

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO**

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large, circular emblem in the background. It features a central figure of a man on horseback, likely a saint or historical figure, surrounded by various heraldic symbols including castles, a lion, and a crown. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACADEMIA COACTEM" is inscribed around the perimeter of the seal.

**SATISFACCIÓN DE LOS PADRES POR LA ATENCIÓN
MÉDICA HOSPITALARIA BRINDADA EN LA UNIDAD
DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

JEDA ILEANA ANDREA CHINCHILLA GODOY

Tesis

**Presentada ante las autoridades de la
Escuela de Estudios de Postgrado de la
Facultad de Ciencias Médicas
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría
Para obtener el grado de
Maestra en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría**

Marzo 2022



ESCUELA DE
ESTUDIOS DE
POSTGRADO

Facultad de Ciencias Médicas Universidad de San Carlos de Guatemala

ME.OI.84.2022

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS

ESCUELA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO

HACE CONSTAR QUE:

El (la) Doctor(a): Jeda Ileana Andrea Chinchilla Godoy

Registro Académico No.: 201890116

No. de CUI : 1701391580101

Ha presentado, para su EXAMEN PÚBLICO DE TESIS, previo a otorgar el grado de Maestro(a) en Ciencias Médicas con Especialidad en **Pediatría**, el trabajo de TESIS **SATISFACCIÓN DE LOS PADRES POR LA ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA BRINDADA EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**

Que fue asesorado por: Dr. Leonardo Alfredo González Ramírez, MA.

Y revisado por: Dra. Sonia Marlene Pérez Barrientos, MSc.

Quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, la ORDEN DE IMPRESIÓN para **Marzo 2022**

Guatemala, 20 de Septiembre de 2021.

SEPTIEMBRE 22, 2021

Dr. Rigoberto Velásquez Paz, MSc.
Director
Escuela de Estudios de Postgrado

Dr. José Arnoldo Saenz Morales, MA.
Coordinador General de
Maestrías y Especialidades



/dlsr

Ciudad de Guatemala, 4 de febrero de 2021

Doctor

FABIO ARTURO RECINOS LÓPEZ, MSc

Docente Responsable IGSS-EPP

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Respetable Dr. Recinos :

Por este medio informo que he asesorado a fondo el informe final de graduación que presenta la doctora **JEDA ILEANA ANDREA CHINCHILLA GODOY** carné **201890116** de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, el cual se titula "**SATISFACCIÓN DE LOS PADRES POR LA ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA BRINDADA EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA**".

Luego de la asesoría, hago constar que la Dra. Chinchilla Godoy, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo que está listo para pasar a revisión por la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente

DR. LEONARDO ALFREDO GONZÁLEZ RAMÍREZ, MA



Ciudad de Guatemala, 14 de octubre de 2020

Doctor

FABIO ARTURO RECINOS LÓPEZ, MSc

Docente Responsable IGSS-EPP

Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría

Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Respetable Dr. Recinos :

Por este medio informo que he revisado a fondo el informe final de graduación que presenta la doctora **JEDA ILEANA ANDREA CHINCHILLA GODOY** carné 201890116 de la carrera de Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, el cual se titula **"SATISFACCIÓN DE LOS PADRES POR LA ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA BRINDADA EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA"**.

Luego de la revisión, hago constar que la Dra. Chinchilla Godoy, ha incluido las sugerencias dadas para el enriquecimiento del trabajo. Por lo anterior emito el **dictamen positivo** sobre dicho trabajo y confirmo que está listo para pasar a revisión por la Unidad de Tesis de la Escuela de Estudios de Postgrado de la Facultad de Ciencias Médicas.

Atentamente,



Dra. Sonia Marlene Pérez B.
MAESTRIA EN PEDIATRIA
COL. 15.532

DRA. SONIA MARLENE PÉREZ BARRIENTOS, MSc

Revisora de Tesis



DICTAMEN.UdT.EEP/135-2021
Guatemala, 25 de mayo de 2021

Doctor
Fabio Arturo Recinos López, MSc.
Docente Responsable
Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría
Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

Doctor Recinos López:


Para su conocimiento y efecto correspondiente le informo que se revisó el informe final de la médica residente:

JEDA ILEANA ANDREA CHINCHILLA GODOY

De la Maestría en Ciencias Médicas con Especialidad en Pediatría, registro académico 201890116.
Por lo cual se determina Autorizar solicitud de examen privado, con el tema de investigación:

“SATISFACCIÓN DE LOS PADRES POR LA ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA BRINDADA EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA”

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Dr. Luis Alfredo Ruiz Cruz, MSc.
Responsable
Unidad de Tesis
Escuela de Estudios de Postgrado

c.c. Archivo
LARC/karin --

ÍNDICE

I.	Introducción	1
II.	Antecedentes	4
III.	Objetivos	21
IV.	Material y Métodos	22
V.	Resultados	32
VI.	Discusión y Análisis	36
	6.1 Conclusiones	43
	6.2 Recomendaciones	44
	6.3 Plan de Acción y/o Aportes	46
VII.	Referencias Bibliográficas	47
VIII.	Anexos	51

ÍNDICE DE GRÁFICAS

- Gráfica No. 1 7

ÍNDICE DE TABLAS

- Tabla No. 1. Características de la persona entrevistada 32
- Tabla No. 2. Ingreso previo de algún familiar a una Unidad de Terapia Intensiva de adulto o pediátrica 33
- Tabla No. 3. Satisfacción con los cuidados y toma de decisiones brindados al paciente 33
- Tabla No. 4. Inclusión en la toma de decisiones 34
- Tabla No. 5. Apoyo en la toma de decisiones 34
- Tabla No. 6. Control sobre el cuidado del paciente 34
- Tabla No. 7.. Tiempo para tomar decisiones 35
- Tabla No. 8. Atención en las últimas horas de vida del paciente 35
- Tabla No. 9. Estado del paciente en las últimas horas de vida 35
- Tabla No. 10. Apoyo al familiar durante las últimas horas de vida del paciente 35

RESUMEN

Introducción: El nivel de satisfacción de los familiares de pacientes que reciben atención en una Unidad de Terapia Intensiva (UTI) es un indicador de calidad del servicio, el cual es evaluado por el paciente y familiares, especialmente en pediatría. La atención en salud centrada en el paciente tiene mejores resultados y beneficios para la recuperación de los pacientes. La satisfacción en la atención se asocia a un mejor desempeño clínico, así como disminución de mortalidad intrahospitalaria y tasas de readmisión a los 30 días del egreso. Al identificar la satisfacción de las familias se identifican las necesidades del paciente, brindando mejor servicio con beneficio al paciente. **Objetivo:** Identificar el nivel de satisfacción de los padres o encargados por la atención médica hospitalaria brindada en la Unidad de Terapia Intensiva del Departamento de Pediatría del Hospital General de Enfermedades, IGSS. **Material y métodos:** Estudio descriptivo, transversal, prospectivo. Se realizó un cuestionario adaptado de la encuesta SF-UC (24). **Resultados:** Se entrevistaron a 71 participantes, la mayoría satisfecha con el servicio. La cantidad de cuidados 83.30 (± 19.4 DE), manejo de síntomas 82.58 (± 20.33 DE), trabajo en equipo 84.26% (± 17.73 DE), atención de enfermería 84.01 (± 20.21 DE) y médicos 84.48 (± 20.21 DE) fueron los mejor calificados. **Conclusiones** La atención brindada a los pacientes durante la estancia en UTI fue satisfactoria, sin embargo, se debe establecer un área de espera adecuada, la voluntad en responder y apoyo brindado a los padres.

Palabras clave: Satisfacción, Unidad de Terapia intensiva Pediátrica, atención en salud

I. INTRODUCCIÓN

El Instituto Guatemalteco de Seguridad Social fue fundado el 30 de octubre de 1946, siendo una Institución autónoma, de derecho público de personería jurídica propia y plena capacidad para adquirir derechos y contraer obligaciones, cuya finalidad es aplicar en beneficio del pueblo de Guatemala, un Régimen Nacional, Unitario y Obligatorio de Seguridad Social, de conformidad con el sistema de protección mínima. Años más tarde, el 06 de junio de 1968 fue creado el Hospital General de Enfermedades, incluyendo el área de pediatría. Dentro del Departamento de Pediatría del Hospital General de Enfermedades está la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), la cual tiene como Misión: “Brindar atención en salud de calidad, con calidez y eficiencia a la población infantil beneficiaria del programa de seguridad social que se encuentra críticamente enferma”; y como Visión “Ser la unidad de cuidado crítico que ofrezca y garantice atención y tratamiento de vanguardia para una pronta recuperación del estado de salud de la población pediátrica críticamente enferma”. Durante los primeros años tenía una capacidad para 10 pacientes, sin embargo desde el año 2017 con el apoyo de la Jefatura de Pediatría y la Dirección Médica del Hospital General de Enfermedades se inauguró la nueva Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, aumentando la capacidad para la atención de 18 pacientes.

La Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica atiende a pacientes con condiciones de salud graves, de tipo agudo o crónico, proporcionando atención integral de alta calidad para poder atender las necesidades de los pacientes para la pronta recuperación de su estado de salud; esto implica la toma de decisiones de manera pronta y oportuna por parte del personal encargado del cuidado y atención de los pacientes, provocando una situación de estrés psicológico, físico, emocional y económico tanto en ellos como en el paciente o sus familiares, por tanto se deben atender las necesidades de los familiares, que en algunas ocasiones pueden ser el reflejo de las necesidades propias del paciente, sin embargo, estas necesidades pueden ser varias según la cultura y entorno de cada institución de salud, es por esto por lo que surgió la necesidad de estudiar el nivel de satisfacción de los

familiares o encargados de pacientes pediátricos ingresados en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social ya que esta información es de suma importancia para la mejora constante de la atención y servicio que se brinda en la institución.

Las necesidades descritas han sido identificadas en algunos estudios, tales como la comunicación de calidad, la cual puede definirse como aquella comunicación que promueve el vínculo y colaboración entre médico-paciente y/o familiares, que es comprensiva y con información verdadera, la toma de decisiones consensuada y cuidados específicos para el paciente han sido los factores que aumentan la satisfacción de las familias. El atender las necesidades de los miembros de la familia del paciente críticamente enfermo es un paso necesario e importante para un cuidado integral del paciente y su familia, sin embargo, el conocer las necesidades de los familiares puede representar un reto tanto para el personal de salud como la familia. Con base a lo anterior se planteó el objetivo de identificar el nivel de satisfacción de los padres o encargados con relación a la atención médica hospitalaria brindada en la Unidad de Terapia Intensiva del Departamento de Pediatría del Hospital General de Enfermedades, IGSS; a través de la realización de una encuesta a los padres o encargados de pacientes que hayan estado ingresados en dicha unidad.

El presente estudio descriptivo, transversal y prospectivo se realizó de enero del 2019 a junio 2020 en la Unidad de Terapia Intensiva del Departamento de Pediatría del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, teniendo como unidad de análisis a los padres, madres o encargados de los pacientes ingresados. Se elaboró el instrumento para la recolección de datos basado en la encuesta “Satisfacción familiar con el cuidado del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos® SF-UCI (24)”. Los resultados obtenidos fueron tabulados y analizados según las variables, presentándolos en porcentajes, media y tablas para un mejor análisis.

La atención brindada a los pacientes durante la estancia en UTIP fue satisfactoria, considerando que la calidad de atención brindada al paciente, manejo de síntomas y cuidado del personal fueron adecuados. Las condiciones con las cuales los padres no estuvieron satisfechos fueron la comunicación con enfermería, la voluntad en responder preguntas, exhaustividad de la información brindada, el ambiente dentro de la unidad, así como en la sala de espera, consistencia de información entre enfermería y médicos. Respecto a los padres de pacientes fallecidos, la atención recibida no fue satisfactoria, considerando que sus hijos sufrieron durante las últimas horas de vida, manifestando que no se sintieron apoyados durante el proceso.

El presente estudio puede ser utilizado como base para futuras investigaciones centradas en la atención que se les brinda a los padres o encargados de los pacientes ya que ésta es esencial para la recuperación del paciente, así como para un mejor servicio dentro de la institución.

II. ANTECEDENTES

La unidad de terapia intensiva (UTI) es un elemento importante en los servicios de salud. Muchos de los pacientes que son ingresados a un servicio de salud reciben cuidados en una unidad de terapia intensiva durante el periodo su hospitalización. Las unidades de terapia intensiva son lugares donde se proporciona medicina de alta calidad científica y técnica. Las estadísticas resaltan la importancia de proveer un cuidado seguro, efectivo, centrado en el paciente y su familia(1,2).

