



Universitat Autònoma de Barcelona

ADVERTIMENT. L'accés als continguts d'aquesta tesi queda condicionat a l'acceptació de les condicions d'ús establertes per la següent llicència Creative Commons:  http://cat.creativecommons.org/?page_id=184

ADVERTENCIA. El acceso a los contenidos de esta tesis queda condicionado a la aceptación de las condiciones de uso establecidas por la siguiente licencia Creative Commons:  <http://es.creativecommons.org/blog/licencias/>

WARNING. The access to the contents of this doctoral thesis it is limited to the acceptance of the use conditions set by the following Creative Commons license:  <https://creativecommons.org/licenses/?lang=en>



Facultad de Psicología
Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación
Programa de doctorado en Psicología de la Comunicación y Cambio

**Comunicación y satisfacción en el servicio de urgencias de pediatría
desde el modelo de cuidados centrado en la familia**

Laia Wennberg Capellades

Noviembre 2017

Tesis Doctoral dirigida por:

Dra. Mariona Portell Vidal

Dra. María Feijoo Cid



**Universitat Autònoma
de Barcelona**

Facultad de Psicología
Departamento de Psicología Básica, Evolutiva y de la Educación
Programa de doctorado en Psicología de la Comunicación y Cambio

Comunicación y satisfacción en el servicio de urgencias de pediatría desde el modelo de cuidados centrado en la familia

Bellaterra, 2 noviembre 2017

Laia Wennberg Capellades

Doctoranda

Dra. Mariona Portell Vidal
Directora de la tesis doctoral

Dra. María Feijoo Cid
Directora de la tesis doctoral

A la meva petita gran família

Este trabajo está relacionado con la producción del Grupo GRID reconocido por el *Departament d'Universitats, Recerca i Societat de la Informació* de la Generalitat de Catalunya [2014 SGR 971] y de los proyectos DEP2015- 66069-P, PSI2015-71947-REDT del Ministerio de Economía y Competitividad del Gobierno de España y del proyecto PI15/01264 del INSTITUTO DE SALUD CARLOS III.

AGRADECIMIENTOS

Acabar la tesis también supone realizar un balance de todos estos años, del esfuerzo que ha representado, de las renunciaciones y de las aportaciones que ha comportado esta dilatada experiencia y, al mismo tiempo, conlleva el reconocimiento de las personas que han contribuido a su culminación.

En primer lugar a, las doctoras Mariona Portell y María Feijoo, directoras de mi tesis, por acompañarme y dirigirme en cada una de las diferentes etapas del recorrido. Sin vuestra ayuda no habría sido posible. Gracias por tanta dedicación, por tanto interés, por tanta confianza, por tanto ánimo y por todo lo que he aprendido con vosotras.

A la Fundació Hospital Asil de Granollers, por dejarme realizar el proyecto en su institución y facilitarme los recursos necesarios. Y a todos los profesionales de urgencias de pediatría, por facilitarme mi labor de investigadora y hacerme el camino muy fácil.

A las tres investigadoras que colaboraron en la recogida de datos, Estel, Zebina y Claudia. Muchas gracias por el esfuerzo y las horas dedicadas.

A mis nuevos compañeros de trabajo, por la oportunidad que me habéis dado. Cristina y Pilar, por haber aportado a la tesis un punto clave, el MCCF. Albert, Encarna, Marian, Vane, Laura y Raquel por el apoyo que he recibido de todos vosotros a lo largo del último año, ha sido esencial. A las tres compañeras de fatigas de la tesis, Marian, Mariona y Marisa, ha sido una ayuda inmensa poder compartir con vosotras estos últimos meses de locura. Me he sentido comprendida y arropada a vuestro lado. Y a Mireia, ¡ay Mireia! no sé qué hubiera hecho sin ti estos últimos meses, sabes que esta tesis tiene tu granito de arena, muchas gracias.

A mis amigas Mariola, Judith, Laias, Anna, Penélope, Eli, Txell, Montse, Xisca que me habéis aguantado, soportado y, sobre todo, animado, en cada momento que lo he necesitado. A partir de ahora, os prometo que nos veremos más.

Y a los más importantes, mi familia. A mis padres, por enseñarme que para tener lo que uno quiere se ha que luchar con uñas y dientes. Por apoyarme incondicionalmente en todas las decisiones que he tomado a lo largo de mi vida y animarme a no rendirme nunca.

A mi hermano que, aunque dice poco, sé que siempre está pendiente de mí. Me alegro de tenerte a mi lado.

A mis suegros y cuñados, habéis sido un apoyo a lo largo de estos años, siempre animándome para que siguiera adelante.

Especialmente, a mi marido, Xavi, sin ti a mi lado no hubiera llegado este momento. Has sido mi apoyo incondicional, has estado siempre predispuesto a todo. Muchas gracias por hacerlo todo tan fácil y por ser como eres.

Y por supuesto a lo mejor que tenemos, a las dos pequeñajas que han llegado durante este camino: Carla y Beth. Us estimo!!

A todos los demás, personas que participaron en la investigación, compañeros y amigos, gracias.

ÍNDICE

ÍNDICE DE TABLAS	VIII
ÍNDICE DE FIGURAS	IX
ABREVIATURAS	X
RESUMEN	12
ABSTRACT	13
MOTIVACIÓN	14
CAPÍTULO I INTRODUCCIÓN.....	16
1. INTRODUCCIÓN.....	18
1.1. Comunicación.....	18
1.1.1 Comunicación entre el profesional de la salud y el paciente.....	20
1.1.2. Evolución de la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes	21
1.2. Modelo del cuidado centrado en la familia	26
1.2.1. Descripción y evolución del concepto.....	27
1.2.2. Beneficios y barreras de implementación del MCCF.....	29
1.2.3. Implementación del modelo	30
1.2.4. Satisfacción de los pacientes y familiares	31
1.3. Servicio de urgencias de pediatría.....	33
1.3.1. Definición de un servicio de urgencias hospitalario.....	33
1.3.2. Sistema de triaje en el servicio de urgencias	36
1.3.3. Estado emocional de los pacientes y familiares en urgencias hospitalarias pediátricas.....	39
1.4. Modelo de cuidados centrado en la familia, comunicación, satisfacción y adherencia terapéutica en el SUP	40
1.4.1. Modelo de cuidado centrado en la familia en un SUP	40
1.4.2. Comunicación entre profesional de la salud y niño y familiares en un SUP	40

1.4.3. Satisfacción en un SUP.....	42
1.4.4. Adherencia al tratamiento.....	44
CAPÍTULO II OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	48
2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO.....	50
CAPÍTULO III METODOLOGÍA.....	52
3. METODOLOGÍA.....	54
3.1. Enfoque metodológico.....	54
3.2. Aspectos generales de la investigación	58
3.2.1 Estructura de la investigación.....	58
3.2.2. Participantes	58
3.2.3. Período de estudio	61
3.2.4. Contexto del estudio	61
3.2.4.1. Contexto de las visitas del SUP	64
3.2.5. Aspectos éticos	65
3.3. Estudio 1: aproximación cuantitativa	67
3.3.1. Cálculo de tamaño muestral	67
3.3.2. Instrumentos	67
3.3.3. Diseño y procedimiento.....	70
3.3.4. Gestión de datos y análisis estadístico.....	71
3.4. Estudio 2: aproximación cualitativa	73
3.4.1. Participantes	74
3.4.2 Recogida de datos.....	74
3.4.3. Análisis de los datos	75
CAPÍTULO IV RESULTADOS	78
4. RESULTADOS	80
4.1. Descripción de los participantes	80

4.1.1. Estudio I (fase I): Descripción de los participantes del estudio y niños visitados.....	80
4.1.2. Estudio I (fase II): Descripción de los participantes del estudio y niños visitados.....	82
4.2. Resultados del análisis cuantitativo.....	84
4.2.1. Estudio I. Descripción de la valoración del servicio recibido el día de la visita.....	84
4.2.2. Estudio I (fase I). Relación entre el tipo de atención percibida y la satisfacción declarada el mismo día de la visita.....	88
4.2.3. Estudio I (fase I). Exploración del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio y de su relación con la valoración del servicio el día de la visita.....	89
4.2.3.1. Descripción del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio momentánea y recordada.....	90
4.2.3.2. Relación del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio con la satisfacción.....	92
4.2.3.3. Relación del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio con el tipo de atención percibida del MCCF.....	94
4.2.4. Estudio I (fase I). Caracterización de la estabilidad de la satisfacción con la atención recibida.....	96
4.2.4.1. Descripción de la diferencia de satisfacción declarada momentánea y recordada.....	96
4.2.4.2. Exploración de los predictores del cambio de satisfacción.....	98
4.2.5. Estudio I, fase II. Caracterización del seguimiento y adherencia.....	100
4.3. Resultados del análisis cualitativo.....	106
4.3.1. RESPETO.....	106
4.3.2. COLABORACIÓN.....	118
4.3.3. APOYO.....	135
CAPÍTULO V DISCUSIÓN.....	148
5. DISCUSIÓN.....	150

5.1. Discusión crítica de los conceptos de “modelo de cuidados centrado en la familia” y “satisfacción”	150
5.2. Sentirse informado vs estar informado	156
5.3. Atención en un SUP	167
5.4. Reconocimiento del niño como ser humano	174
CAPÍTULO VI CONSIDERACIONES FINALES Y CONCLUSIONES	176
6. CONSIDERACIONES FINALES Y CONCLUSIONES	178
REFERENCIAS	182

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Modelo de cuatro hábitos de Frankel y Stein (1999)	41
Tabla 2. Ventajas y desventajas del método mixto. Fuente: Morse (2003).....	55
Tabla 3. Categoría profesional de los profesionales de medicina del SUP que realizaron las visitas que se grabaron, a lo largo del trabajo de campo.	64
Tabla 4. Variables sociodemográficas de los participantes del estudio I	81
Tabla 5. Variables sociodemográficas de los participantes del estudio II.....	83
Tabla 6. Descripción de la satisfacción declarada el día de la visita (estudio I y II).	85
Tabla 7. Descripción de la percepción del cuidado mediante el MCCF.	87
Tabla 8. Resumen del análisis de regresión lineal simple para las variables de tipo de atención percibida y la satisfacción el día de la visita.	89
Tabla 9. Descripción del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio.	91
Tabla 10. Resumen del análisis de regresión lineal múltiple para la relación del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio y la satisfacción.....	93
Tabla 11. Resumen del análisis de regresión lineal múltiple del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio con el tipo de atención percibida del MCCF.....	95
Tabla 12. Diferencia de satisfacción declarada entre la satisfacción momentánea y recordada.	97
Tabla 13. Resumen del análisis de regresión lineal múltiple de la variabilidad de satisfacción, el papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio y la percepción del cuidado.	99
Tabla 14. Satisfacción declarada entre la satisfacción momentánea y recordada.....	101
Tabla 15. Descripción del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio.	102

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Esquema de comunicación.....	19
Figura 2. Actividad hospitalaria en los servicios de urgencias de España y Cataluña (2010-2014).....	34
Figura 3. Modelo de dinámica en los servicios de urgencias hospitalarios (SUH)	36
Figura 4. Satisfacción de los familiares en SUP	43
Figura 5. Efectos de una atención pediátrica, relacionado con la satisfacción.	43
Figura 6. El bucle de comunicación interactiva en la educación clínico-paciente (Ley P. 1988).....	47
Figura 7. Integración de las dos metodologías durante el estudio.....	57
Figura 8. Diagrama de flujo del progreso de los participantes en las distintas fases de la investigación.....	60
Figura 9. Número de altas anuales, en el servicio de urgencias de pediatría de la FPHAG, de los años 2010 -14.....	61
Figura 10. Número de altas mensuales a urgencias de pediatría de la FPHAG, en el año 2014.....	62
Figura 11. Número de altas mensuales a urgencias de pediatría del FPHAG, de Enero a Abril de 2015.	62
Figura 12. Media del estado de los niños durante el seguimiento de los 6 días post-visita.	103
Figura 13. Sumatorio de días de las variables de seguimiento post-visita.	104
Figura 14. Adherencia al tratamiento del niño en el domicilio.	105
Figura 15. Box de visita del SUP de la FPHAG.....	139
Figura 16. Sala de espera de pediatría de la FPHAG	140

ABREVIATURAS

AAP	American Academy of Pediatrics
AMA	Asociación Americana de Medicina
AP	Atención Primaria
CAP	Centro de Atención Primaria
CatSalut	Servicio Catalán de la Salud
CCF	Cuidados centrados en la familia
CI	Consentimiento Informado
CSQ	Client Satisfaction Questionnaire
ENA	Emergency Nurses Association
FCC	Family-centered care
FMP	Family member presence
FPHAG	Fundació Privada Hospital Asil de Granollers
FR	Frecuencia Respiratoria
GEA	Gastroenteritis
HaD	Hospitalización a domicilio
HD	Hospital de Día
IOM	Institute of Medicine
IPFCC	Institute for Patient-and Family-Centered Care
MAT	Modelo Andorrano de Triage
MCCF	Modelo de cuidados centrado en la familia
MSPS	Ministerio de Sanidad y Política Social
MTS	Sistema de Triage de Manchester
NHS	National Health Service
OMS	Organización Mundial de la Salud
PLANUC	Plan Nacional de Urgencias de Cataluña
RCP	Reanimación CardioPulmonar
SEEUE	Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias
SEMES	Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias
SET	Sistema Español de Triage
SUH	Servicio de Urgencias Hospitalario
SUP	Servicio de Urgencias de Pediatría
UCI	Unidades de Cuidados Intensivos
UDR	Unidad de diagnóstico rápido

Abreviaturas del análisis cualitativo

D	Doctor
F	Father
M	Mother
N	Nurse
S	Sister

RESUMEN

Introducción: La comunicación entre profesionales de la salud, niños y familiares en un servicio de urgencias pediátrico (SUP) es clave para un buen cuidado del niño en el domicilio, una buena adherencia al tratamiento y una buena satisfacción del servicio de los familiares. Para alcanzar estos indicadores, podría ser útil la utilización del modelo de cuidado centrado en la familia (MCCF), que se caracteriza por reconocer y respetar el rol de la familia en el que el profesional empodera, apoya y anima a tomar decisiones.

Objetivo: Analizar desde la perspectiva del MCCF, el proceso comunicativo, la adherencia al tratamiento y la satisfacción de las familias que, por un problema de salud banal de sus hijos, acuden a un SUP.

Método: Diseño mixto con dos estudios realizados en un SUP catalán. 1) Diseño cuantitativo compuesto de dos fases. Fase I: evaluó la relación entre las percepciones de atención recibida y la satisfacción, mediante cuestionarios con 385 familias. Fase II: consistió en obtener indicadores cuantitativos de la utilidad de la información recibida y la adherencia terapéutica mediante un seguimiento en el domicilio durante 6 días con 37 familias. 2) Diseño de aproximación cualitativa, para profundizar la comprensión del tipo de atención y roles percibidos en un SUP, mediante grabaciones de audio de las visitas con las mismas 37 familias.

Resultados: Se evidenció una relación estadísticamente significativa entre percepción del MCCF y satisfacción ($B=0.25$; IC95% [0.20-0.29]; $p<.001$). En cambio, en el análisis cualitativo se apreció una falta de información por parte de los diferentes profesionales, con falta de *feed-back* y cesión de espacio para preguntas, dando información de cuidados y tratamientos banales por entendidos con uso de tecnicismos. Un 45,7% de los familiares no siguieron la prescripción médica.

Conclusiones: Existe una relación positiva entre la percepción del MCCF y la satisfacción. La satisfacción mejoró al sexto día de la visita a urgencias. Se observaron diferencias entre la percepción de sentirse informados durante la visita y la observación donde existe una falta de ésta en diferentes aspectos. Aparece una baja adherencia al tratamiento delante de patologías banales.

Palabras clave: Servicio de urgencias de pediatría; satisfacción; familia; cuidado centrado en la familia; comunicación; metodología mixta.

ABSTRACT

Introduction: Communication between health professionals, children and family members in a pediatric emergency department (PED) is key to good home care, good adherence to treatment and family members' satisfaction. In order to reach an adequate level of satisfaction, the use of the family-centered care (FCC) may be helpful because it recognizes and respects the role of the family and the professional empowers, supports and encourages decision-making.

Objective: To analyze, from the perspective of the FCC, the communicative process, the adherence to treatment and the satisfaction of families who go to a PED because of a banal health problem of their children.

Method: Mixed design with two studies carried out in a Catalan PED. 1) Quantitative design composed of two phases. Phase I evaluated the relationship between the perceptions of care received and satisfaction, through questionnaires given to 385 families. Phase II consisted of obtaining quantitative indicators of the usefulness of the information received and therapeutic adherence through a 6-day follow-up with 37 families. 2) Qualitative design, to deepen the understanding of the type of attention and roles perceived in a PED, through audio recordings of the visits with the same families.

Results: A statistically significant relationship was found between FCC perception and satisfaction ($B=0.20$; $IC95\% [0.20-0.29]$; $p<.001$). Nevertheless, the qualitative analysis showed a lack of information provided by the different professionals, an apparent lack of feed-back and time availability for questions. The professionals considered the information given about care and treatments with the use of technical terms to be understood. 45.7% of the families did not follow the medical prescription.

Conclusions: There is a positive relationship between FCC perception and satisfaction and results improved on the sixth day after the visit. There were differences between the subjective perception of being informed during the visit and the objective observation where there was a lack of information in different aspects. There is low adherence to treatment for banal pathologies.

Keywords: pediatric emergency department; satisfaction; family; family-centered care model, mixed methods.

MOTIVACIÓN

Somos en la medida que nos comunicamos

Cibanal, Arce y Carballal (2010)

Me gustaría empezar a exponer esta tesis presentando antes los motivos que me han llevado a estudiar el tema que la ocupa. Soy enfermera y la evolución en mi formación y ejercicio profesional están muy ligados a los servicios de urgencias de pediatría.

Hace casi 10 años que soy diplomada en enfermería. De estos años, ocho, los he pasado trabajando como enfermera en un servicio de urgencias de pediatría. A lo largo de este tiempo me he preguntado en muchas ocasiones por qué los familiares y pacientes vuelven en pocos días al servicio para volver a ser atendidos y qué motivos los llevan a ello. Investigando y preguntando a los profesionales y a los familiares he observado que uno de los motivos es la comunicación que los profesionales de la salud damos a los pacientes y familiares en la primera visita. Las experiencias que yo he vivido a lo largo de estos años en el servicio tienen importancia en esta investigación dado que generan conocimiento acerca del tema de estudio.

Las razones que me han llevado a investigar sobre este tema y realizar esta tesis han sido, de un lado, comprender desde la experiencia de los profesionales de la salud en mi situación, cómo viven los familiares de los pacientes que vienen a un SUP su experiencia, qué necesidades tienen para poder ser dados de alta y poder cuidar a sus hijos en el domicilio, y si estas necesidades son satisfechas por los profesionales de la salud que trabajamos en los servicios de urgencias de pediatría. De otro lado poder aportar algo positivo para que todos los profesionales de la salud que trabajamos en un servicio de urgencias de pediatría podamos ser más sensibles y aportar así beneficios a los familiares y niños que son visitados en estos servicios.

La decisión de plantearnos esta investigación fue compleja puesto que elegir el método, dar forma a muchas preguntas planteadas y hallar el camino donde obtener respuestas era una ardua tarea.

Al final, nos hemos encontrado diferentes puntos de vista y experiencias diversas que conforman una realidad en lo que se refiere a la comunicación de los servicios de

urgencias de pediatría. En estos servicios, los participantes e investigadores son individuos con visiones particulares sobre esta comunicación.



CAPÍTULO I
INTRODUCCIÓN

1. INTRODUCCIÓN

La introducción de la presente tesis se ha estructurado en cuatro apartados.

El primer apartado hace una revisión del concepto de comunicación desde un punto de vista general y finalmente se centra en la comunicación de los profesionales de la salud hacia los pacientes y familiares y la evolución de la relación entre ambos.

En el segundo se revisan los conceptos del modelo centrado en la familia (MCCF) desde un punto de vista teórico, analizando los beneficios y limitaciones de implementación y la explicación de esta implementación a nivel internacional y nacional.

El tercer apartado analiza el concepto de satisfacción de los pacientes en un servicio sanitario.

Finalmente, se presenta el servicio de urgencias pediátrico (SUP) y se relaciona con la adherencia terapéutica, el MCCF, la comunicación entre profesionales, niños¹ y familiares y la satisfacción de estos.

1.1. Comunicación

Esta tesis, se centrará en la comunicación entre el profesional de la salud y el paciente y familiares ya que es el área donde se ha desarrollado el presente estudio y es una de las interacciones más difíciles entre dos personas.

No es fácil dar una sola definición sobre comunicación. Los intentos para definirla se pueden remontar a Aristóteles (384-322 a.C.) quien dijo que la retórica estaba compuesta por tres elementos: el locutor, el discurso y el oyente.

En la actualidad, Cibanal, Arce y Carballal (2010) la definen como: “Un proceso continuo y dinámico entre dos personas, formado por una serie de acontecimientos variados y continuamente en interacción (...)” (p.6).

Dentro del concepto de comunicación, debido a que es un concepto muy complejo y difícil de abordar, los investigadores han desarrollado modelos teóricos. La mayoría de los modelos actuales se extraen de la obra *Teoría matemática de las comunicaciones* de Shanon y Weaver (Shannon y Weaver, 1949). En ella se desarrolla el esquema de la

¹ En la presente tesis se usará el término “niño” para referirse al masculino y femenino.

comunicación (Figura 1), en esta figura también se ha incluido el concepto de *feed-back*, concepto definido por Walter Cannon, debido a que en la comunicación el emisor y receptor intercambian de forma rápida sus papeles, emitiendo y recibiendo información continuamente (García Campayo, 2002).

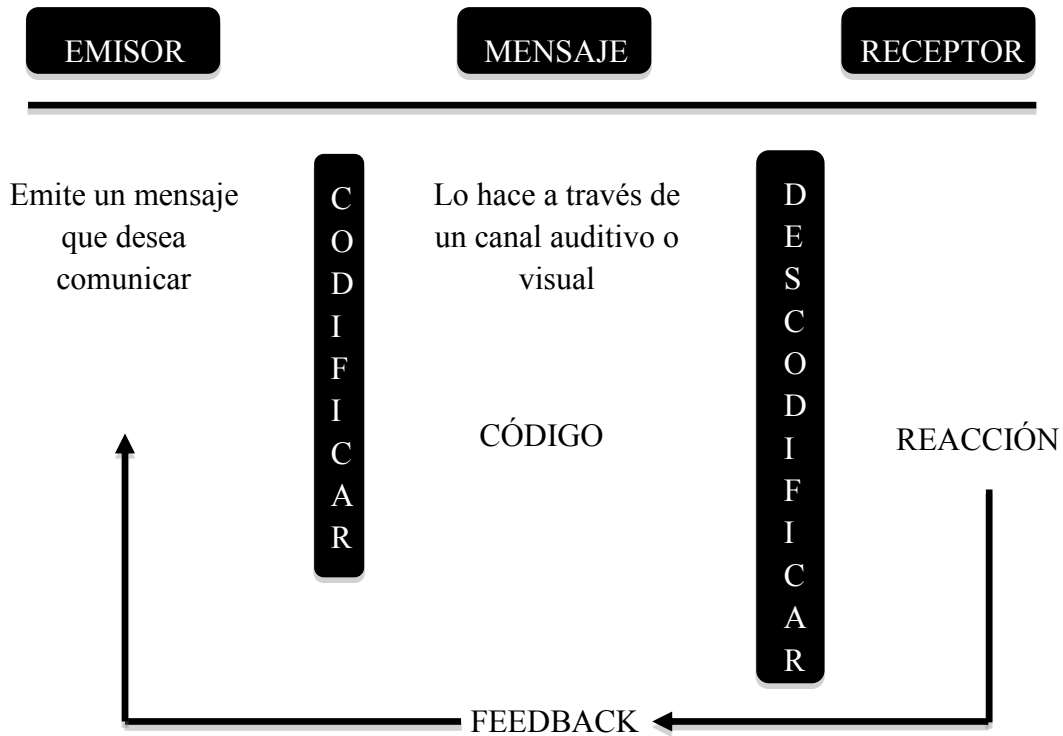


Figura 1. Esquema de comunicación tomado de Cibanal, Arce y Carballal (2010)

La comunicación puede estar influida por muchos factores como la percepción, los valores y creencias, los aspectos sociales, culturales, familiares e individuales y otros aspectos (Arnold y Boggs, 2015; Cibanal et al., 2010; Epstein, Campbell, Cohen-Cole, McWhinney y Smilkstein, 1993). El ser humano no sólo comunica con palabras, es decir, comunicación verbal, sino que también interviene la comunicación no verbal.

Dentro de la comunicación verbal, aparece el lenguaje, que se define como un conjunto de acciones que son innumerables y que los seres humanos ejecutan. Siempre se ha considerado que el lenguaje es uno de los rasgos que definen y diferencian al ser humano del resto de seres vivos. Para Gallego (1995), su origen se remonta a los procesos de hominización y socialización.

Respecto a la comunicación no verbal, Davis (2010), Goffman (1970), Knapp, Hall y Horgan (2013) y Little et al. (2015) afirman que es una parte importante de la expresión. Supone la captación de las señales sutiles que complementan e ilustran aspectos de la intención verbal y a menudo proporcionan mensajes y expresan sentimientos que no están sujetos al análisis directo consciente de quienes interactúan, resultando en unas ocasiones más eficaz que el lenguaje verbal.

Las principales actitudes de la comunicación no verbal son la mirada, los elementos acústicos (la voz, la fluidez verbal, el tono y las pausas y silencios), la expresión facial y los gestos, la ocupación del espacio (distancia interpersonal, territorios que se defienden, vecindad y distancias, hablar de pie o sentado, postura para hablar, gestos de descarga, qué hacer con las manos), el tacto, el olfato, la apariencia física general y las señales no verbales de ocultar la verdad (Fast y Bastos, 1971; Saavedra, 2002).

1.1.1 Comunicación entre el profesional de la salud y el paciente

El paciente es un ser complejo en el proceso del cambio, al cual se le añaden retos delante de la enfermedad que presenta. Para vivir con estos retos, el ser humano debe evolucionar frente a sus pensamientos por el impacto de la enfermedad en él y su familia y en la toma de decisiones, donde la comunicación es la clave (Valverde, 2007).

La comunicación no sólo debe servir para obtener información que el profesional de la salud necesita para el cumplimiento de sus funciones, sino que debe emplearse también para que el paciente se sienta escuchado, para comprender el significado de su enfermedad y para que se sienta copartícipe de su atención durante el proceso de enfermedad (Borrell-Carrió, 2004; Epstein, et al., 1993) consiguiendo así la confianza, intimidad y libertad entre profesional de la salud y paciente, que es la clave de la relación profesional de la salud-paciente (Crawshaw et al., 1995; Goig, 2000). Como remarca Herranz (1992), la confianza hará posible que el paciente acuda al médico, relate los problemas más o menos íntimos que le afectan, acepte los consejos y el tratamiento y decida volver permitiendo al médico el seguimiento hasta que sea necesario. Muy ligado a la confianza aparece la palabra intimidad, ya que la entrega de la intimidad es un acto voluntario y libre que requiere de confianza.

Según Makoul (2001) los elementos de relación y comunicación fundamentales para las visitas de médicos y pacientes son:

1. Construir una relación, siendo la tarea fundamental.
2. Abrir la discusión.
3. Recopilar información del paciente.
4. Comprender la perspectiva del paciente.
5. Compartir información.
6. Alcanzar un acuerdo sobre problemas y planes.
7. Proporcionar un cierre de la visita.

Estos elementos trabajan con el cuidado y la confianza creando una relación en la que los médicos y los pacientes comparten ideas y la toma de decisiones sobre el significado de la enfermedad, el tratamiento y la agenda. Las visitas que contienen estos elementos se han asociado a resultados con una mayor satisfacción por parte del paciente (Epstein, et al., 1993; Williams, Weinman y Dale, 1998) una mayor adherencia al tratamiento (Blasi, Harkness, Ernst, Georgiou y Kleijnen, 2001; Griffin, Kinmonth y Veltman, 2004; Steward et al., 2000), una mejor autogestión (Glasgow, Davis, Funnell y Beck, 2003), mejores resultados de salud (Steward et al., 2000), a costos médicos reducidos (Epstein et al., 2005) y menor riesgo de reclamaciones (Levinson, Roter, Mullooly, Dull y Frankel, 1997). Una buena comunicación también conlleva resultados beneficiosos a los profesionales, como una mayor satisfacción debido a los resultados encontrados (Maguire y Pitceathly, 2002).

En diferentes estudios, se observa que actualmente existen algunos problemas con la comunicación entre el profesional de la salud, paciente y familia, relacionados con el género del profesional (Roter, Hall y Aoki, 2002), la cultura (Cole, Bruschi y Tamang, 2002) y la alfabetización en salud (Morrison, Myrvik, Brousseau, Hoffmann y Stanley, 2013). Ésta se define como la capacidad de una persona para funcionar en el ámbito de la atención de la salud utilizando sus habilidades en alfabetización en salud. La baja alfabetización en salud puede limitar la capacidad de una paciente para comprender, retener, recordar y actuar sobre materiales escritos de atención médica (Schillinger et al., 2003).

1.1.2. Evolución de la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes

Para hablar de la evolución de la comunicación entre los profesionales de la salud y el paciente y familia, es importante explicar la evolución de la relación médico-paciente,

debido al cambio del modelo de relación. La comunicación ha sufrido cambios significativos a lo largo del tiempo.

La relación médico-paciente según Boshniakov (1988), es una relación interpersonal de tipo profesional que sirve de base a la gestión de salud. Se trata de una relación donde se presta un servicio de alta significación, por ser la salud una de las más preciadas aspiraciones del ser humano, y a diferencia de las relaciones interpersonales condicionales, la situación profesional más frecuente es la entrega total, sin aspirar a reciprocidad alguna en los aspectos señalados.

Emanuel y Emanuel (1992) definieron cuatro modelos de relación médico-paciente. Analizando el enfoque con el que a lo largo de la historia se ha considerado la información, la participación y la toma de decisiones por parte de los pacientes.

- Modelo paternalista:

Fue el canon de excelencia que existió durante siglos hasta finales del XIX. Los documentos más antiguos que aparecieron fueron textos hipocráticos donde quedaba patente la condición de relación (Ogando y García, 2006). Este modelo tenía como objetivo mejorar la salud y el bienestar del paciente, de una manera vertical y asimétrica donde el médico discernía qué era lo mejor para el paciente, sin ser necesaria una participación activa de éste, ni de la familia. En este punto el médico actuaba como tutor del paciente.

Este modelo, se engloba dentro de un modelo biomédico que se caracteriza según Engel (1977) por:

- Etiología biológica de la enfermedad, casualidad lineal. Se tiende a negar la incertidumbre.
- Visión reduccionista, donde los fenómenos extremadamente complejos se reducen a sus componentes más elementales en otro nivel.
- Reconocimiento de la enfermedad sin malestar, pero no el malestar sin enfermedad.
- Separación clara entre la subjetividad del paciente y la objetividad del profesional.
- Medicina curativa. La competencia o éxito de un profesional se define en la función de curar enfermedades y salvar vidas.

En la literatura se aprecia que actualmente continúa existiendo en la atención del paciente y familiares un modelo paternalista o paternalista suave (Alemany, 2005; Hannikainen, 2007 y Tripon et al., 2014). Bonilla y Piedrahita (2012) exponen que solo se podría justificar en casos de urgencia, en los que el tiempo empleado para informar y conseguir el consentimiento, con la demora subsiguiente en la atención, podría tener consecuencias sobre la salud del paciente.

- Modelo informativo:

El segundo modelo tiene como objetivo principal proporcionar al paciente toda la información relevante sobre su enfermedad, los diagnósticos posibles e intervenciones terapéuticas, informar sobre los beneficios y los riesgos asociados a las actuaciones terapéuticas, y también, la incertidumbre del conocimiento médico, para que una vez el paciente tenga toda la información, sea él mismo quien decida la actuación terapéutica. En este modelo la clave es la autonomía de la persona como un control prácticamente total de las decisiones médicas. El profesional se reduce a la condición de mero informador y ejecutor de las decisiones del paciente. Éste puede llegar a tomar decisiones, pero permanece a un lado en la relación sin una integración en el proceso de toma de decisiones.

Este modelo tampoco es adecuado en el contexto actual, tanto por sus características como por su aplicabilidad (Diego y Amado, 2015).

- Modelo interpretativo:

Éste va un paso más allá del informativo, también se ha denominado relación de cooperación guiada (Silva, 2006), debido a que en este modelo el médico también proporciona toda la información relevante, pero además tiene en cuenta los valores del paciente y sus preferencias, ayudándolo así a seleccionar las opciones médicas más adecuadas. Emanuel y Emanuel (1992), exponen que el profesional sanitario actúa como consultor o consejero, informando al paciente, igual que en el modelo informativo, pero ayudándole a articular sus valores, sin juzgarlos.

