que ellos cuentan con 68 camas ambulatorias, para chicos que estén en tratamiento de quimioterapia o hemoderivados y pacientes trasplantados, y 21 camas para tratamiento de quimioterapia prolongada y que este último sector tiene un promedio de permanencia es de 4-7 días, así como también hay una sala de procedimientos y dos de ellas destinadas para aislamientos, el resto están distribuidas de a dos camas por habitación. En la parte ambulatoria hay 20 consultorios y shock-room, y que el personal de enfermería consta de una dotación de 60 enfermeros.

En el sector de internación para quimioterapia prolongada hay un porcentaje de ocupación de 74%, porcentaje de ocupación de 4 días y promedio de egresos de 4 pacientes al día. En cuanto a la población de los padres. En este sector hay una clara prevalencia de padres de todas las

provincias de nuestro país, de todas las edades, ya que por diversas razones al cuidado del niño esta otro familiar directo que puede ser la abuela o abuelo o bien la tía.

Este último sector es atendido por 5-6 enfermeros por turno y uno de ellos va en la patrulla, cuya tarea es la implementación de quimioterapias en el resto de los C.I.M. (salas de cuidados intermedios moderados o también llamado sala de internación en otros nosocomios). Y que depende cual sea la edad del paciente lo que hace a la toma de la decisión para llegar a recibir protocolos para adultos en cuanto al tratamiento de quimioterapia. En hospital de día oncológico solo se atiende el paciente limpio que significa que no cursa ninguna intercorriencia, o que no esté contaminado con ningún germen, si llegara a ser así se lo deriva a alguna sala. Se les brinda hasta la tercera línea de chance para los tratamientos de quimioterapia.

La mayoría de los padres son del interior del país, así como también de los países extranjeros cercanos a nuestro país. Que 3 de cada 10 padres son personas analfabetas, por lo que la tarea de enfermería es muy compleja, sobre todo en los debuts, ya que se lo instruye respecto a signos de alarma, y en todo lo que respecta al cumplimiento del balance de ingresos y egresos, ya que es de suma importancia para el cuidado cuando se administra quimioterapia.

Los enfermeros que se dedican a la atención de estos niños son profesionales, luego en orden le siguen licenciados. En el turno mañana 95% son licenciados y hay un magister.

# ANEXO IV

## **Resultado de la prueba piloto del Instrumento de recolección de datos.**

La prueba piloto se realizó en el C.I.M. “X” 2 polivalente, en el horario luego del pase de guardia médica en donde el paciente se encontraba menos invadido por personal sanitario a su alrededor, y se pudo confirmar el alta hospitalaria de los pacientes (el mismo ocurre desde las 7 a 8 horas), horario en el que a su vez el personal de enfermería se encontraba preparando medicación, ya que está institucionalizado, las 10 horas como el de inicio de administración de toda la medicación en el Hospital, es decir que se confirmó que la franja horaria óptima en el futuro deberá ser de 8 a 10 horas. Posterior a dicho horario no se podrán relevar datos ya que de rutina se controlan los signos vitales y administración de medicación, así como también la instrucción de algún procedimiento que debiera realizarse en la casa, como por ejemplo la administración de la medicación al niño, las curaciones, los signos de alarmas a tener en cuenta que pudieran hacer a la probabilidad de un reingreso, también las tareas administrativas inherentes al alta hospitalaria realizadas por los padres, y el retiro de medicación en la farmacia.

Se observó que dicho horario era oportuno debido a que el niño y su familia están con las condiciones físicas más óptimas, y aún cuando ellos no saben asertivamente sobre el alta, enfermería sí.

Los padres entendieron el propósito del cuestionario cuando se les explicó en forma verbal y se observó que en cuanto leyeron las instrucciones sucedió del mismo modo. Firmaron el consentimiento sin dificultad los que accedieron a realizarlo y se ratificó la importancia de la presencia del personal a cargo de la recolección de datos ya que se presentaron dudas respecto al significado de “atención individualizada”, y al llenado del espacio destinado “al tiempo inicio de la enfermedad” el cual se modificó como pregunta abierta. Se observó que el tiempo de llenado del cuestionario consistió de 20 minutos como máximo, con la lectura del consentimiento y su firma, y del total de los 20 padres a los que se les aplicó el instrumento tres pidieron la lectura por

parte del personal ya que contaban con poco tiempo y sus razones fueron que debían rotar con el otro familiar a cargo para poder descansar.