2.1 Historia de la Unidad de Terapia Intensiva

La primera unidad de terapia intensiva se desarrolló en la primera epidemia de polio, fue a finales de 1920 con el desarrollo del primer pulmón de hierro con el cual se salvaron varias vidas y las muertes por polio se redujeron. Los conocimientos adquiridos en ventilación mecánica se generalizaron para otras condiciones y edades. Los cuidados pediátricos empezaron a desarrollar especialidades para proveer cuidados a otro grupo de pacientes, incluyendo cuidados neonatales. La primera unidad de terapia intensiva pediátrica (UTIP) se estableció en Suiza en 1955. En Estados Unidos la primera unidad fue abierta en 1967 en el Children's Hospital of Philadelphia, conformada por seis unidades con un equipo de enfermería y una cobertura médica de 24 horas a cargo de un médico en entrenamiento de anestesia pediátrica. Las unidades de cuidados intensivos pediátricos se extendieron en Estados Unidos a mediados de los años de 1970, localizados en hospitales con residencia médica de pediatría. En 1981 se estableció la sección de pediatría en la Sociedad de Medicina de Cuidados Críticos y en 1984 la sección de cuidado crítico en la Academia Americana de Pediatría (1).

2.1.1 Unidad de Terapia Intensiva en el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

El 30 de octubre de 1946, a través del decreto número 295 del Congreso de la República de Guatemala, se crea el Instituto Guatemalteco de Seguridad Social, "Una Institución autónoma, de derecho público de personería jurídica propia y plena capacidad para adquirir derechos y contraer obligaciones, cuya finalidad es aplicar en beneficio del pueblo de Guatemala, un Régimen Nacional, Unitario y Obligatorio de Seguridad Social, de conformidad con el sistema de protección mínima" (Cap. 1º, Art. 1º). El 06 de junio de 1968 se creó el Hospital General de Enfermedades, incluyendo el área de pediatría como un beneficio a los afiliados al Seguro Social, con el objetivo de proporcionar los servicios en forma oportuna e inmediata, con la calidad y responsabilidad que se requiere(3).

Dentro del Departamento de Pediatría del Hospital General de Enfermedades está la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP), ésta se encuentra ubicada en el Segundo piso del hospital. En los primeros años de servicio estaba organizada en tres cubículos de cuatro camas cada uno, con una capacidad para recibir 10 pacientes, con el equipo necesario para atender la mayor parte de los casos que se presentan en esta unidad. El 08 de junio de 2017 como producto de la Gestión Administrativa de la Jefatura de Servicio de la UTIP y con el apoyo de la Jefatura de Pediatría y la Dirección Médica del Hospital General de Enfermedades se inaugura la nueva Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, totalmente renovada en cuanto a estructura física y distribución de pacientes, ampliando así su cobertura a 18 pacientes, cuenta con 4 salas de aislamiento, y una distribución mas apropiada para la atención de pacientes. La UTIP cuenta con un nuevo sistema de suministro eléctrico, agua y gases médicos. Se instaló una red de distribución de aire acondicionado y superficies de piso, cielo y paredes totalmente nuevas. Cuenta con dos jefes de servicio en la unidad, médicos quienes cuentan con una especialidad médica en cuidados intensivos pediátricos (3).

La Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica tiene como misión: "Brindar atención en salud de calidad, con calidez y eficiencia a la población infantil beneficiaria del programa de seguridad social que se encuentra críticamente enferma"; y como

visión “Ser la unidad de cuidado crítico que ofrezca y garantice atención y tratamiento de vanguardia para una pronta recuperación del estado de salud de la población pediátrica críticamente enferma” (3)

2.2 Unidades de Terapia Intensiva

El número exacto de camas de terapia crítica pediátrica en Estados Unidos es desconocido sin embargo se reportó en el 2004 un estimado de 350 unidades de terapia intensiva pediátrica, en las que más de la mitad de estas tenían menos de 8 camas. En una encuesta realizada en el año 2003, se demostró la existencia de 333 unidades de terapia intensiva pediátrica con un total de las 4044 camas, una mediana 12 camas y 58 ingresos por cama. El número de camas en pediatría es menor, comparada con el número de camas de terapia intensiva de adultos que es de 67,357 y de neonatos de 20,000 (1).

Desde que se establecieron las primeras unidades de terapia intensiva pediátrico han atendido pacientes severamente enfermos. El personal que trabaja dentro de estas unidades es altamente especializado y dentro de estas unidades está concentrado equipo tecnológico costoso, con el fin de mejorar y recuperar la salud de pacientes pediátricos previo a la hospitalización y prevenir o reducir un daño permanente en este grupo de pacientes. El mejoramiento continuo de las unidades de terapia intensiva es una prioridad en todo el mundo, para mejorar cualquier iniciativa es importante evaluar la calidad del cuidado hacia el paciente que se brinda (4).

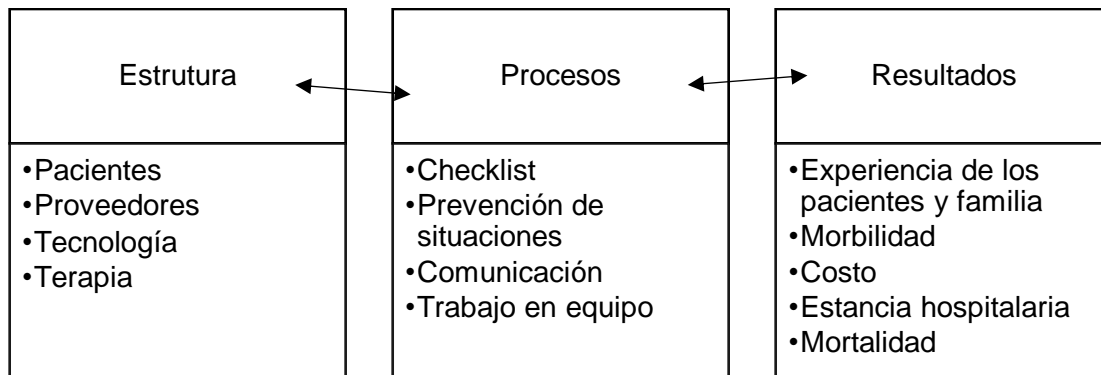
2. 3 Modelos de Cuidado Crítico

Avedis Donabedian, quien es considerado como el fundador de la calidad en cuidados de la salud, propuso que para poder evaluar la prestación de servicios en salud debe conceptualizarse en tres dimensiones, estructura, procesos y resultados. La estructura se refiere en marco de cómo se proporciona el cuidado, aquellos elementos que pueden ser recordados como las “P” y “T”, por las letras en inglés. La “P” se refiere a personas en la UTI (pacientes y proveedores) y el tipo de pacientes cuidados en alguna UTI particular (trauma, trasplante de órganos,

trasplante de médula ósea, cuidado neurointensivo, cuidado cardíaco intensivo) así como el trabajo de los proveedores en la UTI (antecedentes, nivel educativo, entrenamiento y certificaciones de los proveedores de salud), todo esto tiene un impacto en los resultados de UTI. La “T” se refiere a la tecnología (ventiladores, monitores fisiológicos) y terapia (9).

El proceso se refiere a la forma en que los cuidados en UTI se proveen al paciente, en el cual se relacionan diferentes proveedores trabajando en conjunto para el cuidado del paciente en estado crítico. Los resultados se refieren a los puntos finales del cuidado, compaginando la sobrevida y calidad de vida, así como otros resultados importantes, como complicaciones (efectos adversos de medicamentos, extubación no planeada, infecciones nosocomiales), la duración de la estancia, la experiencia del paciente y familiares, satisfacción del personal y los costos. Donabedian sugirió que los procesos son efectivos sólo cuando tienen las estructuras apropiadas para apoyarlos y cuando los resultados pueden medirse, por lo que el proceso puede ser evaluado para la eficacia y modificado para obtener mejores resultados (1).

Gráfico No. 1: Modelo de Calidad de Donabedian



Fuente: Riley C, Poss WB, Wheeler DS. The Evolving Model of Pediatric Critical Care Delivery in North America. Vol. 60, Pediatric Clinics of North America. 2013. p. 546–62.

2.4 Ética Médica en los Cuidados Intensivos

La ética médica es un sistema moral de principios que aplican valores y juicios en la práctica de medicina. El primer código de ética médica usado por la Asociación

Americana Médica (American Medical Association) fue en 1847, la cual ha servido como un reglamento base para la profesión médica. A mediados del siglo veinte, se inició la experimentación con humanos por los que estas bases éticas fueron aún más usadas. Al mismo tiempo la complejidad de decisiones médicas ha venido aumentando, se ha dado más importancia y respeto hacia la autonomía del paciente y la toma de decisiones compartidas (2).

La ética médica ha sido una necesidad que ha evolucionado de ser solamente principios teóricos y filosóficos a un enfoque pragmático para resolver dilemas cotidianos en la atención clínica. Estos dilemas son comunes en el cuidado crítico del paciente, debido a la variedad de problemas que surgen alrededor del paciente, entre el equipo de atención médica y del paciente y los sustitutos en tomar las decisiones acerca si deben usar tecnologías para sostener la vida y el uso apropiado de estas y otras terapias experimentales en intentos heroicos de salvar una vida (2).

Los avances tecnológicos han logrado prolongar la vida, pero al mismo tiempo juegan un papel importante en la toma de decisiones acerca de la calidad o la prolongación de la vida, el costo que tiene el preservar la vida, respecto al sufrimiento del paciente o el uso de los recursos. En el cuidado crítico pediátrico cada día son más los pacientes que sobreviven a enfermedades crónicas y algunos de estos pueden necesitar cuidados intensivos y soporte aparatos tecnológicos para mejorar su estado de salud (2).

2.4.1 Teoría Moral y Principios de Nivel Medio

La ética biomédica se basa en tradiciones filosóficas y teoría moral, lo que lleva a la forma en que los individuos y sociedad determina qué es lo correcto.

Immanuel Kant desarrolló un sistema de teoría moral, llamado Deontología, en el que ciertas acciones se consideran intrínsecamente correctas o buenas en función si pueden aplicarse a una lógica y moral universal. Kant también determinó el principio de “el fin no justifica los medios”. Una teoría moral alternativa es el utilitarismo el cual argumenta que una acción es considerada como buena si alcanza un bien para un máximo número de personas. Muchas de las decisiones

y políticas de salud pública se realizan por un balance en los principios del utilitarismo y los derechos de los individuos. Tom Beauchamp y James Childress en su libro, principios éticos biomédicos, establecen los cuatro principios de Autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia (2).

2.5 Toma de decisiones en pediatría

En los adultos, el principio de autonomía significa que el paciente puede decidir en aceptar o rechazar cualquier procedimiento médico que se le proponga, a pesar de que el médico o equipo médico crea que la decisión del paciente no es la mejor. En Estados Unidos, la toma de decisiones realizadas por el paciente tiene un gran valor, con algunas inusuales excepciones como emergencias de salud pública o situaciones en las que se pueda poner a más personas en peligro. En casos en los que el adulto no puede hablar por sí solo, los miembros de la familia, otros que estén autorizados para la toma de decisiones y el equipo médico deben intentar decidir lo que el paciente desea para su tratamiento, expresados en conversaciones o documentos escritos previos a la enfermedad, o utilizando el proceso de juicio sustituido el cual consiste en que un representante autorizado intenta determinar lo que el paciente hubiese querido. Cuando ninguna de estas opciones está disponible, el equipo médico con el tomador de decisiones debe decidir lo mejor para el paciente en base a sus intereses, basándose en el principio de beneficencia (2).

En los niños que aún no han alcanzado la edad en la que están legalmente autorizados para tomar sus propias decisiones, en Guatemala 18 años, la autonomía no es un irrelevante, ya que sus decisiones merecen respeto a pesar de que no estén legalmente autorizadas. Es por esto por lo que el médico debe buscar el consentimiento del niño para realizar tratamientos y procedimientos, siempre que sea factible, junto con la autorización informada del padre u otro responsable de la toma de decisiones.

Para los niños, el padre o los padres son los sustitutos más apropiados para la toma de decisiones. Si no están disponibles, un familiar cercano o un tutor designado es el encargado. El equipo médico debe mantener siempre informados

a los padres en la toma de decisiones médicas ya que estos son los encargados de tomarlas, sin embargo, esta autoridad en la toma de decisiones puede verse anulada al momento que existe un riesgo de daño inmediato a un menor. Anular la opinión del padre en la toma de decisiones se justifica cuando el rechazo de la terapia podría causar daño significativo o la muerte al paciente y la prestación de la terapia podría causarle un daño significativo o la muerte en la toma de decisiones. Las decisiones se hacen más complicadas cuando el beneficio no está lo suficientemente claro o la terapia puede ser prolongada. El equipo médico sirve como un salvavidas para verificar si cualquier decisión que el padre tome se encuentra dentro del rango de decisión que han beneficiado a pacientes de casos similares. Si la decisión del padre de familia o encargado coincide con el equipo médico no se tiene la necesidad de acudir a procesos legales (2).

Se ha visto que muchos investigadores establecen que las decisiones de los padres deben adherirse a los mismos estándares aplicados a los adultos cuando no se conoce lo que realmente desea. En la práctica, los padres de familia y el equipo médico deben explorar en las diversas opciones en la toma de decisión, al tener una decisión difícil de realizar, lo conveniente es retroceder y replantearse las metas para el paciente (2).