El modelo interpretativo rectifica las deficiencias del modelo informativo, porque reconoce los valores y preferencias de los pacientes, pero, sin embargo, este modelo evita juicios de valor por parte del médico, haciendo que se caracterice de forma incompleta la idea de relación entre el médico y el paciente (Duany, Turcáz y González, 2014)

- Modelo deliberativo

Finalmente, el cuarto modelo es el que actualmente se está intentando implementar en el sistema sanitario de España, también denominado el de participación mutua (Silva, 2006). El objetivo de éste modelo es ayudar al paciente a elegir entre todos los valores relacionados con su salud, mediante una deliberación conjunta de las opciones médicas más adecuadas. En este modelo el médico actúa como un maestro o amigo (Emanuel y Emanuel, 1992). Dentro del modelo deliberativo se puede encontrar el modelo de Toma de Decisiones Compartidas (TDC) (Ciapponi, 2012; Gravel, Legare y Graham, 2006) que se define como un proceso de toma de decisiones compartido por los pacientes y sus proveedores, con el objetivo de respaldar a los pacientes a desempeñar un papel activo en las decisiones relativas a su salud, siendo el objetivo primordial de la atención centrada en el paciente (Weston, 2001). En esta relación es importante dar información clara, ofrecer la mejor evidencia disponible sobre las opciones terapéuticas y contemplar los deseos del paciente. Hay resultados que exponen que este modelo aporta beneficios para los pacientes y para los profesionales de la salud (Ciapponi, 2012). Actualmente a nivel internacional, la TDC se está implementando en algunas zonas, pero es una implementación difícil y compleja de evaluar (Blair y Légaré, 2015; Oshima, Ezekiel y Emanuel, 2013). En el ámbito nacional, el desarrollo de este modelo está siendo impulsado desde algunos servicios autonómicos de salud e incorporado en sus carteras de servicios (Izquierdo, Gracia, Guerra, Blasco y Andradas, 2011; Perestelo-Pérez, Pérez-Ramos, Gonzalez-Lorenzo, Rivero-Santana y Serrano-Aguilar, 2010; Perestelo-Pérez, Pérez-Ramos, Rivero-Santana y González-Lorenzo, 2010).

En estos modelos, según Engel (1977) se observa un cambio de paradigma hacia un modelo más biopsicosocial, que se caracteriza por:

- La enfermedad es multicausal, e interaccionan los aspectos biológicos, psicológicos y sociales. Existe tolerancia a la incertidumbre.
- Tiene una visión holística.
- Se diferencia entre los procesos patológicos que causan la enfermedad y la percepción de malestar del enfermo.
- La subjetividad del médico es parte del proceso asistencial.
- La salud y enfermedad constituyen un *continuum*.

Este ámbito de la relación se ofrece como un nuevo paradigma médico, al integrar la perspectiva subjetiva del paciente junto a los datos objetivos recogidos a lo largo de la visita, y otorga más poder al paciente en la relación al incrementar su protagonismo en el acto clínico (Borrell-Carrió et al., 2006)

Engel (1980) defendió este novedoso modelo como forma de revertir la creciente deshumanización de la asistencia sanitaria, incrementando los niveles de empatía en la práctica clínica. Este enfoque tiene como principal instrumento el diálogo y la comunicación. Representa un modelo dirigido hacia el equilibrio en la relación asistencial.

Estos modelos de relación médico-paciente también se pueden aplicar a diferentes profesionales que realizan la atención de los pacientes, como son los profesionales de enfermería.

Los cuidados de enfermería han ido evolucionando a lo largo de la historia. Siguiendo a Collière (Collière, 1993) se pueden distinguir cuatro etapas de la evolución del cuidado:

- La primera etapa que denominan *etapa doméstica del cuidado* se caracteriza por ser la mujer en cada hogar la encargada del mantenimiento de la vida frente a las condiciones adversas del medio. Ésta se lleva a cabo desde las primeras civilizaciones hasta la caída del Imperio Romano.
- La segunda etapa, que denominan *etapa vocacional del cuidado*, se asocia desde el nacimiento de la religión cristiana hasta finales de la Edad Moderna. En este período la salud coge una nueva interpretación, donde la enfermedad es una gracia de Dios. En esta etapa aparece una mujer cuidadora a la que Collière denomina “mujer consagrada”. Los conocimientos teóricos requeridos en enfermería eran nulos y los procedimientos muy simples. Lo realmente importante eran las actitudes que debían mostrar y mantener las personas dedicadas al cuidado de los enfermos. La enfermería de esta época se describe como una actividad ejercida por personas con gran sentido de la religiosidad, caridad, sumisión y obediencia.
- Tercera etapa, la *etapa técnica del cuidado* se desarrolla a lo largo del siglo XIX y gran parte del siglo XX, surge como resultado del tipo de atención a la salud predominante en la época, centrada en la lucha contra la enfermedad, en la que

el saber médico se enfoca a la persona como enfermo y las personas encargadas de prestar cuidados adquieren un papel de auxiliar del médico.

- Y, por último, la cuarta etapa, *la etapa profesional*, en la que enfermería se consolida como disciplina y como profesión con una responsabilidad definida en el cuidado de la salud de la población. Comprende las últimas décadas del siglo XX hasta nuestros días.

1.2. Modelo del cuidado centrado en la familia

El modelo del cuidado centrado en la familia (en adelante MCCF) se caracteriza por reconocer y respetar el rol de la familia en el que el profesional de la salud empodera, apoya y anima a tomar las mejores decisiones. Lleva la perspectiva de la familia directamente a la planificación, aplicación y evaluación del cuidado mejorando la calidad y seguridad del mismo (Committee on Hospital Care and Institute for patient and family centered, 2012; Hutchfield, 1999; Institute for Patient and Family-Centered care [IPFCC], 2012; Shields y Tanner, 2004).

Este modelo surge de la necesidad de cambio de actuación respecto a la separación de los familiares del niño hospitalizado. Hasta finales de 1950, existía la creencia que las visitas de los padres inhibían la atención eficaz del niño (Nethercott, 1993) y eran perjudiciales para el niño hospitalizado (Johnson, 1990). Sin embargo, algunos investigadores comenzaron a sugerir que los niños que no tenían visitas de sus padres durante el ingreso, les causaban efectos negativos en el bienestar físico, mental y emocional y lo mismo les sucedía a los padres (Barrera, Moraga y Escobar, 2007; Bowlby, 1973; Robertson, 1958; Shields et al., 2012; Sierra, 1999). Los resultados de estos estudios dieron lugar a la aparición de modelos de atención que incorporaban a la familia como elemento a tener en cuenta en el proceso de enfermedad del niño. A raíz de estos estudios se comenzó a hablar del MCCF. Este nuevo paradigma tiene su base en el trabajo de Shelton, Jeppson y Johnson (1987), con el desarrollo de un marco teórico para ofrecer cuidados centrados en la familia (CCF) a los niños con cuidados especiales. En 1992, el IPFCC estaba establecido en EE.UU., asumiendo el papel de la Asociación para Atención a la Salud de los Niños, cuya tarea era desarrollar un programa nacional de los cuidados centrados en la familia, con un enfoque centrado en la cura de los niños. En 1995, se revisó el modelo de Shelton y se definió como una filosofía de cuidado donde la relación y asociación entre el personal de la salud y la

familia son centrales (Shelton y Stepanek, 1994). En el informe de 2001 *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*, the Institute of Medicine (IOM) identificó el modelo como uno de los seis atributos de alta calidad de atención de la salud (Committee on Quality of Health Care in America, 2001).

1.2.1. Descripción y evolución del concepto

El análisis del concepto y sus elementos ha sido estudiado a lo largo de los años por varios autores. Este modelo tiene sus orígenes en Estados Unidos y Reino Unido en los trabajos de Robertson (1958) y Shelton et al. (1987) con estudios dirigidos sobre el acompañamiento y presencia de los familiares en unidades pediátricas y sobre las necesidades educativas de padres de niños con necesidades de salud especiales.

Previo al trabajo de Shelton, se encuentran las primeras definiciones del modelo propuestas por Porter (1979) que definió el modelo como:

Un sistema abierto, multidimensional de gestión de la salud que reconoce la inseparabilidad del individuo, su familia y el entorno, y que utiliza de forma efectiva y eficiente, las habilidades complementarias de todos los miembros del equipo de salud, incluyendo al cliente y su familia (p.330).

Después, Shelton et al. (1987), lo describen como un enfoque dirigido al cuidado de niños con enfermedades crónicas y discapacitados, exponen que es una filosofía de cuidado que reconoce y respeta el rol central de la familia en la vida de los niños con necesidades de salud especiales, que se esfuerza en apoyar a las familias en su rol natural de cuidador construyendo sobre sus fortalezas y, ve a los padres y profesionales como iguales en una asociación comprometida hacia la excelencia en todos los niveles del cuidado.

En años posteriores, el análisis del concepto va dirigido hacia una explicación más concreta de los elementos del modelo y su aplicación. Trivette, Dunst, Allen y Wall, (1993), recogen los elementos del CCF propuestos por Shelton y los construyen para que sean medibles, y Hutchfield (1999), analiza el concepto identificando 10 atributos:

1. Existe una relación entre la familia y el profesional, sin juicios de valor y basada en la comunicación honesta y abierta.
2. La familia es respetada por el conocimiento que tienen del niño, y como una constante en su vida.

3. La diversidad de la vida familiar es respetada también a nivel institucional.
4. La información se debe dar y recibir de forma que facilite la toma de decisiones, tanto por parte de profesionales como de familiares.
5. Los padres son incluidos en las decisiones acerca del cuidado del niño.
6. Existe evidencia de comunicación, cooperación y colaboración entre familia y profesionales.
7. La inclusión y participación de los padres en los aspectos físicos del cuidado del niño son voluntarios y negociados.
8. Los profesionales actúan de forma que se promueva el funcionamiento y autonomía normal de la familia.
9. El profesional de la salud se preocupa del bienestar de la familia y reconoce que el niño enfermo puede no ser la única preocupación de la familia.
10. Los padres y las familias reciben apoyo físico, emocional y educativo en su rol cuidador.

La definición del concepto va evolucionando, Mikkelsen y Frederiksen (2011) realizan un nuevo análisis del concepto y proponen una nueva definición:

Es el apoyo profesional del niño y su familia a través del proceso de inclusión y participación, sustentado por un proceso de empoderamiento y negociación. Se caracterizan por la relación entre los profesionales de la salud y la familia, en la que las dos partes, se comprometen a compartir la responsabilidad del cuidado de la salud del niño. (p.1159)

Estos autores identifican unos atributos principales del modelo:

1. La negociación de roles entre profesionales y familia.
2. Dignidad y respeto por las individualidades, peculiaridades, valores y creencias de la familia.
3. La colaboración entre familiares y profesionales de la salud en el cuidado del niño.
4. La comunicación e información honesta y adecuada.
5. La toma de decisiones compartidas en todos los aspectos del cuidado.
6. La participación acordada y en el nivel en que la familia desee y se vea capacitada para desarrollar.
7. El apoyo familiar.

Shields et al. (2012), realizan una adaptación de la definición, definiéndolo como:

Una forma de cuidar a los niños y sus familias en los servicios de salud que asegure que el cuidado es planificado alrededor de toda la familia, no solo del individuo niño/persona, y en el que todos los miembros de la familia son reconocidos como receptores del cuidado. (p.14)

Asimismo, el mismo año, IPFCC (2012) definen el modelo como:

Un enfoque para la planificación, el suministro y la evaluación de la atención de la salud que se basa en asociaciones mutuamente beneficiosas entre los proveedores de atención médica, los pacientes y las familias. Redefine las relaciones en el cuidado de la salud haciendo énfasis en la colaboración con personas de todas las edades, en todos los niveles de atención y en todos los entornos de atención médica. En la atención centrada en el paciente y la familia, los pacientes y las familias definen su “familia” y determinan cómo participarán en la atención y la toma de decisiones.

1.2.2. Beneficios y barreras de implementación del MCCF

La aplicabilidad del MCCF tiene una serie de beneficios tanto para la familia, como para el paciente y el personal sanitario que han sido descritos por diferentes autores (Al-Momani, 2011; Bruce et al., 2002; Carbone et al., 2013; Dudley, Ackerman, Brown y Snow, 2015; Harrison, 2010; Petersen y Cohen, 2004). Estos beneficios, han hecho que se considere el modelo como ideal para los cuidados en áreas de atención pediátrica. Algunos de los beneficios del MCCF son:

- Promocionar el bienestar facilitando el proceso adaptativo del niño y los padres a la hospitalización.
- Mejorar la comunicación entre padres, cuidadores y profesionales de la salud.
- Mejorar la satisfacción con el cuidado dado y recibido.
- Disminuir el estrés familiar.
- Mejorar la confianza y competencia en el cuidado del niño.
- Fomentar las prácticas clínicas basadas en una mayor colaboración, mejor comunicación y mejora del seguimiento cuando el plan de cuidados se desarrolla conjuntamente con el paciente/familia.

- Reforzar la relación con la familia promoviendo la salud y el desarrollo de cada niño.
- Aumentar la comprensión de las fortalezas y capacidades para el cuidado de las familias.
- Promocionar un ambiente de trabajo que mejora la satisfacción como profesional de la salud.

Aunque los autores exponen amplios beneficios del modelo, también aparecen barreras en su implementación (Bruce et al., 2002; Correia, 2012; Coyne, Murphy, Costello, O'Neill y Donellan, 2013; Craft-Rosenberg, Kelley y Schnoll, 2006; Harrison, 2010), relacionadas principalmente con: la falta de tiempo por parte del personal de la salud, estructuras sanitarias poco flexibles para asimilar el liderazgo compartido y una falta de formación y comprensión de los profesional en relación a los conceptos del MCCF.

A pesar de estas barreras, el MCCF tiene múltiples ámbitos de aplicación, haciendo difícil su total y completa implementación, debido a ámbitos organizativos, estructurales y asistenciales y, en consecuencia, presentando dificultad para el desarrollo de estudios experimentales que puedan medir y comparar el efecto de intervenciones que favorezcan o desarrollen el modelo (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello y O'Shea, 2011).

1.2.3. Implementación del modelo

El MCCF desde sus inicios se ha ido desarrollando y su marco de aplicabilidad se ha ido ampliando, a nivel internacional, a diferentes niveles de atención. Ha sido adoptado por diversos centros asistenciales, sobre todo en unidades de hospitalización (Espezel y Canam, 2003; Paliadelis, Cruickshank, Wainohu, Winskill y Stevens, 2005; Rostami, Hassan, Yaghmai, Ismaeil y Suandi, 2015; Shields, Pratt y Hunter, 2006) por organizaciones profesionales y organismos de protección y representación de pacientes, como la American Academy of Pediatrics (AAP), American Nursing Association, Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations o la Society of Pediatric Nurses.

En España, el modelo no se identifica en la práctica pediátrica de forma extendida, a pesar de que aparecen estudios (Belio y Vivar, 2012; Miguel, Briones y Prats, 2012; García y Tarrió, 2008), donde se están haciendo avances para su implementación en

servicios de unidades de cuidados intensivos (UCI). Pero, lo que sí se ha identificado en la práctica son sus elementos. Para poder encontrarlos en las publicaciones científicas se deben explorar términos como “participación familiar en los cuidados del niño hospitalizado”, “necesidades familiares”, “comunicación y colaboración entre personal sanitario y familia”, entre otras (González, Ferrer, Agudo y Medina, 2011; Guerrero, 2002; Miguel et al., 2012; Noreña-Peña y Cibanal, 2008; Velázquez, Flores, Picallos y Albar, 2009).

1.2.4. Satisfacción de los pacientes y familiares

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define satisfacción como “*Un estado o sentimiento positivo percibido por la persona*” que desemboca en un aumento de la calidad de vida, es un concepto amplio de salud, que va mucho más allá de la mera ausencia de enfermedad (Morales-Guijarro, Nogales-Cortés y Pérez-Tirado, 2011, p. 48). Diferentes autores como Elleuch (2008), Gill y White (2009), Hordacre, Taylor, Pirone y Adams (2005), Naidu (2009), Owusu-Frimpong, Nwankwo y Dason (2010) y Vinagre y Neves (2008), definen la satisfacción dentro de la disciplina sanitaria, como una construcción multidimensional compleja de una serie de componentes: la percepción del usuario del servicio, del personal sanitario y la evaluación del usuario de los resultados del cuidado otorgado. Otros autores definen la satisfacción como la coincidencia entre las expectativas y los resultados (Leisen Pollack, 2008).

La evaluación de la satisfacción de los pacientes ha sido utilizada, desde hace años, en la evaluación del proceso asistencial. No obstante, no había sido considerada un buen indicador, ya que se alejaba de los criterios técnicos y clínicos hasta entonces empleados para examinar las tecnologías sanitarias, intervenciones o actuaciones médicas (Barrasa y Aibar, 2003). Sin embargo, en los últimos años se ha producido un cambio en el servicio sanitario, dando más valor a las necesidades de los pacientes, a causa del cambio de paradigma donde el paciente es proactivo y participativo en el sistema de salud. La orientación actual sitúa a éste y su percepción del proceso sanitario como eje central en la valoración del sistema. Actualmente, la satisfacción percibida por los usuarios de una institución o servicio sanitario es uno de los indicadores de calidad y forma parte de la valoración general de la asistencia prestada (Asencio, 2001; Díaz, 2002; Johnson, Castillo, Harley y Guss, 2012; Pérez-Tirado, Hernández-Blanco, Nogales-Cortés y Sánchez-Sánchez, 2010).

Solo los pacientes y familiares experimentan el curso de la enfermedad y la hospitalización; por lo tanto, pueden señalar áreas con fortalezas en la organización, tratamiento, atención y áreas con falta de coherencia en el proceso y mala calidad (Rubin, 1990; Sitzia y Wood, 1997).

A lo largo de la literatura de la satisfacción, se han descrito múltiples determinantes que influyen en el grado de satisfacción de los pacientes, aunque en pocas ocasiones se ha estudiado si las modificaciones de esos determinantes tienen realmente un impacto en la satisfacción (Bustamante et al., 2013). Se aprecia que las variables que pueden estar influidas en la satisfacción son variables sociodemográficas, características de los profesionales de la salud (calidad efectiva, cantidad y calidad de información, la habilidad técnica, accesibilidad, entre otras) y el tiempo de espera (Díaz, 2002).

Respecto a las variables sociodemográficas relacionadas con la satisfacción, existen resultados opuestos. Diferentes autores concluyen que las variables sociodemográficas no son predictoras de la satisfacción (Alegría, Montesinos, Hidalgo, Castillo y Cebrián, 2011; Boudreaux, Ary, Mandry y McCabe, 2000; Meca, García, Martínez, Cervantes y Revuelta, 2007; Locke, Stefano, Koster, Taylor y Greenspan, 2011; Morgan, Salzman, LeFevre, Thomas y Isenberger, 2015; Pérez-Tirado et al., 2010; Thrasher y Purc-Stephenson, 2008). En cambio, aparecen otros autores que muestran que algunas variables sociodemográficas sí son predictoras, como, por ejemplo, el género y el nivel educativo (Ammentorp, Mainz y Sabroe, 2006; Hall y Dornan, 1990; Sitzia y Wood, 1997), la edad, la raza (Danielsen et al., 2010; Johnson et al., 2012) y la autopercepción de la salud (Danielsen et al., 2010).

Existe una clara correlación positiva entre la satisfacción del paciente y la calidad de la atención percibida, así como de mejora de la adherencia para seguir el plan terapéutico tras el alta (Caminal, 2001; Díaz, 2002; Locke et al., 2011; Mira y Aranaz, 2000; Waseem, Ravi y Radeos, 2003). La integración de la satisfacción de los pacientes y de sus familiares como parte de evaluación integral del éxito del tratamiento es clave para la obtención de unos resultados óptimos desde la perspectiva de la salud pública (Pines et al., 2008; Waseem et al., 2003).

Por otro lado, la percepción de la satisfacción puede estar influenciada por factores ajenos a la atención dada por los profesionales como son el alto nivel de estrés relacionado con una situación de urgencia.

1.3. Servicio de urgencias de pediatría

A continuación, se presenta el servicio de urgencias de pediatría, con sus definiciones y dinámicas del servicio. También se detalla el servicio de triaje, emociones y sentimientos de los pacientes y familiares y la adherencia terapéutica en estos servicios.

1.3.1. Definición de un servicio de urgencias hospitalario²

Según el Ministerio de Sanidad y Política Social [MSPS] (2010) los Servicios de Urgencias Hospitalarios (SUH) pueden definirse como:

Una organización de profesionales sanitarios, ubicada en el hospital, que ofrece asistencia multidisciplinar, cumpliendo unos requisitos funcionales, estructurales y organizativos, de forma que garantiza las condiciones de seguridad, calidad y eficiencia adecuadas para atender a las urgencias y emergencias. Se configura como una unidad intermedia, que presta servicios (asistencia médica y cuidados de enfermería) hasta la estabilización del cuadro clínico a los pacientes que son finalmente ingresados en el hospital, y como un servicio final para aquellos pacientes que, habiendo acudido a la unidad, son finalmente dados de alta (p.5).

Dentro de los servicios de urgencias, se atienden dos tipos de situaciones urgentes, las urgencias y las emergencias donde su diferencia principal radica en la necesidad real de atención inmediata por el riesgo vital del paciente.

La OMS determina que la urgencia es:

La aparición fortuita (imprevista o inesperada,) en cualquier lugar o actividad, de un problema de salud de causa diversa y gravedad variable, que genera la conciencia de una necesidad inminente de atención por parte del sujeto que lo sufre o de su familia (MSPS, 2010, p.5).

Asimismo, se define la emergencia como:

Una situación urgente que pone en peligro inmediato la vida del paciente o la función de algún órgano. Es aquel caso en el que la falta de asistencia conduciría a la muerte en minutos en el que la aplicación de primeros auxilios por cualquier persona es de vital importancia (MSPS, 2010, p.5).

² Se explica el SUH en general, ya que tiene la misma dinámica y estructura que el SUP.

La importante demanda de atención urgente en nuestra sociedad es un hecho incuestionable. Aunque en los últimos años se ha observado una tendencia a la estabilización, cabe resaltar que a lo largo de las últimas décadas se ha experimentado un incremento progresivo (Tudela y Mòdol, 2015). A continuación, en la Figura 2 se puede apreciar la tendencia de las visitas en los servicios de urgencias en España y Catalunya desde 2010 a 2014.

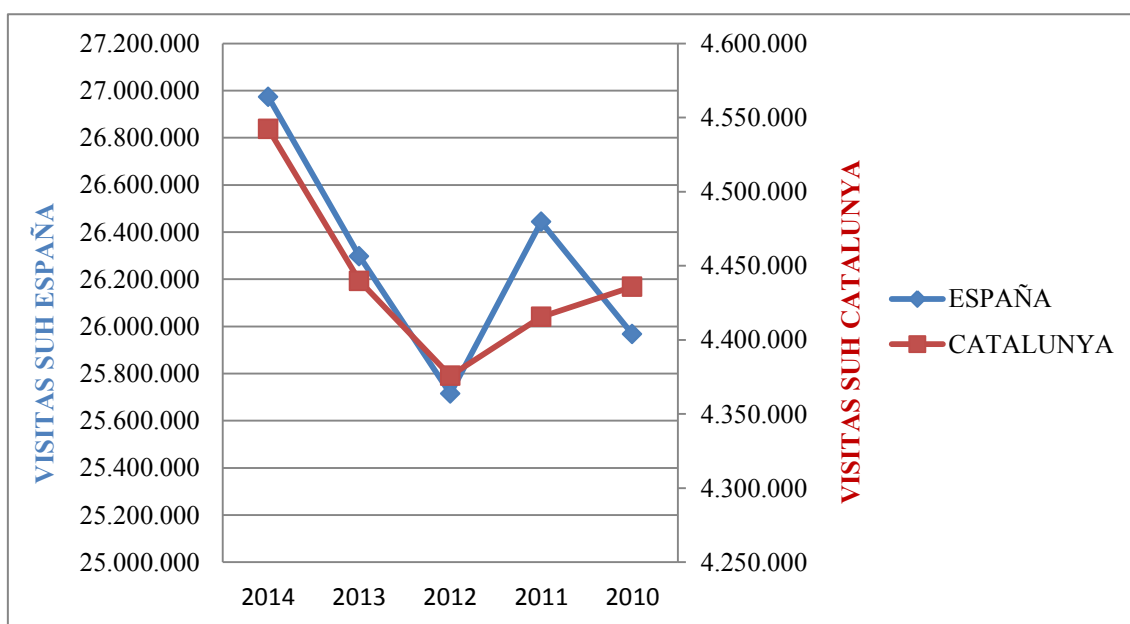


Figura 2. Actividad hospitalaria en los servicios de urgencias de España y Cataluña (2010-2014)

Fuente: Idescat (2017) y Ministerio de sanidad servicios sociales e igualdad (2016).

No se trata de un problema local, sino claramente de ámbito general e internacional (Ovens, 2010; Pines et al., 2011; Tang, Stein, Hsia, Maselli y Gonzales, 2010; Thompson, Hayhurst y Boyle, 2010). Por ejemplo, en EE.UU. entre 1997 y 2007, pasaron de atender 94,9 millones de visitas a 116,8 anualmente, es decir, hubo un aumento del 23,1% en 10 años (Tang et al., 2010).

Esta importante demanda y otras causas que se comentan a continuación, hacen que aparezca la palabra saturación, *crowding*, de los SUH, definida por American College of Emergency Physicians [ACEP] (2013) como: “La saturación ocurre cuando la necesidad identificada de los servicios de emergencias excede los recursos disponibles para el cuidado del paciente en el SUH, hospital o ambos”.

Las posibles causas de la saturación de los SUH pueden ser externas e internas.

- Las causas externas son la afluencia discontinua que tiene el servicio, la complejidad creciente de los pacientes por envejecimiento y comorbilidad, la utilización inadecuada del servicio; ya sea por patología menor o por acelerar exploraciones complementarias o valoraciones por especialistas, también por falta de conocimientos (Andrés, Nogueras, Bartual y Pajares, 2004; Brauna, Castrillo-Riesgob, Kraffta y Vilchesb, 2002; Cunningham, Clancy, Cohen y Wilets, 1995; Hoot y Aronsky, 2008; Padgett y Brodsky, 1992).

- En referencia a las causas internas del SUH, se incluyen, los recursos estructurales tanto en capacidad como en funcionalismo, la dificultad de ingresos por falta de camas (Cooke, Wilson, Halsall y Roalfe, 2004; Gill y White, 2009; Hoot y Aronsky, 2008; Tudela y Mòdol, 2015), la sobrecarga del personal sanitario (que no solo debe atender a los nuevos pacientes que acuden sino también a todos los restantes pendientes de resultados, ingreso, etc., creando un déficit efectivo de personal), la formación y entrenamiento específico del personal asignado a los SUH (Hoot y Aronsky, 2008; Lyneham, Cloughessy y Martin, 2008; Rose y Ramagnano, 2013; Schneider, Gallery y Schafermeyer, 2003; Tudela y Mòdol, 2015). Por último, existe una tendencia creciente a la demanda social de sobreexploración complementaria, que induce a la práctica de una medicina defensiva, donde los clínicos se sienten presionados a la práctica de exploraciones complementarias de baja sospecha clínica, con el consiguiente enlentecimiento y encarecimiento del proceso asistencial (Tudela y Mòdol, 2015).

Las consecuencias de la saturación en los SUH son diversas. Entre ellas aparece el deterioro de la efectividad y calidad de su labor asistencial (Johnson y Winkelman, 2011; Stang, Crotts, Johnson, Hartling y Guttmann, 2015), un empeoramiento de la mayoría de indicadores de calidad como pacientes no atendidos, altas voluntarias, revisitas, fallecidos y reclamaciones (Johnson y Winkelman, 2011; Stang et al., 2015), un aumento del tiempo de espera (Liu, Hobgood y Brice, 2003), un alto riesgo de peores resultados clínicos, como retrasos en la analgesia, en el inicio del tratamiento antibiótico, en cirugías, delante de intervenciones cardíacas, etc., y una mayor morbimortalidad (Mills, Shofer, Chen, Hollander y Pines, 2009; Pines y Hollander, 2008) y finalmente, pudiendo llegar a la pérdida de la calidad en aspectos como la

dignidad, comodidad o confidencialidad de los pacientes y familiares (Johnson y Winkelman, 2011; Stang et al., 2015). Esta situación de saturación conduce a la insatisfacción de pacientes y familiares y también propicia la insatisfacción profesional y riesgo de *burnout* del personal sanitario (Sun et al., 2000; Vieth y Rhodes, 2006).

En los servicios de urgencias, existe una dinámica del servicio generalizada para el buen funcionamiento de éste. Los pacientes desde su llegada al servicio hasta que son atendidos pasan por un circuito de atención protocolizado.

La dinámica de los pacientes en los SUH ha sido simplificada en un modelo de flujos propuesto por Asplin et al. (2003) (Figura 3) que pretende esquematizar los aspectos fundamentales que intervienen en el proceso.

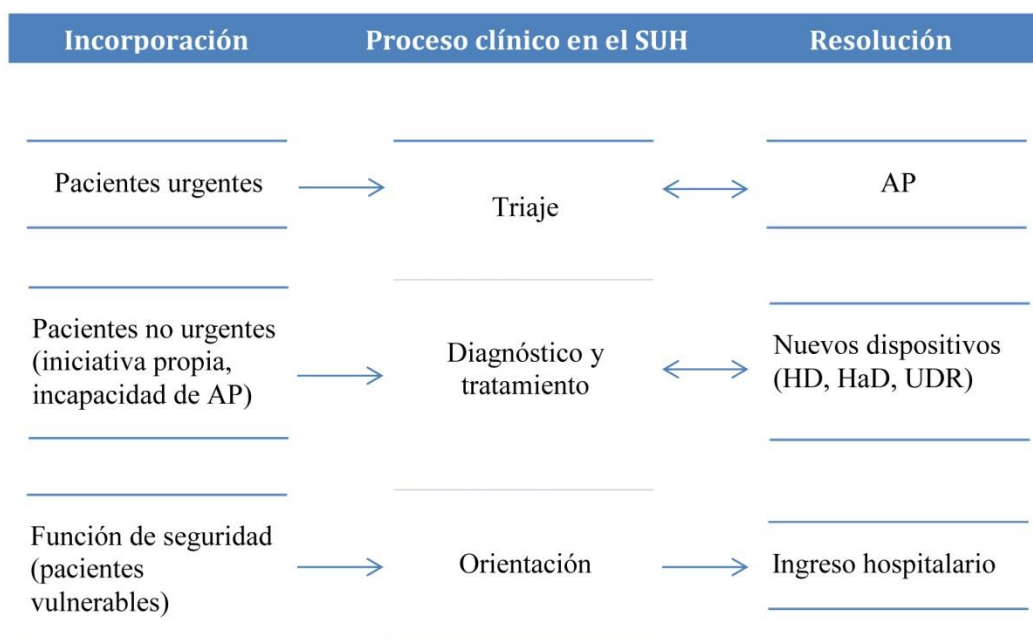


Figura 3. Modelo de dinámica en los servicios de urgencias hospitalarios (SUH) Adaptado de Asplin et al. (2003). AP: atención primaria, HD. Hospital de día, HaD: hospitalización a domicilio, UDR: unidad de diagnóstico rápido.

1.3.2. Sistema de triaje en el servicio de urgencias

Se define triaje como un proceso que permite una gestión del riesgo clínico para poder manejar adecuadamente y con seguridad los flujos de pacientes cuando la demanda y las necesidades clínicas superan a los recursos. Debe ser la llave de entrada a una asistencia

eficaz y eficiente, y, por tanto, una herramienta rápida, fácil de aplicar y que además posea un fuerte valor predictivo de la gravedad, de evolución y de utilización de recursos (Gómez et al., 2006).

El término *triage* o *triaje* es un neologismo que proviene de la palabra francesa *trier* que se define como escoger, separar o clasificar. El término comenzó a utilizarse en las batallas napoleónicas y actualmente persiste como concepto de clasificación o priorización de la atención urgente de pacientes. En el ámbito hospitalario, el triaje nace alrededor de los años 60 en EE.UU., debido al aumento de la población que diariamente acudía a dichos servicios con un elevado porcentaje de patologías no urgentes (Soler, Muñoz, Bragulat y Álvarez, 2010). Las funciones del triaje son (Gómez, 2003):

- Priorizar la atención de los pacientes más graves e identificar a aquellos con riesgo vital.
- Gestionar la atención de manera eficaz.
- Asegurar la priorización en función del nivel de clasificación.
- Asegurar la reevaluación de los pacientes que deben esperar.
- Decidir el área más apropiada para atender a los pacientes.
- Aportar información sobre el proceso asistencial y mantener a los familiares informados.
- Organizar el flujo de pacientes en el servicio de urgencias.
- Aportar información de mejora para el funcionamiento del servicio, a través de indicadores de calidad.