**Agradecimientos**

**Y**

**Permisos**





Buenos Aires 27 de noviembre de 2018

A quien corresponda:

Mediante la presente nota, expreso que acepté y me desempeñé como “Director de Tesina”, en la investigación que lleva a cabo la Enfermera, la Sra Sandoval Natalia Inés, a fin de obtener el logro académico.

He brindado asesoría en todo aquello que fue necesario, respecto a este trabajo, que se titula “Relación entre la satisfacción de la calidad de atención de enfermería con el perfil sociodemográfico de los padres y la historia de enfermedad de los niños internados en dos salas de un Hospital de Pediatría de C.A.B.A. durante el año 2019”. Se adjunta el calendario de las fechas en las cuales nos hemos reunido.

Saludo Atte

Licenciada en Enfermería Carina Aramayo.

## Curriculum Vitae

**Nombre:** Carina

**Apellido:** Aramayo

**Estudios:** Enfermera Universitaria en la U.N.QUI egresada en el año 1999.

Licenciatura en Enfermería de la U.N.L.P. año 2006.

Profesorado en la U.D.E. sede la Plata, año 2015.

Curso de enfermería en Legales año 2015.

Curso de Enfermería en neonatología año 2016.

Curso de Enfermería en Cuidados Paliativos y Dolor en la Fundación Dolor, año 2018.

**Cargos que ocupó:** Enfermera en el instituto del Diagnóstico de la Plata.

Enfermera en el Hospital Sor María Ludovica.

Hospital Italiano de la Plata

**Cargo que ocupa actualmente:** Enfermera en el Sector de U.C.I. 35, Terapia de recuperación

Cardiovascular del Hospital Nacional de Pediatría J.P.

Garrahan.

## **Bibliografía.**

1- González-Ruiz G, Oviedo-Corbona H, Bedoya-Idrobo L, Benavides-Peñaloza G, Dalmero-Arvilla N, Vergara-Ascanio C. Cuidado Humanizado de enfermería percibido por familiares de pacientes pediátricos, usuarios del Hospital Universitario Fernando Traconis de Santa Marta. *Memorias*, 11 (20), 31-39.

2- Miranda-Lora A, Villasis-Keever M, Reyes-López A, Ruiz-Cano J, Escamilla Núñez A, Dorantes- Acosta E, et al. Satisfacción con la atención médica que reciben niños y adolescentes con leucemia linfoblástica aguda: experiencia en México con pacientes afiliados al Seguro Popular. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2012; 69 (3): 233-241.

3- Ramírez Perdomo C, Perdomo Romero A, Galán González E. Evaluación de la Calidad del Cuidado de Enfermería en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Av Enferm*; XXXI: 42-51, 2013.

Disponible en <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/42182>

4- Moreno-Monsivais M, Interrial-Guzman M, Saucedo-Flores P, Vázquez-Arreola L, López-España J. Satisfacción de las madres con la atención a sus hijos hospitalizados. Año 11- Vol. 11 num:1- CHIA, Colombia- ABRIL 2011. 40-47.

5- Santana de Freitas J, Bauer de Camargo Silva A, Minamisava R, Queiroz Becerra A, Gómez de Sousa M. Calidad de los cuidados de Enfermería y satisfacción del paciente atendido en un hospital de enseñanza. *Rev. Latino-Am. Enfermagen*, mayo-jun 2014; 22 (3): 454-60. DOI:10.1590/0104-1169.3241.2437.

Disponible en <http://www.redalyc/articulo.oa?id=281431353015>

6- Eulmesekian P, Peuchot V, Pérez A. Satisfacción de los padres de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Arch Argent Pediatr* 2012; 110 (2): 113-122.