2.6 La familia y el enfermo crítico

Los pacientes ingresados en UTI, en su mayoría, no están en condiciones de participar activamente en el proceso asistencial, es por eso por lo que se acude a la familia como un apoyo en el proceso de salud enfermedad del paciente. Tradicionalmente los familiares han sido los representantes y mediadores del paciente en cuanto a los cuidados y toma de decisiones se refiere en el ámbito de la terapia intensiva, especialmente cuando estos no son capaces de opinar o decidir acerca de su enfermedad, más aún, en pediatría (2,5).

El atender las necesidades de los miembros de la familia del paciente críticamente enfermo es un paso necesario e importante para un cuidado integral del paciente y su familia. La interacción del equipo médico con la familia puede tener un gran impacto en la experiencia de la enfermedad, sin embargo el conocer las

necesidades de los familiares puede representar un reto tanto para el personal de salud como la familia. Al tener a un miembro de la familia en un UTI provocan cambios en el funcionamiento del núcleo familiar, provocando crisis familiares temporales, cambio en la dinámica familiar, aumentando el nivel de estrés familiar, incluso riesgos para la salud del familiar encargan (6).

Las familias con pacientes en UTI atraviesan exigencias situacionales y cambios en el funcionamiento su núcleo familiar, lo que puede desencadenar crisis familiares temporales, cambios en las dinámicas familiares dado que debe resolverse quién se hará cargo del paciente, se afrontarán cambios en las reglas de la familia, se experimentarán nuevos sentimientos y responsabilidades, aumento en los niveles de estrés e incluso riesgos en la salud del cuidador por agotamiento (7).

Las necesidades de la familia ha sido tema de interés de muchos autores, sin embargo una revisión sistemática realizada por Joanna Briggs Institute (JBI) en el 2011 fue la primera publicación sistemática que recomendó intervenciones efectivas en las que involucraba a la familia de pacientes críticamente enfermos en el ámbito de cuidados intensivos (6).

En la última década la prestación de servicios de salud ha dado un giro hacia la asociación entre los pacientes y sus familias para poder así mejorar su salud y la calidad en el cuidado, disminuyendo los costos. La asociación con las familias de pacientes críticamente enfermos con pérdidas de capacidades físicas e intelectuales es particularmente importante para mejorar las experiencias y los resultados para el paciente y familia. Sin embargo, aún no se establece la mejor forma de establecer estas asociaciones (8). La asociación con los miembros de la familia del paciente reduce la ansiedad, confusión, agitación, reduce complicaciones y puede disminuir la estancia en UTI y estancia hospitalaria total. En general, asociarse con la familia del paciente hace que este se sienta más seguro y aumentar la satisfacción del paciente y de la familia hacia el servicio brindado (8).

Un estudio de revisión sistemática realizado por Kynoch consideró 14 estudios controlados aleatorizados que evaluaban la efectividad de las intervenciones que

tomaban en cuenta las necesidades de las familias de pacientes críticamente enfermos adultos en unidades de terapia intensiva. En este estudio clasificaron las intervenciones que se realizaron con familiares en cinco diferentes categorías: apoyo- grupos de apoyo, entrenamiento en estrategias de afrontamiento, escribir un diario; seguridad – reuniones cara a cara y participación en visitas generales; proximidad – cambio en las reglas de horas de visitas; información – educación de familia y/o equipo, folletos o trifoliales y uso de tecnología como mensajes de texto; y comodidad – cambios en el ambiente de la unidad de terapia intensiva. Concluyendo que se debe abordar mejor las necesidades de la familia del paciente, sin embargo, se deben continuar realizando investigaciones acerca de cuál es la mejor estrategia para establecer asociaciones entre las familias y el equipo de salud, específicamente en todas aquellas estrategias tecnológicas como mensajes de texto y DVDs con el fin de informar y mejorar la comodidad de las familias y el acceso que cada una de estas tenga a los diferentes recursos tecnológicos. Las intervenciones de comunicación ayudan a promover el involucramiento de los seres queridos y facilitar la capacidad de toma de decisiones, así como mejorar la interacción entre el médico y la interacción familiar, comprensión familiar acerca de la condición del ser querido (paciente), reduciendo así el estrés post traumático que la situación pueda provocar. La satisfacción familiar puede aumentarse al proveer un ambiente físicamente cómodo con medidas que reduzcan el ruido (6).

2.7 El cuidado centrado en la familia y el paciente pediátrico

Actualmente en gran parte de las unidades de terapia intensiva pediátrica se permite el derecho a los padres de estar con sus hijos enfermos, sin embargo, a mitad del siglo XX no se permitía que los padres de familia visitaran o permanecieran junto con sus hijos enfermos. Algunos centros hospitalarios prohíben que los padres de familia se encuentren presentes al momento de realizar procedimientos invasivos (7).

La familia es un elemento esencial dentro del proceso de salud de todo individuo, para ello, cuando una persona ingresa a un servicio de salud, la participación de la familia debe continuar (9).

Los cuidados centrados en el paciente y familia (CCPF) son una forma de cuidado de niños y sus familias que consiste en organizar el plan de cuidados alrededor, no sólo, del paciente, sino que tomar en cuenta al entorno familiar, siendo la familia receptora de los cuidados también, con el fin de alcanzar mejores resultados en el estado de salud del paciente pediátrico. El modelo de cuidados centrados en la familia (CCF) es un modelo utilizado en los servicios de pediatría que contempla a la familia como parte inherente del paciente y la incluye dentro de la planificación y realización de los cuidados (10,11).

En la revisión bibliográfica realizada por Isabel Fernández Pinilla en el año 2016, describe que una revisión realizada por Kuhlthau establece una asociación del CCF con la mejora de los resultados en varios dominios, no se asocia a malos resultados, encontrando evidencia predominante en algunas áreas como lo son niños con necesidades especiales, con discapacidades y/o grupos de niños con enfermedades crónicas. En esta revisión se establece que cualquier intervención de CCF debe incluir a la familia como el punto central de la vida del niño, siendo la familia parte integral en la prestación de cuidados (10)

El modelo de atención centrada en la familia debe tener como base fundamental la educación y comunicación efectiva entre paciente, familia y equipo médico. Para que este sea realmente un modelo centrado en la familia, procedimientos invasivos como lo son venopunciones, inyecciones deben contar con la presencia de los miembros de la familia.

El modelo centrado en la familia debe tener los siguientes principios:

- Compartir información: intercambio de información, imparcial y abierta
- Respeto y aceptación de las diferencias: estas diferencias pueden ser culturales, tradicionales, lingüísticas y preferencia en cuanto a los cuidados.
- Asociación y colaboración: cada decisión que se tome debe ser basada en las necesidades de cada familia.
- Negociación: resultados flexibles y dinámicos.

- Cuidar el contexto familiar y comunitario: contextualizar las decisiones en el entorno del paciente tanto familiar como comunitario.

Guiseppe de Bernardo y equipo, realizó un estudio en una unidad de cuidados intensivos neonatales nivel III en un hospital de Nápoles, Italia, que tenían como primer objetivo de comparar el nivel de satisfacción y nivel de estrés en dos grupos de padres: el primero con cuidados centrados en la familia (8 horas diarias de estancia con el paciente) y el segundo sin cuidados centrados en la familia (1 hora diaria de estancia con el paciente). El segundo objetivo era evaluar la ganancia de peso en los recién nacidos enrolados. El estudio se realizó entre marzo 2014 y abril 2015. Al egreso neonatal ambos grupos completaron la Escala de estrés parental (PSS)-NICU y un cuestionario de satisfacción; compararon los resultados entre madre y padre entre los grupos y la ganancia de peso a los 60 días. Como resultado se obtuvo que el grupo con cuidados centrados en la familia estuvieron más satisfechos y menos estresados que el grupo sin cuidados centrados en la familia. Además, que la ganancia de peso en los recién nacidos luego de 60 días de estancia hospitalaria fue mayor en el grupo con CCF. Evidenciando la importancia que los cuidados sean centrados en la familia y paciente (10,11).

Otra forma para involucrar a la familia en el cuidado del paciente ha sido la participación de la familia en las visitas médicas dentro de la unidad de terapia intensiva. Los miembros de la familia y el equipo médico pueden compartir algunas perspectivas en la participación de la familia dentro de las visitas médicas en la unidad y otras perspectivas son discordantes, con implicaciones en las estrategias de comunicación y la toma de decisiones (12), por lo que esta medida debe valorarse dependiendo del nivel educacional o capacidad de comprensión de los familiares. Depende también de la apreciación de cada familia ya que para algunos es una mejora, sin embargo para otros pueden sentirse presionados para la toma de decisiones (13)

2.8 Satisfacción del paciente y de la familia en la Unidad de Terapia Intensiva

La medición de la satisfacción del paciente y de la familia frente al servicio recibido en cualquier servicio de salud es importante ya que funciona como predictor de adherencia al tratamiento y al proveedor de servicio, es un indicador para evaluar modelos de comunicación y se puede emplear de manera sistemática para implementar medidas de mejoramiento en la unidad de servicio de salud (14).

La satisfacción del paciente ha sido identificada como una medida de calidad de atención y en UTI la satisfacción de la familia es una alternativa frecuentemente utilizada para medir la satisfacción de los pacientes. En algunos estudios se ha demostrado que una alta satisfacción de los pacientes se asocia un mejor desempeño clínico como medida de calidad, en algunos diagnósticos como lo es infarto al miocardio y neumonía, así como baja muerte intrahospitalaria y tasas de readmisión a los 30 días del egreso (15).

La mayoría de las pacientes en UTI no pueden comunicar sus decisiones, deseos en cuanto a su salud, así como la satisfacción que han tenido con los cuidados que se les han dado, esta tarea ha sido asignada a los familiares. Varios estudios han demostrado que la medicina centrada en el paciente se asocia a mejores resultados clínicos, y en la UTI es el lugar donde este concepto es aún más importante, ya que la participación del paciente y de la familia influyen en la toma de decisiones y pronóstico final. En el contexto del enfermo crítico se puede hablar de la medicina basada en el paciente/familia (16). Especialmente en la UTIP, en donde los padres o cuidadores son los primeros asignados en realizar las decisiones de sus hijos, a pesar de que no estén críticamente enfermos ya que como se mencionó anteriormente, para los niños, el padre o los padres son los sustitutos más apropiados para la toma de decisiones. Si no están disponibles, un familiar cercano o un tutor designado es el encargado (2).

En los últimos años se han estudiado varios instrumentos para poder medir la satisfacción de los pacientes en el ámbito de cuidados intensivos (16).

En un estudio realizado por Bastani, Abadi y Haghani con pacientes prematuros se menciona que la calidad de en el cuidado de la salud puede ser evaluado a través del análisis de los resultados, dentro de los que se incluye la readmisión

neonatal y la satisfacción del paciente y familiares. El involucramiento de los padres es uno de los factores más importantes que afecta directamente en los resultados medidos. En este estudio de casos y control, siendo casos el grupo de paciente que recibió cuidados centrados en la familia y los controles los que no recibieron este tipo de cuidados. En el cuidado centrado a la familia incluía información acerca del cuidado neonatal, presencia materna y participación en el proceso de cuidado del prematuro. En este estudio se demostró que la satisfacción aumentó después de la implementación del programa de cuidados enfocados en el paciente, siendo la presencia de la madre en la unidad de cuidados neonatales el aspecto que generó más satisfacción en la familia comparada con la información y participación. Además, el número de readmisiones neonatales fue menor en el grupo con CCF y la duración de la hospitalización fue menor (6.96 vrs 12.96 días). Concluyendo que los cuidados centrados en la familia influyen en satisfacción materna y disminuyen la readmisión neonatal (17).