Los dos sistemas de triaje normalizados con mayor implantación en España son el Sistema Español de Triage (SET) y el Sistema de Triage de Manchester (MTS) (Soler et al., 2010). El SET en 2003 fue adoptado por la Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias (SEMES), a partir del Modelo Andorrano de Triage (MAT), como el modelo estándar de triaje en castellano para todo el territorio español (Gómez, Torres, López, y Jiménez, 2004).

El SET determina cinco niveles de urgencias en la asistencia:

- *Nivel I*: prioridad absoluta con atención inmediata y sin demora.
- *Nivel II*: situaciones muy urgentes de riesgo vital, inestabilidad o dolor muy intenso.

La demora de asistencia médica puede retrasarse hasta 15 minutos.

- *Nivel III*: urgente pero estable hemodinámicamente con potencial riesgo vital que probablemente exige pruebas diagnósticas y/o terapéuticas. La demora de asistencia médica puede retrasarse hasta 60 minutos.

- *Nivel IV*: urgencia menor, potencialmente sin riesgo vital para el paciente. La demora de asistencia médica puede retrasarse hasta 120 minutos.

- *Nivel V*: no urgencia. Poca complejidad en la patología o cuestiones administrativas, citaciones, etc. La demora de asistencia médica puede retrasarse hasta 240 minutos.

Estos cinco niveles se establecen en base a descriptivos clínicos y discriminantes del nivel de urgencia como constantes fisiológicas, nivel de dolor, riesgo vital, entre otras (Soler et al., 2010).

En el triaje pediátrico, como la clínica es distinta a los pacientes adultos tiene unas características propias:

- Menor grado de urgencias, con un mayor porcentaje de niveles IV y V.
- El nivel I se concentra en los niños de menor edad.
- Menor complejidad para un mismo nivel de urgencia.
- Menor tiempo de estancia, de consumo de recursos e índice de ingreso para un mismo nivel de triaje que en adultos.
- Dominio de los procesos infecciosos y febriles.
- Las diez categorías sintomáticas más frecuentes en los niños aglutinan a casi la totalidad de los motivos de consulta lo que facilita el que se pueda conseguir la formación específica en triaje pediátrico que necesitan los profesionales (Gómez et al., 2006).

El sistema de triaje ha ido evolucionando a lo largo del tiempo. Inicialmente la recogida de datos de la persona que acudía a urgencias la realizaba el personal de admisiones y la persona se esperaba a ser atendida por orden de llegada; posteriormente fue el personal de medicina el que realizaba el triaje y daba prioridad según orientación diagnóstica. Actualmente, el triaje lo realizan, en muchos centros, los profesionales de enfermería, puesto que tienen características para liderarlo, ya que los sistemas de triaje usan signos y síntoma en base a un protocolo fiable y validado, y, además, los profesionales deben realizar un proceso de acogida y recepción, envuelto en un sistema de cuidados. Este profesional debe estar entrenado y ha de tener una experiencia mínima de 12 meses en

el servicio de urgencias (Gómez, Ramón y Rúa, 2010; Gómez et al., 2004).

1.3.3. Estado emocional de los pacientes y familiares en urgencias hospitalarias pediátricas

En un servicio de urgencias pediátrico se da mucha importancia no solo al paciente, sino también a la familia (Chappuy, Taupin, Dimet y Claessens, 2012; Cramm y Dowd, 2008; Domingo, Luaces, García y Pou, 2001), dado que la mayoría de los pacientes son niños pequeños y la comunicación principalmente se establece entre el personal sanitario y la familia (Enarson et al., 2012; Hodge, 1999). Para centrar el significado de familia, las Naciones Unidas definen familia como:

Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión a escala mundial. (OMS, 1976, p. 9)

El SUP tiene un ambiente de alto estrés, impredecible y crítico (Creswick, Westbrook y Braithwaite, 2009; Walker, 1999). En estas situaciones, los pacientes y familiares presentan un estado de ansiedad y preocupación convirtiéndose en un momento de vulnerabilidad potencial, debido a que este servicio somete a los pacientes y a los miembros de la familia a una situación difícil (Velasco et al., 2000). Además, esa preocupación de los familiares, a menudo, está asociada con sentimientos de inseguridad, junto con el temor de desempoderamiento e incluso culpa (Byczkowski et al., 2013; Falk, Wendt y Klang, 2008; Johnson et al., 2012).

Asimismo, las interacciones que se dan en una unidad de urgencias con los profesionales sanitarios son cortas e intensas y en habitaciones pequeñas, lo que deja poco espacio para abordar necesidades emocionales, psicológicas y sociales (Byczkowski et al., 2013).

1.4. Modelo de cuidados centrado en la familia, comunicación, satisfacción y adherencia terapéutica en el SUP

A continuación, se exponen los diferentes puntos de análisis de este estudio desde la perspectiva de un SUP.

1.4.1. Modelo de cuidado centrado en la familia en un SUP

Aunque el modelo históricamente haya sido aplicado a pacientes con enfermedades crónicas, y a menudo en un entorno hospitalario, éste es aplicable también a los pacientes de todas las edades y en todos los servicios (IPFCC, 2012) ya que los elementos del cuidado son constantes e independientes del servicio donde se apliquen.

Dudley, et al. (2015) afirmaron que utilizar el MCCF en los servicios de urgencias presenta muchas oportunidades y retos. En 2007, un informe de Emergency Care for Children: Growing Pains, IOMs (IOM, 2007) concluyó que la no incorporación del MCCF y la atención culturalmente afectiva en la práctica de atención en urgencias, puede dar lugar a múltiples consecuencias adversas, como falta de comunicación, una comprensión inadecuada del diagnóstico y tratamiento para las familias, la insatisfacción con la atención, la morbilidad y mortalidad evitables, atención de calidad inferior y la insatisfacción del paciente y la familia con el cuidado. Finalmente concluyeron que el modelo centrado en la familia representa la evolución, y el hecho de implantarlo en servicios de urgencias pediátrico es la mejor práctica para la atención al paciente (O'Malley, Brown, Krug y Committee on Pediatric Emergency Medicine, 2008)

1.4.2. Comunicación entre profesional de la salud y niño y familiares en un SUP

La comunicación entre los profesionales de la salud, el niño y los familiares sigue el mismo principio que en los adultos, con algunas pautas adicionales para manejar mejor la relación de tres (Van Dalen y Van den Eertwegh, 2013).

El grado de ansiedad de la familia y el niño en las visitas es elevado (Silverman y Ollendick, 2005), siendo oportuna la aplicación de dar prioridad a las emociones y utilizando un modelo de cuatro hábitos de Frankel y Stein (1999), para conseguir una comunicación efectiva. Este modelo se explica en la Tabla 1.

Tabla 1.
Modelo de cuatro hábitos de Frankel y Stein (1999).

Hábito	Habilidades	Técnicas y Ejemplos	Beneficios
Invertir en el inicio	Crear una relación rápidamente	<ul style="list-style-type: none"> • Entrar a todos en la habitación • Reconocer la espera • Transmitir el conocimiento de la historia del paciente haciendo comentarios sobre la visita previa o problema • Asistir a la comodidad del paciente • Hacer un comentario social • Adaptar el lenguaje propio, el ritmo y la postura en función del paciente 	<ul style="list-style-type: none"> • Establece una atmósfera de bienvenida • Permite un conocimiento más rápido del motivo de la visita • Aumenta la precisión diagnóstica • Requiere menos trabajo • Facilita la negociación de una agenda • Disminuye el potencial de conflicto
	Explicar las preocupaciones del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Comenzar con preguntas abiertas: ejemplo: "¿En qué le puedo ayudar hoy?" • Hablar directamente con el paciente cuando utilice un intérprete 	
	Planificar la visita con el paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Repetir las preocupaciones para revisar el entendimiento • Que el paciente sepa qué sucederá. • Priorizar cuando sea necesario. 	
Obtener la perspectiva del paciente	Preguntar por las ideas del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar el punto de vista del paciente: - "¿Qué te preocupa más sobre este problema?" 	<ul style="list-style-type: none"> • Respeta la diversidad • Permite al paciente proporcionar pistas de diagnóstico importantes • Descubre las preocupaciones ocultas • Revela el uso de tratamientos alternativos o solicitudes de pruebas • Mejora el diagnóstico de depresión y ansiedad
	Obtener peticiones específicas	<ul style="list-style-type: none"> • Determinar el objetivo del paciente en la búsqueda de atención: "Cuando usted ha estado pensando sobre esta visita, ¿cómo esperabas que yo te pudiera ayudar?" 	
	Explorar el impacto en el vida del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Comprobar el entorno: "¿Cómo ha afectado la enfermedad a su día a día/ actividades / trabajo / familia?" 	
Demostrar empatía	Estar abierto a las emociones del paciente	<ul style="list-style-type: none"> • Evaluar los cambios en el lenguaje corporal y el tono de voz • Buscar oportunidades para usar breves comentarios empáticos o gestos 	<ul style="list-style-type: none"> • Añade profundidad y significado a la visita • Fomenta la confianza, conduce a una mejor información diagnóstica, adherencia y resultados • Facilita el establecimiento de límites
	Hacer al menos una declaración empática	<ul style="list-style-type: none"> • Nombrar una posible emoción: "Eso suena realmente molesto". • Elogiar a los pacientes sobre los esfuerzos para abordar el problema 	
	Transmitir empatía no verbal	<ul style="list-style-type: none"> • Utilizar una pausa, el tacto, o la expresión facial 	
	Ser consciente de sus propias reacciones	<ul style="list-style-type: none"> • Usar la respuesta emocional propia como una pista para lo que el paciente podría sentir • Tomar un breve descanso si es necesario 	
Invertir en el final	Entregar información del diagnóstico	<ul style="list-style-type: none"> • Diagnosticar el marco en términos de las preocupaciones originales del paciente • Comprobar la comprensión del paciente 	<ul style="list-style-type: none"> • Aumenta el potencial de colaboración • Influye en los resultados de salud • Mejora la adherencia • Reduce las llamadas y visitas de retorno • Alienta el autocuidado
	Proveer educación	<ul style="list-style-type: none"> • Explicar la justificación de las pruebas y los tratamientos • Revisar los posibles efectos secundarios y el curso esperado de recuperación • Recomendar cambios en el estilo de vida • Proporcionar materiales escritos y referirse a otros recursos 	
	Involucrar al paciente en la toma de decisiones	<ul style="list-style-type: none"> • Discutir los objetivos del tratamiento • Explorar opciones, escuchar las preferencias del paciente • Establecer límites con respeto • Evaluar la capacidad y la motivación del paciente para llevar a cabo el plan 	
	Completar la visita	<ul style="list-style-type: none"> • Hacer preguntas adicionales: "¿Qué preguntas tiene?" • Evaluar la satisfacción: "¿Obtuviste lo que necesitabas?" • Tranquilizar al paciente del cuidado continuo 	

1.4.3. Satisfacción en un SUP

Los SUP proporcionan la primera y única experiencia en un hospital para muchas personas, siendo descrito como un factor determinante para la reputación del centro (Stuart, Parker y Rogers, 2003). Respecto a la satisfacción en los servicios de urgencias, tienen especial transcendencia aquellos aspectos relacionados con la información y el soporte emocional que se presta a los familiares o acompañantes, así como a los propios pacientes (Ammentorp, Mainz y Sabroe, 2005). La falta de comunicación magnifica la sensación de incertidumbre y puede llegar a aumentar la angustia psicológica percibida (Ammentorp et al., 2005; Waseem et al., 2003).

En los SUP, en muchas ocasiones, son los familiares los responsables de analizar y exponer la satisfacción del servicio, ya que la gran mayoría de pacientes son niños de edades muy tempranas, con lo que los es más complejo poder analizar dicho concepto.

Se observa en los SUP que el resultado más importante para una elevada satisfacción por parte de los familiares es la mejora de salud o la reducción de síntomas del niño (Byczkowski et al., 2013). Sin embargo, aparecen diferentes estudios donde exponen múltiples variables asociadas con la satisfacción de éstos. Se han agrupado las variables de satisfacción en cuatro grupos: comunicación, tratamiento, relación y tiempo de espera (Ammentorp et al., 2005; Falk et al., 2008)

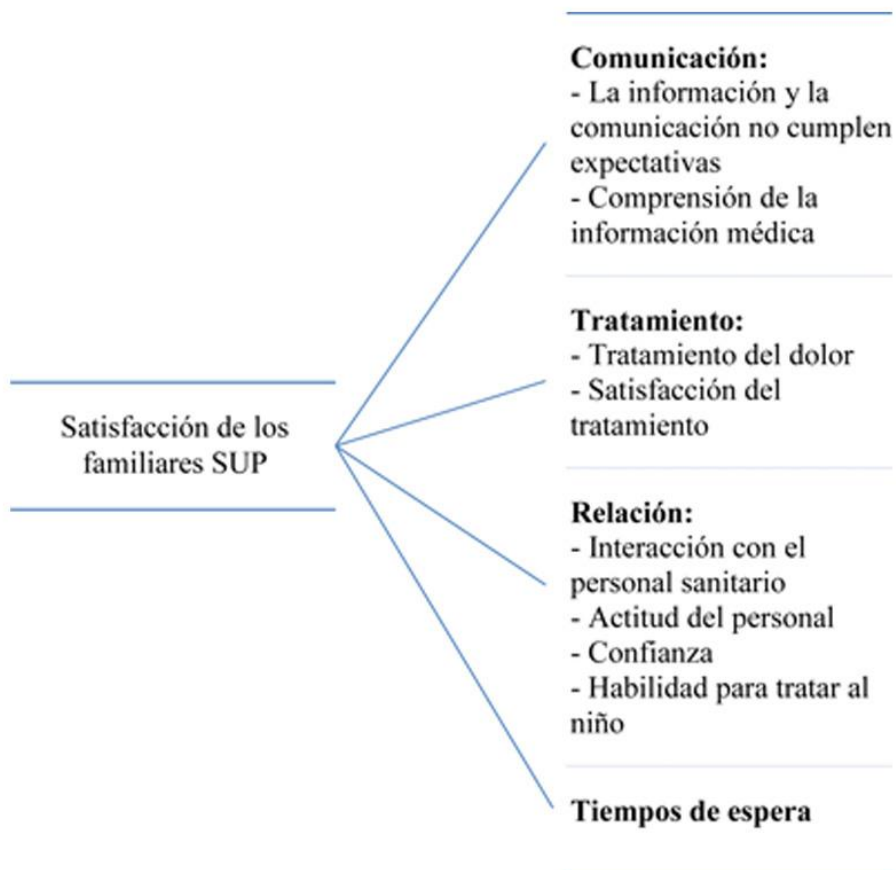


Figura 4. Satisfacción de los familiares en SUP [fuente propia].

La efectividad de una atención pediátrica es clave porque aporta muchos beneficios tanto al niño como a familiares y profesionales de la salud e institución, tal como se puede apreciar en la Figura 5, viendo muchas similitudes con la atención en adultos (Byczkowski et al., 2013; M. Johnson, et al., 2012; Locke, et al., 2011).

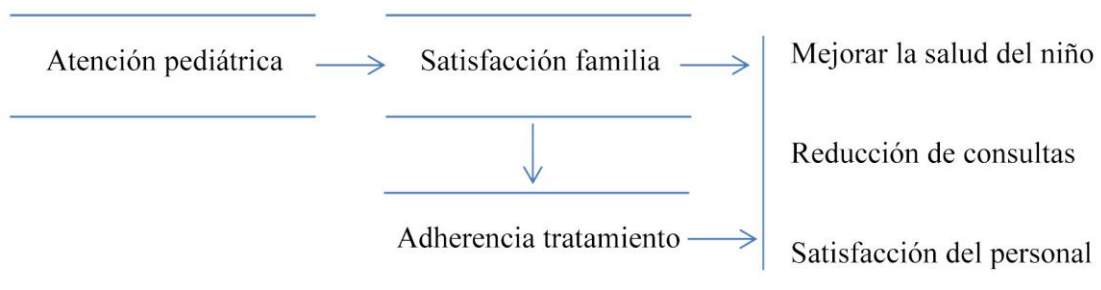


Figura 5. Efectos de una atención pediátrica, relacionados con la satisfacción [fuente propia].

Además de la satisfacción en los SUP, también es importante estudiar las prioridades y necesidades de los familiares, debido al cambio de paradigma comentado anteriormente. El poder medir las prioridades junto con la satisfacción de un servicio da el conocimiento no sólo de la satisfacción de los familiares, sino también sobre las variables o preguntas que para los padres sean más o menos significativas y en qué medida lo evalúan ellos como importante. Por lo tanto, la identificación de prioridades de los padres puede ser un instrumento importante para la mejora de los métodos de medición de la calidad de la atención (Ammentorp et al., 2005).

1.4.4. Adherencia al tratamiento

A lo largo de esta tesis hablaremos de adherencia y no de cumplimiento porque consideramos al paciente/cuidador principal, como un sujeto activo y no como un mero receptor que ha de obedecer las órdenes médicas.

El cumplimiento terapéutico según Gil y Campoamor (2005) se define como el grado en el que la conducta de un paciente en relación con la toma de medicación, entendido como el seguimiento de una dieta o la modificación de hábitos de vida, coinciden con las indicaciones y prescripciones del médico. En cambio, la adherencia requiere la conformidad del paciente respecto de las recomendaciones. Se estableció que los pacientes deben ser socios activos con los profesionales de la salud en su propia atención, teniendo un rol activo en su cuidado, debido al cambio de paradigma explicado anteriormente (Orgilés, Espada y Méndez, 2003).

Diferentes autores como Haynes (1976), Knobel y Tuldrà (2003) y Sackett y Snow (1976), comparten la misma definición para definir la adherencia al tratamiento. Para ellos es:

El grado en el que el paciente sigue las recomendaciones del personal sanitario. Habitualmente se asocia a la toma correcta de la medicación, pero de manera amplia incluye aspectos como el abandono de hábitos tóxicos, dieta equilibrada...y otros temas relacionados con el estilo de vida (Knobel y Tuldrà, 2003, p. 4).

Berlant y Pruitt (2003) definieron la adherencia terapéutica como la frecuencia, intensidad o exactitud aceptable de conductas específicas, dadas las circunstancias, que están asociadas con la mejoría en los resultados clínicos. Estos autores mencionaron que

la adherencia son conductas influidas por una multiplicidad de factores relacionados con el paciente, con el proveedor de servicios de salud y con los niveles de la organización encargada del cuidado de la salud.

En ambas definiciones se aprecian diferentes términos, pero todos tienen en común el concepto de rol activo por parte de los pacientes y familiares ante la toma de medicación.

La OMS plantea que la adherencia terapéutica es un proceso conductual complejo determinado por la interacción de diversos factores, que se clasifican en cuatro grupos (Hotz, Kaptein, Pruitt, Sánchez-Sosa y Wiley, 2003):

- a) Las conductas del profesional de la salud (interacción y comunicación con los pacientes).
- b) Los factores del sistema de salud (disponibilidad y accesibilidad de los servicios, apoyo para la educación de los pacientes, recopilación de datos y manejo de los mismos, entrenamiento para los profesionales de la salud, entre otros).
- c) Los atributos de los pacientes (edad, sexo, educación, ocupación, ingresos, raza, religión, presencia de problemas de salud mental y conocimientos de la enfermedad).
- d) Características de la propia enfermedad.

Se estima que un 40% de los pacientes no siguen las recomendaciones terapéuticas. En el caso de las enfermedades agudas, la tasa de no adherencia llega aproximadamente al 20%, mientras que en las enfermedades crónicas alcanza el 45%. Se ha de tener en cuenta que cuando los regímenes terapéuticos consisten en cambios de hábitos o estilos de vida, la tasa de no adherencia es incluso más elevada (Rodríguez-Marín, 1995). Márquez, Casado y Márquez (2001) apuntan que los factores más frecuentes para pacientes que no siguen la prescripción médica son:

- Falta de educación sanitaria sobre la patología y con ello déficit de conocimientos.
- Falta de información sobre el tratamiento.
- Los olvidos, siendo la causa más frecuente.
- Escaso apoyo familiar o social.
- Los efectos secundarios y el miedo a ellos.

- Estructura sanitaria dificultosa e inaccesible.
- Falta de comunicación en la relación entre profesional sanitario y paciente.
- La decisión de incumplimiento por parte del paciente.

En el campo de la antropología se han realizado diferentes aproximaciones a la adherencia al tratamiento como fenómeno de estudio. Feijoo Cid (2013) realizó un estudio etnográfico con el fin de conocer cómo las personas que viven con VIH gestionan, en su día a día, el tratamiento antirretroviral. Esta autora propone el concepto de gestión autónoma del tratamiento reconociendo no solo el papel activo de las personas a la hora de tomar un tratamiento sino todas las gestiones que realizan tanto para tolerar los fármacos como para incorporarlos en su vida cotidiana.

Numerosos estudios han demostrado que los pacientes y familiares recuerdan y comprenden solo el 50% de la información recibida por los profesionales de la salud (Crane, 1997; Rost y Roter, 1987; Roter, 2000). Esto se debe tener en cuenta, puesto que dificulta una buena comunicación y, por tanto, una adherencia óptima al tratamiento.

Una comunicación efectiva entre el profesional de la salud y entre el paciente y la familia promueve una buena adherencia al tratamiento. Ley (1988), propuso un modelo de comunicación para mejorar dicha adherencia y la satisfacción del paciente, denominado “The interactive communication loop in clinical-patient education”. Tal como se puede observar en la Figura 6.

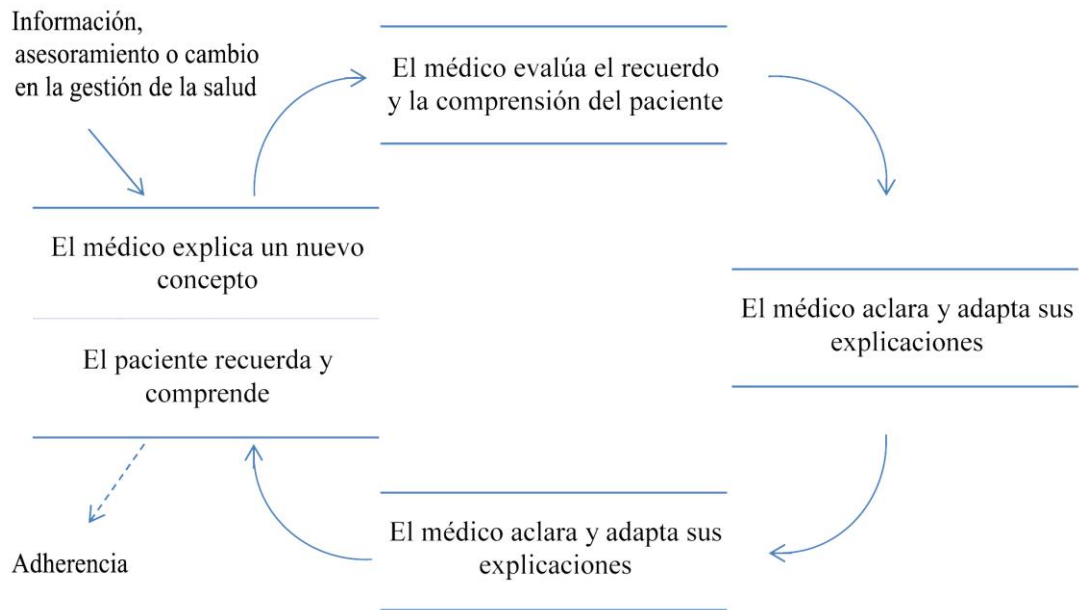


Figura 6. El bucle de comunicación interactiva en la educación clínico-paciente (Ley, 1988).

En este modelo se aprecia la importancia de que el profesional de la salud evalúe el recuerdo y la comprensión del paciente o familia para asegurarse que el concepto clave ha sido comprendido y recordado, con el objetivo de conseguir una buena comunicación para obtener una adecuada y óptima adherencia al tratamiento y una satisfacción de paciente y familia.



CAPÍTULO II

OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2. OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo general

Analizar, desde la perspectiva del modelo del cuidado centrado en la familia, el proceso comunicativo, la adherencia al tratamiento antitérmico y la satisfacción de las familias que, por un problema de salud banal de sus hijos, acuden a un servicio de urgencias pediátrico hospitalario.

Objetivos específicos

1. Evaluar las características que se asocian con la satisfacción y con el modelo de cuidados centrado en la familia.
2. Analizar si la percepción del modelo de cuidados centrado en la familia se relaciona con la satisfacción de los familiares del servicio de urgencias de pediatría.
3. Explorar la estabilidad de la satisfacción inmediata al cabo de 6 días de la visita.
4. Analizar si la comunicación en el servicio de urgencias de pediatría sigue el modelo de cuidados centrado en la familia.
5. Evaluar la adherencia al tratamiento y la información recibida en el servicio de urgencias de pediatría durante 6 días consecutivos a la visita.
6. Describir la comunicación verbal entre los profesionales sanitarios de un servicio de urgencias de pediatría, el niño y la familia, desde la perspectiva de los cuidados centrados en la familia.



CAPÍTULO III

METODOLOGÍA

3. METODOLOGÍA

Este capítulo expone la metodología seguida en esta investigación y se estructura en cuatro apartados. En el primero se presenta el enfoque metodológico mixto desde el que se ha realizado la investigación, así como su relevancia, fortalezas y debilidades. En el segundo apartado se describen los aspectos generales de los estudios que se integran en esta tesis. Los dos últimos apartados presentan los aspectos específicos de cada estudio.

3.1. Enfoque metodológico

En esta investigación se ha utilizado metodología mixta porque se consideró fundamental usar tanto la aproximación cuantitativa como la cualitativa para abordar el objetivo de análisis, desde la perspectiva del modelo del cuidado centrado en la familia, el proceso comunicativo, la adherencia al tratamiento antitérmico y la satisfacción de las familias que, por un problema de salud banal de sus hijos, acuden a un servicio de urgencias pediátrico hospitalario.

La metodología mixta de investigación se define como una clase de investigación en la cual los investigadores combinan técnicas, métodos, aproximaciones, conceptos o lenguaje cuantitativo y cualitativo dentro de una misma investigación (Anguera, Camerino, Castañer y Sánchez-Algarra, 2014; Bazeley, 2006; Camerino, Castañer y Anguera, 2012; Clark y Ivankova, 2016; Creswell y Clark, 2007; Johnson, Onwuegbuzie y Turner, 2007; Johnson y Onwuegbuzie, 2004; Tashakkori y Teddlie, 2010). Se ha presentado como un tercer paradigma de investigación. Esta metodología, tiene como rasgo positivo el pluralismo metodológico que, según sus defensores, permite derivar en un tipo de investigación de mayor nivel en comparación con una investigación que implica un solo método. Desde este paradigma de investigación se considera que la utilización de una metodología mixta dentro de un mismo estudio puede resultar altamente favorable para avanzar en una mayor comprensión de los conceptos y los problemas que se investigan en las ciencias sociales. El método mixto tiene ventajas e inconvenientes que, siguiendo la revisión de las mismas que hace Morse (2003), sintetizamos en la Tabla 2.

Tabla 2.

Ventajas e inconvenientes del método mixto. Fuente: Morse (2003).

VENTAJAS	DESVENTAJAS
Las palabras, dibujos y la narrativa pueden utilizarse para agregar significado a los números	Puede ser difícil para un solo investigador desarrollar ambos métodos, especialmente si se esperan usar dos o más aproximaciones, frecuentemente; esto puede significar requerir un grupo de investigadores
Los números pueden usarse para agregar precisión a las palabras, dibujos y a la narrativa	Los investigadores han de aprender acerca de múltiples métodos y aproximaciones, y comprender cómo combinarlos apropiadamente
Puede proveerlas fortalezas de los métodos cuantitativos y cualitativos	Los puristas metodológicos concuerdan que se debe siempre trabajar dentro de uno de ambos métodos y no de ambos
Los investigadores pueden generar y probar teorías fundadas.	Es más caro
Puede responder a un amplio y más completo rango de preguntas de investigación, porque los investigadores no están confinados a un solo método o aproximación	Consume más tiempo
Un investigador puede usar las fortalezas de un método adicional para reducir debilidades en otro método utilizando ambos en un estudio	Algunos detalles del método mixto de investigación recuerdan la necesidad de que los investigadores los tengan en cuenta desde el inicio, como, por ejemplo, los aspectos referidos al problema de la combinación de paradigmas, cómo analizar los datos cuantitativos y cualitativos, y cómo interpretar el conflicto de resultados.
Puede proveer fuertes evidencias para una conclusión a través de la convergencia y corroboración de la información obtenida en la investigación.	
Puede agregar un nivel de comprensión al estudio, que se puede perder cuando se utiliza un solo método	
Puede usarse para incrementar la generalización de resultados	
Los métodos cuantitativo y cualitativo utilizados de manera combinada producen un conocimiento más completo, que necesariamente informa de la teoría y la práctica	

En el presente estudio, la idoneidad de la metodología fue revisada a lo largo del proceso del estudio: al inicio y como resultado de la primera revisión de la literatura y formulación de los objetivos, en la redacción del método y en la discusión, en respuesta a los resultados e interpretaciones obtenidas.

Se utilizó un diseño incrustado dominante (Creswell y Plano-Clark, 2007) siendo la mayor parte del estudio de tipo cuantitativo y complementándose con una pequeña parte cualitativa, que se integró para lograr una comprensión más exhaustiva de la comunicación en los SUP entre los profesionales de la salud y los pacientes y familiares. Desde un punto de vista temporal, la recogida de datos cuantitativos y cualitativos fue simultánea, integrándose en la fase de interpretación (Figura 7).

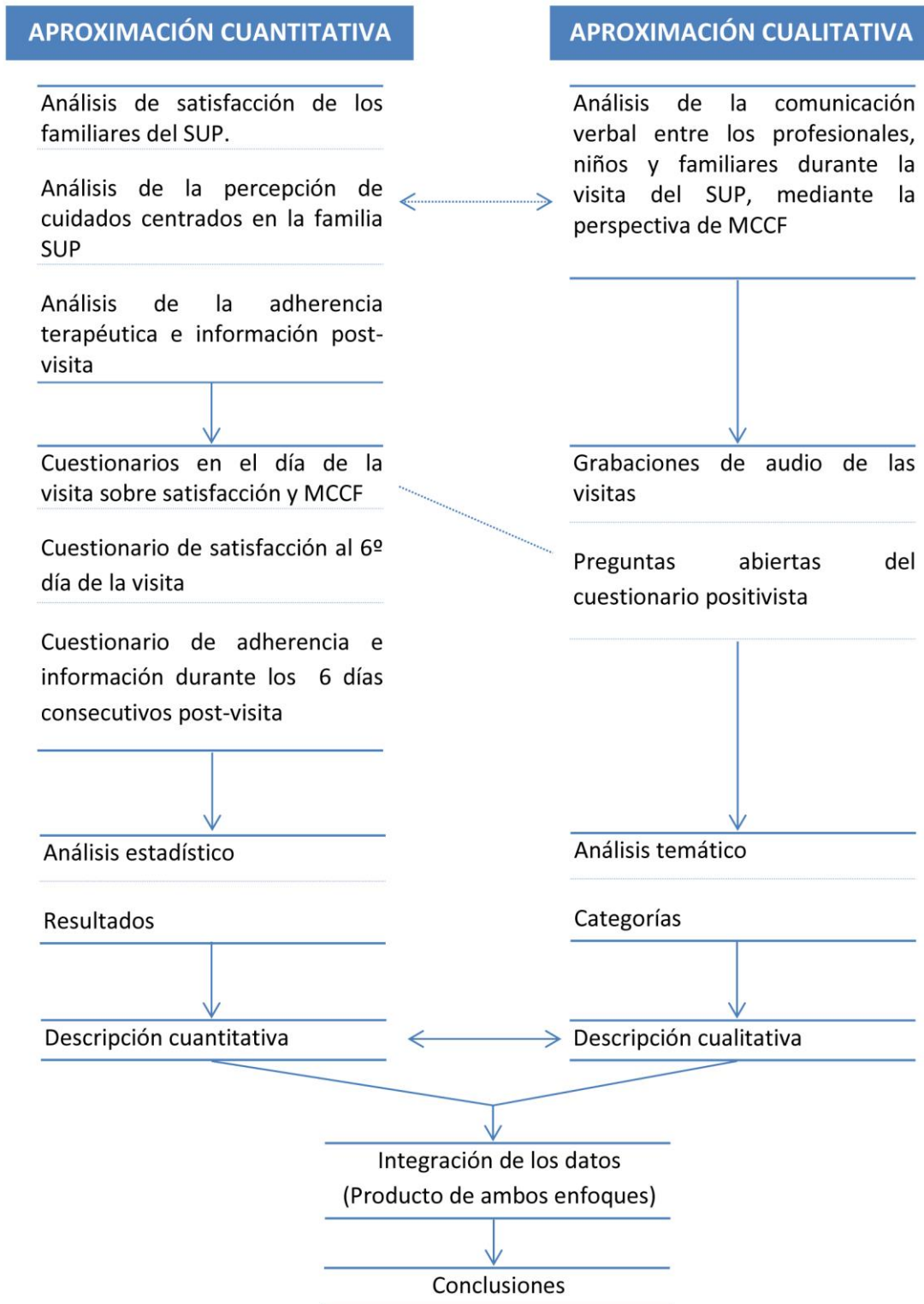


Figura 7. Integración de las dos metodologías durante el estudio [elaboración propia].