<https://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2012/v110n2a05.pdf>

5- Febre N, Mondaca-Gomez K, Mendez-Celiz P, Badilla-Morales V, Soto-Parada P, Ivanovic P, et al. Calidad en Enfermería: Su Gestión, Implementación y Medición. REV.MED. CLIN.CONDES- 2018; 29 (3) 278-287.

7- Galeano H, Furlán C, Auchter M, Balbuena M, Zacarías L. Nivel de satisfacción con la Atención de Enfermería en un Hospital Pediátrico. Hospital Pediátrico Juan Pablo II, Corrientes. Catedra Enfermería materno Infantil, UNNE. Moreno y Artigas, Corrientes, Argentina. Año 2006. galeanohjpii@hotmail.com. ar/ 03783-4288517

8- Rêgo Santiago M, Porto I, Setente. Implantação de sistemas da qualidade em instituições hospitalares: implicações para a enfermagem. Acta paul. enferm. [Internet]. 2005 Dec [cited 2018 Nov 25] ; 18( 4 ): 434-438. Available from:

[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002005000400013&lng=en)

[21002005000400013&lng=en. http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002005000400013.](http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002005000400013)

9- Marriner Toney A, Raile Aligood M. Modelos y teorías de Enfermería. Cuarta edición. Editorial: Hartcourt Brace. Copiright MCMXCVII Mosby-Year Book, Inc. Año 1999. Páginas: 337.-450

10- O Donnell J. Administración de servicios de salud. Calidad Medica y Gerencia de servicios asistenciales de apoyo. Editorial de Docencia, Fundación universidad “Hernandarias” 1997. Modulo I Garantía de Calidad, Unidad II: Administración de la Calidad Total y la Gerencia de Salud, Pag: 41-58. Módulo II Asistencial, Unidad 1: hospital de Día Pagina 97-105. Unidad III, Evaluación de Calidad Medico, Pagina 59-72.

11- Torres Samuel M. Modelo de calidad de Atención Medico de Adevis Donabedian. Infocalsier: Investigacion en Calidad del Servicio, Información y productividad. Sábado 29 de octubre de 2011. <http://infocalser.blogspot.com/2011/10/modelo-de-calidad-de-la-atencion-medica.html>

12- Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación Argentina. Hospital Público de Autogestión. Marco Conceptual, Estrategias e Instrumentos Operativos. Año 1996. Capítulo V: La Estrategia de Calidad de Atención de la Salud, pagina: 45-51.

13-. Donabedian A. Evaluando la Calidad de la Atención Médica. Diciembre de 2005; 83(4): 691=729. PMCID: PMC 2690293. PMID: 16279964. Página 3 y pagina 6-7.

14- Farberman D, Menéndez C. Revista: Curso a distancia M.I.P. Medicina Interna Pediátrica. Segundo año. Módulo III. Marzo 2008. Hospital de Pediatría S.A.M.I.C. “Prof. Dr Juan P. Garrahan. Aspectos Emocionales en la Internación. Página: 61-78.

15- Hueso Montoro C. El padecimiento ante la enfermedad: Un enfoque desde la teoría de la representación social. Index Enferm [Internet]. 2006 [citado 2019 Feb 01]; 15(55): 49-53. Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962006000300011&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000300011&lng=es).

16- Grau C., Fernández Hawrylak M. Familia y enfermedad crónica pediátrica. Anales Sis San Navarra [Internet]. 2010 Ago [citado 2018 Nov 04] ; 33( 2 ): 203-212. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=es).

17- Smith S, Duell D. Enfermería Básica y Clínica. Editorial: Manual Moderno, S.A. de C.V. México, D.F- Santa Fe de Bogotá. Año 1996. Página: 2-3; 75-80; 98-99; 257; 412; 446; 469-470.

18- Huaylla Díaz J, Oruna Quesada G. Evaluación del nivel de satisfacción de los padres con la calidad del cuidado que brinda el profesional de enfermería en los niños internados en emergencia pediátrica en el Hospital San Juan de Lurigancho . Universidad Peruana Unión, Escuela de Posgrado de Ciencias de la Salud. Lima, Julio de 2017.

Disponible en janett\_investigacion\_2017.pdf(1.133mb)