2.8.1 Instrumentos de medición de la satisfacción de los familiares

Para poder realizar la medición de satisfacción familiar se han utilizado diversos cuestionarios y formularios, Van den Broek y cols realizaron una revisión en el 2015 en donde analizaban los cuestionarios accesibles publicados en la literatura que miden la satisfacción familiar con los cuidados proporcionados en UCI; dentro de los más utilizados se encuentra el Cuestionario CCFNI que fue desarrollado por Leske y Molter, CCFSS desarrollado por Wasser y cols, SCCMFNA una modificación e las anteriores y el FS-ICU en el 2001 desarrollado por Heyland y cols. Siendo el FS-ICU 34 el más utilizado para evaluar la satisfacción, en la versión en español e inglés, según la población. El objetivo de esta encuesta es conocer cómo evalúan los clientes el sistema sanitario y establecer una retroalimentación informativa hacia el personal de salud a fin de que se conozca la evaluación de su actividad global, con la información obtenida en esta encuesta se obtienen respuestas subjetivas sobre la atención que recibieron los familiares, utilizando escalas de actitudes y se gradúan en varios niveles. Esta fue

desarrollada por Heyland y cols en el departamento de Medicina y Enfermería de Kingston General Hospital, en Kingston, Ontario, Canadá; los ítems del cuestionario se generaron a través de marcos conceptuales de satisfacción de pacientes, bibliografía acerca de la calidad de los cuidados al final de la vida, estudios relacionados con las necesidades de los familiares de los pacientes críticos, literatura sobre la satisfacción o no con el proceso de decisiones médicas y la propia experiencia del grupo; dicha encuesta se divide en dos secciones: la primera evalúa la satisfacción con el proceso del cuidado, abarcando de qué manera fueron tratados al paciente y sus familiares y los cuidados proporcionados por médicos, enfermeras y otros miembros, ambiente de la Unidad de Cuidados Intensivos y sala de espera. La segunda parte se centra en la satisfacción con el proceso de toma de decisiones, dirigiendo las preguntas hacia cuatro aspectos: el intercambio de información, deliberación sobre las opciones terapéuticas, decisión acerca de dichas opciones y el rol familiar como representante del paciente, así como una valoración global de todo el proceso de la decisión(14, 31).

Este formulario se ha utilizado en diferentes estudios, en el primer estudio realizado por el equipo de Holanda Peña (5) se pasó este cuestionario a familiares de pacientes sobrevivientes como fallecidos, realizaron algunos cambios para una mejor comprensión, adaptaron los ítems de dimensión referente a los cuidados pertenecientes a la encuesta familiar FS-ICU 34, se incluyeron preguntas con datos demográficos y un apartado para comentarios y sugerencias. Además de agregar preguntas para evaluar el servicio extendido de cuidados intensivos. En el segundo trabajo realizado por Holanda Peña (16) y equipo se modificó el cuestionario FS-ICU 34 incluyendo aspectos fundamentales de un plan de humanización en al unidad de cuidados intensivos, además de preguntas referentes al manejo de los síntomas y percepciones, valoración del trabajo y el trato recibido por parte del personal.

En la investigación titulada *Family Satisfaction in the ICU, differences between families of survivors and nonsurvivors* también utilizaron el cuestionario FS-ICU, el cual es un cuestionario exacto y válido que fue diseñado para medir la

satisfacción familiar en el cuidado de la terapia intensiva. Este instrumento ha sido utilizado en diferentes estudios canadienses y estadounidenses (18).

En otro estudio en donde pretendían evaluar el nivel de satisfacción de los padres luego del ingreso de sus hijos a UTI, realizaron una encuesta utilizando estudios previos similares. El primer ítem de la encuesta fue “¿qué tan satisfecha estuvo con la interacción con los proveedores de salud? Utilizando una escala visual análoga. El segundo ítem mide la presencia, respondiendo “sí”, “no” y “no aplica” si los padres estuvieron presentes al momento de una reanimación al paciente (ventilación mecánica, administración de aminas, compresiones, hemodiálisis, entre otros). El tercer ítem consistió en la pregunta ¿qué tan involucrado está en las decisiones de tratamiento hacia su hijo, para las respuestas se utilizó nuevamente la escala visual y el último ítem consistía en preguntar por separado a los padres las preguntas anteriores, respondiendo más, menos, igual o no aplicable, dependiendo si eran consistentes en sus respuestas (19).

En otro estudio realizado en Holanda se construyó un cuestionario el cual llamaron EMPATHIC que su objetivo fue medir la satisfacción de los padres en la unidad de terapia intensiva pediátrica. Para la construcción de este cuestionario participaron padres de familia, enfermeras y médicos, sus puntos de vista respecto a los aspectos de satisfacción fue la base para crear este cuestionario. Este fue validado y se obtuvo una versión final de 65 aspectos a evaluar, los cuales se pudieron organizar en cinco categorías: información, cuidado y cura, organización, participación de pares y actitud profesional; siendo este cuestionario una opción para poder medir la satisfacción en los padres(20).

En el año 2013 Van den Broek y su equipo de investigación realizaron una revisión sistemática que tenía como objetivo determinar qué cuestionario disponible para evaluar la satisfacción que los familiares tienen del cuidado en la UTI a los pacientes y proveer una visión general de las propiedades psicométricas de cada una de las pruebas. Se llegó a la conclusión que de todos los cuestionarios encontrados, el “*Critical care family needs inventory*” y el de “*Family Satisfaction in the Intensive Care Unit*” son los más exactos y precisos en relación a las

propiedades psicométricas, sin embargo no existe el mejor cuestionario ya que este dependerá de las metas esperadas, contexto y población a evaluar (21).

2.8.2 Factores asociados a la satisfacción de la familia

Estudios han documentado que la satisfacción de la práctica pediátrica es relativamente alta y la satisfacción se asocia a la accesibilidad que se tiene a los médicos, concordancia entre la familia y los proveedores de salud acerca de las opciones de tratamiento, mostrar empatía con las emociones en la familia y la valoración del estado de salud que los padres les dan al estado en que se encuentren sus hijos. También se ha identificado que los factores más determinantes en la satisfacción del familiar son aquellos relacionados con el acompañamiento, amabilidad y respeto (22) El involucrar cada vez más a los padres de familia ha sido beneficioso y ha sido tomado en cuenta en las guías de la Asociación Americana del Corazón, que incluye la presencia de los padres durante procedimientos invasivos o reanimación. Los nuevos conocimientos que se tienen acerca del tema han evidenciado un beneficio potencial la comprensión por parte de los familiares, facilitar la curación y ayudar a los familiares a comprender los beneficios que tienen los tratamientos en su salud (19). En este mismo estudio se identificaron ocho factores que están asociados potencialmente como predictores de la satisfacción de los padres de familia los cuales son:

Características Basales

1. Causa de admisión a UTIP (respiratoria, circulatoria, neurológica, oncológica, y otras)
2. Desempeño pediátrico cerebral medida al inicio
3. Edad en meses
4. Sexo

Severidad de enfermedad durante estancia en UTIP

5. Punteo de fallo orgánico pediátrico

6. Duración de estancia hospitalaria en días
7. Número de terapias recibidas en UTIP (ventilación mecánica, administración de aminas, hemodiálisis, bypass cardiopulmonar, compresiones cardíacas).
8. Cambios en la calidad de vida relacionada con problemas de salud desde el primer mes.

Se ha evaluado la satisfacción de la familia de pacientes de sobrevivientes y no sobrevivientes, identificando que la familia de pacientes no sobrevivientes son los que estuvieron más satisfechos con la atención en UTIP(23). Los padres de los niños que tuvieron más procedimientos dentro de la unidad fueron los menos satisfechos y la satisfacción no está asociado a la presencia durante la reanimación, contrario a lo establecido por la Asociación Americana del Corazón (15).

Es también importante evaluar la satisfacción de la familia en los cuidados paliativos de un paciente. Se ha identificado que algunas estrategias de comunicación que aumentan la satisfacción en familiares son: expresar empatía, no abandonar y asegurarse de brindar a los familiares información por escrito. La comunicación de buena calidad, apoyo en la toma de decisiones compartidas y medidas específicas para cada paciente son factores que aumentan la satisfacción en familiares de pacientes con cuidados paliativos (24).

Es importante conocer el nivel de satisfacción tanto de los familiares como de los profesionales que están en contacto directo con el paciente. En un estudio realizado con 78 familiares y 44 profesionales se observó que existe diferencia de satisfacción entre familiares y profesionales respecto a la localización de la unidad, la sala de espera, la de información y aspectos propios de la unidad(25).

III. OBJETIVOS

3.1 Objetivo general

3.1.1. Identificar el nivel de satisfacción de los padres o encargados por la atención médica hospitalaria brindada en la Unidad de Terapia Intensiva del Departamento de Pediatría del Hospital General de Enfermedades, IGSS.

3.2 Objetivos específicos

3.2.1 Identificar las características sociodemográficas de los padres o encargados de los pacientes ingresados en la Unidad de Terapia Intensiva.

3.2.2 Identificar los elementos de la atención médica hospitalaria que intervienen en la calidad de atención brindada.

3.2.3 Identificar la calidad de atención que presta el personal médico y personal de enfermería.

3.2.4 Identificar los procesos de cambio necesarios para mejorar la atención médica hospitalaria.

3.2.5 Establecer el nivel de satisfacción en la atención brindada a los padres o encargados de pacientes fallecidos.

IV. MATERIAL Y MÉTODOS

4.1. Tipo y diseño de la investigación

Estudio descriptivo, transversal.

4.2. Unidad de Análisis:

4.2.1. **Unidad primaria de muestreo:** Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

4.2.2. **Unidad de análisis:** opiniones y respuestas brindadas por los padres, madres o encargados de los pacientes.

4.2.3. **Unidad de información:** Encuesta realizada a los padres, madres o encargados.

4.3. Población y muestra

4.3.1. Población o Universo

Padres y/o madres y encargados de los pacientes egresados en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social en el período de enero 2019 a junio 2020.

Para el cálculo de la muestra se tomó como base el número total de pacientes egresados en el año 2019, que fue de 270 pacientes.

4.3.2. Marco Muestral

Libro de registro de pacientes que egresaron de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social en el período de enero 2019 a junio 2020.

4.3.3. Muestra

71 pacientes

4.3.4. Tamaño de la Muestra

Para el cálculo de la muestra se utilizó la fórmula de población finita, la cual fue:

$$\text{Tamaño de la muestra} = \frac{\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2}}{1 + \left(\frac{z^2 \times p(1-p)}{e^2 N} \right)}$$

Se utilizó el tamaño de la población de 270 pacientes, con un margen de error del 10% y un intervalo de confianza de 95%, dando un tamaño de muestra de 71 participantes.

4.3.5. Método y técnica de muestreo

Selección de la muestra a conveniencia

4.4. Selección de los sujetos a estudio

4.4.1. Criterios de Inclusión:

Padres y/o madres, encargados de los pacientes egresados de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social en el período de enero 2019 a mayo 2020 que fueron captados por el entrevistador y que aceptaron participar en el estudio.

4.5. Definición y operacionalización de Variables

Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Tipo de Variable	Escala de Medición
DATOS DEMOGRÁFICOS				
Sexo	Condición orgánica que distingue a los machos de las hembras.	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, nominal	Hombre Mujer
Edad	Cálculo a partir de fecha de nacimiento	Dato obtenido en la encuesta	Cuantitativa, discreta	Años
Parentesco	Vínculo que existe entre dos personas por consanguinidad, afinidad, adopción, matrimonio u otra relación estable de afectividad.	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, nominal	Madre Padre Encargado
Familiar previamente en UTIP	Historia de haber tenido a un familiar ingresado en terapia intensiva	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, Nominal	Si No
Vivir con el paciente	Compartir el mismo techo con el paciente	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, Nominal	Si No
Lugar de Vivienda	Lugar donde vive el familiar	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa nominal	En la ciudad donde está el hospital Fuera de la ciudad
SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO				
Preocupación y cuidado personal en UTIP	Cortesía, respeto, solidaridad recibida por el personal hacia el familiar	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Satisfacción con el cuidado	Cumplimiento con lo esperado respecto al cuidado del paciente	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
MANEJO DE SÍNTOMAS				
Dolor	Manejo de la sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior.	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable

Disnea (falta de aliento)	Manejo de la dificultad para respirar	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Agitación	Manejo trastorno emotivo que se caracteriza por una hiperactividad corporal desordenada y confusa.	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
TRATO CON EL FAMILIAR				
Consideración de las necesidades	Interés mostrado por el personal de UTIP hacia las necesidades del familiar	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Apoyo Emocional	Apoyo emocional brindado por el personal de UTIP	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Coordinación del cuidado	Trabajo en equipo de todo el personal que cuidó al paciente	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Preocupación y cuidado del personal de UTIP	Cortesía, respeto y compasión del personal	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
PERSONAL DE ENFERMERÍA				
Habilidades y competencias	Capacidad y habilidades del personal de enfermería para el cuidado del paciente	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Frecuencia en la comunicación	Cantidad de veces que se comunicaba el familiar con el personal de enfermería	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Unidad de Cuidados Intensivos	Ambiente de UTIP	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
SALA DE ESPERA				
Ambiente	Entorno de la sala de espera	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien

				Regular Mal No aplicable
SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA CON LA TOMA DE DECISIONES EN EL CUIDADO DE PACIENTES CRÍTICOS				
Facilidad de conseguir información	Voluntad del personal de UTIP para contestar las preguntas del familiar	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Comprensión de la Información	Explicaciones comprensibles brindadas pro el personal de UTIP	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Información Honesta	Honestidad de la información provista sobre el estado de su familiar	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Exhaustividad de la Información	Información acerca de lo que estaba ocurriendo al familiar y las acciones tomadas	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Consistencia de información	Consistencia de información recibida por parte de los médicos y enfermeras	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Excelente Muy Bien Regular Mal No aplicable
Exclusión en la toma de decisiones	Descartar, rechazar o negar la opinión de los familiares en el proceso de toma de decisiones	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Muy incluido Incluido No incluido ni incluido Algo excluido Excluido
Apoyo en la toma de decisiones	Aceptar la opinión de los familiares en el proceso de toma de decisiones	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Muy apoyado Apoyado Ni con apoyo ni sin apoyo Poco apoyado Sin apoyo
Control sobre el cuidado de su familiar	Toma de decisiones sobre la salud del paciente	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, ordinal	Buen control Algo de control No apartado ni control Totalmente apartado
Tiempo para plantear preocupaciones y resolución de dudas	Tiempo para responder preguntas o plantear preocupaciones por parte del familiar al médico	Dato obtenido en la encuesta	Cualitativa, nominal	Tiempo adecuado Poco tiempo