3.2. Aspectos generales de la investigación

3.2.1 Estructura de la investigación

La investigación se estructuró en dos estudios que combinan la aproximación cuantitativa y la cualitativa y que comparten el objetivo general de aportar evidencia sobre la aplicación del modelo de cuidados centrados en la familia desde la visión de los familiares de los niños que se visitaron en un SUP.

El primer estudio se diseñó desde una aproximación cuantitativa, este se estructuró en dos fases. La primera tuvo como objetivo evaluar la relación entre las percepciones respecto a la atención recibida (tipo de atención, papel de los profesionales involucrados...) de los familiares que acuden a un SUP y la satisfacción declarada el mismo día de la visita. Complementariamente, a los 6 días de la visita, para ver la variabilidad de satisfacción en el tiempo, se recogió una medida repetida de satisfacción. La segunda fase, tuvo como objetivo obtener indicadores cuantitativos de la utilidad de la información recibida, de la necesidad de información adicional y de la adherencia al tratamiento siguiendo los principios de los que se ha dado en llamar “Métodos para el estudio de la vida cotidiana” (Portell, Anguera, Hernández-Mendo y Jonsson, 2015). Estos principios se pueden resumir en tres aspectos: obtención de información en contexto natural, en tiempo real y a partir de ocasiones repetidas. Las ventajas de esta aproximación se vinculan al incremento de la validez ecológica, la posibilidad de estudiar procesos y a la reducción de sesgo derivados de la reconstrucción de experiencias (por ejemplo, sesgo de saliencia o de recencia).

El segundo estudio se diseñó desde una aproximación cualitativa y se propuso profundizar en la comprensión del tipo de atención y roles percibidos a través del estudio del proceso de comunicación entre los profesionales sanitarios, el niño y la familia en el SUP el día de la visita.

3.2.2. Participantes

Los dos estudios se realizaron con familias de niños atendidos en el servicio de urgencias de pediatría de la Fundació Privada Hospital Asil de Granollers (FPHAG). Para la selección de la muestra de familiares, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios de inclusión y exclusión. La selección de participantes fue de tipo no probabilístico.

Criterios de inclusión

Se incluyeron todos los familiares que acudieron al servicio de urgencias pediátrico que:

- Accedieran a participar voluntariamente.
- Pudieran responder el cuestionario del día 1 y del día 6.
- Fueran familiares de niños que se les diera de alta del servicio de urgencias.
- Fueran familiares de niños de 0 a 17 años.

Para la fase II del estudio I y el estudio II de la investigación se añadieron dos criterios de inclusión:

- Familiares de pacientes diagnosticados de patologías banales, como: gripe, gastroenteritis (GEA) o resfriados, entre otros. Este criterio se incluyó con el objetivo de realizar un análisis más concreto, puesto que, son patologías que en muy pocas ocasiones requieren ingreso hospitalario.
- Familiares que pudieran responder el cuestionario durante los 6 días consecutivos post-visita.

Criterios de exclusión

- Familiares que por causas del idioma u otros, no pudieran rellenar los cuestionarios que se entregaban durante el estudio.
- Familiares de niños que quedaron hospitalizados.
- Familiares de niños con patología traumatológica y de cirugía (los niños con patología traumática y de cirugía no son atendidos en el SUP).

Con todo lo mencionado anteriormente, en la Figura 8. Se expone el diagrama de flujo del estudio, donde se puede apreciar el proceso de inclusión de las familias en el estudio y los motivos por los que fueron excluidas.

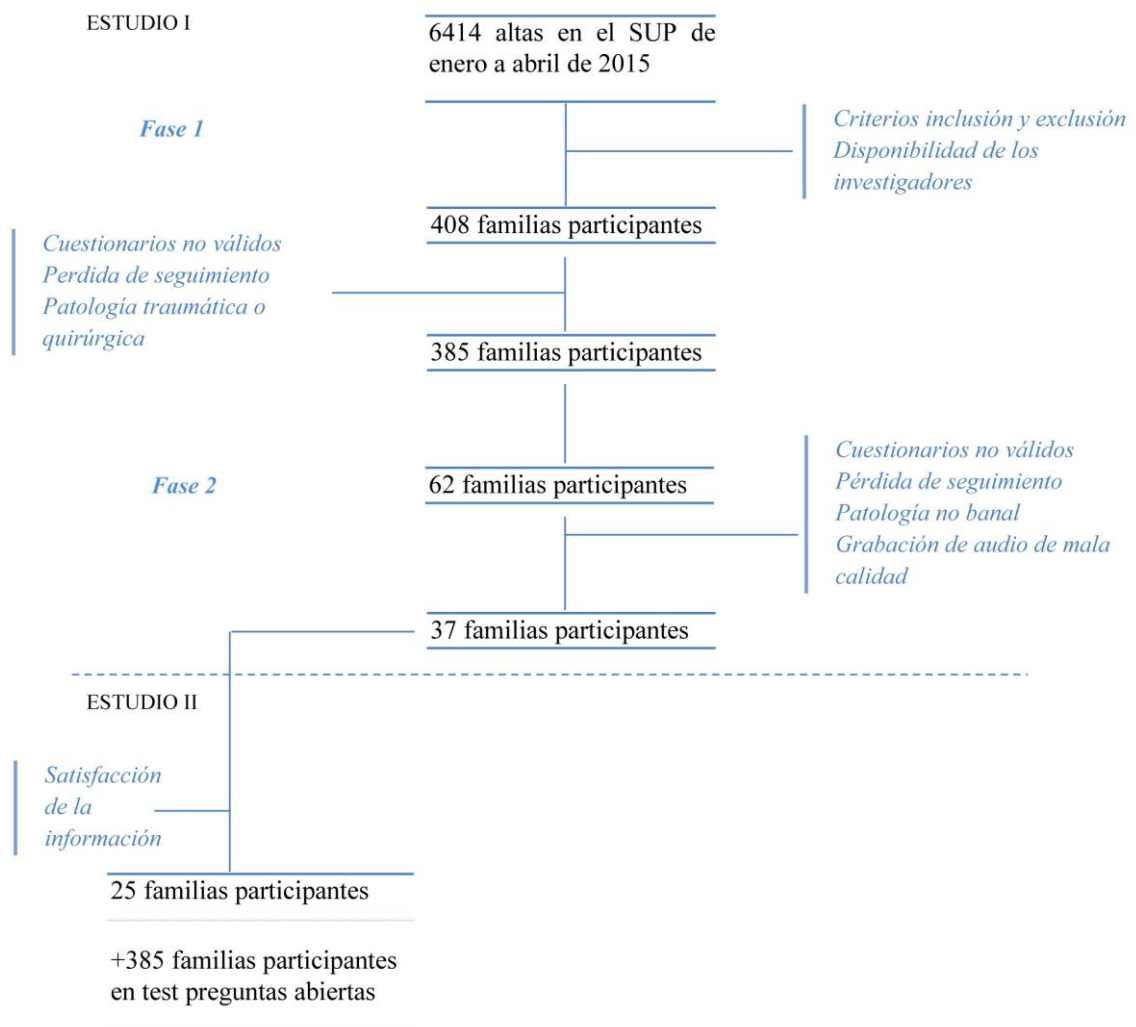


Figura 8. Diagrama de flujo del progreso de los participantes en las distintas fases de la investigación [fuente propia]

3.2.3. Período de estudio

La recogida de datos se realizó de enero a abril de 2015, dado que son los meses de más afluencia del SUP de la FPHAG. Previamente, durante el mes de diciembre de 2014, se realizó la prueba piloto/*pre-testing* de los instrumentos de recogida de datos, con la finalidad de detectar posibles problemas de comprensión, recoger recomendaciones de mejora y valorar su validez aparente.

3.2.4. Contexto del estudio

La FPHAG, es un centro de atención sanitaria, sociosanitaria y social, integrado en la XHUP (Xarxa Hospitalaria d'Utilització Pública). Es el hospital de referencia del Vallès Oriental, una comarca del interior de Barcelona de 735 Km² que en el año 2016 tenía una población de 401.338 habitantes (Idescat, 2017). Entre enero 2010 y diciembre 2014 fueron dados de alta 88.373 niños en el servicio de urgencias pediátricas de la FPHAG, aunque solo se tuvieron en cuenta los pacientes de urgencias médicas (traumatología y cirugía, no se incluyeron)³. Los pacientes que se visitaron tenían edades comprendidas entre los 0 y los 17 años.

La evolución de las visitas anuales, se puede apreciar en la Figura 9.

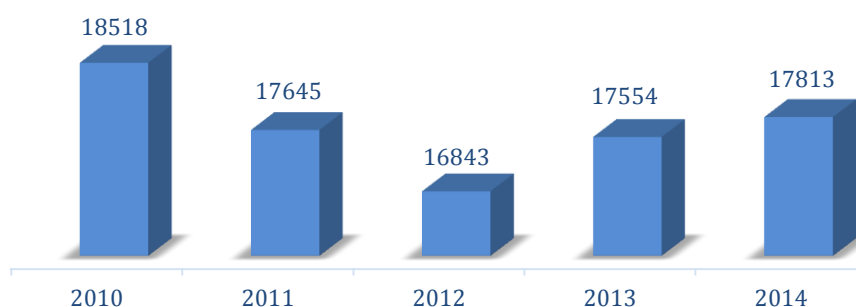


Figura 9. Número de altas anuales, en el servicio de urgencias de pediatría de la FPHAG, entre los años 2010 -14 [Fuente: FPHAG].

³ Los datos presentados en el texto fueron extraídos del programa informático del hospital QlikView, que es una plataforma de *business discovery* para empresas u organizaciones. En el centro de estudio se usa para tener un registro de la actividad del servicio.

Las visitas de los niños a este servicio de urgencias de pediatría variaron según los meses, en la Figura 10, se puede apreciar el número de altas de cada mes del año 2014.

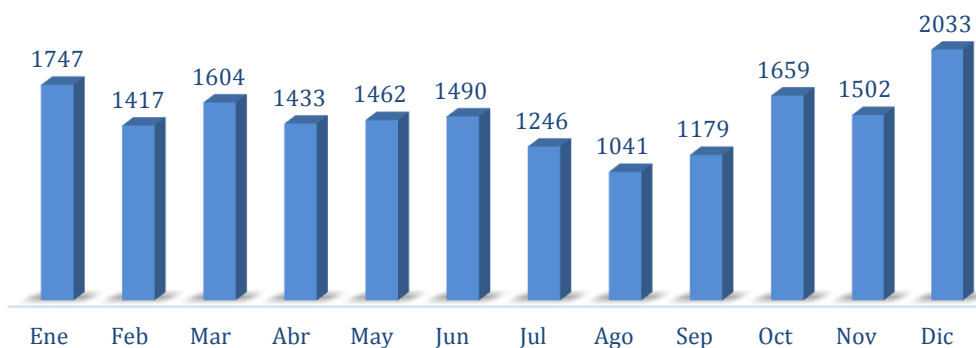


Figura 10. Número de altas mensuales en urgencias de pediatría de la FPHAG, en el año 2014 [Fuente: FPHAG]

Y durante los meses de recogida de datos del estudio, en la Figura 11, se aprecia el número de altas del SUP de la FPHAG.

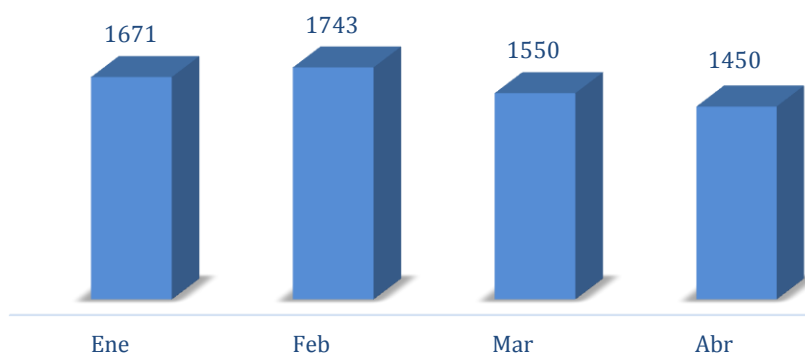


Figura 11. Número de altas mensuales en urgencias de pediatría del FPHAG, de enero a abril de 2015 [Fuente: FPHAG].

La elección del lugar donde se planteó la realización del estudio fue principalmente por cuestiones de conveniencia, ya que la doctoranda trabajaba en el centro y se facilitaba el acceso al campo, además, la doctoranda podría tener una visión más explícita del mismo (en la discusión se retoma este punto al valorar las limitaciones que se pueden derivar de este punto). Asimismo, dentro de la zona del Vallès Oriental, es el hospital de referencia. Dentro de esta zona se encuentran tres hospitales, el Hospital de Sant Celoni,

la Fundació Sanitària Mollet y la FPHAG. Éste es el hospital de nivel III de referencia de la zona (Generalitat de Catalunya y Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya, 2016) y posee características superiores del servicio de pediatría comparado con los otros dos. Tiene planta de pediatría, neonatología y servicio de urgencias pediátrico (con supervisora de enfermería responsable del servicio, uno o dos médicos adjuntos dependiendo de la jornada y un adjunto y un residente las horas de guardia). Por el contrario, el Hospital de Sant Celoni de nivel IV, no tiene planta de pediatría ni servicio de urgencias pediátrico. La Fundació Sanitaria Mollet de nivel IV, posee servicio de urgencias pediátrico, con menos personal que en la FPHAG, sin enfermería responsable del servicio y solo con un médico adjunto durante toda la jornada, no tiene planta de pediatría.

La organización del personal en el SUP de la FPHAG es la siguiente:

- En el turno de mañana entre semana, siempre hay un pediatra adjunto, y a veces, dos adjuntos y/o un residente de pediatría⁴, hasta las 16 horas, que empieza la guardia.
- En las guardias de tarde y noche, hay un pediatra adjunto y un residente de pediatría. En la planta de pediatría un pediatra adjunto que baja si es necesario.
- Los fines de semanas las guardias son de 24h. Hay un pediatra adjunto y un residente de pediatría en el SUP y un adjunto en planta.
- Los médicos residentes de medicina familiar y comunitaria⁵, deben hacer unas horas dentro del servicio de pediatría por esta razón, aparecen en alguna grabación del estudio.
- Respecto a los profesionales de enfermería, en los tres turnos hay un solo profesional en el SUP.

El número de pediatras y/o residentes de la FPHAG que visitaron el SUP de estudio, a lo largo de la recogida de datos, fueron dos en un 64% de las visitas, uno en un 22,8% y tres en un 13,1%. En la fase 2 y 3 se analizó el rango de expertez de los profesionales de la medicina que realizaban la visita grabada (Tabla 3).

⁴ La residencia de pediatría tiene una duración de cuatro años.

⁵ El residente de medicina familiar y comunitaria tiene una residencia de cuatro años, de los cuales, durante la rotación del tercer curso, debe pasar tres meses por el servicio de pediatría (Institut Català de Salut y Generalitat de Catalunya, 2017)

Tabla 3.

Categoría de los profesionales de medicina del SUP que realizaron las visitas grabadas, a lo largo del trabajo de campo.

Categoría profesional	%
Adjunto/a de pediatría	32.4
Residente de primer año de pediatría	10.8
Residente de segundo año de pediatría	8.1
Residente de tercer año de pediatría	18.9
Residente de cuarto año de pediatría	24.3
Residente de familia	5.4

La distribución de los profesionales no varía, siempre es la misma, tal como se ha comentado anteriormente.

3.2.4.1. Contexto de las visitas del SUP

La visita estándar en un servicio de urgencias de la FPHAG, habitualmente, sigue la misma estructura. A su llegada al centro, el personal administrativo registra datos de filiación de los pacientes. Posteriormente, los niños son valorados por un enfermero/a que realiza el triaje; los pacientes quedan así clasificados según un nivel de prioridad, mediante el sistema andorrano de triaje (MAT) (Soler et al., 2010), que tiene cinco niveles de priorización, que van ligados a los tiempos de demora que podrían esperar para ser visitados. En el caso de que el paciente no sea un nivel I o II de urgencia, que entonces pasa directamente a un box de pediatría, pasan a la sala de espera, que se encuentra al lado del servicio de pediatría y que es solo para pacientes y familiares del servicio. En ella hay diversas opciones de entretenimientos, como libros y juguetes (es decir, en ningún caso esperan en un pasillo como suele ocurrir en los servicios de urgencias de adultos). Cuando les llega el turno, en función de la gravedad, entran al servicio de urgencias y se ubican, tanto al niño/a como a la familia, en un box. La enfermera es la responsable de avisar a las familias y pacientes de su turno y de enseñarles el box donde van a ser visitados. Es la primera en entrar para tomar las

constantes necesarias en función del motivo de la visita. Existen unos protocolos mediante los cuales, en función de la edad del paciente y el motivo de la visita se miden unas u otras constantes como, por ejemplo, a los pacientes con dificultad respiratoria, se les mide la saturación de oxígeno y la FR (frecuencia respiratoria). En todas las visitas siempre se mide la temperatura corporal y el peso.

Cuando enfermería finaliza, entra el pediatra en el box de visitas, se presenta, y realiza la anamnesis, se pregunta inicialmente el motivo de la visita, y sobre signos y/o síntomas del paciente y antecedentes (como patologías anteriores, ingresos, intervenciones quirúrgicas, vacunas, escolarización, hermanos, antecedentes familiares). Una vez efectuada la anamnesis o durante la misma, el profesional de medicina procede a la exploración física del paciente (habitualmente una exploración torácica, abdominal, boca, orejas, y luego en función del motivo de la consulta puede añadir diferentes exploraciones). Una vez finalizada la exploración, comenta los resultados, exponiendo el diagnóstico, tratamiento, motivo de consulta y evolución de la patología. Si el paciente requiere de más pruebas para la detección del diagnóstico, el pediatra expone la prueba a realizar y el motivo de ésta, y una vez sabe los resultados, explica lo anteriormente comentado. A posteriori, el pediatra redacta el informe y si es necesario expide la receta. Vuelve al box de visita, da el informe y la receta al paciente o la familia en ese momento, algunos profesionales repiten la información dada anteriormente, información acerca del diagnóstico, tratamiento, etc., también aclaran dudas de los familiares o pacientes. Por último, se despiden y salen del box. Los pasos de las visitas de SUP de la FPHAG se asocian a los modelos de atención explicados por Makoul (2001); y el marco de la guía Calgary Cambridge (Silverman y Ollendick, 2005).

3.2.5. Aspectos éticos

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación Científica de la FPHAG (Anexo 1) y la dirección del centro participante.

El estudio se desarrolló siguiendo las normas nacionales e internacionales (Declaración de Helsinki y Tokio). Los datos recogidos en este estudio son totalmente confidenciales y su único uso ha sido proporcionar datos con fines de investigación. Estos datos se introdujeron en una base de datos protegida, imposible de identificar, mediante un

sistema de disociación, de acuerdo con la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal.

Durante el período de estudio, la custodia de las grabaciones de audio la realizó el equipo investigador, ajustándose a la Ley Orgánica 15/1999 de Protección de Datos de Carácter Personal, y se preservará durante cinco años una vez finalizada la investigación, tal como expone la normativa.

Durante el reclutamiento de los participantes, se proporcionó una hoja de información (Anexo 2 y 3) y el consentimiento informado (Anexo 4 y 5) tras explicar en qué consistía el estudio y asegurar la comprensión de la información facilitada. La codificación, recogida de los cuestionarios y grabaciones garantizó el anonimato de los participantes, asignando un número exclusivo a cada uno de ellos, utilizado durante todo el seguimiento.

Los profesionales de la salud que intervinieron en la recogida de datos mediante la grabación de audio también firmaron un consentimiento informado.

Todos los participantes incluidos en el estudio tuvieron el derecho a retirarse del mismo en cualquier momento, retirando su consentimiento, sin tener que justificar esta decisión y sin que ello les supusiera detrimento alguno en su seguimiento clínico. Asimismo, el participante pudo revocar la utilización de sus datos en el análisis, sin justificar su decisión, y sin que por ello se derivara responsabilidad ni perjuicio alguno.

3.3. Estudio 1: aproximación cuantitativa

3.3.1. Cálculo de tamaño muestral

Fase I:

Se utilizaron los datos de QlikView (QlikTech International AB, 2017). En 2014 se realizaron 17813 visitas en el servicio de urgencias de pediatría. Aceptando un IC de 95%, una precisión del 5% y un nivel de heterogeneidad de 50%, se debían incluir 377 familiares. Se utilizó el programa GRANMO (Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques, 2012) para dicho cálculo. En previsión de una no respuesta mínima del 9% se distribuyeron 408 cuestionarios y finalmente se obtuvieron 385.

Fase II:

Los participantes en esta fase de la investigación constituyeron una submuestra de los que participaron en la fase I, tal como ilustra la Figura 8. La muestra fue seleccionada por conveniencia teniendo en cuenta los criterios especificados en el apartado 3.2.2 y según condiciones de acceso al centro del equipo responsable de la recogida de datos y la conformidad de las familias en participar en las grabaciones.

3.3.2. Instrumentos

Fase I:

Para la realización del estudio I, se utilizaron cuatro cuestionarios:

1. Cuestionario sociodemográfico y profesional (Anexo 6), compuesto de 13 preguntas sobre los participantes. Instrumento *ad hoc* para obtener información sobre los participantes del estudio (parentesco con el paciente, edad, sexo, nivel de estudios, entre otras), y datos del paciente (edad, número de hermanos, con quien convive, entre otras). Para la realización de este cuestionario se utilizaron las preguntas sociodemográficas del cuestionario de Shields y Tanner (2004) y se agregaron otras relativas a características de los familiares participantes, como por ejemplo la nacionalidad.
2. Cuestionario sobre cuidados centrados en la familia (Anexo 7). Cuestionario validado de Shields y Tanner (2004) Este cuestionario, fue adaptado y validado en lengua española, por Fuster (2016)⁶. Según el estudio de Shields y Tanner (2004) el

⁶ Citamos como referencia de este trabajo la tesis doctoral de la Dra. Pilar Fuster, pero ella tuvo la amabilidad de facilitarnos su adaptación del cuestionario antes de la defensa de su tesis doctoral, lo

cuestionario se divide en 3 dimensiones (respeto, colaboración y apoyo) y está formado por 20 preguntas tipo Likert con cuatro opciones de respuesta describiendo la frecuencia en que el ítem ocurre desde “nunca” a “siempre”, y numéricamente codificadas con valores de 1 a 4 respectivamente, con una puntuación mínima de 20 y máxima de 80 puntos. Las preguntas 1 a la 6 pertenecen a la dimensión de respeto, con la puntuación máxima de 24, de la 7 a la 14 a colaboración con una puntuación máxima de 32, y por último, de la 15 a la 20 a la dimensión de apoyo, con una puntuación máxima de 24.

Las conclusiones del trabajo de Fuster (2016) justifican la eliminación de los ítems “Los familiares pueden estar presentes durante los procedimientos o pruebas que se realicen al niño/a” de la dimensión teórica de respeto y “Los familiares se sienten sobrepasados por la información que reciben sobre el niño/a” de la dimensión teórica de apoyo. Además, justifican la integración en la dimensión teórica de colaboración de un ítem sobre el profesional de enfermería (“Los familiares conocen el nombre de la enfermera que atiende al niño/a”). Defiende este nuevo ítem por las características del sistema sanitario español en el que hay una presencia continua de la enfermera con atención directa al paciente, con unas competencias y trabajo autónomo importante. Se han seguido estas recomendaciones y se ha usado el cuestionario validado por Shields y Tanner (2004) y traducido por Fuster (2016), agregando el ítem mencionado por Fuster (2016), sin descartar los dos ítems excluidos por ella, para poder analizar desde la metodología mixta las distintas situaciones expresadas del MCCF.

3. Cuestionario para la valoración de la satisfacción momentánea y recordada del servicio y del personal implicado en la visita (CSQ-8; Client Satisfaction Questionnaire) (Anexo 8). Se utilizó la versión adaptada de Echeburúa y Corral (1998). Este cuestionario fue propuesto y validado por Larsen, Attkisson, Hargreaves y Nguyen (1979) y en su versión española por Roberts y Attkisson (1983). El CSQ-8 está formado por ocho preguntas con escalas de respuesta de entre 1 y 4 puntos. Además, tiene dos preguntas abiertas sobre las fortalezas y debilidades del servicio recibido.

4. Cuestionario *ad hoc* sobre satisfacción momentánea/recordada y calidad profesional respecto a la comunicación de los diferentes profesionales del SUP (profesionales de admisiones, enfermería de triaje, enfermería del SUP y pediatras⁷ de urgencias) (Anexo

cual hizo posible la iniciación previa de nuestra recogida de datos. Aprovechamos nuevamente la ocasión para agradecer este gesto.

⁷ En la presente tesis se usará el término “pediatra” para referirse a los profesionales de pediatría masculinos y femeninos.

8). Se mantiene la misma escala de respuesta que el CSQ-8 excepto para dos preguntas, una genérica sobre satisfacción con la visita y una sobre el estado del niño respecto al día de la visita, para las que se utiliza una escala de 0 a 10. Formalmente este cuestionario se presentaba a continuación del CSQ-8 (Anexo 8). Al final de las preguntas de respuesta cerrada se incluyó una pregunta abierta para que el familiar pudiera detallar la información que le había faltado en la visita.

La elaboración de las preguntas de este cuestionario *ad hoc* se han basado en los trabajos de Ammentorp et al. (2005), Ammentorp et al. (2006) y Falk et al., (2008) y su validación de contenido se ha apoyado en un sistema de juicio de expertos, que como definen Escobar-Pérez y Cuervo-Martínez (2008) es “Una opinión informada de personas con trayectoria en el tema, que son reconocidas por otros como expertos cualificados en éste, y que pueden dar información, evidencia, juicios y valoraciones” (p.29). En la validación de contenido participaron cuatro profesionales “expertos”, dos sanitarios (pediatras del SUP) y dos profesores universitarios. Todos ellos con una experiencia de más de cinco años en su profesión, que revisaron varias versiones del cuestionario hasta llegar a la versión final.

Fase II:

Para el desarrollo de esta fase, se diseñó un cuestionario *ad hoc* con doce preguntas sobre la utilidad de la información recabada durante la visita, la necesidad de información adicional y la adherencia terapéutica durante la vida cotidiana (Anexo 10). Para el diseño de este cuestionario se adaptaron ítems del estudio de Falk et al. (2008), donde se exponen las diferentes necesidades de información de los familiares, después del alta del niño en un SUP y del cuestionario de Herrera Carranza (Herrera Carranza, 2001) para las preguntas de adherencia. En la validación de contenido participaron cuatro profesionales “expertos”, dos sanitarios (pediatras del SUP) y dos profesores universitarios. Todos ellos con una experiencia de más de cinco años en su profesión que revisaron varias versiones del cuestionario hasta llegar a la versión final.

3.3.3. Diseño y procedimiento

Fase I:

El estudio de la relación entre la percepción respecto a la atención recibida y la satisfacción se realizó basándose en un diseño descriptivo transversal, con una recogida de datos en el día de la visita, al finalizar la visita en el SUP. Este diseño es apropiado para estudiar la relación entre dos o más variables en una población y en un momento del tiempo, y se enmarca en lo que se ha denominado metodología cuantitativa de tipo selectivo (Argimon y Jiménez, 2000; Portell y Vives, 2014). Complementariamente, al final de la etapa de seguimiento (día 6 post-visita), se completó el diseño con una medida repetida de la satisfacción para abordar el objetivo sobre su estabilidad.

Tras obtener el consentimiento de la institución y de los profesionales del SUP de la FPHAG para aplicar las encuestas, se procedió a la formación del equipo que colaboró con la doctoranda para la realización del trabajo de campo. Este equipo estaba formado por tres estudiantes de enfermería de la Universitat Internacional de Catalunya que estaban cursando el trabajo de fin de grado.

El período de recogida de datos se llevó a cabo durante 53 días consecutivos, con una frecuencia de entre 1 a 25 participantes día. La recogida de datos se realizó desde las 8:45 de la mañana hasta las 22:15 de la noche, a lo largo de los tres turnos laborales; mañana, tarde y noche, siendo mañana y tarde los más habituales. Uno de los miembros del equipo estaba presente en el servicio de urgencias de pediatría y contactaba con las familias que acudían a urgencias, en el box de visita del SUP a la finalización de la visita. El miembro del equipo les presentaba los objetivos del estudio y las condiciones relacionadas con el consentimiento informado (Anexo 4). Si accedían a participar, a continuación, firmaban el consentimiento informado y rellenaban el cuestionario del día de la visita. Dicho investigador llevaba uniforme y tarjeta identificativa. Pasados 6 días de la visita, el mismo miembro del equipo investigador, desde el hospital volvía a contactar vía telefónica con los familiares y les pasaba el mismo cuestionario de satisfacción (instrumentos 3 y 4), añadiendo dos preguntas sobre el estado del niño, una abierta y otra cerrada mediante una escala del 0 al 10.

Fase II:

Los datos para estudiar la adherencia al tratamiento, la necesidad de información adicional y la utilidad de información recibida en el SUP para un cuidado de calidad en el domicilio se recogieron siguiendo un protocolo de evaluación ambulatoria. Dicha metodología, se basa en la monitorización para controlar procedimientos clínicos en la vida diaria normal de una persona (Fahrenberg, Myrtek, Pawlik y Perrez, 2007).

La recogida de datos se realizó mediante una llamada telefónica diaria al familiar que había estado con el niño en la visita del SUP. Esta llamada se ejecutó durante 6 días consecutivos a la visita, por parte de un miembro del equipo investigador, desde la FPHAG.

El miembro del equipo investigador fue el mismo que les realizó las grabaciones de voz, ya que los familiares lo conocían del día de la visita. Al efectuar la llamada, el miembro del equipo se presentaba como investigador. En el caso de que los participantes realizaran preguntas respecto a dudas con el diagnóstico, tratamiento y seguimiento, se aplicaba un protocolo de actuación acorde con los requerimientos éticos, y sin sesgar la muestra. El hecho de que siempre fuera el mismo profesional se esperaba que contribuyera a generar confianza entre los familiares y facilitara la obtención de información veraz.

3.3.4. Gestión de datos y análisis estadístico

Para el análisis cuantitativo se creó una base de datos mediante el programa SPSS 21, para la introducción de los datos. Una vez introducidos se realizó una depuración de los datos, debiendo remarcar que la entrada electrónica de éstos impidió poder dejar valores en blanco, valores extremos o *missings*.

En el cuestionario MCCF se aplicó el criterio de Fuster (2016) y Shields y Tanner (2004) para el tratamiento de valores faltantes. Según este criterio se consideraban no válidos aquellos cuestionarios que: (1) tuvieran cuatro o más respuestas no contestadas en el total del cuestionario; o (2) tres ítems no contestados que formaran parte de una misma dimensión teórica.

Respecto al instrumento de evaluación de la satisfacción se consideraron no válidos aquellos cuestionarios que tuvieran dos o más respuestas no contestadas en el total del cuestionario, ya que equivalía al 25% de no respuesta. Debido a que las variables de los

dos cuestionarios tenían más de un 5% de valores perdidos después de la eliminación de cuestionarios se imputaron los valores perdidos mediante una imputación múltiple (Rubin, 1976). Respecto al instrumento de evaluación ambulatoria se estableció como criterio la cumplimentación de los 6 días de seguimiento.

Para cada una de las variables y las puntuaciones de los cuestionarios se efectuó una descripción estadística básica, con análisis de tipo univariante y bivariante, con el objetivo de caracterizar las puntuaciones empíricas obtenidas. El análisis bivariado se llevó a cabo mediante la prueba de independencia de χ^2 cuando las variables que se relacionaron fueron categóricas, las prueba *t* de Student o ANOVA de un factor cuando el contraste supuso la comparación de medias, y los coeficientes de correlación de Pearson complementados con los coeficientes V de Cramer o la Phi de Pearson para la valoración de la intensidad de relación entre variables tratadas como cuantitativas. En todos los casos se ha estudiado el cumplimiento de los supuestos de las pruebas y se han aplicado pruebas alternativas en caso de incumplimiento que se detallan en las tablas de resultados (prueba exacta de Fisher, U de Mann-Whitney y coeficiente de correlación de Spearman).