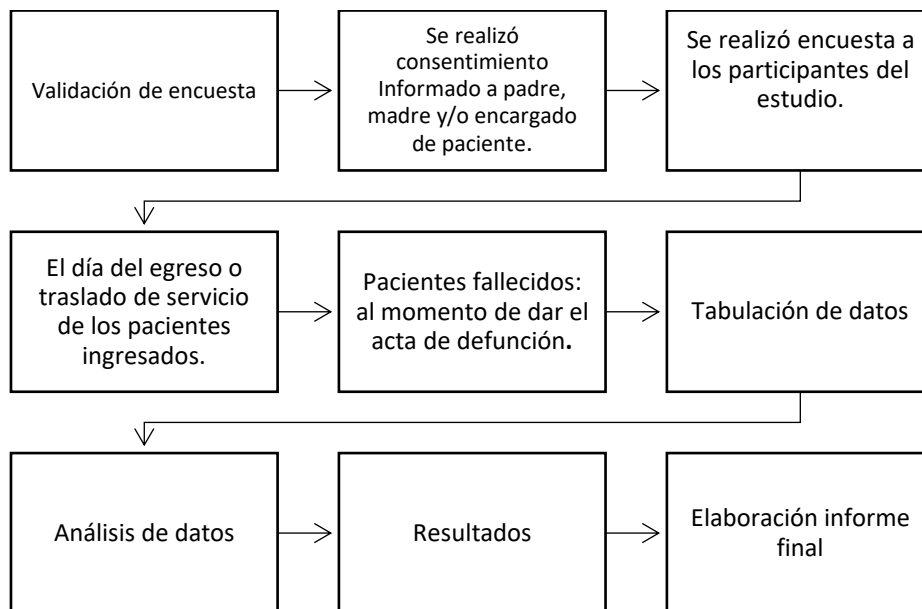
4.6. Procedimientos

4.6.1. Técnica

- Encuesta estructurada

4.6.2. Procedimientos

Se utilizó el siguiente flujograma para realizar la encuesta para poder recolectar toda la información para realizar el estudio.



4.7. Instrumentos

Para realizar la encuesta a utilizar se tomó como base la encuesta "Satisfacción familiar con el cuidado del paciente en la Unidad de Cuidados Intensivos©© SF-UCI (24)"; Este ha sido utilizado en múltiples estudios en diferentes unidades de cuidado crítico. Consiste en treinta y cuatro preguntas, las cuales están divididas en cuatro secciones.

La primera sección son los datos demográficos del padre, madre y/o encargado como sexo, edad, parentesco, antecedente de haber tenido a algún familiar en UTIP, convivencia con el paciente, lugar de vivienda.

La segunda parte se titula Satisfacción con el cuidado, se cuestiona acerca del cuidado que se tuvo en UTIP respecto al cuidado del paciente, el trato con el familiar, la atención brindada por enfermería y personal médico, el ambiente de UTIP y sala de espera.

La tercera parte se titula Satisfacción de la familia con la toma de decisiones en el cuidado de pacientes críticos. En esta sección se cuestiona acerca de la opinión que tienen respecto a la respuesta que se obtuvo respecto a la necesidad de información por parte de los familiares. En la segunda y tercera parte son secciones en las que el entrevistado deberá seleccionar una calificación para cada enunciado, se utiliza excelente, muy bien, regular, mal y no aplicable.

La cuarta parte se titula Proceso de toma de decisiones, consiste en siete preguntas de opción múltiple en las que se cuestiona acerca de la toma de decisiones respecto a la salud de los pacientes. La última sección de esta parte consiste en una pregunta abierta enfocadas en comentarios que puedan proporcionar los familiares respecto al servicio brindado en UTIP.

La encuesta se adjunta en la sección de anexos. La encuesta se realizó al egreso del paciente de UTIP, ya sea haya sido trasladado a encamamiento o fallecido. Se entrevistó a los padres, madres y/o encargados de los pacientes en encamamiento y en el caso de los fallecidos en la morgue mientras se realizaba el traslado del paciente.

4.8. Plan de procesamiento y análisis de datos

4.8.1. Plan de Procesamiento

Los resultados de la encuesta se ordenaron y analizaron de acuerdo a las preguntas de investigación, objetivos y variables del estudio. El análisis se realizó según las variables de datos demográficos, satisfacción del cuidado, satisfacción de la familia con la toma de decisiones en el cuidado de pacientes críticos y

proceso de toma de decisiones.

La clasificación de las variables se presentó en porcentajes, desviación estándar y en tablas para mejor análisis, visualización y comprensión.

Con los datos obtenidos se realizó un análisis descriptivo de datos demográficos, satisfacción del cuidado, satisfacción de la familia con la toma de decisiones en el cuidado de pacientes críticos y proceso de toma de decisiones.

Para poder realizar los cálculos estadísticos fue necesario realizar la conversión de las respuestas cualitativas de la escala de Likert a una escala numérica ascendente desde el valor mínimo que fue el peor (1) hasta un valor máximo que fue el mejor (4 o 5). Se utilizó la siguiente forma para poder obtener datos cuantitativos.

$$\text{Valor resultante (escala 0-100)} = \frac{\text{Valor actual (Likert)} - \text{Menor valor posible}}{\text{Rango Escala Likert}} \times 100$$

Esto proporciona un dato numérico entre 0-100 para calcular las medias y desviaciones estándar, siendo 0 el peor y 100 el mejor para luego poder calcular la media y desviación estándar de las mismas. Se utilizó esta escala para los enunciados con respuestas continuas en donde el máximo valor es el mejor (5) y el peor el valor mínimo (1). Siendo estas respuestas excelente (4), muy bien (3), regular (2), mal (1).

4.8.2. Plan de Análisis

Análisis Cuantitativo, utilizando el Excel en la versión 16.1

4.9. Alcances y límites de la investigación

4.9.1. Alcances

La estancia de pacientes dentro de una Unidad de Terapia Intensiva genera estrés físico y emocional en el paciente como en sus familiares. Varios estudios han demostrado que el nivel de satisfacción de la atención recibida en la UTIP de los familiares influye directamente en el paciente y consecuentemente en la salud del paciente. Es por esto por lo que es de interés investigar qué opinión tienen los familiares y/o encargados acerca del cuidado y servicio brindado en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, para poder beneficiar directamente a la población ingresada en esta unidad.

A través de la obtención de esta información pudieron plantear áreas de fortalezas y de oportunidades de UTIP para así poder mejorar constantemente y capacitar a todo el personal que trabaje en la misma para brindar una mejor atención a los familiares y a los pacientes

4.9.2. Límites

Los resultados obtenidos en la presente investigación fueron afectados en la selección de los participantes ya que estos fueron seleccionados según conveniencia de la investigadora ya que fueron entrevistados en los horarios de visita en los que estaba disponible.

4.10. Aspectos éticos de la investigación

El estudio consistió en realizar encuestas a los padres, madres y/o encargados de los pacientes ingresados en la Unidad de Terapia Intensiva pediátrica (UTIP), los datos anotados en estos se manejaron con discreción y confidencialidad y se utilizaron únicamente con fines prácticos para el trabajo de investigación.

Ya que el presente trabajo fue un estudio prospectivo se realizó consentimiento informado previo a la realización de la encuesta. El formato que se utilizó se adjunta en la sección de anexos, Anexo No. 1.

Los datos obtenidos en el instrumento fueron utilizados para la interpretación análisis del presente estudio, sin dar a conocer nombres ni registros de los participantes a otra institución fuera de los involucrados dentro del mismo.

La utilización de los datos de las encuestas no tuvo ningún daño directo o indirecto para el paciente ni para la Institución involucrada. Siendo un trabajo categoría I según la clasificación de riesgo del estudio y se tuvieron presentes los principios éticos de autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia.

V. RESULTADOS

Tabla No. 1

Características de la persona entrevistada

Características	n	%
Sexo		
Mujer	67	94.5
Hombre	4	5.5
Parentesco		
Madre	67	94.4
Padre	4	5.6
Edad		
<20	7	9.8
21-30	45	63.4
31-40	17	23.9
>40	2	2.9
Lugar de Vivienda		
Dentro de la Ciudad Capital	39	55
Fuera de la Ciudad Capital	32	45
Convivencia en la misma vivienda con el paciente		
Si	70	98.6
No	1	1.4

Tabla No. 2

Ingreso previo de algún familiar a una Unidad de Terapia Intensiva de adulto o pediátrica

Ingreso	n	%
Si	20	28.2
No	51	71.8

Tabla No. 3

Satisfacción con los cuidados y toma de decisiones brindados al paciente

	n	Excelente % (n)	Muy Bien % (n)	Regular % (n)	Mal % (n)	No aplica % (n)	Media	DE
Preocupación y Cuidado del Personal al paciente								
Cortesía, respeto, solidaridad	71	56.3 (40)	43.7 (31)	0	0	0	82.77	19.8
Satisfacción con la cantidad de cuidados	71	53.5 (38)	40.8 (29)	4.3 (3)	0	1.4 (1)	83.30	19.48
Manejo de Síntomas								
Dolor	71	52.1 (37)	39.4 (28)	5.6 (4)	0	2.9 (2)	82.58	20.33
Disnea	71	50.7 (36)	40.7 (29)	4.3 (3)	0	4.3 (3)	82.81	19.55
Agitación	71	50.7 (36)	40.7 (29)	4.3 (3)	0	4.3 (3)	82.81	19.55
Apreciación del trato hacia el entrevistado								
Consideración de Necesidades	71	47.8 (34)	43.8 (31)	7(5)	1.4 (1)	0	79.31	22.82
Apoyo Emocional	71	36.6 (26)	46.5 (33)	12.7 (9)	4.2 (3)	0	71.80	26.83
Trabajo en equipo	71	53.5 (38)	43.7 (31)	1.4 (1)	0	1.4 (1)	84.26	17.73
Preocupación y cuidado del personal	71	46.5 (33)	46.5 (33)	7 (5)	0	0	79.78	20.71
Atención del personal de enfermería al paciente								
Calidad de cuidados	71	52.2 (37)	47.8 (34)	0	0	0	84.01	16.80
Frecuencia de comunicación	71	43.7(31)	35.2 (25)	16.9 (12)	2.8 (2)	1.4 (1)	74.35	26.38
Atención del Personal médico al paciente								
Calidad de cuidados	71	59.1 (42)	35.2 (25)	5.7 (4)	0	0	84.48	20.21
Frecuencia de comunicación	71	54.9(39)	36.6 (26)	5.7 (4)	0	0	82.13	21.72

Ambiente en Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica								
Salas de UTIP	71	52.1 (37)	30.9 (22)	14.3 (10)	2.8 (2)	0	77.44	27.49
Salas de Espera	71	32.4 (23)	35.2 (25)	25.3 (18)	7 (5)	0	66.63	27.03
Información Brindada								
Voluntad en responder	71	36.6 (26)	54.9 (39)	8.6 (6)	0	0	76.02	20.48
Comprensión	71	59.1 (42)	30.9 (22)	8.6 (6)	1.4 (1)	0	82.61	23.83
Honestidad	71	52.1 (37)	45.1 (32)	1.4 (1)	1.4 (1)	0	82.60	20.23
Exhaustividad	71	42.2(30)	50.7 (36)	5.7 (4)	1.4 (1)	0	77.90	38.31
Consistencia	71	47.8 (34)	40.8 (29)	7.2 (5)	2.8 (2)	1.4 (1)	78	24.79

Tabla No. 4

Inclusión en la toma de decisiones

n	Muy incluido	Incluido	Ni incluido ni excluido	Algo excluido	Excluido	Media	DE
71	52.1 (37)	38 (27)	2.8 (2)	2.8 (2)	4.3 (3)	66.90	27.96

Tabla No. 5

Apoyo en la toma de decisiones

n	Muy apoyado	Apoyado	Ni apoyado/sin apoyo	Poco apoyado	Sin apoyo	Media	DE
71	39.4 (28)	49.3 (35)	5.7(4)	2.8 (2)	2.8 (2)	73.24	27.81

Tabla No. 6

Control sobre el cuidado del paciente

n	Buen Control	Algo de Control	Ni apartado/ni control	Algo apartado	Apartado	Media	DE
71	47.8 (34)	29.6 (21)	11.3 (8)	7 (5)	4.2 (3)	77.46	28.08

Tabla No. 7

Tiempo para tomar decisiones

	n	%
Tiempo adecuado	50	70.4
Poco tiempo	21	29.6

Tabla No. 8

Atención en las últimas horas de vida del paciente

n	Prolongada innecesariamente	Ligeramente prolongada	Ni alargada ni acortada	Acortada innecesariamente	Acortada	Media	DE
3	33.3 (1)	0	33.3 (1)	0	33.3 (1)	50	35.36

Tabla No. 9

Estado del paciente en las últimas horas de vida

n	Sufriendo mucho	Sufriendo algo	Tranquilo/ confortable	Muy tranquilo/ confortable	Totalmente tranquilo/ confortable	Media	DE
3	100 (3)	0	0	0	0	0	0

Tabla No. 10

Apoyo al familiar durante las últimas horas de vida del paciente

n	Muy abandonado	Abandonado	Ni abandonado ni apoyado	apoyado	Muy apoyado	Media	DE
3	0	0	2	0	1	66.67	28.87

VI. DISCUSIÓN Y ANÁLISIS

El trabajo de investigación se realizó durante los meses de enero de 2019 a junio de 2020, obteniendo 98.6% de aceptación a realizar la encuesta de parte de los padres de pacientes, que fue posible contactar, que egresaron de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica, mientras que el 1.4% no aceptó realizar la encuesta, refiriendo que debía retirarse al momento de la realización. Se obtuvo un total de 71 padres participantes en el estudio, de los cuales se entrevistó a tres padres cuyos hijos fallecieron en la UTIP. Las entrevistas se realizaron durante la visita de los padres en el área de encamamiento posterior al egreso de UTIP y en el caso de los pacientes fallecidos al momento que los padres se encontraban en la morgue en espera de la certificación de defunción.

Para poder realizar la caracterización de la población estudiada, se obtuvieron datos demográficos, dentro de los cuales se observó que un 94.5% eran mujeres, madres de pacientes; por el horario de visita establecido en la institución, los cuales son en horario laboral, la mayoría de las visitantes son madres pues la mayor parte de los padres son los que deben asistir a trabajar en dicho horario. La mayoría de la población encuestada fue población joven, que comprende entre las edades de 20-30 años, en un 63.4%. En otros estudios se ha tenido que la población entrevistada han sido madres entre 69 y 82%, entre las edades de 29 a 32 años, siendo nuestra población más joven que la de otros estudios, esto es secundario al alto número de embarazos en adolescentes en Guatemala; en el país en el primer semestre de 2019 se registraron alrededor de 66,000 embarazos en adolescentes, comprendidas entre 10 a 19 años, según el Observatorio de Salud Sexual Reproductiva (24,26). En nuestro estudio, el 98.6% de los entrevistados vivía con el paciente, mientras que el 1.4% no vivía con el paciente, siendo este el padre del paciente frecuentándolo más de una vez por semana. En un 71.8% de los padres no habían vivido previamente el ingreso de un familiar a cuidado crítico, siendo el ingreso de su hijo la primera vez, por el trato y atención que recibida en esa primera ocasión será el parámetro de comparación para

futuras experiencias. Un 55% de la población vivía dentro de la capital, estando más cercanos al centro asistencial.

Las partes dos y tres de la encuesta realizada, satisfacción con el cuidado y satisfacción de la familia con la toma de decisiones en el cuidado de pacientes críticos, respectivamente; consistió en preguntas de opinión, en las cuales el participante debía seleccionar la opción que mejor definiera su experiencia durante el tiempo que el paciente permaneció en UTIP, siendo las categorías excelentes, muy bien, regular, malo y no aplica. Se ha definido excelencia en el servicio la valoración positiva superior a lo esperado, mientras que un servicio malo es un servicio en el que el cliente está totalmente inconforme con la atención recibida. Por esto es importante identificar el nivel de satisfacción y las deficiencias en la atención brindada. Para la presentación de los resultados las respuestas fueron obtenidas se convirtieron en respuestas numéricas ascendentes, utilizando la escala de Likert para luego tener una escala numérica y poder calcular la media y desviación estándar de las mismas. Sin embargo, para el análisis e interpretación de los datos se tomó en cuenta la categoría excelente y muy bien como un nivel satisfactorio en la atención recibida, mientras que regular y malo un nivel deficiente, el cual debe ser mejorado para brindar un mejor servicio.

La medición de la satisfacción como resultado del proceso asistencial es importante ya que funciona como predictor de adherencia al tratamiento y al proveedor del servicio, lo cual es importante para la recuperación integral del paciente. Para la evaluación de esto se realizaron con dos preguntas, respecto a la cortesía, respeto y solidaridad brindada al paciente, la totalidad de participantes estuvo satisfecho con la cortesía, respeto y solidaridad brindada al paciente, con una media de 82.77 (\pm 19.8 DE): estudios previos han demostrado que la satisfacción de los padres ha sido alta, y esta satisfacción está asociada a la accesibilidad a los médicos, acuerdo entre el personal de salud y familia respecto a los cuidados al paciente, demostración de empatía por los sentimientos en la familia y la calificación de los padres respecto a la salud de su hijo. El 1% indicó que no aplicaba la pregunta ya que no podía valorar la satisfacción con la atención

por el horario restringido de visita, este factor es muy importante ya que estudios han demostrado los beneficios potenciales de la presencia de la familia en el cuidado del paciente como parte de un mejor proceso de curación y calma tanto para el paciente como para los familiares así como también aumenta la satisfacción de los familiares (19,25); sin embargo, dentro de la institución se tiene autorizado un horario limitado de visita a los pacientes.

Más de la mitad de los participantes estuvieron satisfechos con la cantidad de cuidados brindados con una media de 83.30 (\pm 19.4 DE), sin embargo, debe tomarse en cuenta que la mayoría de los cuidados al paciente se brindan fuera del horario de visita, por lo que estos no son observados por los padres, por lo que se debe informar a los padres qué tipo y cuáles cuidados que se brindan dentro de la unidad para que tengan una mejor apreciación de estos.

En el manejo de síntomas tales como dolor, disnea y agitación, la mayoría de los padres estuvieron satisfechos con la atención brindada, obteniendo para el manejo del dolor una media de 82.58 (\pm 20.33 DE) y para el manejo de disnea y agitación de 82.81 (\pm 19.55 DE). Estos resultados son similares a lo demostrado en estudios previos en los que 62% de los entrevistados le dio la mejor calificación al manejo del dolor, 55% de los entrevistados han estado satisfechos con el manejo de la disnea, siendo similar a lo encontrado en esta investigación.

El trato que se da a los familiares es importante para la evaluación de la atención brindada en la unidad de cuidados intensivos, esta sección se evaluó a través de cuatro preguntas las cuales se cuestionaba acerca de la consideración que se tuvo con las necesidades, apoyo emocional, preocupación y cuidado del personal hacia los padres, así como el trabajo en equipo que se tuvo dentro de la unidad, siendo las respuestas satisfactorias. Se las cuales se obtuvo una media de 79.31 (\pm 22.82) en la consideración del personal hacia las necesidades de los participantes; 71.80 (\pm 26.83) en el apoyo emocional que se brindó a los padres, 79.78 (\pm 20.71 DE) en la preocupación y cuidado del personal de UTIP. Es

importante identificar las necesidades de los familiares según la situación y contexto específico, tomando las medidas necesarias para brindar apoyo necesario y mejorar los problemas emocionales que presenten, todo esto se ha descrito que ayuda a tener una percepción real de la situación y poder planificar estrategias de intervención, capacitando al personal para prestarles apoyo, asesoramiento y recursos para afrontar la situación(25).

El trabajo en equipo dentro de UTIP según los participantes fue uno de los elementos con mejor evaluación con una media de 84.26% (± 17.73 DE); en estudios realizados en otros centros se ha demostrado que 92.07% ha mencionado satisfacción respecto a la coordinación en el cuidado del paciente, siendo este un factor importante para proporcionar una mejor atención a los pacientes así como la preocupación y cuidado del personal de UTIP hacia el familiar, obteniendo una media de 79.78 (± 20.71).

Los cuidados hacia los pacientes son brindados por personal de enfermería y médicos, por la evaluación de la percepción que tienen los padres o encargados de los pacientes sobre los mismos es muy importante. Los cuidados brindados por enfermería fueron favorables. La atención brindada por enfermería fue satisfactoria, con una media de 84.01 (± 20.21 DE) en la calidad de los cuidados brindados mientras que la frecuencia de comunicación con enfermería no fue satisfactoria, con una media de 74.35 (± 26.39 DE, esta última pudo verse afectada por la poca información que enfermería brinda a los padres y/o encargados de los pacientes así como también la mala evaluación que brindó uno de los padres de uno de los pacientes fallecidos. En otro estudio la comunicación y el respeto mostrado por el personal de enfermería ha sido bien catalogado; la familia establece con el personal de enfermería relaciones de mayor confianza y les transmiten sus dudas y preocupaciones, por lo que sugieren que es necesario dividir la información, enfermería debería hablarles sobre los cuidados generales del paciente y la información sobre el estado de salud, diagnóstico y tratamiento debe ser abordada por el personal médico (18).

La atención brindada por el personal médico fue evaluada como satisfactoria, ya que se obtuvo una media de 84.48 (± 20.21 DE) en los cuidados que brindó el equipo médico siendo en su mayoría evaluada como excelente y muy bien, así como la frecuencia de comunicación con el personal médico, media 82.13 (± 21.72 DE). En otros estudios se ha tenido una mejor evaluación de esta con un 94.15% (8). Por lo que se deben analizar los aspectos que los padres de familia consideran que se pueden mejorar para poder brindar una mejor atención, ya que el equipo médico es el responsable de dirigir las acciones que se realizan dentro de la unidad, así como el primer contacto que tienen los padres de familia para estar informados respecto a la salud del paciente. Un aspecto a tomar en cuenta dentro de esta evaluación es que en UTIP los padres de los pacientes no se encuentran presentes durante las visitas médicas, pudiendo ser este un factor que pudiera mejorarse ya que se ha evidenciado que la participación de los padres durante las visitas médicas ha sido una intervención que resulta en una mejor satisfacción y comunicación, así como en la toma de decisión de pacientes sobrevivientes, sin embargo, no ha mejorado los resultados en familias de no sobrevivientes (24).

En la evaluación del ambiente de las áreas dentro de la unidad fueron tomadas en cuenta la sala dentro de la unidad y la sala de espera. El ambiente dentro de la unidad no fue satisfactorio, con una media de 77.44 (± 27.49 DE) y el ambiente en la sala de espera con media de 66.63 (± 27.03 DE). Debe tomarse en cuenta que actualmente no se cuenta con la infraestructura adecuada de una sala de espera para los padres, de manera de atender a sus necesidades a totalidad; esta es una de las primeras áreas en la que los padres llegan previo a la visita o esperan mientras se da algún tipo de información importante, por lo que debe ser un ambiente agradable y acogedor para establecer confianza de la atención brindada. Estos resultados son similares a otro estudio en el que solamente 60.75% de familiares estaba satisfecho con el ambiente en la sala de espera, independiente de la infraestructura de esta (25).

Se evaluó la satisfacción de la información brindada a los participantes, valorando la voluntad en responder a las preguntas, comprensión, honestidad, exhaustividad y consistencia de la información, siendo las mejores evaluadas la comprensión y honestidad, con una media de 82.60 (\pm 23.83DE) y 82.60 (\pm 20.23 DE) respectivamente. La voluntad en responder las preguntas y exhaustividad de la información fueron no satisfactorias, siendo aspectos que deben ser mejorados para poder informar a los padres acerca del estado de salud de sus hijos de una forma certera, ya que son ellos los principales interesados en conocer el estado de salud de los pacientes, para poder comprender de una mejor forma la gravedad de la situación.

La consistencia de la información brindada por enfermería y médicos no fue satisfactoria con una media de 78 (\pm 24.79 DE), esto es afectado por la poca información que da enfermería por lo que la información entre un personal de salud y otro varía de una forma notable. El impacto de la calidad de la comunicación con la familia ha sido estudiado en varios artículos y se ha relacionado con un mejor apego al tratamiento (5).

La mayoría de los padres de pacientes mencionaron durante la encuesta que al ingresar sus hijos a UTIP confiaban totalmente en el juicio y toma de decisiones que tomaba el personal médico. Sin embargo al momento de tomar decisiones no se sintieron incluidos, con una media de 66.90 (\pm 27.96 DE) y el apoyo que recibieron durante ese proceso de toma de decisiones no fue satisfactorio, con una media de 73.24 (\pm 27.81 DE), estos dos factores se deben tomar en cuenta para la mejora de la atención en la salud, son los padres los que deben ser partícipes principales en la toma de decisiones en la salud de sus hijos y el personal de salud debe formar parte de la red de apoyo durante este proceso ya que esto puede directamente la salud del paciente crítico, así como contar con el apoyo de trabajo social y psicología para el acompañamiento de los padres durante este proceso. El 47.8% de los padres consideró que tenía buen control, 29.6% algo de control, 11.3% ni apartado ni con control, 7 % algo apartado y 4.2%

apartado acerca del cuidado del paciente, lo que puede relacionarse a que los padres de los pacientes únicamente conviven con ellos durante una hora diaria, y el resto del tiempo queda a cargo del personal médico y enfermería. El 70.4% de la población consideró que tuvo el tiempo adecuado para la toma de decisiones a pesar de que muchas de las decisiones deben tomarse bajo estrés o con poco tiempo.