Se utilizó el modelo de regresión múltiple para abordar los objetivos sobre el análisis de la relación entre la satisfacción y el MCCF. En este caso el modelo de regresión se empleó como técnica de control de las variables susceptible de producir fenómenos de confusión en la valoración de la relación entre satisfacción y el MCCF, incorporando las variables sociodemográficas que en la literatura aparecen como predictoras de la satisfacción (el género y el nivel educativo (Ammentorp et al., 2006; Hall y Dornan, 1990; Sitzia y Wood, 1997), y la edad (Danielsen et al., 2010; Johnson et al., 2012). En el proceso seguido, se partió del modelo máximo inicial que contenía todos los términos de confusión e interacción de primer orden entre la satisfacción, MCCF. La significación del conjunto de interacciones se basó en la prueba de significación global (*chunk test*), que evalúa la significación de todas las interacciones candidatas a ser eliminadas, siguiendo el criterio clásico ($p < .05$). El proceso de evaluación de las potenciales variables de confusión partió de criterios teóricos y no se apoyó en criterios de significación estadística. Así, esta etapa del proceso de ajuste se inició incluyendo todas las variables en un modelo de regresión múltiple y este modelo de referencia se comparó con los diferentes modelos reducidos que se formaron incorporando solo parte de las variables confusoras. La decisión sobre el mantenimiento de las variables de

confusión en el modelo se ha basado en el estudio del cambio en el valor neto de los coeficientes de regresión correspondientes a la satisfacción (usando el criterio de una modificación superior al 10%).

El mismo procedimiento descrito en el párrafo anterior y con base en el modelo de regresión se utilizó también para estudiar la relación entre la satisfacción y el papel de los distintos profesionales que interactuaron con el niño y sus familiares (personal de admisiones, profesional de enfermería de triaje, profesional de enfermería del SUP y pediatras del SUP).

Para la relación entre el MCCF y el papel de los distintos profesionales que interactuaron con el niño y sus familiares y para explorar la predicción de los cambios de satisfacción, se realizó un modelo de regresión múltiple. Se incluyeron las variables que en el análisis bivariado tuvieran significación estadística definida como $p < 0,05$. Se usó el método introducir para la inclusión de las variables en el modelo. Para conocer el grado de ajuste de los datos al modelo se utilizó el valor R^2 , el valor “F” y la significación estadística del modelo. Para todas las variables además del coeficiente de regresión B se calculó su IC95%.

3.4. Estudio 2: aproximación cualitativa

En este estudio se analizó la comunicación verbal entre los profesionales de la salud, los niños y sus familiares en la visita del SUP, mediante grabaciones de audio.

Con el análisis metodológico cualitativo se pretendía explorar y describir cómo fue la comunicación verbal en la visita del SUP (De la Cuesta, 1997; Fuentelsaz, Icart y Pulpón, 2006).

Tal como define Patton (2002), la investigación cualitativa utiliza un enfoque naturalista que busca comprender fenómenos en ajustes específicos del contexto, para la “configuración del mundo real donde el investigador no intenta manipular el fenómenos de interés” (p.39).

A partir del objetivo que guio esta fase, donde se quiso profundizar en la comprensión del tipo de atención y roles percibidos a través del estudio del proceso de comunicación entre los profesionales sanitarios, el niño y la familia en el SUP el día de la visita, se consideró oportuno optar por un diseño cualitativo descriptivo de análisis de contenido para entender cómo se da la comunicación verbal entre los profesionales de la salud, los

niños y sus familiares en un SUP, desde una perspectiva de los cuidados centrados en la familia (Marshall y Rossman, 2014).

3.4.1. Participantes

Los participantes en este estudio de la investigación constituyeron una submuestra de los que participaron en la fase I del estudio I, tal como ilustra la Figura 8. No se determinó con antelación el número de participantes, puesto que, en la investigación cualitativa no se busca la representatividad estadística. Los participantes se fueron seleccionando consecutivamente mediante el cumplimiento de los criterios de inclusión y exclusión expuestos en el apartado 3.2.2 y se siguió el criterio de saturación de datos para estimar el tamaño final de la muestra (Streubert y Carpenter, 1999).

3.4.2 Recogida de datos

En el diseño inicial se propuso realizar grabaciones de audio a las visitas del SUP de la FPHAG. Se planteó este instrumento de registro para poder analizar posteriormente la comunicación verbal del profesional de la salud, el niño y sus familiares a lo largo de la visita a urgencias. Como Van Maanen (1988) señala, la grabación de los datos y la transcripción de estos, convierten la realidad en materia documental, produciéndose así relatos desde el campo.

Antes de iniciar la recogida de datos, se presentó la investigación al equipo del SUP y se explicó en qué consistía su participación. Todos aceptaron voluntariamente participar firmando el consentimiento informado (Anexo 9). Además, previo al inicio de la grabación, se informó del proyecto a cada familiar, oralmente y por escrito, sobre el proyecto (Anexo 3), y una vez éste aceptó libremente participar en el estudio, se le hizo entrega de la hoja de consentimiento informado (Anexo 5). Tras firmar dicho documento, se inició la grabación.

El miembro del equipo investigador encargado de grabar el audio siempre fue el mismo, para disminuir sesgos en la recogida de datos. Las grabaciones se recogieron en 18 días, con un rango de 1 a 4 participantes día. La recogida de datos se efectuó desde las 10:06 de mañana hasta las 20:09 de la noche, a lo largo del turno laboral de mañana y tarde, siendo el de tarde el más habitual. El investigador en ningún momento, a lo largo de la grabación, interactuaba en la visita para no sesgar el proceso comunicativo.

3.4.3. Análisis de los datos

Dentro de las características de la metodología cualitativa, el análisis de los datos se fue realizando de manera cíclica y reflexiva durante el proceso de investigación. El análisis implicó un compromiso cercano con los textos (Antaki, Billig, Edwards y Potter, 2003). Este análisis se inició con una transcripción de las grabaciones de las visitas al SUP, realizándose de manera consecutiva, continuando la recogida de datos hasta considerar que se había alcanzado la saturación de los mismos. La transcripción de las grabaciones de las visitas no debe verse como una mera transformación de la palabra hablada a la escrita, sino como parte decisiva de la construcción de los datos, como un momento genuinamente interpretativo (Farías y Montero, 2005). El método de análisis se concretó de manera manual. En primer lugar, se anonimizó cada transcripción. Posteriormente se reprodujeron varias veces las grabaciones, relejendo a su vez las transcripciones de las mismas, procediendo a un análisis inicial. De este modo se buscó entender el proceso comunicativo verbal en cada visita, llegando a una comprensión inicial del fenómeno de estudio. Seguidamente, se realizó un análisis temático de las transcripciones de la visita en urgencias pediátricas. Este tipo de análisis permitió explorar los temas que se trataron a lo largo de una visita en un SUP (Antaki, et al., 2003; Berenguera, et al., 2014). El procedimiento de análisis (Andréu, 2002), se llevó a cabo mediante el modelo de desarrollo de categorías inductivas y deductivas de Mayring (2000). Donde las categorías deductivas se exploraron a partir de las dimensiones y preguntas del cuestionario del MCCF (Shields y Tanner, 2004), y las categorías inductivas, fueron aquellas que emergieron a lo largo del proceso de análisis (Given, 2008).

El modelo de desarrollo de categorías inductivas y deductivas se materializó paralelamente en dos fases. La fase deductiva porque originalmente se planteó extraer y sintetizar los datos del estudio de acuerdo con las dimensiones principales (respeto, colaboración y apoyo) y las preguntas del cuestionario del modelo de cuidado centrado en la familia (Anexo 7). Algunas de las preguntas de las dimensiones no pudieron ser identificadas dadas las limitaciones al utilizar grabaciones de audio a las visitas del SUP. Por ejemplo, sentirse acogido fue un código que no pudo detectarse en las grabaciones de las visitas. No obstante, sobre la acogida, elemento indispensable en cualquier interacción médico-paciente, pudieron identificarse elementos como preguntar el nombre al paciente, presentarse, entre otros similares. En una ronda inicial se codificó libremente cada texto relevante. En una segunda ronda se agruparon dichos códigos en

categorías asociadas a los indicadores del cuestionario del MCCF y más tarde en la dimensión perteneciente del modelo. En paralelo a la fase deductiva se generó una fase inductiva en la que aparecieron elementos emergentes que no estaban incluidos en el cuestionario (Anexo 11.) En esta fase, se buscaron similitudes y diferencias entre los códigos para agruparlos en una de las tres dimensiones del cuestionario, obligando a la elaboración de tres categorías nuevas (información en triaje, seguridad del niño y reconocimiento del niño/a como sujeto y no como objeto). A raíz de las grabaciones de audio, se crearon categorías nuevas, que no se contemplaban en el cuestionario, porque aportaban información nueva e interesante. Las discrepancias relacionadas con la síntesis se discutieron en reuniones periódicas con los directores. Su aportación ayudó a reducir sesgos en la interpretación y por lo tanto mejorar la consistencia de los resultados (Olabuénaga, 1999).



CAPÍTULO IV
RESULTADOS

4. RESULTADOS

En este capítulo se presentan los resultados de esta investigación organizándose en tres apartados. En el primer apartado se presenta la descripción de los participantes en los diferentes estudios de la investigación. En el segundo se muestran los resultados del análisis cuantitativo de la investigación (estudio I: fase I y II). Finalmente, en el tercero, se muestran los resultados del análisis cualitativo de la investigación (estudio II).

4.1. Descripción de los participantes

Se inicia este apartado presentando las características principales de los familiares que participaron en la investigación y de los niños visitados de las dos fases del estudio I.

4.1.1. Estudio I (fase I): Descripción de los participantes del estudio y niños visitados

De los 385 familiares en el estudio, 293 (76,7%) fueron mujeres. Las edades estaban comprendidas entre los 20 y los 70 años, con una media de 36,5 (DE=6,9) años. El 85,4% tenían nacionalidad española y las nacionalidades extranjeras más frecuentes fueron la marroquí, la boliviana y la senegalesa. En relación con el vínculo familiar de los participantes, el 97,7% eran progenitores de los pacientes que se visitaron en el SUP y que conviven habitualmente con los niños. De la misma manera, los dos progenitores, son los que mayoritariamente cuidan de sus hijos. Un 36,8% de las familias recibe ayuda de los abuelos de los pacientes para cuidar de ellos cuando el niño está sano y un 32,9% cuando el niño está enfermo. En la Tabla 4 se muestran las características sociodemográficas de los participantes del estudio I (fase I).

Tabla 4.
Variables sociodemográficas de los participantes del estudio I (fase I).

	N	n (%)
	385	
Sexo		
Hombre	89	(23,3)
Mujer	293	(76,7)
Parentesco con el niño		
Madre	288	(74,8)
Padre	88	(22,9)
Abuelos	6	(1,6)
Otros	3	(0,8)
Nacionalidad		
Española	328	(85,4)
Extranjera	56	(14,6)
Nivel de estudios		
Estudios primarios	52	(13,8)
Estudios secundarios	93	(24,7)
Ciclo formativo	124	(32,9)
Estudios Universitarios	108	(28,6)
Ocupación		
Activo	271	(75,7)
Dedicado a las labores del hogar	40	(11,2)
Estudiante	3	(0,8)
Jubilado	7	(2,0)
Parado	37	(10,3)
Convivencia habitual con el niño		
Madre	372	(97,4)
Padre	329	(86,1)
Hermanos	213	(55,8)
Abuelos	30	(7,9)
Cuidador	3	(0,8)
Cuidador habitual del niño sano		
Madre	372	(97,1)
Padre	308	(80,4)
Hermanos	31	(8,1)
Abuelos	141	(36,8)
Cuidador	13	(3,4)
Cuidador habitual del niño enfermo		
Madre	343	(89,6)
Padre	231	(60,3)
Hermanos	10	(2,6)
Abuelos	126	(32,9)
Cuidador	8	(2,1)
Edad[media(DE)]		
Edad	36,5	(6,9)

Las edades de los niños visitados estaban comprendidas entre los 6 días y los 17 años, con una media de 4,97 (DE=4,55) años. El 50,5% de los niños, tenía edades entre los 6 días de vida y los 3 años, siendo las edades con más afluencia en el servicio. De estos, un 61,9% tiene uno o más hermanos.

Un 73,4% no había reconsultado en otro servicio antes de ir al servicio de urgencias, y de los que sí lo habían hecho, el 71,6% lo hicieron en un Centro de Atención Primaria (CAP), un 18,6% en el hospital, un 4,9% en CAP y hospital, un 2% los lo hicieron en mutuas y un 1% en el domicilio. Los diagnósticos médicos más frecuentes fueron con un 17,9% los cuadros gripales, seguido de 15,8% vómitos diarreas y GEAs, y un 11,1% fiebre sin focalidad, 6,8% abdominalgia y un 6,3% bronquitis, seguidos de otros con menos frecuencia. El tratamiento más habitual fue el tratamiento sintomático de Dalsy® y Apiretal®, ambos tratamientos tienen indicación terapéutica entre otras para el dolor leve o moderado y antitérmicos (Vademecum, 2017), seguido de suero oral + hidratación y tratamiento antibiótico (16,6%), un 9,7% de los niños se fue al domicilio sin tratamiento, solo con normas de reconsulta y observación.

4.1.2. Estudio I (fase II): Descripción de los participantes del estudio y niños visitados

De los 37 familiares en el estudio, 28 (75,7%) fueron mujeres. Las edades estaban comprendidas entre los 25 y los 47 años, con una media de 34,9 (DE=5,4) años. El 83,8% tenían nacionalidad española, y las nacionalidades extranjeras más frecuentes fueron la marroquí, boliviana, china, peruana y rumana, con un 2,7% cada una. En relación con el vínculo familiar de los participantes, el 100% eran progenitores de los pacientes que se visitaron en el SUP, en un 51,4% fueron madres solas, seguido de un 32,4% donde fueron la madre y padre, un 8,1% la madre acompañada de otra mujer, de parentesco desconocido, un 5,4% la madre y la abuela, y un 2,7% el padre solo. Los progenitores son los que conviven habitualmente con los niños, y de la misma manera, los dos progenitores son los que mayoritariamente cuidan de sus hijos. Un 52,8% de las familias reciben ayuda de los abuelos de los pacientes para cuidar de ellos cuando el niño está sano, y un 27,8% cuando el niño está enfermo. En la Tabla 5, se muestran las características sociodemográficas de los participantes del estudio I (fase II).

Tabla 5.

Variables sociodemográficas de los participantes del estudio I (fase II).

	N	n(%)
	37	
Sexo		
Hombre	9	(24,3)
Mujer	28	(75,7)
Parentesco con el niño		
Madre	28	(75,7)
Padre	9	(24,3)
Abuelos	0	(0)
Otros	0	(0)
Nacionalidad		
Española	31	(83,8)
Extranjera	6	(16,2)
Nivel de estudios		
Estudios primarios	4	(10,8)
Estudios secundarios	8	(21,6)
Ciclo formativo	12	(32,4)
Estudios Universitarios	13	(35,1)
Ocupación		
Activo	28	(77,8)
Dedicado a las labores del hogar	3	(8,3)
Estudiante	0	(0)
Jubilado	0	(0)
Parado	5	(13,9)
Convivencia habitual con el niño		
Madre	35	(97,2)
Padre	32	(88,9)
Hermanos	21	(58,3)
Abuelos	2	(5,6)
Cuidador	2	(5,6)
Cuidador habitual del niño sano		
Madre	34	(94,4)
Padre	27	(75,0)
Hermanos	3	(8,3)
Abuelos	19	(52,8)
Cuidador	4	(11,1)
Cuidador habitual del niño enfermo		
Madre	31	(86,1)
Padre	12	(33,3)
Hermanos	0	(0)
Abuelos	10	(27,8)
Cuidador	1	(2,8)
Edad[media(DE)]		
Edad	34,9	(5,4)

Las edades de los niños visitados estaban comprendidas entre los 6 días y los 16 años, con una media de 3,70 (DE=4,43) años. El 67,6% de los pacientes, tenían edades entre los 3 meses de vida y los 3 años, siendo las edades con más afluencia en el servicio. De estos, un 62,2% tenía uno o más hermanos.

Un 75,7% no había reconsultado en otro servicio antes de ir al SUH y, de los que sí lo habían hecho, el 88,9% se dirigió a un CAP y un 11,1% lo hizo a CAP y hospitales. Los diagnósticos más frecuentes fueron con un 37,8% cuadro gripal, seguido de 32,4% vómitos + diarrea + GEA, un 16,2% bronquitis, un 8,1% fiebre sin focalidad, y otros con menos frecuencia. El tratamiento más habitual de estos pacientes fue con un 54,1% el tratamiento sintomático de Dalsy® y Apiretal®, seguido de un 32,4% a los que se les recetó suero oral + hidratación + dieta, y a un 13,5% con inhaladores.

4.2. Resultados del análisis cuantitativo

Este bloque de resultados se presenta organizado en función de los objetivos y de los estudios de los que proceden los datos. Los cuatro primeros apartados se derivan de los datos obtenidos el día de la visita y del sexto día (estudio I, fase I y II). El último apartado presenta los resultados obtenidos a partir del seguimiento mediante técnicas de evaluación ambulatoria (estudio I, fase II).

4.2.1. Estudio I. Descripción de la valoración del servicio recibido el día de la visita

En este apartado, se presentan los resultados de la satisfacción declarada el día de la visita a través del cuestionario CSQ-8 y de la percepción de la atención mediante el MCCF.

En la Tabla 6, se muestran los resultados de satisfacción. La primera columna recoge la distribución porcentual de los participantes de la fase I, y la segunda columna la distribución porcentual correspondiente a la submuestra de participantes de la fase II.

Tabla 6.

Descripción de la satisfacción declarada el día de la visita.

	Fase I		Fase II	
	N	%	N	%
	382		37	
Calidad de los servicios				
Excelente		36,6		45,9
Buena		33,0		54,1
Regular		18,8		0,0
Mala		11,5		0,0
Servicio requerido				
Sí definitivamente		45,3		29,7
Sí en general		48,7		64,9
En muy pocos casos		3,9		2,7
No definitivamente		2,1		2,7
Solución de dudas/problemas				
En casi todo		55,8		40,5
En la mayor parte		36,6		54,1
Solo en algunos		6,3		0,0
En ninguno		1,3		5,4
Calidad de recomendar				
Sí definitivamente		59,4		37,7
Sí, creo que sí		37,7		62,3
No, creo que no		1,8		0,0
No definitivamente		1,0		0,0
Satisfacción cantidad ayuda				
Muy satisfecho		62,8		70,3
Moderadamente satisfecho		34,0		29,7
Indiferente / moderadamente no satisfecho		2,6		0,0
Nada satisfecho		0,5		0,0
Ayuda para enfrentarse a problemas				
Sí, me ayudaron mucho		62,6		51,4
Sí, me ayudaron algo		34,6		45,9
No, realmente no me ayudaron		2,6		2,7
No, poner las cosas peor		0,3		0,0
Satisfacción con el servicio				
Muy satisfecho		52,1		43,2
Moderadamente satisfecho		31,4		35,1
Algo satisfecho		8,1		10,8
Muy insatisfecho		8,4		10,8
Volver al servicio				
Sí con seguridad		69,1		51,4
Sí, creo que sí		29,3		48,6
No posiblemente		1,6		0,0
No definitivamente		0,0		0,0
Satisfacción total [media (DE)]		27,46 (3,41)		27,08 (3,17)

Los resultados de la Tabla 6 sugieren que, en general, los participantes se sintieron satisfechos con el SUP el día de la visita, con valores superiores en todas las categorías y de ambas fases del 78% de satisfacción (considerando las dos categorías positivas de cada ítem). Analizando las puntuaciones obtenidas el mismo día de la visita a partir de la puntuación total del cuestionario de CSQ-8 (con un mínimo y máximo teórico de entre 8 y 32 puntos) se observó en la fase I una satisfacción media de 27,46 puntos (DE=3,41), con un mínimo de 13 y un máximo de 32 puntos, y en la submuestra (fase II) una satisfacción media de 27,08 puntos (DE=3,17) con un mínimo de 21 y un máximo de 32 puntos.

La Tabla 7 presenta, para cada ítem del cuestionario sobre cuidados centrados en la familia, la distribución porcentual de las respuestas sobre la percepción de los familiares de la atención recibida en términos de MCCF. Para cada categoría de respuesta se incluye una columna con los datos obtenidos en cada fase del estudio I.

Tabla 7.

Descripción de la percepción del cuidado mediante el MCCF el día de la visita.

	N		%							
	Fase I	Fase II	Siempre		Habitualmente		Algunas veces		Nunca	
	373	37	Fase I	Fase II	Fase I	Fase II	Fase I	Fase II	Fase I	Fase II
Sentirse acogido			43,2	36,1	39,9	52,8	15	11,1	1,9	0
Acompañamiento por otro familiar			47,7	38,9	32,4	41,7	18,2	16,7	1,6	2,8
Presencia familiar procedimientos			63	72,2	28,2	16,7	8	11,1	0,8	0
Posibilidad de realizar preguntas de tratamiento			78	86,1	19,3	13,9	2,7	0	0	0
Reconocimiento como madre/padre u otro			76,4	72,2	18,8	19,4	4,6	8,3	0,3	0
Privacidad de los procedimientos			70,8	69,4	26,3	25	2,9	5,6	0	0
Sentirse preparado para el alta			66,2	50	26,8	41,7	5,4	8,3	1,6	0
Facilitación información clara y fiable			72,1	80,6	24,7	16,7	2,9	2,8	0,3	0
Conocimiento de a quién dirigirse si hay problemas			49,1	44,4	26	30,6	17,2	19,4	7,8	5,6
Inclusión familiar en toma decisiones			52	55,6	32,2	30,6	10,2	13,9	5,6	0
Enseñar todo lo necesario de tratamiento y cuidados			65,7	66,7	27,9	25	5,9	8,3	0,5	0
Conocimiento nombre del pediatra			35,9	19,4	21,4	22,2	24,4	52,8	18,2	5,6
Conocimiento nombre de enfermería			25,9	19,4	17	16,7	22,6	33,3	34,5	30,6
Información escrita comprensible			49,6	44,4	39,1	44,4	10,2	8,3	1,1	2,8
Inclusión familiar en cuidados			53,6	41,7	33	50	11,5	5,6	1,9	2,8
Sentirse sobrepasado por la información recibida			65,7	80,6	18,2	13,9	7	2,8	9,1	2,8
Profesionales familiarizados con necesidades niño/a			31,6	50	31,1	44,4	17,7	2,8	19,6	2,8
Preocupaciones atendidas por los profesionales			55,8	55,6	34,3	41,7	8	2,8	1,9	0
Seguimiento por el mismo profesional en la visita			30,3	22,2	32,7	30,6	24,1	36,1	12,9	11,1
Conocimiento profesional personas de apoyo del niño/a			33,1	33,3	26,9	33,3	17,2	22,2	22,8	11,1
Empatía de los profesionales			36,2	16,7	33	44,4	19	30,6	11,8	8,3
MCCF total [media (DE)]	66,04(6,83)	66,53(6,42)								

Tal como se puede observar en la Tabla 7, los ítems mejor valorados por los participantes de la fase I fueron: poder realizar preguntas y resolver dudas de tratamiento, pruebas y procedimientos realizados con privacidad y facilitación de información clara y fiable sobre el tratamiento, ítems correspondientes a las dimensiones de respeto y colaboración. En los participantes de la submuestra (fase II), fueron: poder realizar preguntas y resolver dudas de tratamiento, facilitación de información clara y fiable sobre el tratamiento y preocupaciones atendidas por los profesionales, ítems correspondientes a las tres dimensiones del MCCF.

Los ítems peor valorados de los participantes de la fase I fueron respectivamente: el conocimiento del nombre de enfermería y pediatría responsables del niño y el conocimiento de los profesionales sobre las personas de apoyo del niño en la visita. En los participantes de la submuestra (fase II), fueron por este orden: el conocimiento del nombre de los profesionales de enfermería y pediatría responsables del niño y el seguimiento del mismo profesional en la visita. Ambos con ítems correspondientes a las dimensiones de colaboración y apoyo.

Analizando las puntuaciones obtenidas el mismo día de la visita a partir de la puntuación total obtenida con el cuestionario sobre cuidados centrados en la familia (con un mínimo y máximo teórico de entre 20 y 80 puntos) se observó en la fase I una percepción de atención recibida media de 66,04 puntos (DE=6,83), con un mínimo de 41 y un máximo de 80 puntos, y de la submuestra (fase II), una media de 66,53 puntos (DE=6,42), con un mínimo de 45 y un máximo de 80.

4.2.2. Estudio I (fase I). Relación entre el tipo de atención percibida y la satisfacción declarada el mismo día de la visita

Con el fin de estudiar la relación entre el tipo de atención percibida mediante el MCCF y la satisfacción se procedió a la construcción de un modelo de regresión para la satisfacción, siguiendo el procedimiento descrito en el apartado 3.3.4. Se incluyeron en el modelo como variables de control los siguientes aspectos sociodemográficos justificados en la literatura como predictores de la satisfacción: género (Ammentorp et al., 2006; Hall y Dornan, 1990; Sitzia y Wood, 1997), nivel educativo (Ammentorp et al., 2006; Hall y Dornan, 1990; Sitzia y Wood, 1997), y edad (Danielsen et al., 2010; Johnson et al., 2012). Se partió del modelo máximo inicial con todos los términos de confusión y todos los términos de interacción de primer orden entre la satisfacción y las

posibles variables confundidoras. Siguiendo el criterio clásico de significación estadística ($p < 0,05$) se desestimaron los términos de interacción. Respecto a la confusión, en los sucesivos modelos de regresión, no se observó ningún cambio significativo por encima del 10% que apoyara el mantenimiento de las variables de confusión en el modelo. La Tabla 8 incluye el resumen del resultado final obtenido con el valor de R^2 para valorar la bondad de ajuste. Junto al coeficiente de regresión y su valor estandarizado se presenta el resultado de la prueba de significación y el intervalo de confianza del coeficiente de regresión. El resultado de la prueba de F de Snedecor resultó significativo ($p < .001$).

Tabla 8.

Resumen del análisis de regresión para las variables tipo de atención percibida y satisfacción el mismo día de la visita.

Variable criterio	Predictor	N	B	Beta	t	R^2	Intervalo de confianza	
							Inferior	Superior
		370				.25		
Satisfacción total	MCCF total		0,25	,50	10,96***		0,20	0,29

Nota: * $p < ,05$; ** $p < ,01$; *** $p < ,0001$

Tal y como puede observarse en dicha Tabla, hubo una relación estadísticamente significativa y positiva entre la percepción de atención basado en el MCCF y la satisfacción. De manera más específica se estimó un incremento medio de 0,25 puntos (IC 95% [0,20, 0,29]) en la satisfacción (medida con el cuestionario CSQ-8) por cada punto que aumenta la percepción de un cuidado centrado en la familia (medido con el cuestionario del MCCF).

4.2.3. Estudio I (fase I). Exploración del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio y de su relación con la valoración del servicio el día de la visita.

Se inicia este apartado presentando el análisis descriptivo de las tres dimensiones exploradas (comodidad, completitud de la información y espacio para preguntas) para cada uno de los profesionales involucrados en la atención (personal administrativo, personal de enfermería de triaje, personal de enfermería del SUP y pediatras).

Posteriormente, se analizó la relación del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio con la satisfacción y con la percepción de la atención mediante el MCCF.

4.2.3.1. Descripción del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio momentánea y recordada.

La Tabla 9 presenta la distribución porcentual de la valoración que hacen las familias sobre la comodidad, la completitud de la información y el espacio para preguntas propiciado por cada uno de los profesionales involucrados en la atención (personal administrativo, personal de enfermería de triaje, personal de enfermería del SUP y pediatras). Los datos sugieren que, en general, los participantes se sintieron cómodos con el personal sanitario del servicio de urgencias, que éstos les proporcionaron información necesaria y que les dejaron espacio para realizar preguntas con la finalidad de resolver sus dudas, con valores superiores en todas las categorías del 90% de satisfacción (considerando las categorías “sí, definitivamente” y “sí, en general”).

Tabla 9.

Descripción del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio

	Sentirse cómodo		Información recibida necesaria		Espacio para preguntas	
	Fase I		Fase I		Fase I	
	día 1		día 1		día 1	
	N	%	N	%	N	%
P. admisiones	380		381			
Sí definitivamente		56,6		53,3		
Sí en general		38,4		40,7		
En muy pocos casos		3,9		5,5		
No definitivamente		1,1		0,5		
Enfermería triaje	379		379			
Sí definitivamente		57,0		53,0		
Sí en general		36,4		37,2		
En muy pocos casos		4,5		8,8		
No definitivamente		1,6		1,6		
Enfermería SUP	384		384		382	
Sí definitivamente		69,8		64,8		62,3
Sí en general		28,1		31,0		29,1
En muy pocos casos		2,3		3,9		5,8
No definitivamente		0,0		0,3		2,9
P. medicina SUP	383		383		383	
Sí definitivamente		76,0		75,7		73,6
Sí en general		23,2		22,5		23,0
En muy pocos casos		0,8		1,8		2,9
No definitivamente		0,0		0,0		0,5

4.2.3.2. Relación del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio con la satisfacción

Con la finalidad de estudiar la relación entre el papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio y la satisfacción se procedió a la construcción de un modelo de regresión para la satisfacción, siguiendo el procedimiento descrito en el apartado 3.3.4. Se incluyeron en el modelo como variables de control los siguientes aspectos sociodemográficos justificados en la literatura como predictores de la satisfacción: género (Ammentorp et al., 2006; Hall y Dornan, 1990; Sitzia y Wood, 1997), nivel educativo (Ammentorp et al., 2006; Hall y Dornan, 1990; Sitzia y Wood, 1997), y edad (Danielsen et al., 2010; Johnson et al., 2012). Se partió del modelo máximo inicial con todos los términos de confusión y todos los términos de interacción de primer orden entre la satisfacción y las posibles variables confundidoras. Siguiendo el criterio clásico de significación estadística ($p < 0,05$) se desestimaron los términos de interacción. Respecto a la confusión, en los sucesivos modelos de regresión no se observó ningún cambio significativo por encima del 10% que apoyara el mantenimiento de las variables de confusión en el modelo. La Tabla 10 incluye el resumen del resultado final obtenido con el valor de R^2 para valorar la bondad de ajuste. Junto al coeficiente de regresión y su valor estandarizado se presenta el resultado de la prueba de significación y el intervalo de confianza del coeficiente de regresión. El resultado de la prueba de F de Snedecor resultó significativo ($p < .001$).

Tabla 10.

Resumen del análisis de regresión para las variables del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio y la satisfacción el mismo día de la visita.

Variable criterio	Predictor	N	B	Beta	t	R ²	Intervalo de confianza	
							Inferior	Superior
		375				,41		
93 Satisfacción total	Comodidad adm.		1,62	,30	3,94***		0,81	2,43
	Información adm.		0,32	,06	0,77		-0,49	1,13
	Comodidad triaje		-0,15	-,03	-0,43		-0,83	0,53
	Información triaje		-0,08	-,02	-0,25		-0,73	0,57
	Comodidad enf.		-0,49	-,07	-0,97		-1,48	0,50
	Información enf.		1,11	,19	2,14*		0,09	2,12
	Pregunta enf.		0,54	,12	2,16*		0,05	1,03
	Comodidad pediatra		-0,59	-,08	-1,19		-1,57	0,39
	Información pediatra		1,98	,28	3,56***		0,89	3,09
	Pregunta pediatra		0,31	,05	0,77		-0,48	1,10

Nota: * p<.05; ** p<.01; ***p<.0001. Adm.: personal administrativo; enf.: profesional de enfermería del SUP.

Atendiendo a los coeficientes de regresión de la Tabla 10, los datos obtenidos sugirieron que el papel de los profesionales involucrados en el servicio más relevantes para la satisfacción, fue, por este orden, la completitud de la información recibida por parte del pediatra (B=1,98, IC 95% [0,89, 3,09]), la comodidad asociada al trato del personal administrativo (B=1,62, IC 95% [0,81, 2,43]), seguido de la completitud de la información recibida por parte del personal de enfermería del SUP (B=1,11, IC 95% [0,09, 2,12]) y por último, el espacio para la realización de preguntas al personal de enfermería del SUP (B=0,54, IC 95% [0,05, 1,03]).

4.2.3.3. Relación del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio con el tipo de atención percibida del MCCF

Con el objetivo de estudiar la relación entre el papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio y la percepción de los cuidados se procedió a la construcción de un modelo de regresión para el MCCF. La Tabla 11 muestra los resultados de aplicar un análisis de regresión usando como variable criterio la atención percibida del MCCF. Como posibles predictoras de esta variación se incluyeron en el modelo las variables relativas a comodidad, completitud de la información y espacio para preguntas para cada uno de los profesionales involucrados en la atención (personal administrativo, personal de enfermería de triaje, personal de enfermería del SUP y pediatras de la recogida en el día de la visita).

Tabla 11.

Resumen del análisis de regresión para las variables del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio y la atención percibida con el MCCF el mismo día de la visita.

Variable criterio	Predictor	N	B	Beta	t	R ²	Intervalo de confianza	
							Inferior	Superior
		365				,30		
MCCF	Comodidad adm.		2,97	,27	3,29**		1,19	4,74
	Información adm.		-0,48	-,04	-0,53		-2,25	1,30
	Comodidad triaje		-0,49	-,05	-0,65		-1,99	1,00
	Información triaje		1,76	,18	2,41*		0,32	3,20
	Comodidad enf.		-1,75	-,13	-1,59		-3,91	0,42
	Información enf.		1,24	,11	1,10		-0,99	3,49
	Pregunta enf.		1,45	,15	2,61**		0,36	2,54
	Comodidad pediatra		-1,51	-,10	-1,33		-3,74	0,73
	Información pediatra		1,47	,10	1,17		-1,00	3,94
	Pregunta pediatra		2,42	,20	2,73**		0,68	4,17

Nota: * p<.05; ** p<.01; ***p<.0001. Adm.: personal administrativo; enf.: profesional de enfermería.

Atendiendo a los coeficientes de regresión de la Tabla 11, los datos obtenidos sugieren que el papel de los profesionales involucrados en el servicio más relevantes para la percepción de los CCF, fue, por este orden, la comodidad asociada al trato del personal administrativo (B=2,97, IC 95% [1,19, 4,74]), el espacio para la realización de preguntas al pediatra (B=2,42, IC 95% [0,68, 4,17]), seguido de la completitud de la información recibida por parte del personal de enfermería de triaje (B=1,76, IC 95% [0,32, 3.20]) y por último, el espacio para la realización de preguntas al personal de enfermería del SUP (B=1,45, IC 95% [0,36, 2,54]).

4.2.4. Estudio I (fase I). Caracterización de la estabilidad de la satisfacción con la atención recibida.

Se abre este punto presentando la descriptiva de la diferencia de satisfacción en cuanto a la satisfacción total con el cuestionario CSQ-8, en el día de la visita y a los 6 días post-visita, y la comparación de ambas en función del tiempo. A continuación, se estudia la variabilidad del cambio de satisfacción.

4.2.4.1. Descripción de la diferencia de satisfacción declarada momentánea y recordada

La Tabla 12 muestra la satisfacción momentánea (día de la visita) y recordada (6 días post-visita). La primera y segunda columna recogen la distribución porcentual de los participantes de la fase I, en el día de la visita y a los 6 días consecutivamente.

Tabla 12.

Diferencia de satisfacción declarada entre la satisfacción momentánea y recordada.

	Fase I			
	Día 1		Día 6	
	N	%	N	%
	382		381	
Calidad de los servicios				
Excelente		36,6		36,7
Buena		33,0		32,8
Regular		18,8		18,9
Mala		11,5		11,5
Servicio requerido				
Sí definitivamente		45,3		45,1
Sí en general		48,7		48,8
En muy pocos casos		3,9		3,9
No definitivamente		2,1		2,1
Solución de dudas/problemas				
En casi todo		55,8		55,6
En la mayor parte		36,6		36,7
Solo en algunos		6,3		6,3
En ninguno		1,3		1,3
Calidad de recomendar				
Sí definitivamente		59,4		59,3
Sí, creo que sí		37,7		37,8
No, creo que no		1,8		1,8
No definitivamente		1,0		1,0
Satisfacción cantidad ayuda				
Muy satisfecho		62,8		62,7
Moderadamente satisfecho		34,0		34,1
Indiferente / moderadamente no satisfecho		2,6		2,6
Nada satisfecho		0,5		0,5
Ayuda para enfrentarse a problemas				
Sí, me ayudaron mucho		62,6		62,5
Sí, me ayudaron algo		34,6		34,6
No, realmente no me ayudaron		2,6		2,6
No, poner las cosas peor		0,3		0,3
Satisfacción con el servicio				
Muy satisfecho		52,1		52,0
Moderadamente satisfecho		31,4		31,5
Algo satisfecho		8,1		8,1
Muy insatisfecho		8,4		8,4
Volver al servicio				
Sí con seguridad		69,1		69,0
Sí creo que sí		29,3		29,4
No posiblemente		1,6		1,6
No definitivamente		0,0		0,0
Satisfacción total [media(DE)]				
		27,3(3,5)		29,1(3,7)

Los resultados aparecidos en la Tabla 12, plantearon que, en general, los participantes se sintieron satisfechos con el SUP tanto el día de la visita como a los 6 días post-visita, con valores superiores en todas las categorías del 69% de satisfacción (considerando las dos categorías positivas de cada ítem). Analizando las puntuaciones en el día de la visita a partir de la puntuación obtenida con el cuestionario CSQ-8, se observó que los participantes de la fase I tenían una satisfacción media de 27,32 puntos (DE=3,47), pasados los 6 días de la visita la media de satisfacción fue de 29,17 puntos (DE=3,73).

Comparando las medias de satisfacción declaradas el día de la vista y de satisfacción recordadas pasados 6 días con la prueba t de Student para medidas relacionadas, se obtuvo un resultado estadísticamente significativo. El sentido de la diferencia indicó que la satisfacción que expresan pasados los 6 días post-visita es superior a la que declararon al finalizar la visita ($t= 10,07$, $p<,001$; IC 95% [1,49, 2,21]; $d = 0,51$). Estandarizando la diferencia con el índice d de Cohen se obtuvo un efecto medio (Cohen, 1988).

4.2.4.2. Exploración de los predictores del cambio de satisfacción

Con el fin de explorar los predictores del cambio de satisfacción, en la Tabla 13 se muestran los resultados de aplicar un análisis de regresión usando como variable criterio la variación en la satisfacción entre los dos días estudiados. Como posibles predictoras de esta variación se incluyeron en el modelo las variables relativas a comodidad, completitud de la información y espacio para preguntas para cada uno de los profesionales involucrados en la atención (personal administrativo, personal de enfermería de triaje, personal de enfermería del SUP y pediatras) recogidas el día de la visita, y la atención percibida del MCCF. Como variable de control se consideró la mejora del niño a los 6 días, ya que en la literatura se apreció que es una variable importante en el aumento de la satisfacción de los participantes (Mancuso et al., 2003)

Tabla 13.

Resumen del análisis de regresión de la variabilidad de satisfacción, el papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio y la percepción del cuidado.

Variable criterio	Predictor	N	B	Beta	t	R ²	Intervalo de confianza	
							Inferior	Superior
		364				,20		
Cambio satisfacción	MCCF total		-0,14	-,29	-5,61***		-0,19	-0,09
	mejora niño		0,47	,18	3,69***		0,22	0,72
	Información adm.		0,25	,05	0,75		-0,42	0,92
	Comodidad triaje		0,31	,06	1,00		-0,31	0,94
	Comodidad enf.		0,17	,03	0,32		-0,90	1,25
	Información enf.		-0,06	-,01	-0,11		-1,09	0,98
	Pregunta enf.		0,02	,004	0,05		-0,79	0,83
	Comodidad ped.		0,07	,01	0,14		-0,94	1,09
	Información ped.		1,93	,30	3,45**		0,83	3,02
Pregunta ped.		0,15	,02	0,27		-0,93	1,23	

Nota: * p<.05; ** p<.01; ***p<.0001. Adm.: personal administrativo; enf.: profesional de enfermería; ped.: pediatra. Todas las variables de comunicación y la mejora del niño son del día 6.

Atendiendo a los coeficientes de regresión de la Tabla 13, los datos obtenidos sugieren que las variables involucradas en el cambio de satisfacción fueron, la completitud de la información recibida por parte del pediatra ($B=1,93$, IC 95% [0,83, 3,02]), seguido del uso del modelo de cuidado centrado en la familia ($B=-0,14$, IC 95% [-0,19, -0,09]). De manera más específica se estimó un incremento medio de 0,20 puntos.

4.2.5. Estudio I, fase II. Caracterización del seguimiento y adherencia

En este apartado se aprecian los resultados de seguimiento. Empezando con los datos descriptivos de los participantes de la fase II, respecto a la satisfacción con el servicio y la satisfacción con el papel de los diferentes profesionales involucrados en éste, de manera momentánea y recordada. Siguiendo de la evolución del niño a lo largo de los 6 días de seguimiento y el sumatorio de días donde han sucedido las variables estudiadas. Por último, se presenta una caracterización de la adherencia al tratamiento en el domicilio.

Se inicia este apartado presentando en la Tabla 14, la descriptiva de la diferencia de satisfacción en cuanto a la satisfacción total con el cuestionario CSQ-8, en el día de la visita y a los 6 días post-visita de los participantes de la fase II. Se observó que en general, los participantes se sintieron satisfechos con el SUP tanto el día de la visita como a los 6 días post-visita, con valores superiores en todas las categorías, y ambos días del 64,6% de satisfacción (considerando las dos categorías positivas de cada ítem). Analizando las puntuaciones en el día de la visita a partir de la puntuación obtenida con el cuestionario, se observó que los participantes de la fase II tenían en el día de la visita una satisfacción media de 27,08 puntos ($DE=3,17$) y pasados los 6 días se apreció una satisfacción media de 29,70 puntos ($DE=2,13$).

Comparando las medias de satisfacción declaradas el día de la vista y de satisfacción recordadas pasados 6 días con la prueba t de Student para medidas relacionadas, se obtuvo un resultado estadísticamente significativo. El sentido de la diferencia indicó que la satisfacción que expresan pasados los 6 días post-visita es superior a la que declararon al finalizar la visita ($t=6,62$, $p<,001$; IC 95% [1,82, 3,42]; $d = 0,97$). Estandarizando la diferencia con el índice d de Cohen se obtuvo un efecto medio (Cohen, 1988). La submuestra mantiene el resultado observado en la muestra global.

Tabla 14.

Satisfacción declarada entre la satisfacción momentánea y recordada.

	Fase II			
	Día 1		Día 6	
	N	%	N	%
	37		37	
Calidad de los servicios				
Excelente		45,9		35,1
Buena		54,1		64,9
Regular		0,0		0,0
Mala		0,0		0,0
Servicio requerido				
Sí definitivamente		29,7		73,0
Sí en general		64,9		24,3
En muy pocos casos		2,7		2,7
No definitivamente		2,7		0,0
Solución de dudas/problemas				
En casi todo		40,5		83,8
En la mayor parte		54,1		10,8
Solo en algunos		0,0		5,4
En ninguno		5,4		0,0
Calidad de recomendar				
Sí definitivamente		37,8		89,2
Sí, creo que sí		62,2		10,8
No, creo que no		0,0		0,0
No definitivamente		0,0		0,0
Satisfacción cantidad ayuda				
Muy satisfecho		70,3		81,1
Moderadamente satisfecho		29,7		18,9
Indiferente / moderadamente no satisfecho		0,0		0,0
Nada satisfecho		0,0		0,0
Ayuda para enfrentarse a problemas				
Sí, me ayudaron mucho		51,4		78,4
Sí, me ayudaron algo		45,9		21,6
No, realmente no me ayudaron		2,7		0,0
No, poner las cosas peor		0,0		0,0
Satisfacción con el servicio				
Muy satisfecho		43,2		67,6
Moderadamente satisfecho		35,1		13,5
Algo satisfecho		10,8		0,0
Muy insatisfecho		10,8		8,1
Volver al servicio				
Sí con seguridad		51,4		86,5
Sí creo que sí		48,6		13,5
No posiblemente		0,0		0,0
No definitivamente		0,0		0,0
Satisfacción total [media(DE)]				
		27,08(3,17)		29,70(2,13)

La Tabla 15 presenta la distribución porcentual de la valoración que hacen las familias sobre la comodidad, la completitud de la información y el espacio para preguntas propiciado por cada uno de los profesionales involucrados en la atención (personal administrativo, personal de enfermería de triaje, personal de enfermería del SUP y pediatras). Los datos sugieren que, en general, los participantes se sintieron cómodos con el personal sanitario del servicio de urgencias, que éstos les proporcionaron información necesaria y que les dejaron espacio para realizar preguntas con la finalidad de resolver sus dudas, con valores superiores en todas las categorías del 86,5% de satisfacción (considerando las categorías “sí, definitivamente” y “sí, en general”).

Tabla 15.

Descripción del papel de los diferentes profesionales involucrados en el servicio

	Sentirse cómodo				Información recibida necesaria				Espacio para preguntas			
	Estudio II				Estudio II				Estudio II			
	día 1		día 6		día 1		día 6		día 1		día 6	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
P. admisiones	37		37		37		37					
Sí definitivamente		32,4		45,9		27,0		43,2				
Sí en general		59,5		40,5		59,5		45,9				
En muy pocos casos		8,1		8,1		13,5		10,8				
No definitivamente		0,0		5,4		0,0		0,0				
Enfermería triaje	37		37		37		37					
Sí definitivamente		45,9		56,8		32,4		56,8				
Sí en general		48,6		35,1		54,1		35,1				
En muy pocos casos		5,4		2,7		13,5		2,7				
No definitivamente		0,0		5,4		0,0		5,4				
Enfermería SUP	37		37		37		37		37		37	
Sí definitivamente		64,9		73,0		45,9		73,0		48,6		75,7
Sí en general		32,4		27,0		51,4		24,3		40,5		21,6
En muy pocos casos		2,7		0,0		2,7		2,7		10,8		2,7
No definitivamente		0,0		0,0		0,0		0,0		0,0		0,0
P. medicina SUP	37		37		37		37		37		37	
Sí definitivamente		59,5		81,1		62,2		78,4		59,5		78,4
Sí en general		37,8		18,9		35,1		18,9		32,4		18,9
En muy pocos casos		2,7		0,0		2,7		2,7		8,1		2,7
No definitivamente		0,0		0,0		0,0		0,0		0,0		0,0

A continuación se describen las características de las variables de seguimiento (evolución del niño respecto a la enfermedad, adherencia terapéutica, utilidad de

información recibida en la visita, la temperatura corporal y la reconsulta) durante los 6 días consecutivos post-visita.

La Figura 12 resume la evolución media de la valoración diaria del estado del niño (en una escala de 0 a 10) realizada por las 35 familias que aportaron datos diarios sobre estos aspectos. Cabe destacar aquí el valor de estos datos por el hecho de haber sido obtenidos con la técnica de evaluación ambulatoria momentánea. La evolución favorable que muestra la figura es coherente con el hecho de que el diagnóstico de todos los niños era de patología banal.

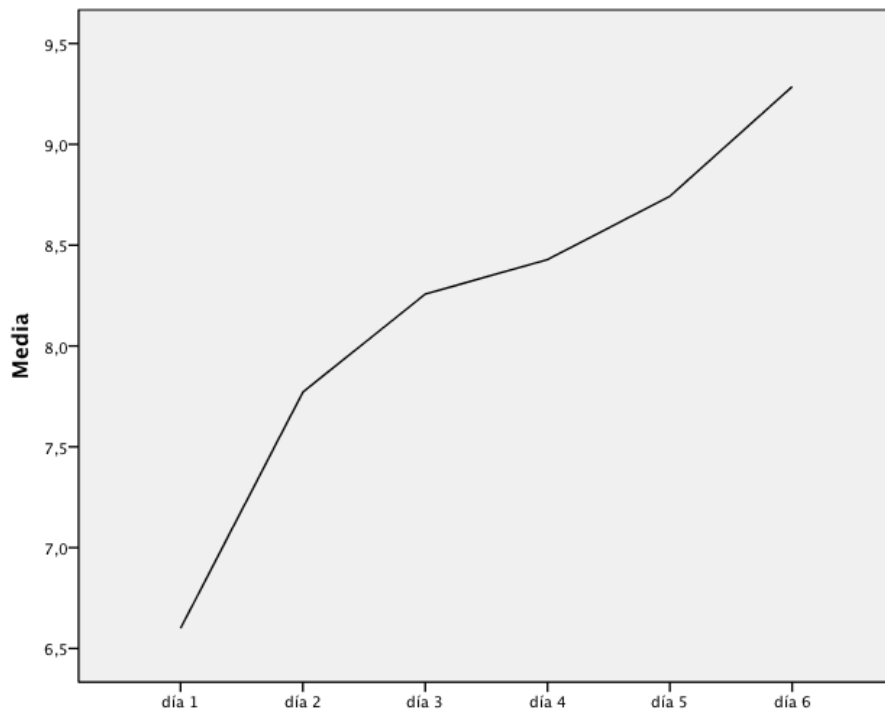


Figura 12. Media del estado de los niños durante el seguimiento los 6 días post-visita.

En la Figura 13 se presenta un diagrama de cajas con el sumatorio de los días donde han sucedido las variables estudiadas. Se muestran los resultados para los siguientes aspectos: uso del termómetro, fiebre (contabilizando fiebre a partir de 38°) o febrícula (contabilizándola de 37° a 37.9°), completitud de la información recibida en la visita útil para el cuidado del paciente en el domicilio, necesidad del familiar para la realización de preguntas al personal de medicina del SUP, toma de medicación, toma de tratamiento alternativa y reconsulta.

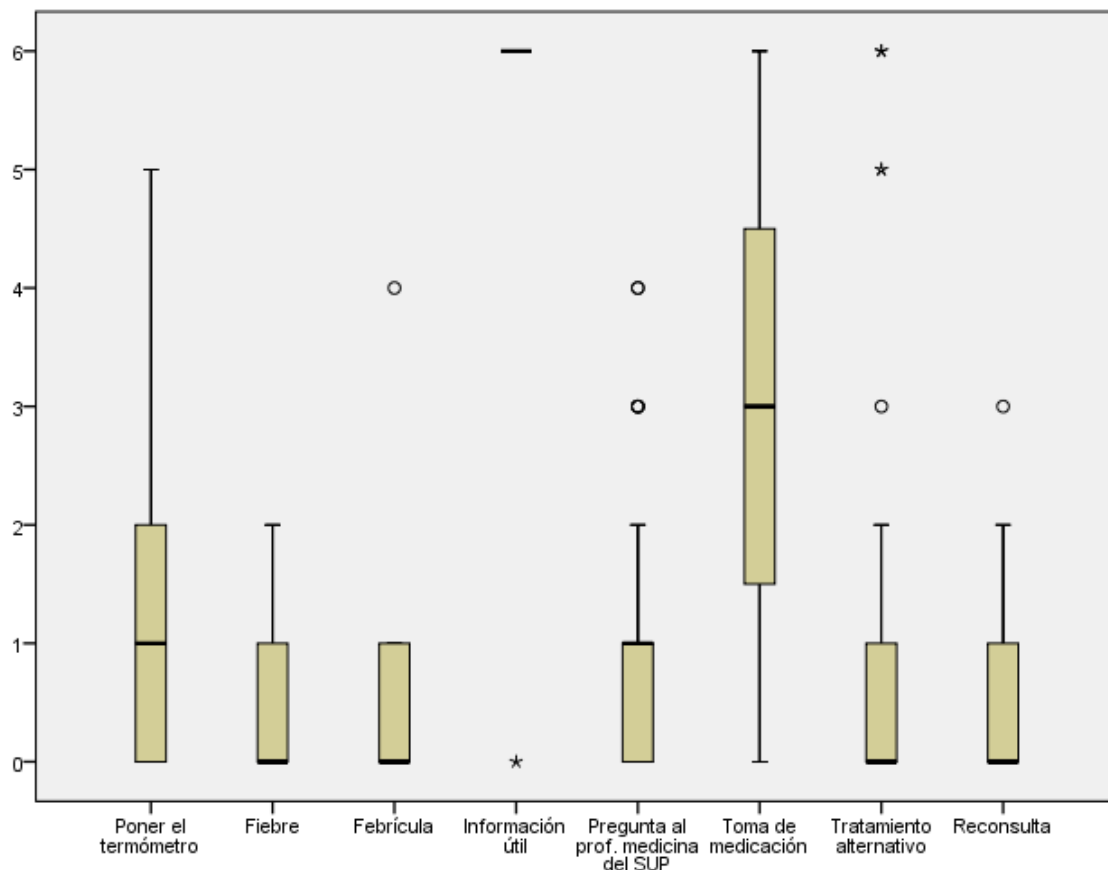


Figura 13. Sumatorio de días de las variables de seguimiento post-visita.

En esta figura, se muestra que la mayor dispersión se asocia a la administración de medicación al niño y a la toma de la temperatura, a pesar de que la mayoría de niños solo presentó febrícula o fiebre durante 1 ó 2 días. Por otro lado, cabe destacar la coincidencia y estabilidad al indicar que la información recibida en urgencias es útil para cuidar al niño en el domicilio.

Centrado el tema hacia la caracterización de la adherencia al tratamiento, en primer lugar, se definió una buena adherencia al tratamiento (teniendo en cuenta que eran pacientes con patología banal), como la toma de antitérmicos/analgésicos (Dalsy® y Aipiretal®) cuando el paciente tenía fiebre (valores iguales o superiores a 38°C) (Mackowiak y Worden, 1994), exceptuando aquellos pacientes que tenían otro tratamiento por el tipo de patología como por ejemplo bronquitis. La no toma de medicación de antitérmicos/analgésicos cuando el paciente estaba febrícula (de 37 a 37.9°C) o afebril (valores inferiores a 37°C), debido a que en la literatura se expone que dar tratamiento de antitérmicos/analgésicos cuando no se da la sintomatología de fiebre, hace que no se deje actuar a las defensas del cuerpo para limitar la replicación de algunos virus comunes (Bilenko, Tessler, Okbe, Press y Gorodischer, 2006; Marcy et al., 2004).

Con los resultados del estudio, se apreció que un 45,9% de los familiares no realizaron una adecuada adherencia al tratamiento ante la patología banal, de los cuales, un 47,1 % sobremedicaron al niño con febrícula, y un 52,9% lo sobremedicaron cuando el niño estaba afebril (Figura 14). No apareció ningún caso en el que teniendo fiebre no se administrara el antitérmico.

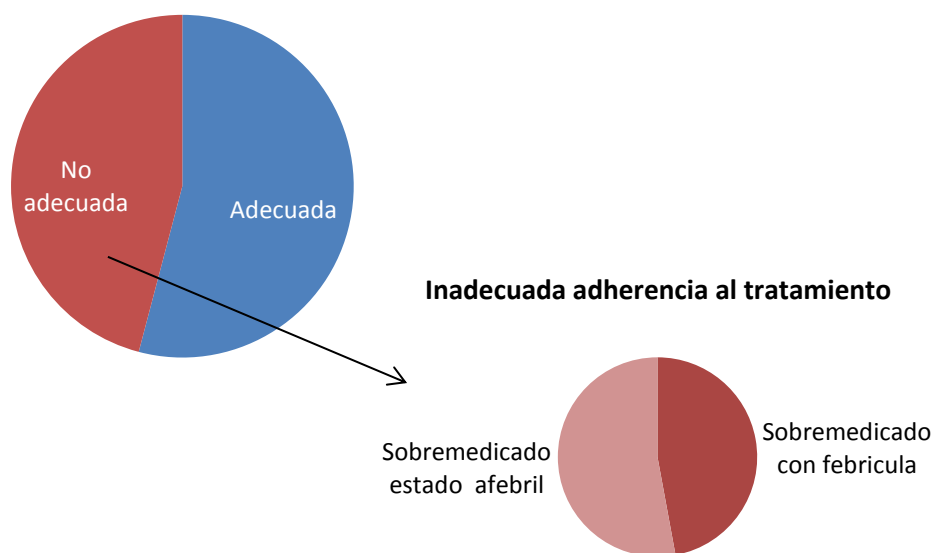


Figura 14. Adherencia al tratamiento del niño en el domicilio.

4.3. Resultados del análisis cualitativo

Una vez concluida la presentación de resultados cuantitativos, este apartado se centra en describir la comunicación verbal de las visitas a un SUP partiendo de las presunciones básicas del modelo centrado en la familia: respeto, apoyo y colaboración.

Para el análisis cualitativo participaron 37 familiares, los mismos que participaron en la fase II del análisis cuantitativo. La descriptiva de estos familiares se puede apreciar en el apartado 4.1.2.

Las visitas en urgencias de pediatría de la FPHAG suelen ser rápidas. Las interacciones entre profesionales de la salud y los niños y sus padres tuvieron una duración media de 9,21 minutos (mín. de 4 minutos y máx. de 19 minutos) como se pudo identificar en las grabaciones de audio. El objetivo de cualquier visita al SUP es diagnosticar de la manera más rápida posible el problema del niño que acude al servicio acompañado por sus padres u otros familiares. En líneas generales fueron visitas muy dirigidas por el profesional de la salud. Generalmente era el pediatra el que dirigía la comunicación realizando preguntas con la intención de saber qué pasaba y ofrecer un tratamiento o cuidado que solucionara el problema de salud infantil. Estos resultados coincidieron con los de otros estudios similares (Makoul, 2001; Silverman y Ollendick, 2005).

A continuación, se presentan los resultados del análisis cualitativo de las grabaciones de los audios de las visitas del SUP, donde se pretendió explorar cómo es la comunicación verbal del profesional de la sanidad, el paciente y la familia en una visita a un SUP, mediante la mirada de los cuidados centrados en la familia, separado entre tres dimensiones de Shields y Tanner (2004), respecto, colaboración y apoyo.

4.3.1. RESPETO

En el Reino Unido, el respeto es uno de los valores defendidos por el Servicio Nacional de Salud (NHS) como el pilar que debe determinar el cuidado de los usuarios del servicio, respetando sus aspiraciones y compromisos en la vida y tratando de entender sus prioridades, necesidades, capacidades y límites (NHS, 2015).

En la carta de derechos y deberes del ciudadano en relación con la salud y la atención sanitaria (Generalitat de Catalunya, 2015), aparece el derecho a recibir un trato respetuoso, donde la persona tiene el derecho, en el marco de la atención sanitaria, a ser tratado con respeto de acuerdo con su identidad cultural, su edad, sus creencias y

valores y con sensibilidad, afecto y compasión. Pero, ¿Cómo se define el respeto desde el modelo centrado en la familia?. Shelton y Stepanek (1994) exponen que, el respeto es uno de los elementos del CCF. Shields y Tanner (2004), definen el respeto como el reconocimiento de los individuos y de los derechos de las familias en el hospital, así como el respeto por su contribución. Estos autores, caracterizan el respeto en base a seis ítems: acogida, acompañamiento en la visita por otros miembros de la familia, presencia de familiares en la realización de procedimientos al niño, ofrecer o no la posibilidad de preguntar y resolver dudas sobre tratamiento del niño, reconocimiento como padre/madre u otro familiar del niño y la realización de exploración /procedimientos con privacidad.

En el estudio, el segundo ítem, el acompañamiento en la visita por otros miembros de la familia, no se pudo explorar debido a la falta de información por parte de las grabaciones de audio y de los verbatims de los familiares. En cuanto al resto de ítems, se presentan los siguientes resultados, incorporando ejemplos representativos (verbatims) de cada uno de ellos.

Acogida

En relación con la acogida, no pudo detectarse si las personas se sintieron acogidas o no porque ésa no es una de las preguntas básicas en cualquier exploración/anamnesis de un servicio de urgencias. No obstante, en cualquier manual de una buena relación terapéutica se explica que la acogida empieza cuando el profesional se presenta, tal como se pudo apreciar en los resultados de la investigación (Borrell-Carrió, 2004). No obstante, aparecieron situaciones donde el médico no se presentó.

“Hola! Què tal? Què li ha passat a aquesta noia?” (Familiar196_1)

También aparecieron situaciones donde el profesional solo se presentó por su profesión.

“Buenas tardes, buenas... soy el doctor [M: Sí], ¿a ver, Oriol?” (Familiar89_12)

En un estudio de Weiss, Goldlust y Vaucher (2010), aparecieron resultados parecidos. Para mejorar este aspecto, estos investigadores diseñaron una tarjeta con el nombre de los profesionales, cargo e información de contacto, así como un cartel en la entrada al servicio con las fotos, nombres y cargos de los profesionales. Esta intervención aumentó la satisfacción de los familiares. Es importante saber el nombre y el cargo del profesional que familiar y paciente tienen delante, tal y como se comenta en el artículo también ayuda al apoyo y la confianza con los familiares.

No hubo grabaciones de audio en el caso de los profesionales de enfermería. No se pudo corroborar si se presentaban o no, puesto que ellos eran los que tenían el primer contacto con el niño y la familia dentro del box de pediatría, además de ser los encargados de presentar al investigador y pedir el CI antes de iniciar la grabación. Respecto a mi experiencia, en el SUP existen pocas ocasiones donde los profesionales de enfermería se presenten por nombre y profesión. En esta misma línea, un padre propuso como mejora del servicio: *“La presentación de las enfermeras que son las primeras personas que están en contacto con el paciente, transmitirles un poco de amabilidad y confianza”* (Familiar315).

Presencia de familiares en la realización de procedimientos al niño

Este punto está también dentro de la categoría de respeto, debido a que el CCF reconoce a los miembros de la familia como una constante en la vida del paciente. Se aprecia que los niños y familiares están más cómodos, tranquilos y satisfechos si pueden estar juntos durante todo el proceso. En este punto, aparece el concepto FMP (family member presence), que es definido como la presencia de los familiares en el área de cuidado del paciente de manera que padres e hijos tengan contacto visual y/o físico durante procedimientos invasivos. Asociaciones como; American Association of Critical-Care nurses, Emergency Nurses Association (ENA), American Academy of Pediatrics Committee on Pediatric Emergency Medicine, American Heart Association, defienden firmemente la presencia de familiares durante la realización de procedimientos al niño (Brown, Mace, Dietrich, Knazik y Schamban, 2008). Por ejemplo, Emergency Nurses Association position statements (1995) expone diferentes razones en las que se aprecia que hay evidencia de que los pacientes y familiares quieren estar juntos a lo largo de los diferentes procedimientos invasivos. También comentan lo poca o nula literatura que evidencia que los familiares interfieren en los procedimientos realizados y además aparece evidencia de que hay profesionales que ven puntos muy positivos y útiles al tener a los familiares en estos momentos cerca, para proporcionar explicaciones y por comodidad.

A lo largo de todas las grabaciones de audio, no apareció ningún caso en que el pediatra o el profesional de enfermería del SUP comentaran a la familia que debía abandonar el box para la realización del procedimiento. Los pacientes estuvieron acompañados durante la realización de todos los procedimientos o pruebas, por sus familiares. En este sentido, se encontró una referencia en el estudio de Byczkowski et al. (2015), en el que

los padres expresaron la importancia de estar con el niño en todo momento como un factor importante en el valor de un SUP con CCF. En el servicio de urgencias de pediatría del FPHAG se intenta, en casi todas las circunstancias, dejar algún familiar con el niño/a durante la realización de los diferentes procedimientos, ya que los niños y familiares están más tranquilos y satisfechos cuando están acompañados y sienten que forman parte del proceso (Barreto, Marcon y Garcia-Vivar, 2017).

Explicación de los profesionales de la salud a la familia y/o paciente sobre la exploración o procedimiento a realizar al niño

En este punto también se estudió, si tanto los pediatras como los profesionales de enfermería del SUP explican a la familia y al niño el procedimiento o prueba que le van a realizar antes de que se inicie. La literatura asegura que una información completa y comprensible sobre el procedimiento o técnica a realizar favorece un ambiente de confianza para que el niño y familia expresen sus dudas, sentimientos y emociones, aumentando así, la capacidad para percibir, pensar y decidir sobre su cuidado una vez informados, y aumentando también, la satisfacción por parte de pacientes y familiares (López et al., 2006).

En las grabaciones de audio de la investigación, se apreciaron distintas situaciones:

Desde el profesional de la salud que explicó el procedimiento a realizar antes de hacerlo:

“D: Vale, pues anem a auscultar-la a veure com està” (Familiar16_17)

“D: Bueno, mirem les orelletes i el coll, que no tingui una altra causa aquesta febre” (Familiar16_62)

El profesional de la salud, que realizó una explicación muy ínfima:

“D: No et faré res, ja veuràs, espera estira't aquí” (Familiar166_53)

“D: Estírate aquí,(5") no vamos a hacer nada, ¿eh?” (Familiar52_6)

Y, en la mayoría de ocasiones, los profesionales de la salud realizaron el procedimiento sin ningún tipo de explicación previa y sin pedir permiso:

“ D: Le duele el pecho...”

M: Sí

D: Quítale por favor esto” (Familiar89_18/20) (no se explica en ningún momento que se le va a realizar la exploración física)

“D: Las vacunas, correctas. (5”) y ¿Dónde te duele a ti Adrià cuando toses? (4”) No lo había visto (4”) [M: ((riu))]. A parte de Adrián, en casa ¿Alguien más con fiebre?

M: Bueno... yo estoy un poco resfriada, pero fiebre no he tenido

D: Vale, venga, respira hondo” (Familiar111_29/32) (en la conversación anterior no explica que se le realizará la exploración)

Según el artículo de Al-Harthy et al. (2016), esta situación es debida a la protocolización de las visitas en el SUP, y a la gran demanda del servicio, que puede conllevar poco tiempo destinado a la comunicación, haciendo que en ocasiones sea compleja una buena comunicación.