En el caso de los padres de pacientes que fallecieron la atención recibida en las últimas horas de vida no fue satisfactoria; un 33% opinó que la vida del paciente fue prolongada innecesariamente, 33% ni alargada ni acortada mientras que 33% que fue acortada; sin embargo 100% opinó que el paciente estaba sufriendo mucho, esto es de suma importancia ya que a pesar de que se tuvieron diferentes percepciones acerca de las últimas horas de vida del paciente, todos los padres consideraron que el paciente estaba sufriendo mucho en esta última etapa. El apoyo recibido en las últimas horas de vida del paciente en un 67% los participantes no se sintieron ni apoyados ni abandonados, y 33% muy apoyado, siendo este uno de los momentos en los que los familiares necesitan más apoyo emocional para afrontar la pérdida del ser querido. En un estudio se encontró que las familias de pacientes que fallecieron en cuidado crítico estaban más satisfechas que la de los pacientes sobrevivientes, a pesar de que este no es un indicador que las familias de pacientes fallecidos recibieron mejor atención, esto sugiere que el personal de salud puede dedicar más tiempo y esfuerzo en las familias de pacientes los cuales tienen mal pronóstico o están en condiciones más graves que otros (18). Se deben crear programas de apoyo para los padres de pacientes graves, así como también conocer los deseos que tienen los padres para la muerte del paciente, para así poder tener presentes estos datos y brindar un proceso de muerte digno basado en las necesidades familiares.

6.1. Conclusiones

- 6.1.1. La atención brindada a los pacientes durante la estancia en Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica fue satisfactoria para los padres o encargados entrevistados en la mayoría de aspectos evaluados. El trabajo en equipo, media 84.26 (DE 17.73), la atención brindada por el personal médico, media 84.48 (DE 20.21), y de enfermería, media 84.01 (DE 16.80), fueron los factores con el que los padres estuvieron más satisfechos.
- 6.1.2. El 94.5% de los entrevistados fueron madres de pacientes, comprendidos entre la edad de 21-40 años, que viven dentro de la ciudad capital.
- 6.1.3. Los elementos que intervienen en la de la atención médica de calidad son la cantidad, los cuidados brindados al paciente, el manejo del dolor, la agitación, la disnea, la preocupación, cuidado del personal, atención de las necesidades de los padres.
- 6.1.4. Los cuidados del equipo médico y de enfermería fueron satisfactorios, sin embargo, la frecuencia de comunicación con enfermería no fue la esperada.
- 6.1.5. Los elementos que necesitan ser mejorados para brindar una mejor atención son el área de espera en la Unidad de Terapia Intensiva pediátrica, mejorar la voluntad, media 76.02 (DE 20.48), la exhaustividad de la información que se les brinda a los padres, media 77.90 (DE 38.31) , sala de espera, media 66.63 (DE 27.03), inclusión en la toma de decisiones, media 66.90 (DE 27.95), así como en el apoyo en la toma de decisiones en la unidad, media 73.24 (DE 27.81).

6.1.6. Los padres de los pacientes fallecidos consideraron que sus hijos sufrieron mucho durante las últimas horas de vida y el apoyo recibido en este proceso no fue satisfactorio. La ambigüedad de esa respuesta puede ser secundaria a la etapa inicial del proceso del duelo.

6.2. Recomendaciones

6.2.1. Realizar la gestión administrativa necesaria en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica para ofrecer más de tiempo de contacto entre los padres y los pacientes para que se sientan más involucrados en sus cuidados, explicándoles los síntomas y signos que han presentado y la atención que se les ha brindado, para mejorar la percepción que tienen sobre la atención y tratamiento que reciben.

6.2.2. Conformar equipos de atención integral al paciente y padres o encargados, conformado por trabajador social, psicóloga, subespecialistas pediátricos, cuidados paliativos para la atención integral del paciente así como de sus encargados.

6.2.3. Brindar atención a las necesidades de los padres o encargados, como parte del plan de cuidados del paciente, siendo esto una parte vital para mejorar la adherencia al tratamiento y al servicio de salud posterior al egreso del paciente.

6.2.4. Crear programas de capacitación para el personal de enfermería y médico para brindar una mejor atención a los familiares, propiciando una adecuada

comunicación en la que los padres se sientan involucrados en el cuidado de los pacientes.

6.2.5. Formar equipos de cuidado al paciente y familiar enfocado en los cuidados paliativos, para poder apoyar los casos de pacientes con enfermedades crónicas o con largas estancias hospitalarios

6.3 Plan de acción y/o aporte

- 6.3.1 Formar un equipo multidisciplinario para el abordaje de la atención hacia la familia y paciente diariamente durante la estancia en UTIP, enfocándose en el apoyo emocional necesario durante momentos críticos. Así como en mejorar la comunicación entre el personal médico y familiares, especialmente en los pacientes al final de la vida o en condiciones graves, para que puedan comprender el estado en el que se encuentra el paciente y poder atender de una forma adecuada las necesidades del paciente y familiares.

VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Riley C, Poss WB, Wheeler DS. The Evolving Model of Pediatric Critical Care Delivery in North America. Vol. 60, *Pediatric Clinics of North America*. 2013. p. 546–62.
2. Orioles A, Morrison WE. Medical Ethics in Pediatric Critical Care. Vol. 29, *Critical Care Clinics*. 2013. p. 359–75.
3. Peralta R, Ramírez LAG. Sala Situacional Tercer Cuatrimestre 2014, Unidad de Terapia Intensiva, Departamento de Pediatría, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. In: Peralta R, Ramírez LAG, editors. *Sala Situacional Tercer Cuatrimestre 2014, Unidad de Terapia Intensiva, Departamento de Pediatría, Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Guatemala: Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica Instituto Guatemalteco de Seguridad Social; 2015. p. 25.*
4. Arias Lopez MP, Fernández AL, Ratto ME, Saligari L, Serrate AS, Ko IJ, et al. Pediatric Index of Mortality 2 as a predictor of death risk in children admitted to pediatric intensive care units in Latin America: A prospective, multicenter study. *J Crit Care*. 2015;30(6):1324–30.
5. Holanda M., Ots E., Dominguez M., García A., Ruiz A., Castellanos A., et al. Medición de la satisfacción de los pacientes ingresados en unidad de cuidados intensivos y sus familiares. *Med Intensiva*. 2015;39(1):4–12.
6. Kynoch K, Chang A, Coyer F, McArdle A. The effectiveness of interventions to meet family needs of critically ill patients in an adult intensive care unit: A systematic review protocol update. *JBI Database Syst Rev Implement Reports* [Internet]. 2014;12(10):14–26. Available from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L600576897%5Cnhttp://dx.doi.org/10.11124/jbisrir-2014-1881%5Cnhttp://wa2jp9pc9c.search.serialssolutions.com?sid=EMBASE&issn=22024433&id=doi:10.11124/jbisrir-2014-1881&atitle=The+effe>
7. Tarquino L. *La familia del paciente en unidad de cuidado intensivo (UCI)*. Universidad Del Rosario. Universidad del Rosario; 2014.
8. Heyland DK, Davidson J, Skrobik Y, des Ordons AR, Van Scoy LJ, Day AG, et al. Improving partnerships with family members of ICU patients: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 2018;19(1):3. Available from: <https://trialsjournal.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13063-017-2379-4>

9. Pérez LF. Valoración del grado de satisfacción de los familiares y personal de enfermería sobre diferentes horarios de visita de las unidades de cuidados intensivos de adultos, del hospital Universitario Central de Asturias. Universidad de Cantabria; 2015.
10. Ruiz de Bosque A. Participación familiar en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. Opinión de enfermería. *Enferm C y L* [Internet]. 2013;5:66. Available from: www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/.../88/79
11. De Bernardo G, Svelto M, Giordano M, Sordino D, Riccitelli M. Supporting parents in taking care of their infants admitted to a neonatal intensive care unit: A prospective cohort pilot study. *Ital J Pediatr*. 2017;43(1).
12. Au SS, Roze des Ordon A, Soo A, Guienguere S, Stelfox HT. Family participation in intensive care unit rounds: Comparing family and provider perspectives. *J Crit Care*. 2017;38:132–6.
13. Jacobowski NL, Girard TD, Mulder J a, Ely EW. Communication in critical care: family rounds in the intensive care unit. *Am J Crit Care* [Internet]. 2010;19(5):421–30. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3707491&tool=pmcentrez&rendertype=abstract%5Cnhttp://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=jlh&AN=2010778884&lang=es&site=ehost-live>
14. Fuquen DCT. Validación de la escala de satisfacción familiar CCFSS en unidades de cuidado crítico en hospitales universitarios de Bogotá. Pontificia Universidad Javeriana; 2013.
15. Schleyer AM, Curtis JR. Family satisfaction in the ICU: Why should ICU clinicians care? *Intensive Care Med*. 2013;39(6):1143–5.
16. Holanda Peña MS, Talledo NM, Ots Ruiz E, Lanza Gómez JM, Ruiz Ruiz A, García Miguelez A, et al. Satisfacción en la Unidad de Cuidados Intensivos (UCI): la opinión del paciente como piedra angular. *Med Intensiva*. 2017;41(2):78–85.
17. Bastani F. Effect of Family-centered Care on Improving Parental Satisfaction and Reducing Readmission among Premature Infants: A Randomized Controlled Trial. *J Clin DIAGNOSTIC Res* [Internet]. 2015; Available from: http://jcdr.net/article_fulltext.asp?issn=0973-709x&year=2015&volume=9&issue=1&page=SC04&issn=0973-709x&id=5444

18. Wall RJ, Curtis JR, Cooke CR, Engelberg RA. Family satisfaction in the ICU: Differences between families of survivors and nonsurvivors. *Chest*. 2007;132(5):1425–33.
19. Ebrahim S, Singh S, Parshuram CS. Parental satisfaction, involvement, and presence after pediatric intensive care unit admission. *J Crit Care* [Internet]. 2013;28(1):40–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jcrc.2012.05.011>
20. Latour JM, Van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, Albers MJJJ, Van Dam NAM, Dullaart E, et al. Construction and psychometric testing of the EMPATHIC questionnaire measuring parent satisfaction in the pediatric intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2011;37(2):310–8.
21. Van Den Broek JM, Brunsveld-Reinders AH, Zedlitz AMEE, Girbes ARJ, De Jonge E, Arbous MS. Questionnaires on family satisfaction in the adult icu: A systematic review including psychometric properties. *Crit Care Med*. 2015;43(8):1731–44.
22. Pérez-Tirado L, Hernández-Blanco M, Nogales-Cortés MD, Sánchez-Sánchez MJ. Evaluación de la satisfacción de los familiares en las urgencias pediátricas. *Rev Calid Asist* [Internet]. 2010;25(2):58–63. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1134282X09000451>
23. Hwang DY, Yagoda D, Perrey HM, Tehan TM, Guanci M, Ananian L, et al. Assessment of Satisfaction with Care Among Family Members of Survivors in a Neuroscience Intensive Care Unit. *J Neurosci Nurs*. 2015;46(2):106–16.
24. Hinkle LJ, Bosslet GT, Torke AM. Factors associated with family satisfaction with end-of-life care in the ICU: A systematic review. *Chest* [Internet]. 2015;147(1):82–93. Available from: <http://dx.doi.org/10.1378/chest.14-1098>.
25. Martos-Casado G, Aragón-López A, Gutiérrez-Ramos N. Satisfacción de los familiares de los pacientes ingresados en una unidad de cuidados intensivos: percepción de los familiares y los profesionales. *Enfermería Intensiva* [Internet]. 2014;25(4):164–72. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1130239914000741>
26. Comunicación FILAC, Guatemala registra más de 66 mil embarazos en adolescentes en el primer semestre de 2019 siendo las poblaciones indígenas las más afectadas. Fondo para el desarrollo de los pueblos

Indígenas de América Latina y El Caribe. Available from: [https://www.filac.org/wp/comunicacion/filac-informa/guatemala-registra-mas-de-66-mil-embarazos-en-adolescentes-en-el-primer-semester-de-2019-siendo-las-poblaciones-indigenas-las-mas-afectadas-2/#:~:text=%2D%20Guatemala%20registr%C3%B3%2066.042%20embarazos%20en,Salud%20Sexual%20Reproductiva%20\(Osar\).](https://www.filac.org/wp/comunicacion/filac-informa/guatemala-registra-mas-de-66-mil-embarazos-en-adolescentes-en-el-primer-semester-de-2019-siendo-las-poblaciones-indigenas-las-mas-afectadas-2/#:~:text=%2D%20Guatemala%20registr%C3%B3%2066.042%20embarazos%20en,Salud%20Sexual%20Reproductiva%20(Osar).)