Dentro de la carta de derechos y deberes de la ciudadanía en el ámbito de la salud y la atención sanitaria (Generalitat de Catalunya, 2015), aparece el derecho de los pacientes y familiares a estar informados de los procedimientos que se le van a realizar, así como el derecho a otorgar su consentimiento informado ante la aceptación de un procedimiento y después de estar informado adecuadamente.

Asimismo, no se debe olvidar que los niños son población con preocupaciones éticas y clínicas específicas, que se deben tratar con el debido respeto (WHO, 2014).

Es obligación ética de los profesionales de la salud proporcionar a los pacientes toda la información que necesiten de manera clara, precisa, sencilla y apropiada (Sasso, Stievano, González Jurado y Rocco, 2008). El derecho del paciente a ser informado se reconoce, por ejemplo, en la European Charter for Children in Hospital (1986), que establece este derecho de los niños a ser informados de su enfermedad y tratamiento médico de manera adecuada a la edad y comprensión. Es importante contemplar que los mensajes y la información que reciben los niños hospitalizados pueden influir positiva o negativamente en los niveles de ansiedad o incertidumbre que experimentan (Noreña-Peña y Cibanal, 2011).

Ofrecer o no la posibilidad de preguntar y resolver dudas sobre tratamiento del niño

En este punto se quiso apreciar si los profesionales de la salud ofrecían espacios a los pacientes y familiares para la realización de preguntas y si estos respondían. Actualmente aparece literatura donde se expone que existe una problemática en cuanto a la posibilidad de realizar preguntas, a causa de que los familiares, en ocasiones, se sienten inseguros, incómodos, aunque no acaben de entender al 100% las instrucciones para el alta, dificultando así la adherencia al tratamiento en el domicilio (Clarke et al., 2005; Holm, Patterson y Gurney, 2003).

A lo largo de las grabaciones de audio aparecieron dos situaciones distintas, los profesionales que responden a las preguntas y dudas y los que no lo hacen. La mayoría de profesionales resolvieron las dudas que los familiares realizaron sobre el tratamiento.

M: I el xarop també, no? El Terbas...min?

D: Però el Terbasmin ...(pensar) ahhh, és un xarop, és que hi ha el Terbasmin, n'hi ha un que és un inhalador, pensava que li, que li estaven donant l'inhalador

M: No

D: Sí, això li pots donar, a veure que tal li va, ja et dic que aquests xarops de la tos no sempre són eficaços

M: Ja

*D: Prova a donar-li [M: Sí] si veus que no li fa res no li donis [M: Vale] val, proveu-ho? [M: ()]Hi ha nens que els hi va bé i hi ha nens que no.”
(Familiar20_38/43)*

Sobre la pregunta de qué es lo que más les ha gustado del servicio, tanto el día de la visita como del sexto día respondieron 15 familiares. Una madre comentó: “*Pudimos resolver todas nuestras dudas*” (Familiar18), otra madre: “*Siempre están disponibles para solucionar nuestras dudas*” (Familiar248), una abuela explicó: “*He salido con todas las dudas resueltas*” (Familiar27).

En ocasiones, los profesionales de la salud no respondieron a las preguntas de los familiares y no resolvieron las dudas, o las pocas respuestas que dieron fueron insuficientes para aclarar las preguntas.

M: ¿Y para la irritación esta?

D: Bueno esta sensación es porque tiene mucosidad

M: ¿Un poco de miel o algo así?

D: ¿Eh?

M: Con miel, ¿si le doy miel?

D: Si tú quieres, lo que tú quieras, va bien

M: Vale

D: No le va a hacer daño, se va a beneficiar () para que no se infecte [M: Vale] pero mucho líquido si es necesario [M: Vale] ¿Vale?. De cara a que, ha tenido fiebre y necesita que el moco vaya para bajo, de acuerdo?” (Familiar89_54/61)

“M: Pero si hace caca normal, no hace falta darle el...

D: Yo le daría por, porque esto... [F: ¿Durante una semana más o menos?] Hay que darle por lo menos una semanita” (Familiar91_31/32)

Ratificando lo anterior, un padre aseguró: *“No me aclaró mucho las dudas”* (Familiar143).

Se apreció que los profesionales de salud cedieron muy poco espacio para que los familiares pudieran realizar preguntas o dudas. En alguna ocasión al final de la visita, cedieron el espacio, pero sin explicitarlo directamente, con muletillas cómo: *¿Vale?*

D: Bueno lo importante es que despeje un poquito la vía aérea [M: Sí] y ya está.

M: Vale

D: ¿Vale?

M: Vale (Familiar53_50/53)

Sólo en una ocasión de las 25 grabaciones de audio analizadas, un pediatra cedió espacio al final de la visita para que los familiares plantearan dudas o preguntas de manera explícita.

“D: Bueno, ¿Alguna duda?, algún...

M: No, ya está.

D: ¿Todo?

M: Sí

D: Vale, perfecto” (Familiar92_211/215)

Byczkowski et al. (2015), expuso que algunos padres expresan la importancia que tiene para ellos que los profesionales de la salud cedan espacios para la realización de preguntas y, respondan a ellas, hasta cuando el profesional no tiene una respuesta inmediata.

Dentro de este punto, se debe remarcar la dificultad de algunos familiares para la realización de preguntas a los profesionales de la salud. Mediante las preguntas abiertas, algunos familiares propusieron mejoras del servicio, como por ejemplo, un padre comentó: “*No me aclaró mucho las dudas*” (Familiar143), y una madre expuso: “*Tampoco te preguntan mucho por tus dudas*” (Familiar307), otra madre: “*No he podido casi preguntar al pediatra*” (Familiar159).

Como se puede constatar, los profesionales de la salud no cedieron espacio para la realización de preguntas y a pesar de ello, hubo muchos familiares que expresaron sus dudas sobre el tratamiento (18/25). En la literatura se expone que hay familiares que se sienten juzgados por los profesionales de la salud si realizan preguntas. También se advierte que los familiares no preguntan, debido al bullicio que hay en un servicio de estas características. Por último, comentan que a menudo los familiares son reacios o se sienten incómodos a admitir al equipo que no han entendido algún concepto (Samuels-Kalow et al., 2016). Esto es clave tenerlo en cuenta, puesto que puede afectar a la comprensión de la información.

Reconocimiento como padre / madre u otro familiar del niño

En un SUP la relación profesional de la salud, niño y su familia se da sólo en el momento de la visita, no hay conocimiento previo. Por ese motivo es clave, que los profesionales de la salud de estos servicios identifiquen el tutor legal o miembros de la familia primaria que ofrecen seguridad y apoyo al niño (Dudley et al., 2015). Su identificación es necesaria no solo para conocer el parentesco, sino porque en pacientes de corta edad (media de edad: 3,70 años) serán los responsables de aportar información importante como explicar motivos de la visita, etc. Según Sarajärvi y Haapamäki (2006) reconocer la individualidad familiar está estrechamente vinculado al MCCF, porque los padres son la mejor fuente de información sobre las necesidades únicas de su hijo.

De las 25 grabaciones de audio, solo un pediatra preguntó a los familiares el parentesco con el paciente:

“D: Que és pel full de les constants, sóc la Doctora Berrocal, vosaltres sou els pares?”

M-F: Sí

D: Sí de'n Pau?

F: Sí” (Familiar237_6/9)

Los demás profesionales de la salud no preguntaron ni por el nombre de los familiares ni por la relación con el paciente, presupusieron el parentesco, concordando en este punto con Corlett y Twycross (2006).

D: Apa vaig a fer l'informe, vale mare? (Familiar110_46)

M: ... [D: Vale, posa't de cantó cap a la mare...] després no, després quan es va dormir ja està, però ahir al vespre, i el tenia vermell ahir al vespre (Familiar167_30)

En el triaje por parte de enfermería de la FPHAG, existen unas preguntas protocolizadas del modelo de valoración enfermera, donde se pregunta por el parentesco del acompañante y las opciones son: familiares, amigos, compañeros, otros... No obstante, y por mi experiencia en el SUP, en la gran mayoría de ocasiones se rellena directamente la casilla de familia y no se les pregunta. También cabe señalar que, si los acompañantes no eran los padres, habitualmente éstos explicaban el parentesco.

Se observó que en otros artículos aparece el mismo punto de conflicto. Dudley et al, (2015), exponen que actualmente hay más variedad de estructuras familiares y que esto dificulta aún más la identificación del parentesco familiar. Por eso es de gran importancia preguntarlo y no suponerlo. En su artículo Dudley, et al. (2015), proponen algunas técnicas utilizadas para este fin, como cambiar la insignia de visitante por la de familia. Con este pequeño cambio pretenden ayudar a reforzar el compromiso de ir más allá con el CCF, dándoles la bienvenida como familiares en el cuidado del niño.

Realización de exploración / procedimientos con privacidad

La privacidad se define como cualidad de privado, ámbito de la vida privada que se tiene derecho a proteger de cualquier intromisión (RAE, 2017). Muy ligado al concepto

de privacidad aparece el de intimidad. La intimidad es un concepto único para cada individuo, subjetivo e influenciado por la educación, edad, sexo, etnia religión, etc. El término intimidad deriva del superlativo *intimus* representando lo más interior del interior de cada persona (Iraburu, 2006). Desde el punto de vista jurídico, la legislación considera la intimidad desde tres niveles distintos: una esfera pública, una esfera privada y una esfera estrictamente íntima (Ortega y Murillo, 2000). La esfera íntima abarca la información más relacionada con la salud. El derecho a la intimidad debe ser preservado desde dos aspectos: la confidencialidad o protección de los datos a la salud del paciente y la protección de la intimidad personal que tiene su punto de partida en la intimidad corporal y llega a la del constructo de los valores y creencias. El paciente, consiente de forma tácita a ser explorado y observado, pero esto no supone que renuncie por ello a su intimidad (Sánchez Caro y Sánchez-Caro, 2001).

La privacidad en este SUP se da por supuesta, ya que el servicio de pediatría de la FPHAG es una sala de 6 boxes, 4 de ellos de visita individual con puertas correderas. Habitualmente cuando se realiza la visita, se cierra la puerta para preservar la privacidad e intimidad del paciente y sus familiares. Algunos familiares apreciaron ciertas carencias al respecto de la pregunta corta sobre qué podría mejorarse. En el día de la visita unas madres respondieron: *“Mejorar la privacidad”* (Familiar230), y en el sexto día, dos madres expusieron sobre la misma cuestión: *“Dar batas a los pacientes”* (Familiar 276), *“Dar una bata o alguna cosa para tapar a los niños porque tienen frío desnudos”* (Familiar313). En el SUP de la FPHAG no se dan batas de talla niño, solo hay disponibilidad de tamaño adulto.

Los resultados aparecidos en el presente estudio también concordaban con otros autores, como Byczkowski et al. (2015), donde se aprecia que los familiares también le dan importancia a poder disponer de una manta para evitar el frío en las unidades.

Además, se observó que, en ocasiones, se vulneraba la privacidad e intimidad debido a las entradas y salidas del box donde se estaba llevando a cabo la visita, sin permiso previo al profesional o a los familiares. A veces, incluso interrumpiendo la conversación entre el profesional, el niño y los familiares, como se puede apreciar a continuación:

D: Esto guardado, que era el tratamiento que tenía el de base, que esto es para prevenir que no se complique más, pero ahora para el cuadro que tiene respiratorio

D2: Perdona, tiene 300.000 plaquetas ahora [D: Ahhh está bien] y el resto de la analítica no me espero, ¿no? La PCR..

D: Espérate que cursaba el 28 y el 18000 y pico de...

D2: Ahh, sí, sí me espero

D: Por sí a... Entonces...(pensar) el Ventolín tres veces al día..." (Familiar1 39_87/91) (el profesional no pide permiso para entrar dentro de la conversación, y ningún profesional explica a los padres de qué están hablando, ni piden disculpas por la interrupción).

En otro artículo también aparecieron datos similares, como en Dobbins, Bohlig y Sutphen (1994), donde algunos familiares exponen la falta de privacidad con el niño en la unidad.

Reconocimiento del niño como ser humano

Otro punto clave en la realización de la exploración, es pedir permiso para la realización de esta. Según Braga y Tarantino (2011), pedir permiso al paciente para poder realizar la exploración o técnica es un elemento clave de reconocimiento del niño como sujeto y no como objeto de la visita, donde el derecho a opinar y ser escuchado, y el derecho a ser informado, es la clave para participar en las decisiones que conciernen a su salud, siempre teniendo en cuenta la edad y situación en la que se encuentra.

No se puede olvidar que los pacientes, aunque sean de corta edad, forman parte de la visita. Los profesionales de la salud se deben dirigir, preguntar y explicar también a ellos, haciéndolos partícipes de la situación en todo momento. Se debe dar importancia a las necesidades de los pacientes. Según la Carta de las Naciones Unidas "Derechos del Niño". El niño tiene derecho a recibir atención médica necesaria y adecuada, información, educación y participar en su propio cuidado (UNICEF, 2009).

En el presente trabajo, cuando los profesionales de la salud pedían permiso para llevar a cabo el procedimiento o exploración a realizar, lo contextualizaban mediante palabras como: *Anem a mirar?, M'ho deixes fer....?*. Este pedir permiso, se trata como ítem en el CCF, mediante la participación del paciente en los procedimientos. A continuación, se pueden ver algunos de los ejemplos de cómo los profesionales de la salud pidieron permiso a los niños:

“D: Anem a mirar? Amb això? Sí, mira...no fa res ehh, vinga campió”
(Familiar90_48) (el paciente tiene 3 años)

“D: Vale, només fa mal la panxa? Sí, mirarem amb això? () Toca aviam si està fred, està fred? No, m'ho deixes posar aquí? Sí? Aviam...((c:))” (Familiar176_24)
(el paciente tiene 3 años)

En las diferentes grabaciones de audio, se pudo apreciar que esto sucedió en pocas ocasiones. Habitualmente los profesionales de la salud no pidieron permiso a los niños para la realización de exploraciones y procedimientos.

En el artículo de Braga y Tarantino (2011) exponen que entender a los pacientes como sujetos de derecho implica dar cuenta de su individualidad, historia y experiencia de la vida. En una entrevista a una pediatra dijo:

¿Qué lugar considera que ocupa el niño en la comunicación que se establece durante la práctica médica?... El niño es central. Los chicos tienen cosas para decirnos, que nos sirven, que enriquecen nuestro pensamiento. Enriquecen aspectos que tienen que ver con la vida cotidiana del niño y, en ciertas ocasiones, los desmerecemos. Muchas veces la comunicación de los médicos consiste en tratar al niño desde lo lúdico, jugar con ellos o procurar tener empatía, por ejemplo, un nexo con alguna canción, o algo que tenga que ver con el fútbol, pero no lo registran como paciente... contadme qué te pasa, desde cuándo te pasa esto, a vos qué te preocupa, le tenéis miedo a algo... (p.36).

Esto está muy relacionado con la atención humanizada, que se caracteriza por el interés del personal de salud por identificar las necesidades particulares de las personas y su familia; por comprender el significado que tiene para ellos la situación que están viviendo, conocer sus experiencias anteriores, su cultura, creencias y valores (Fontana. 2010). Para conseguir esto, la clave es la comunicación constante con el niño y la familia. Los niños y adolescentes son sujetos de derecho: portadores y destinatarios de derecho. El hecho de que exista un marco jurídico no asegura que los derechos se acepten y cumplan en la práctica. No se debe considerar al niño/a o adolescente como objeto de protección, ya que si es así solo la relación aparece como objeto a quien proteger, dejando de lado lo que piensan y sienten.

4.3.2. COLABORACIÓN

Dentro del IPFCC, la colaboración se define a partir de la inclusión de pacientes y familias en la base de toda la institución (Johnson y Abraham, 2012). En el caso que nos ocupa, la colaboración se explorará en relación a la colaboración de familiares en la prestación de cuidados a lo largo de la visita del niño en el SUP.

Para Shields y Tanner (2004) la colaboración supone reconocer e identificar el rol de asociación/colaboración de los padres en el cuidado del niño. Caracterizaron la colaboración en base a nueve ítems: preparación para el alta o remisión a otro servicio de los familiares del niño, información clara y fiable sobre el tratamiento y cuidados que el niño pueda necesitar, conocimiento familiar de a quien llamar o a quién dirigirse si necesita ayuda o consejo al llegar a casa, inclusión de los familiares en la toma de decisiones sobre el cuidado y tratamiento del niño, enseñar todo lo necesario acerca del tratamiento y cuidados que el niño precisa, información a los familiares del nombre del médico y de la enfermería responsables del niño, información escrita comprensible e inclusión de los familiares en los cuidados del niño durante la visita.

La información a los familiares del nombre del pediatra y enfermería del SUP se ha priorizado en el subtema de acogida puesto que tal como define Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias [SEEUE] (2010), la acogida es el modo relacional en el que se desarrolla el primer encuentro entre sanitario y paciente, esto conlleva la puesta en práctica de todo el bagaje de valores humanos hacia el paciente y la familia, y en ella se cree conveniente englobar la presentación de los profesionales.

Se revisarán a continuación los ítems que exploran la colaboración, según la exploración de las grabaciones de nuestro estudio y las respuestas de las preguntas abiertas de los familiares.

Preparación para el alta o remisión a otro servicio sanitario de los familiares del niño

Según Al-Harthy et al. (2016), Byczkowski et al. (2015) y Desai, Popalisky, Simon y Mangione-Smith, (2015) la calidad de las transiciones de atención desde los SUP hasta el domicilio es importante para reducir la utilización de cuidados de salud innecesarios y reducir el reingreso hospitalario. También son esenciales para garantizar que las familias se sientan preparadas, tengan los recursos necesarios y tengan confianza para continuar con la gestión del cuidado del niño en el domicilio y para mejorar la atención

y la seguridad del paciente. Las instrucciones de alta son las pautas que los pacientes deben seguir en el domicilio para hacer frente a cualquier enfermedad. En el caso que nos ocupa, las instrucciones de alta que se les da a los familiares generalmente por un pediatra o enfermería del SUP deben ser en un lenguaje sencillo (Al-Harthy et al., 2016). Esto es importante tanto para los profesionales de la salud para un resultado óptimo, como para la satisfacción del paciente y familiares (Akinsola, Cheng, Zmitrovich, Khan y Jain, 2016). Diferentes estudios demuestran las dificultades de comprensión que aparecen respecto a la preparación del alta. Se observa que los pacientes recuerdan y comprenden tan solo el 50% de lo que dicen los profesionales de medicina (Crane, 1997; Roter, 2000).

En este punto, se quiso averiguar si las instrucciones para el alta se dan de manera adecuada para el entendimiento por parte de los familiares. En las grabaciones de audio no aparecieron resultados sobre este punto ya que no había ningún comentario al respecto. Lo que se pudo observar fue que, en ninguna grabación de audio, los profesionales de la salud realizaron un *feed-back* de la información dada a los familiares y niños a lo largo de las visitas, de manera que desconocían si habían entendido la información que les habían facilitado. Tampoco en ninguna situación aparecieron preguntas por parte de los profesionales de salud dirigidas a saber si estaban preparados para el alta.

Con respecto a las preguntas abiertas, se observaron comentarios positivos y de mejora. Sobre los positivos, dos padres expusieron que lo que más les había gustado del servicio fue: *“Una amplia explicación de los pasos a seguir”* (Familiar196) y *“Explican muy bien lo que tiene el niño y cómo será su evaluación y qué hacer en todo momento”* (Familiar92). Estos resultados fueron similares a los expuestos por Samuels-Kalow et al. (2016), donde se observó que una de las necesidades de los pacientes y familiares era una adecuada preparación para el alta, para seguir un cuidado de calidad en el domicilio.

Referente a los comentarios de mejora, hubo bastantes donde expresaron la falta de información para la preparación del alta, por ejemplo, una madre afirmó: *“No, me los han resuelto todos, siempre que no tenga complicaciones futuras”* (Familiar164), un padre dijo: *“La derivación al especialista”* (Familiar151). Y en el sexto día tres madres expusieron puntos de mejora: *“Las explicaciones al alta”* (Familiar22), *“Buena redirección de los pacientes”* (Familiar104) y *“Recursos para reconocer signos y síntomas de emergencia”* (Familiar75). Coincidiendo con estos resultados,

Con todos estos resultados se manifestó una debilidad en la transmisión de información a los familiares al alta, coincidiendo con Byczkowski et al. (2015) y Caglar, Henneman y Blank (2011), Engel, Heisler, Smith y Robinson (2009) y Forster y Rose (2007), que expusieron una dificultad en la transmisión de información en un SUP debido a discrepancias en la medicación y fallos en la comunicación. Estos autores comentan, que estas debilidades pueden generar acontecimientos adversos después del alta. En el artículo de López De Dicastillo y Cheung (2004), una madre comentó la necesidad de que los profesionales tengan tiempo de enseñar adecuadamente los cuidados que se deberán aplicar en el domicilio, y hagan un *feed-back* para asegurarse el conocimiento, además Samuels-Kalow et al. (2016), apreciaron la necesidad de realizar una demostración de la preparación de la medicación para que no aparezcan errores en el domicilio. Ingram et al. (2016), Samuels-Kalow et al. (2016), Schillinger et al. (2003) proponen soluciones para una mejor comunicación como: discutir con el paciente y familiares las instrucciones al alta, hacer repetir las explicaciones a los pacientes y familiares con sus propias palabras, que los profesionales de la salud exponga dudas o preguntas, que estos profesionales identifiquen a los pacientes y familiares con más dificultad de comprensión, hacer demostraciones.

Información clara y fiable sobre el tratamiento y cuidados que el niño puede necesitar

Los profesionales de la salud se comunican y comparten información completa e imparcial con los pacientes y las familias de manera afirmativa y útil. Los pacientes y las familias reciben información oportuna, completa y exacta para participar efectivamente en la atención y la toma de decisiones (Johnson y Abraham, 2012). Una comunicación efectiva promueve la colaboración entre el profesional de la salud y el paciente (Moore, Gómez, Kurtz y Vargas, 2010).

Un elemento clave del CCF es la importancia de la información, tanto general como específica para el niño (Holm et al., 2003; King et al., 1998; King, Rosenbaum y King, 1997) y la comunicación efectiva (Levetown, 2008). De hecho, la comunicación efectiva es el pilar de un buen cuidado médico (Crane, 1997; Spandorfer, Karras y Hughes, 1995). Por ese motivo, los esfuerzos deben ir dirigidos a asegurar que los pacientes y familiares reciban instrucciones de atenciones pertinentes, concisas y comprensibles. En este apartado se quiere explorar si la información que se les da a los pacientes y familiares en el SUP sobre el tratamiento y cuidados es clara y fiable y si es

la que los familiares necesitan para no tener dudas y así poder realizar un cuidado de calidad en el domicilio.

Si se centra en la claridad de la información, ésta se da cuando los profesionales de la salud utilizan pocas palabras técnicas y cuando evitan o adaptan el vocabulario técnico o la jerga médica. Según Ordoñez Gallego (1993), se puede definir la jerga como un lenguaje especial de ciertas profesiones o grupos. Lázaro Carreter (citado por Ordoñez Gallego, (1993) la define como: el “Lenguaje especial de un grupo social diferenciado usada por sus hablantes sólo en cuanto miembros de ese grupo social. Fuera de él hablan la lengua general” (p.243). La jerga es conveniente y necesaria, lo que puede inducir a confusión es que los emisores de una terminología se dirijan con frecuencia a receptores inadecuados. Las jergas profesionales, como la médica, responden a una búsqueda de precisión y universalidad. Constituyen una fuente de enriquecimiento del caudal léxico, ya que aportan continuamente tecnicismos a la lengua común y les dan a ciertas palabras acepciones desconocidas para la mayoría.

En las diferentes grabaciones de audio se recogieron diferentes tecnicismos utilizados a lo largo de las visitas:

“D: A part d'estar refredat, i ara és l'època de tenir gripes refredats i febre, [M: sí] doncs que es veu si que té un exudat amigdalari” (Familiar90_76).

“D: Tiene un poquito de lesiones aquí en la amigdalitis vírica, moco se ve claro, [M: Mira Eidan...] no se ve verde tampoco, ya está, a ver l'orella...” (Familiar139_38).

Corroborando esta información con las preguntas abiertas de los familiares respecto a la pregunta de cosas a mejorar del servicio, una madre expuso: *“El médico dio pocas explicaciones, lenguaje que se entienda mejor” (Familiar318).* También se dieron comentarios positivos, como el de dos madres en el sexto día, que expusieron: *“Como nos explicó las cosas el pediatra, hablaba nuestro idioma” (Familiar192), “Lenguaje adaptado tanto a la peque como a nosotros los papis” (Familiar332).*

Estos resultados se asemejaron a los de otros artículos, Botes y Langley (2016), concluyeron que, dentro de las diez necesidades más importantes para los familiares en un SUH, una de ellas es que los profesionales de la salud den explicaciones con términos inteligibles.

En las grabaciones de audio, también se apreció que al final de la visita es cuando el pediatra da más información. Otros estudios demuestran que el momento final de la visita es ideal para poder realizar un resumen de la información y así, poder aportar las últimas instrucciones para el alta (Frankel y Stein, 1999).

Se observó que algunos pediatras dieron la información a lo largo de la visita, y al final de ella, cuando les daba al niño y familiares el informe de alta. En ese momento el pediatra realizó un resumen de la información dada, recalcando las cosas más importantes y les aportó alguna información nueva de seguimiento. Como se puede observar a continuación:

“D: Molt bé, us he posat les receptes aquí (2") llavors el tractament que farem és el Salbutamol mmm...(pensar) amb més freqüència [M: Vale] podem fer, nosaltres acostumem a dir de 4 a 6 puff cada 4 / 6 hores, podeu donar ara 4 cada 6 [F: Vale] si veieu que amb això va bé doncs [M: Vale] seguim així, si, si veieu que necessita més, no passa res, li podeu donar una miqueta més, després l'Estilsona que li toquen 0,6 ml cada 12 hores, bueno seria quant sortiu, i parar ja amb l'antibiòtic de moment...” (Familiar90_80).

Estos resultados también se pudieron ver en las preguntas abiertas de los familiares, donde aparecieron muchos comentarios de los familiares satisfechos con la información aportada por los profesionales. Algunas madres comentaron: *“He recibido toda la información necesaria”* (Familiar281), *“Todo correcto, bien explicado”* (Familiar36), *“Lo que más me ha gustado ha sido la buena información del diagnóstico y exploración”* (Familiar384) y *“La información ha sido la adecuada”* (Familiar111). Coincidiendo también con los siguientes autores, Bermejo et al.(2011) y Johnson et al. (2012).

Además, aparecieron situaciones en las que los pediatras dieron información durante la exploración mientras que, el momento de dar el informe solo lo utilizaron para despedirse, sin reforzar la información dada.

“D: Molt bé, aquí teniu l'informe

M: Gràcies” (Familiar196_51/52)

La información pierde claridad cuando no se incide en ella. En las grabaciones apareció una falta de incidencia en la información en algunas ocasiones, por ejemplo, con la pauta de tratamiento:

“D: Bueno pues, ¿vale? [M: Vale] Aquí he puesto unas indicaciones, [s: (Yo sé cómo va...)] () Un catarro de vías altas, ¿vale? [M: Sí] Ehh...si la temperatura a más de 38, Apiretal 1,4 cada 6 horas [s: Ahhhh] [M: Vale] lavados nasales y aspiración de secreciones, si cree que puede hacerlo porque será un poco difícil...”ic”

M: Un poco difícil no, el lavado se lo hacemos, lo de las aspiraciones no [D: Vale], porque eso... lo de las aspiraciones () "ic”

D: Bueno lo importante es que despeje un poquito la vía aérea [M: Sí] y ya está.”
(Familiar53_48/50)

Esto se refuerza con la pregunta de mejoras del servicio, una madre comentó: *“No dar información contradictoria sobre el tratamiento”* (Familiar25), otra madre expuso: *“Información más clara”* (Familiar169), un padre explicó: *“Información más concreta sobre la etiología”* (Familiar103) y una madre comentó: *“Mejor información de las enfermeras al paciente”* (Familiar315). Coincidiendo con Samuels-Kalow et al. (2016), los participantes solicitaron para el alta un lenguaje simplificado, aprendizaje verbal y una demostración. Finalmente, los familiares del artículo de Holm et al. (2003), expusieron la dificultad de abogar por sus hijos, dado el contexto médico.

En ocasiones la información fue clara e inteligible, pero los pediatras no la dieron hasta que los familiares no formularon la pregunta, como en el caso siguiente:

“D: Vale, pues res, us faig la recepta del suero [M: Suero] i us porto l'informe, vale?”

M: Val si, i, com li tinc que donar el suero?”

D: El suero es un sobre [M: Sí] que s'ha de diluir amb un litre d'aigua [M: Mmm...(asentimiento)] i li va donant amb una xeringueta [M: Poquet a poquet] poquet a poquet, que ho vomita li donem una miqueta més, no passa res.”
(Familiar272_99/101)

En el artículo de Augustine, Kreling y Chamberlain (2016), un número de acompañantes de un SUP expresó que querían más información sobre la enfermedad de su hijo, especialmente sobre el diagnóstico, causa de la enfermedad, cómo tratar síntomas y qué esperar.

Información desde la llegada al servicio de urgencias hasta la entrada al box de pediatría

La información de calidad al niño y familiares no empieza en el momento de la visita, sino desde el momento que éstos entran por la puerta del SUH. En este recorrido, dan información los administrativos y los profesionales de enfermería del triaje. Según la carta de derechos y deberes de la ciudadanía en relación a la salud y la atención sanitaria (Generalitat de Catalunya, 2015), en el apartado de acceso a la asistencia sanitaria, aparece el derecho a obtener información sobre el tiempo de espera en la atención sanitaria, definiéndolo, como el derecho que tiene la persona a obtener información sobre tiempos de espera relativos a la atención sanitaria, sea cual sea el nivel asistencial en el que sea atendido (pruebas diagnósticas, intervenciones quirúrgicas, atención en urgencias, atención en consultas, etc.).

Los niños y familiares a su llegada al SUH de FPHAG deben pasar por el mostrador de admisiones donde les piden la tarjeta sanitaria para poder registrar sus datos de filiación. A continuación, pasan por el triaje, donde un profesional de enfermería les pregunta los motivos de la visita, antecedentes, alergias, medicación, acompañantes, entre otras. Una vez el paciente está triado, pasa a la sala de espera que está al lado del SUP. En los mostradores de admisiones de la entrada a urgencias hay una pantalla donde se muestra la demora aproximada de cada servicio.

Para el análisis de este ítem, se utilizaron las preguntas abiertas de los familiares, ya que las grabaciones de audio empezaron en el momento que el paciente entró en el box del SUP.

Se observó un gran consenso en cuanto a la falta de información dada por los administrativos y profesionales de enfermería responsables del triaje, tanto en el día de la visita como pasados los 6 días. Respecto a los administrativos, un padre expuso en la pregunta de mejoras: *“Atención administrativa”* (Familiar244). Sobre los profesionales de enfermería del triaje, otra madre *“Información en el triaje”* (Familiar164), un padre manifestó: *“La información sobre la espera, es necesaria información detallada sobre el tiempo de espera”* (Familiar311), y otro padre afirmó: *“Creo que se debería de informar sobre los tiempos de espera”* (Familiar218). Coincidiendo los resultados con otros autores, como Locke et al. (2011), donde remarcaron la falta de información en las demoras.

En el transcurso entre la entrada en el SUH y la visita en el SUP es importante destacar también, una problemática que afecta a niños y familiares y que actualmente padecen muchos SUP, las demoras. Se han llevado a cabo múltiples estudios en las últimas décadas para evaluar las expectativas de los pacientes y la percepción del tiempo de espera en los SUH de adultos (Bartley y Cameron, 2000; Rhee y Bird, 1996; Welch, 2010) y en menor caso en pediatría (Fitzpatrick et al., 2014; Parra et al., 2017). Este concepto es un punto clave en la satisfacción de los pacientes y familiares.

En esta investigación, mediante las preguntas abiertas se pudo apreciar que a los familiares les preocupaba la gran cantidad el tiempo de espera. En el día de la visita aparecieron un 21,6% de los comentarios referidos a la mejora del tiempo de espera, por ejemplo, una madre comentó: *“El tiempo de espera, para una urgencia no se necesita esperar 4, 5 horas”* (Familiar330). Al sexto día estos comentarios aumentaron a un 30,6%. En algún momento, también se pudieron apreciar comentarios positivos al respecto, por ejemplo, una madre expuso: *“Casi no esperamos”* (Familiar324). Esto denotó la importancia de este punto en los familiares, ya que lo remarcaron tanto negativa como positivamente.

Aparecieron resultados similares en otros estudios, donde se pudo observar que el tiempo de espera es un factor negativo de la satisfacción y de las necesidades de los pacientes y familiares. En los estudios se observó que no es el principal factor de la satisfacción y de las necesidades, pero está presente (Ammentorp et al., 2005; Johnson et al., 2012; Pagnamenta y Bengner, 2008).