27. Agra MC, Pérez F, Bello E, Mato P, Calviño N, Garrudo R, Pérez M, Rodríguez A. Cuidados intensivos pediátricos: calidad percibida por los progenitores. *Metas de Enfermería* 21. 2018. Available from: https://www.researchgate.net/publication/334966661_Cuidados_intensivos_pediatricos_calidad_percibida_por_los_progenitores/citation/download
28. Naught JA, Hernández A, López JM, Escamilla MA, Fragoso D. Satisfacción percibida por los padres con los cuidadores recibidos en la UCIP. *Revista CONAMED*. [Internet]. 2016. 21: 179-185. Available from: <https://www.medigraphic.com/pdfs/conamed/con-2016/con164d.pdf>
29. Pilar F, Basabe J, López A. Traducción y validación al español del cuestionario EMPATHIC-30 para medir la satisfacción de los padres en cuidados intensivos. *Anales de Pediatría*. [Internet]. 2017. Available from: <https://www.analesdepediatría.org/es-traduccion-validacion-al-espanol-del-articulo-resumen-S1695403317303119>
30. Ramírez C, Perdomo A, Galán E. Evaluación de la Calidad del Cuidado de Enfermería en la Unidad de Cuidados Intensivos. *Avances de Enfermería*. [Internet]. Available from: <file:///Users/JedaChinchilla/Downloads/42182-194384-1-PB.pdf>

VIII. ANEXOS

Anexo No. 8.1

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

Satisfacción de los padres con el Cuidado en la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social

La presente investigación es conducida por *Jeda Chinchilla Godoy*, médico residente de segundo año de la Maestría en Pediatría de la Universidad de San Carlos.

El objetivo del estudio es **Identificar el nivel de satisfacción de los padres o encargados por la atención médica hospitalaria brindada en la Unidad de Terapia Intensiva del Departamento de Pediatría del Hospital General de Enfermedades, IGSS**, con el propósito de conocer el grado de satisfacción de la atención recibida y para realizar acciones enfocadas en el mejoramiento constante de la misma.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá responder preguntas realizadas para completar una encuesta. Esta tomará aproximadamente 30 minutos de su tiempo. Las respuestas quedaran escritas en la encuesta, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

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 y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las encuestas se destruirán.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento al investigador durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse de la investigación en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación.

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. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona.

Nombre del Participante

Fecha

Firma del Participante

**Satisfacción de los padres con el Cuidado en la Unidad de Terapia
Intensiva Pediátrica del Hospital General de Enfermedades del
Instituto Guatemalteco de Seguridad Social
Investigadora: Dra. Jeda Ileana Chinchilla Godoy
Encuesta modificada de SF-UCI (24)**

¿Cómo lo estamos haciendo?

Su familiar recientemente fue paciente de la Unidad de Terapia Intensiva Pediátrica (UTIP) del Hospital General de Enfermedades del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social. Su opinión acerca del reciente ingreso de su familiar es muy importante. Usted está registrado como padre, madre o encargado del paciente. A continuación, se presenta una serie de preguntas dirigidas a USTED, sobre el reciente ingreso de su familiar en UTIP. Probablemente había muchos médicos, enfermeras y otros miembros del equipo que estuvieron involucrados en el cuidado de su familiar. Entendemos que pueden existir excepciones, pero nos interesa su evaluación en general de la calidad del cuidado que se brindó en la unidad. Entendemos que fue un momento muy difícil para usted y su familia. Agradecemos el tiempo que se tome para ofrecernos su opinión. Por favor tome un momento para indicarnos qué se hizo bien y qué cambios se pueden realizar para que el servicio en UTIP pueda mejorar. Todas las respuestas son confidenciales. El personal médico, enfermeras y otros miembros del equipo que estuvieron involucrados en el cuidado del familiar no tendrán identificar sus respuestas.

PARTE 1: DATOS DEMOGRÁFICOS:

Por favor, complete la siguiente sección para ayudarnos a conocer un poco sobre su relación con el paciente.

1. **Sexo:**

Hombre

Mujer

No

2. **Edad:** tengo _____ años

3. **Soy su:**

Madre

Padre

Encargado

5. **¿Vive usted con el paciente?**

Si

No

4. **¿Antes de este reciente ingreso, ha vivido con anterioridad el ingreso de un familiar en una Unidad de Terapia Intensiva de adulto o pediátrica?**

Si

Si la respuesta es No, ¿Con que frecuencia ve usted al paciente?

Más de una vez por semana

Una vez a la semana

Una vez al mes

Una vez al año

Menos de una vez al año

6. **¿Dónde vive usted?**

En la ciudad donde está el hospital

Fuera de la ciudad

PARTE 2: SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO

Por favor marque la opción que refleje mejor su punto de vista. Si la pregunta no es aplicable a la estancia de su familiar marque la opción “no aplicable” (N/A).

PREOCUPACIÓN Y CUIDADO DEL PERSONAL

1. Cortesía, respeto, solidaridad brindada a su familiar

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

2. La satisfacción de acuerdo con la cantidad de cuidados recibidos por su familiar

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

MANEJO DE LOS SÍNTOMAS

Cómo se valoraron y trataron los síntomas de su familiar por parte del personal de UTIP

3. Dolor

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

4. Disnea (Falta de aliento)

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

5. Agitación

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

¿CÓMO FUE EL TRATO CON USTED?

6. *Consideración de sus necesidades*

¿Cómo se interesó el personal de UTIP por atender sus necesidades personales?

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

7. *Apoyo Emocional*

¿Cómo fue el apoyo emocional brindado por el personal de UTIP?

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

8. *Coordinación del cuidado*

El personal que cuidó a su familiar, ¿trabajó en equipo?

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

9. *Preocupación y cuidado del personal de UTIP*

¿El personal fue cortés, respetuoso y compasivo?

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

PERSONAL DE ENFERMERÍA

10. *Habilidades y Competencia de las enfermeras*

¿Cómo cuidaron las enfermeras de su familiar?

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

11. *Frecuencia en la Comunicación*

La frecuencia con la que hablaba enfermería sobre el estado de salud de su familiar fue:

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

PERSONAL MÉDICO

12. *Habilidades y Competencia de los médicos*

¿Cómo cuidaron los médicos a su familiar?

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

13. *Frecuencia en la Comunicación:*

La frecuencia con la que hablaban los médicos sobre el estado de salud de su familiar fue:

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

14. El ambiente en UTIP era:

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

SALA DE ESPERA

15. El ambiente en la sala de espera era:

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

PARTE 3: SATISFACCIÓN DE LA FAMILIA CON LA TOMA DE DECISIONES EN EL CUIDADO DE PACIENTES CRÍTICOS.

INSTRUCCIONES PARA EL FAMILIAR DEL PACIENTE EN LA UTIP

Esta parte del cuestionario está diseñado para medir cómo se siente USTED respecto a su implicación en las decisiones relacionadas con el cuidado de su familiar. En la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, su familiar puede haber recibido cuidados de diferentes personas. Nos gustaría que cuando conteste estas preguntas, piense en el cuidado en conjunto recibido por su familiar. Gracias.

POR FAVOR ELIJA LA OPCIÓN QUE MEJOR DESCRIBA SUS SENTIMIENTOS
NECESIDAD DE INFORMACIÓN

NECESIDAD DE INFORMACIÓN

1. *Facilidad para conseguir información*

La voluntad del personal de UTIP para contestar sus preguntas fue:

Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
-----------	----------	---------	-----	-----------

<p>2. <i>Comprensión de la Información</i></p> <p>La información brindada sobre el estado de salud de su familiar fue comprendida de una forma:</p>	Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
<p>3. <i>Información Honesta</i></p> <p>La honestidad de la información brindada sobre el estado de salud de su familiar fue:</p>	Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
<p>4. <i>Exhaustividad de la Información</i></p> <p>La cantidad de información brindada por el personal de UTIP sobre lo que estaba ocurriendo a su familiar y qué acciones se estaban tomando fue:</p>	Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica
<p>5. <i>Consistencia de la Información</i></p> <p>¿Era similar la información recibida por médicos y enfermeras?</p>	Excelente	Muy Bien	Regular	Mal	No aplica

PARTE 4: PROCESO DE TOMA DE DECISIONES.

Durante la estancia de su familiar en la UCI, decisiones importantes fueron tomadas respecto a los cuidados que él o ella recibió. Por favor, en las siguientes preguntas, elija la respuesta que mejor refleje su punto de vista.

1. ¿Se sintió incluido en el proceso de toma de decisiones?

- Me sentí muy incluido/a.
- Me sentí incluido/a.
- No me sentí excluido/a ni incluido/a en el proceso de toma de decisiones.
- Me sentí algo excluido/a.
- Me sentí excluido/a (no tomé decisiones).

2. ¿Se sintió Usted apoyado en el proceso de toma de decisiones?

- Me sentí muy apoyado.
- Me sentí apoyado.
- No me sentí con apoyo / sin apoyo.
- Me sentí poco apoyado/a.
- Me sentí sin apoyo.

PARTE 5: PACIENTE FALLECIDO

3. ¿Sintió Usted que tuvo control sobre el cuidado de su familiar?

- Sentí que tenía buen control sobre el cuidado que mi familiar recibió
- Sentí que tenía algo de control sobre el cuidado que mi familiar recibió.
- No me sentí apartado/a y tampoco sentí tener el control.
- Me sentí algo apartado/a del control y el sistema de salud tomó el control y dictó el cuidado de mi familiar
- Me sentí totalmente apartado/a del control y el sistema de salud tomó el control y dictó el Cuidado de mi familiar.

4. Cuando se tomaban decisiones, ¿tuvo Usted el tiempo adecuado para plantear sus preocupaciones y que sus preguntas fueran contestadas?

- Tuve el tiempo adecuado.
- Tuve poco tiempo.

Si su familiar falleció durante su estancia en la UCI, por favor rellene las siguientes preguntas (de 11 a 13). Si su familiar no falleció, por favor pase a la pregunta 14.

5. De las siguientes opciones, cual refleja mejor su punto de vista:

- Siento que la vida de mi familiar fue prolongada innecesariamente.
- Siento que la vida de mi familiar fue ligeramente prolongada innecesariamente.
- Siento que la vida de mi familiar no fue ni alargada ni acortada innecesariamente.
- Siento que la vida de mi familiar fue ligeramente acortada innecesariamente.
- Siento que la vida de mi familiar fue acortada innecesariamente.

6. Durante las últimas horas de vida de su familiar, cual de las siguientes opciones describe mejor su punto de vista:

- Sentí que el/ella estaba sufriendo mucho.
- Sentí que el/ella estaba sufriendo algo.
- Sentí que el/ella estaba principalmente tranquilo/confortable.

- Sentí que el/ella estaba muy tranquilo/confortable.
- Sentí que el/ella estaba totalmente tranquilo/confortable

7. Durante las horas previas a la muerte de su familiar, cual de las siguientes opciones describe mejor su punto de vista:

- Me sentí muy abandonado/a por el equipo sanitario.
- Me sentí abandonado/a por el equipo sanitario.
- No me sentí ni abandonado/a ni apoyada por el equipo sanitario.
- Me sentí apoyado/a por el equipo sanitario.
- Me sentí muy apoyado/a por el equipo sanitario

8. ¿Tiene alguna/s sugerencia/s sobre las acciones buenas realizadas y/o cómo mejorar el cuidado recibido en la UTIP?

Nos gustaría darle nuestro agradecimiento por su participación y sus opiniones.
Por favor entregue la encuesta completada a la persona designada en la UTIP.

Muchas gracias.

Anexo No. 8.3

Cronograma de Actividades

Fecha	Actividad	Lugar
Diciembre 2018	Validación instrumento de recolección de datos	IGSS zona 9
Enero-Diciembre 2019	Realización de entrevistas a padres y completar encuestas	IGSS zona 9
Enero 2019 a Junio 2020	Tabulación de datos de encuestas realizadas mensualmente	IGSS zona 9

PERMISO DEL AUTOR PARA COPIAR EL TRABAJO

El autor concede permiso para reproducir total o parcialmente y por cualquier medio la tesis **“SATISFACCIÓN DE LOS PADRES POR LA ATENCIÓN MÉDICA HOSPITALARIA BRINDADA EN LA UNIDAD DE TERAPIA INTENSIVA PEDIÁTRICA”**

Para propósitos de consulta académica. Sin embargo, quedan reservados los derechos de autor que confiere la ley, cuando sea cualquier otro motivo diferente al que señala lo que conduzca a su reproducción o comercialización total o parcial.