Algunos investigadores como, Baker y Cameron (1996) y Rafaeli, Barron y Haber (2002) realizaron una investigación sobre la psicología de la espera en los servicios de urgencias y concluyeron que influyen cinco conceptos: el diseño del entorno del servicio, las interacciones tempranas durante el período de la espera (en este caso son importantes en los SUH el contacto con el personal de admisiones y el personal de enfermería de triaje), tiempo ocupado vs tiempo desocupado (cuando se realiza alguna actividad el tiempo siempre se percibe como más corto), esperas inciertas frente a esperas finitas conocidas (este punto está inmensamente relacionado con la información que el personal de enfermería del triaje debe dar a los pacientes y familiares de las demoras) e iniciar un proceso temprano, independientemente de la duración de la interacción del servicio, (este punto está relacionado con poder empezar alguna prueba diagnóstica, exploración lo antes posible, mientras se realiza la espera).

Conocimiento familiar de a quien llamar o a quien dirigirse si necesita ayuda o consejo al llegar a casa

Un punto importante para que los familiares se sientan seguros y preparados para el alta es que estén informados de los procedimientos que han de realizar, si tienen algún problema en el domicilio con el niño donde deben dirigirse en función de la problemática de éste. Como se ha comentado anteriormente, según Desai et al. (2015), entre otros, la información en el momento del alta es clave para reducir la utilización de cuidados de salud innecesarios y respecto a los familiares, estar bien informados en todos los aspectos, incluido el conocimiento de a dónde dirigirse en función de la situación del niño para realizar una reconsulta, ayuda a los familiares a empoderarlos para que puedan gestionar los cuidados necesarios de niño, mejorando así también la atención y la seguridad del paciente.

A lo largo de las grabaciones de audio se pudo observar que la gran mayoría de profesionales de la salud, derivaron a los niños de alta al servicio de atención primaria para seguir la evaluación de la patología y por si tenían dudas de la evolución de la patología, tal como se puede apreciar a continuación:

“D: Sino solo el ibuprofeno, de acuerdo? En principio en un par de días o así tendría que mejorar, si durante el fin de semana tiene fiebre muy alta o no se encuentra bien nos lo trae, o si no pues el lunes a su pediatra [M: Vale] ¿De acuerdo?” (Familiar111_54)

“D: ... Ara estem en època de grip [M: Ja] i que, comencem a tenir el pic o sigui que, és una possibilitat, però bueno és anar veient, un control amb el pediatre, amb dos tres dies hauríeu de veure alguna cosa més, o que comences amb molta tos o molta més, mucositat, o que es queixes d'alguna cosa més, [M: Vale] vale? o sinó control amb el pediatre” (Familiar165_66)

También algunos profesionales dieron la oportunidad de volver al SUP según las condiciones del niño.

“M: Pero si no tiene, si no tiene fiebre, no le doy Apiretal, ¿no? \$ "ic"

D: Nooo! Para nada [M: Para nada, no, vale] si ve que pasa dos o tres días así con fiebre o vuelve aquí o va a su pediatra [M: Vale] aquí tiene el informe, ¿de acuerdo?” (Familiar16_55/56).

“D: Si veiéssiu coses d'alarma que us haurien de fer tornar aquí, pues que s'ofega per exemple, que respira molt ràpid, que se li marquen les costelles al respirar, que se li enfonsa aquí al extern al respirar, si viéssiu que s'ofega doncs torneu i el veiem [M: Vale, vale] si veiéssiu que està realment xafat, més del que et deixa la febre [M:()] o per exemple, això sempre ho diem amb tota febre que comença, taquetes a la pell que a l'Apiretal no marxen, vale? llavors hauríeu de venir aquí, si no doncs aquesta febre li pot durar uns quants dies, potser 5/7 dies, a vegades són pesadets [M: Vale]” (Familiar90_82).

En las preguntas abiertas de los familiares, se apreció la importancia que le dieron los familiares a poder tener un contacto por si el niño no mejoraba. Dos madres comentaron que lo que más les gustó del servicio fue: *“En el caso de que no funcione en un par de días, que lo llame para ver que hacemos”* (Familiar45) y *“Proporcionar teléfono de reconsulta en caso de emergencia”* (Familiar28).

También apareció alguna situación donde los profesionales de la salud no clarificaron donde se debían dirigir con los niños si empeoraban la sintomatología, solo exponían que se debía controlar, dificultando así la información a los familiares.

“D: ... El que sí és que se l'ha de vigilar, vale? perquè una de les complicacions que pot fer la grip és, al cap d'una setmana o així de fer febre s'ha de mirar si continuen fent febres altes o si han deixat de fer febre i tornen a fer febre, per descartar que no puguin haver fet una pneumònia o alguna complicació [M: Vale] vale?, ...” (Familiar110_34).

Comparando los resultados con otros estudios se apreciaron similitudes. En el artículo de Byczkowski et al. (2013), aparecieron verbatim de familiares, tanto positivos como negativos, sobre la actuación de los familiares cuando debían llevar de nuevo al niño a un servicio de urgencias. También se observó en el estudio de Augustine, et al. (2016), donde estudian los motivos de reconsulta en los SUP, que uno de los motivos fue propiciado por la información dada por los profesionales de la salud.

Inclusión de los familiares en la toma de decisiones sobre el cuidado y tratamiento del niño

Dentro de los conceptos del paciente centrado en la familia según IPFCC (2012), aparece el concepto de participación, definido como “Patients and families are

encouraged and supported in participating in care and decision-making at the level they choose.”.

La capacidad del médico para compartir información abiertamente es vital para una buena atención al paciente. Reconociendo el papel del paciente y la familia como los miembros del equipo en la toma de decisiones compartidas y validar sus preocupaciones, mientras que el suministro de información sobre los riesgos y los beneficios potenciales son fundamentales para todo el equipo, para sentirse cómodo con el plan y para asegurar una buena atención al paciente (O’Malley et al., 2008).

Según Charles, Gafni y Whelan, (1999) y Towle y Godolphin, (1999) la toma de decisiones conjunta es el proceso de decisión conjunta entre paciente y profesional sanitario, que tiene como objetivo principal que los pacientes estén informados y adopten un papel más activo en las decisiones sobre su salud. En este proceso interactivo, el profesional sanitario aporta sus conocimientos técnicos sobre la condición de salud y el balance riesgo-beneficio de las intervenciones diagnósticas y terapéuticas disponibles y el paciente, aporta sus valores, preferencias y preocupaciones respecto a su experiencia con la condición de salud, así como las características que más le importan (beneficios, riesgos y demás implicaciones) de las intervenciones.

Respecto a la toma de decisiones conjunta, no se apreció ninguna grabación de audio donde se realizara. Se observó que las visitas estaban muy dirigidas por los profesionales de la salud, y que no dejaban espacio para debatir y decidir el cuidado o tratamiento del niño con el propio niño y sus familiares. No apareció ningún comentario de los familiares que realizaran algún comentario de mejora o positivo respecto a la toma de decisión conjunta.

Los resultados aparecidos coincidieron en algunos aspectos con diferentes artículos, como el de López y Cheung (2004), que expuso una falta de toma de decisiones conjunta, ya que aparecían familiares que expusieron que les gustaría que se les incluyera siempre en la toma de decisiones y que se les proporcionara información detallada y real. En este punto aparece el término confianza de manera bidireccional, no sólo es necesario que los padres confíen en los profesionales encargados del cuidado de sus hijos, sino también que los profesionales confíen en los padres. En el estudio de Neal et al. (2007), el 25% de los familiares compartieron la opinión de que no tuvieron la oportunidad de asesorar a los profesionales respecto al tratamiento del dolor de sus hijos.

A pesar de que, en las grabaciones de audio, no apareciera ninguna toma de decisiones conjunta, se observó que los profesionales reconocieron a los padres como expertos en el cuidado del niño, hecho que podría darse como un primer paso para la toma de decisiones conjunta.

“M: Li podem donar algu per la febre?”

N: Si que li dones?

M: Apiretal

N: Quan li dones?

M: 1 amb 1

N: Un amb un?

M: Un amb un” (Familiar109_74/80).

“M: Sí, transparente, es que le hice un lavado con suero en casa.

D: Ahh, muy bien.” (Familiar53_14/15).

Ante la toma de decisiones de los pacientes y familiares en un escenario clínico, existen tres modelos: el paternalista, el modelo de toma de decisiones informada y la toma de decisiones compartida según Charles et al. (1999). La manera que actuaron los profesionales de la salud en las diferentes visitas en el SUP estuvo muy relacionada con el método paternalista.

Enseñar todo lo necesario acerca del tratamiento y cuidados que el niño precisa

Este punto está fuertemente relacionado con los ítems de la preparación para el alta o remisión a otro servicio de los familiares del niño y con el de información clara. En este apartado se involucra la educación sanitaria. Alessandro Seppilli (citado por Bartolini, 1989), definió educación sanitaria como *“Un proceso de comunicación interpersonal, dirigido a proporcionar la información necesaria para un examen crítico de los problemas de la salud y para responsabilizar a los grupos sociales y a los individuos en la elección de comportamientos que inciden directa o indirectamente sobre la salud física y psíquica de las personas y de la colectividad”*(p.19). Dentro del MCCF, la educación sanitaria es clave, ya que uno de sus objetivos es que los familiares puedan coger la responsabilidad de involucrarse en los cuidados Dando una adecuada educación

de la salud, tendrán las herramientas necesarias para realizarlos. Se trata de observar si los profesionales de medicina enseñan las cuestiones básicas del tratamiento y si los familiares sienten que se les dan todos los puntos necesarios para hacer un correcto cuidado en el domicilio.

A lo largo de las grabaciones de audio se apreció que los profesionales de la salud daban mucha información sobre diagnóstico, tratamiento, cuidados, entre otros, dando los pasos a seguir como un manual, con poca explicación del porqué, observando que en pocas ocasiones realizaban educación de la salud.

A continuación, aparece un ejemplo de explicación de un diagnóstico, sin educación para la salud:

“D: Vale, mai li han comentat que té un buf?”

M: No

D: No, vale, això a vegades ho fan, ho tenen amb la febre, [M: Sí] eh però probablement ara es per la febre [M: És per la febre] però volia saber si... alguna vegada...

M: No, no no...mai, mai mai, res

D: Bueno, ho apuntarem [M: Vale] en tot cas en el informe, i el seu pediatre que ho miri quan no tingui febre [M: Vale] vale?” (Familiar90_50/54).

No explicó qué es un *buf* ni qué puede comportar. En la grabación se percibió un cambio en el tono de voz del familiar, obedeciendo a la preocupación a ese síntoma.

También se apreciaron diferentes situaciones donde el profesional de la salud sí realizó una educación de la salud. Se aprecia en tres ejemplos: el primer caso respecto a reconsulta y seguimiento.

“D: Si veiéssiu coses d'alarma que us haurien de fer tornar aquí, pues que s'ofega per exemple, que respira molt ràpid, que se li marquen les costelles al respirar, que se li enfonsa aquí al extern al respirar, si viéssiu que s'ofega doncs torneu i el veiem [M: Vale vale] si veiéssiu que està realment xafat, més del que et deixa la febre [M:()] o per exemple, això sempre ho diem amb tota febre que comença, taquetes a la pell que a l'Apiretal no se'n van, vale? llavors hauríeu de venir aquí, si no doncs aquesta febre li pot durar uns quants dies, potser 5/7 dies, a vegades són pesadets [M: Vale]. que estigui de mal humor, que no vulgui menjar [M: Sí] normal, doncs

aneu fent el seguiment en el seu pediatra de l'ambulatori [M: Molt bé] vale?" (Familiar90_82)⁸.

El segundo caso sobre diferencias de tratamiento para evitar errores:

"D: Cada 8 millor [M: Cada 8 millor], si és ibuprofè cada 8 [M: Sí] pel seu pes li tocarien 4 us ho he apuntat aquí , vale? Ha de ser el del 2% que és el de petits, el de 4 és el de grans. Si teniu el de dos que és el de la seva edat, li tocarien 4ml cada 8 hores, llavors que vagi bevent líquids, i no el forceu tampoc a menjar [M: No] que mengi el que vulgui [M: El que vulgui] i aneu fent control ambulatori [M: Vale] Vale?" (Familiar90_84).

Por último, resolviendo dudas sobre el tipo de termómetro:

"D: Bueno, pues en el culete que es más rapidito, lo único que le quita medio grado, si tiene 37,5 sería 37, pero esa es la fiable y la verdadera, porque la otra el suda, se enfría, le pones el termómetro y tiene 36 , y cuando miras tiene 39 (), o sea, en el caso de él tiene que ponerle este, cuando tenga 37,5 rectal dale lo que tengas, Dalsy o Apiretal porque te puede volver a hacer lo mismo y esto hasta los 5 años te lo puede hacer" (Familiar139_48).

Dentro de la educación sanitaria debe existir una demostración de preparación del tratamiento y la administración de este para poder tener el nivel suficiente para aplicarlo en el domicilio, tal como exponen Samuels-Kalow et al. (2016). A lo largo de las grabaciones de audio se puede apreciar que en una ocasión se realizó una demostración. El profesional de enfermería mostró la administración de los inhaladores a los familiares, pero no realizó un *feed-back* de la acción y no hizo que la familia demostrara lo aprendido.

Información escrita comprensible

En la carta de derechos y deberes de la ciudadanía en relación con la salud y la atención sanitaria (Generalitat de Catalunya, 2015), aparece el derecho a disponer de información escrita sobre el proceso asistencial y el estado de salud: la persona tiene el derecho a

⁸ Esta grabación de voz de la conversación de una visita también aparece en el ítem de conocimiento familiar de a quién llamar o a quién dirigirse si necesita ayuda o consejo al llegar a casa. Está en ambos ítems, porque se ha considerado interesante la correcta explicación de los pasos a seguir por parte del pediatra del SUP, que se ha creído necesaria para la explicación de ambos ítems.

disponer de información escrita en términos comprensibles tanto si se trata de un informe de pruebas diagnósticas como el alta hospitalaria (de consulta o de urgencias). Se debe tener en cuenta que aparecen artículos, en pacientes adultos, donde se concluye que las instrucciones al alta a menudo se escriben en niveles que exceden los conocimientos de alfabetización en salud de los pacientes, dificultando la comprensión de sus instrucciones (Engel et al., 2012).

Al finalizar una visita en el SUP de la FPHAG, los pediatras siempre daban a los familiares un informe de alta consistente en: motivo de consulta, historial médico, antecedentes patológicos, exploración física en la visita, diagnóstico y tratamiento. En algunos informes también aparecía la siguiente frase: *“Si la evolución no es favorable o empeora consulte con su pediatra o vuelva al SUP”*. A parte de este informe, los pediatras tenían más información escrita respecto a alguna patología, tratamiento, para prestar una ayuda extra a los familiares para su comprensión, y lo daban para complementar toda la información.

En este punto se quiso incidir en si la información escrita que se da a los pacientes y familiares en el servicio de urgencias es comprensible y adecuada. Para este análisis se utilizaron las preguntas abiertas de los familiares y se apreciaron resultados dispares. Algunos familiares halagaron el informe escrito siendo lo que más les había gustado del servicio, como una madre que expuso: *“Pautas a seguir, información escrita”* (Familiar106). En cambio, aparecieron otros comentarios al respecto de mejoras, como una madre, en el sexto día que comentó: *“Al informe falta la duración del tratamiento, hasta cuándo los inhaladores. En la visita no lo comentó, y en el informe no lo pone”* (Familiar376).

Aparecieron líneas de resultados similares a las encontradas, como Desai et al. (2015) y Graham, Pemstein y Palfrey (2008) donde exponen que, aunque recibían información escrita, esta era muy genérica y no muy clara sobre que realizar si aparecían problemas en el domicilio.

En diferentes artículos se observa que el hecho de dar información escrita además de la información verbal está asociado con un mejor recuerdo de la información y satisfacción (Ginde, Weiner, Pallin y Camargo, 2008; Watson y McKinstry, 2009). Algunas técnicas que aparecen en artículos para que la información escrita sea más comprensible son, instrucciones específicas para el diagnóstico que mejoran la comprensión, el recuerdo y el cumplimiento de las recomendaciones de tratamiento

(Waisman et al., 2005; Zonfrillo, Mello y Palmisciano, 2003), realizar formas sencillas está asociado al aumento de la satisfacción y de la mejora de comprensión (Chacon, Kisson y Rich, 1994; Jolly, Scott y Sanford, 1995), la utilización de imágenes representando ideas aumenta el recuerdo de la instrucción (Zeng-Treitler, Kim y Hunter, 2008). Sin embargo, las instrucciones de alta verbales no pueden ser reemplazadas por instrucciones escritas. Las instrucciones de alta verbales son un componente crítico de la atención al paciente y proporcionan una buena oportunidad a los profesionales de la salud para comunicarse e interactuar con los pacientes y sus familias (Al-Harthy et al., 2016).

Inclusión de los familiares en los cuidados del niño durante la visita

El cuidado centrado en la familia engloba conceptos de participación en los cuidados del niño, de implicación en el equipo y de respeto por la toma de decisiones. Es por ello necesario proporcionar un ambiente que facilite este cuidado, organizando el proceso con una asistencia más integral, siendo fundamental la incorporación de los padres a lo largo de la visita (Lima, Rocha y Scochi, 1999). La inclusión de los familiares tiene beneficios para el niño, la familia y los profesionales de la salud: diferentes autores como Bowden y Greenberg (2009), Curley et al. (2012), Doyle, Post, Burney, Maino y Keefe (1987), Duran, Oman, Abel, Koziel y Szymanski (2007) y McAlvin y Carew-Lyons (2014) han estudiado que los pacientes están más tranquilos si están junto a sus familiares y los procedimientos se realizan mejor. Por otra parte, aparece una mejora del estrés y satisfacción de los familiares.

Lo que se quiso explorar en este punto mediante las grabaciones de audio y las preguntas abiertas de los familiares fue, si a lo largo de la visita en un SUP los profesionales de la salud incluían a los familiares y niños en los cuidados.

En el momento que los pacientes hospitalizan según Coyne (1995) y Neill (1996), aparecen tres tipos de actividades donde los padres desean colaborar: los cuidados de sus hijos en cuanto a las necesidades básicas (bañarlos, alimentarlos, acompañarlos al baño, hacerles pasar el rato cómodos, cambiar las sábanas, vestirlos, etc.), la participación en la actividades de enfermería (tomar constantes, ayudar con el cuidado de las heridas, fisioterapia respiratoria, etc.) y en la participación de la administración de medicación vía oral, tópica e inhalatoria.

En el servicio de urgencias, las visitas fueron muy rápidas y muy guiadas por los profesionales de la salud, pero a lo largo de la visita, sí que se apreciaron momentos donde los profesionales de la salud incluyeron a la familia y al niño en los cuidados, por ejemplo, a la hora de las exploraciones y procedimientos. Los familiares colaboraban dependiendo de la edad del niño, en recoger el sedimento de orina una vez explicado el procedimiento, dando medicación que aportaba el profesional de enfermería, acompañando al niño a la realización de una radiografía, etc. Los profesionales de enfermería fueron los responsables de estas prácticas, pero las cedieron a la familia para poder incluirlos en los cuidados, bajo su supervisión. Apareciendo similitudes con otros autores como Hughes (2007) y Stuart y Melling (2014).

En algunas grabaciones de audio se apreció cómo los profesionales de la salud hacían participar a los niños y familiares en dichas prácticas, preguntándoles a los niños directamente lo sucedido, haciendo que los familiares ayudaran a la hora de explorar al niño, en los procedimientos de pruebas, etc.

“D: (38''e) Lo veo muy bien, ¿vale...? (4''e) Tu respira, eh...a ver.” (Familiar89_28)
(niño de tres años, lo hace participar en la exploración).

Cuando el niño o los familiares participaron, los profesionales de la salud, en algunas ocasiones, les mostraron refuerzos positivos para hacerles ver que lo habían realizado correctamente, aumentando así su satisfacción en la participación.

“N: No ho deixis no, apreta fort (li diu al C) així.

M: () (4''). Le he dado ibuprofeno era a las 12, pero claro como vomitó, yo no sé si ha quedado algo o lo ha echado todo pero le ha bajado un poco la fiebre... [N: Sí ahora tampoco está...] estaba a 38,5...

N: Molt bé! Ahora viene la doctora, ¿de acuerdo?” (Familiar89-8/10).

En el artículo de Byczkowski et al. (2015), exponen la importancia de invitar al paciente y familia a participar en los cuidados. El hecho de incluir a los pacientes y familiares en el cuidado hace que estos estén más contentos y más satisfechos con el cuidado, profesionales y servicio. Mendes y Martins (2011), Milanesi (2006) y Young et al. (2006), manifiestan que el hecho de negociar las tareas entre los niños, los familiares y los profesionales de enfermería, hace que estos profesionales tengan más probabilidad de dar respuestas dirigidas al soporte de las necesidades individuales de la familia y deseos relacionados con la provisión de curas. Además, Mendes y Martins (2011)

declaran que la experiencia de participación en los cuidados les garantiza una mejor continuidad de estos en el domicilio, por permitir el entrenamiento de las capacidades y la adquisición de nuevos conocimientos. Por último, McKlindon y Barnsteiner (1999); Van Riper (2001), exponen que cuando los padres están presentes en la cura de sus hijos, estos pueden ayudar al profesional de la salud a dar apoyo al paciente, a entender al paciente en los intentos de comunicarse y a disminuir la necesidad de sedantes o contenciones además de proporcionar información médica esencial.

4.3.3. APOYO

El apoyo según RAE (RAE, 2017) se define como “*protección, auxilio o favor*”, pero en el campo que nos ocupa, dentro del MCCF, según Shields y Tanner (2004) el apoyo es “Identificar y dar apoyo a las necesidades familiares”. Dentro del apoyo aparecen seis ítems que lo caracterizan: si los familiares se sienten sobrepasados por la información recibida, familiarización de los profesionales de la salud con las necesidades particulares de los niños, atención a las preocupaciones de los familiares por los profesionales de la salud, disponibilidad del mismo profesional a lo largo de la visita, conocimiento de los profesionales de la salud respecto a las personas de apoyo del niño y por último, los profesionales se hacen cargo de aquello por lo que la familia está pasando. Respecto a los puntos de si los familiares se sienten sobrepasados por la información recibida, el conocimiento de los profesionales de la salud respecto a las personas de apoyo del niño y la disponibilidad del mismo profesional a lo largo de la visita, no se pudieron explorar debido a la falta de información por parte de las grabaciones de audio y de los verbatims de los familiares.

Se revisarán a continuación los ítems que exploran el apoyo, según el análisis de las grabaciones de nuestro estudio y los verbatims de las preguntas abiertas de los familiares.

Familiarización de los profesionales de la salud con las necesidades particulares del niño

Entrar en un SUP está considerado una eventualidad estresante tanto para el paciente como para la familia. Los pacientes necesitan controlar el dolor, el sufrimiento (Brown et al., 2008; Byczkowski et al., 2013, 2015) y el miedo, ya que según Olsson y Hansagi (2001), el miedo es la causa más elevada de la ansiedad en los niños. Se debe tener

presente que los niños están en un ambiente desconocido para ellos, que no conocen a los profesionales que los atienden y que no saben lo que va a suceder.

En este sentido, lo que se quiso observar mediante las grabaciones de audio y las preguntas abiertas de los familiares, fue si los profesionales de la salud respondían a las necesidades de los niños a lo largo de la visita.

Después de los años de experiencia profesional y de las grabaciones de audio, se constató que los profesionales de la salud intentaban conseguir una relación de confianza con el niño y un ambiente amigable mediante la utilización de conversaciones banales, jugando con ellos, hablándoles en un tono agradable y un lenguaje entendedor, explicándoles lo que se les iba a realizar. Todo ello con el objetivo de que los niños se sintieran cómodos y al mismo tiempo se consiguieran visitas más fluidas y más relajadas. Estas situaciones no se dieron en todas las ocasiones. A veces se observó que los profesionales de la salud no creaban el vínculo de confianza con el niño, dirigiéndose mucho más en todo momento a los familiares.

En estas grabaciones de audio se apreció la conversación banal con el niño, para conseguir el vínculo de confianza:

“D: Vale, que tens gemanets? (c:)”

M: Diga-li si, un petit

D: Sí? Tens un germà petit ? I plora molt aquest germanet? (c:)”

M: Plora molt? (c:)”

D: Com es diu el germanet? (c:)” (Familiar90_30/34).

“D: Adrià, a que et dediques tu Adrià? ((c:))”

M: ((rie)) Bueno, juega a futbol ((riu))

D: A futbol? I que més?

C: (2'') A futbol.....” (Familiar111_2/5).

También se observó el vínculo de confianza cuando el niño presentaba miedo.

“M: Vale, la radiografía no te preocupes... [D: Noooo] es que tiene un miedo a las agujas

D: Pero tío que yo no se pinchar ((ríen)) ((C:)) las enfermeras sí [M: La radiografía] las enfermeras sí pero yo no [M: Está está que...]"
(Familiar111_41/42).

Con los verbatim de los familiares, se pudo corroborar todo lo comentado anteriormente. En el mismo día de la visita, un 7,3% de los familiares comentaron que lo que más les había gustado del servicio fue el trato con el niño, apreciándose algunos ejemplos de madres: *"Atención al niño"* (Familiar312), *"Buen trato con el paciente"* (Familiar117), *"El trato humano, con toque de humor hacia mí hija"* (Familiar19) y *"La atención al niño haciéndole sentir cómodo"* (Familiar93). A los 6 días de la visita, aumentó a un 14,5% los familiares que expusieron que lo que más les había gustado fue el trato con el niño. A continuación, se pueden observar algunos ejemplos de madres: *"eEl trato a mi hija estupendamente casi como si fuera suya, a mí personalmente me gustó mucho el trato que tuvisteis con él"* (Familiar41), *"El pediatra sobre todo fue muy gracioso con la niña"* (Familiar95). También apareció algún caso de mejora al respecto, una madre expuso: *"Faltaba mejor atención"* (Familiar238), sin especificar más. Estos resultados fueron coherentes con otros autores como Byczkowski et al. (2015) y Grahn, Olsson y Mansson (2016).

Además, relacionando este punto con la inclusión del niño en los cuidados, se observa mediante la literatura, que los pacientes que se involucran en su cuidado pueden experimentar menos pérdida de control, sentimientos de seguridad y es probable que experimenten menos dolor e incomodidad (Hemingway y Redsell, 2011; Mansson y Dykes, 2004; Runeson, Martenson y Enskar, 2007).

En el artículo de Byczkowski et al. (2013), aparecen verbatim de familiares de niños en un SUP donde exponen que el trato e inclusión del niño en la visita hace aumentar la confianza de éste con el profesional de la salud y del mismo modo hace que la visita y exploración sean más fáciles. También surgen verbatim donde los familiares expresan la capacidad para calmar al paciente, distraer al niño para mantener su mente fuera de los procedimientos mediante el juego y hablar con el paciente. Algunos padres comentaron la falta de tacto y trato hacia sus hijos.

Otro tema importante que tratar dentro de las necesidades del paciente es el control del dolor de los niños que se visitan en un SUP. En las grabaciones de audio se apreció que

los profesionales de la salud dentro de la exploración siempre preguntaron por el dolor, con ello se apreció que están familiarizados con esta necesidad de los niños.

“M: [D: Tienes pupa aquí (c:)] Te fa mal la panxa?” (Familiar89_39).

“D: Aja..., vale... Aparte de la fiebre, ¿ha notado que le duele algo?” (Familiar52_9).

Los profesionales de la salud explicaron a los familiares el tratamiento a seguir para disminuir el dolor en el domicilio:

“D: Entonces, usted le da el ibuprofeno cada 6h en vez de cada 5, si con eso le baja la fiebre y está bien, solo el ibuprofeno [M: Vale], si a las 3 horitas o así de haberse tomado el ibuprofeno, todavía tiene mucha fiebre, tiene dolor o está molesto () le da el Apiretal bucodispensable” (Familiar111_52).

En las preguntas abiertas del cuestionario sobre el tema del dolor aparecieron opiniones dispares. Un padre expresó mejoras respecto a: *“Tratar síntomas, el niño tenía dolor”* (Familiar117). Sobre comentarios positivos, respecto a lo que más les había gustado del servicio, una madre expuso: *“Como asistencia primaria para calmar un dolor es en lo único que la atención ha sido favorable”* (Familiar49). Estos resultados fueron congruentes con Byczkowski et al. (2015).

La seguridad del niño y el ambiente amistoso del servicio

Esta categoría emergente se sitúa dentro del subtema de apoyo, debido a que está muy relacionado con las necesidades de los pacientes en una visita a un SUP (Brown et al., 2008; Coyne et al., 2011; Neal et al., 2007), pero se centra en las necesidades ambientales del servicio.

Byczkowski et al. (2015) formulan dimensiones del modelo centrado en la familia en urgencias de pediatría, según Picker Institute (2017), aparecen ocho dimensiones. Una de ellas es el ambiente seguro y enfocado al niño, que se define con tres ítems: ambiente seguro y limpio, distracción del paciente durante la espera y proporcionar comodidad física (ejemplo: mantas, refrigerios, etc.).

En este punto se pretendió apreciar la seguridad del niño mediante las preguntas abiertas de los participantes en un SUP, tal como lo definió Byczkowski et al. (2015).

El SUP de la FPHAG, está constituido de cuatro boxes individuales destinados a visitas, un box doble destinado a pacientes en evolución o pendientes de ingreso y un box de

graves. Fuera de los boxes existe un espacio de enfermería desde donde poder visualizar los distintos boxes, y al lado, un despacho de médicos. En la fotografía I se puede apreciar un box de visita del SUP.



Figura 15. Box de visita del SUP de la FPHAG⁹.

La sala de espera del SUP (Fotografía II) de la FPHAG se encuentra justo al lado del SUP. Está apartada de las salas de espera de los adultos, es una sala ambientada con dibujos en las paredes, con veinticinco sillas y con mucha luminosidad ya que tiene un gran ventanal. En la sala de espera habitualmente hay algunos juguetes y cuentos para entretener a los niños mientras esperan, también una televisión, aunque habitualmente está apagada y si funciona aparecen consejos saludables para toda la población. Con el fin de avisar del turno, enfermería llama por el nombre y apellido del niño por megafonía.

⁹ Para la realización y utilización de las fotografías se pidió permiso al centro hospitalario.



Figura 16. Sala de espera de pediatría de la FPHAG.

Respecto al ambiente seguro y limpio, en los verbatims de los familiares aparecieron comentarios positivos, una madre afirmó: *“El espacio de las urgencias de pediatría es muy acogedor”* (Familiar252), y puntos a mejorar, unos padres manifestaron: *“Agobia un poco cuando nos juntamos tantos fuera, entre padres y peques”* (Familiar267) y *“Poca vigilancia fuera”* (Familiar340) (se refieren a la sala de espera).

En cuanto a la distracción en la sala de espera, el día de la visita un 4,7% de los comentarios de los familiares fueron destinados a una mejora en la sala de espera en diferentes aspectos y creció a los 6 días con un 13,2% de los comentarios. A continuación, aparecen algunos ejemplos, una madre expuso: *“El volumen de la sala de espera no se escucha”* (Familiar385), un padre opinó: *“Juegos en la sala de espera”* (Familiar70) y una madre dijo: *“Sala de espera adecuada para niños: juguetes, dibujos en la TV...”* (Familiar352).

Por último, sobre el punto de la comodidad física, aparecieron comentarios de mejora, una madre explicó: *“Cuando hemos entrado me han pedido que sacara la ropa y el pañal de la pequeña, y la he tenido que tapar con nuestra manta”* (Familiar328), otra madre expresó: *“Gestión de la temperatura de niños desnudos, tienen frío”* (Familiar106). También apareció un verbatim donde se comentó el tema del material fungible en la unidad:

“M: Ja està cuqui ((i:)) et poso el bolquer un moment, es que no porto.

N: No portes, em sembla que tenim eh.

M: Ja està carinyo ((i:)))

N: Mira aquí n'hi ha un

M: Mira, moltes gràcies” (Familiar109_88/92).

En diferentes estudios como el de Neal et al. (2007), los familiares afirmaron que las unidades deberían de ser más amigables, con más decoración infantil. Brown et al. (2008), exponen que las recomendaciones para crear un entorno amistoso incluyen el empleo de espacios privados, juegos para la distracción y un entorno que tenga paredes coloridas.

En el artículo de Byczkowski et al. (2015) respecto a la seguridad, los familiares se sentían cómodos porque los pasamanos estaban limpios, obtuvieron desinfectantes de manos en la sala de espera, les trajeron mantas calientes porque hacía frío en el servicio, y que las paredes estuvieran decoradas hacía un ambiente más cálido para los pacientes.

Atención de las preocupaciones de los familiares por los profesionales de la salud

En un SUH y SUP, las necesidades de los familiares están descritas en la bibliografía como: proximidad con el paciente (Doyle et al., 1987; Norris y Grove, 1986), comunicación a lo largo de la estancia en el servicio, siendo la necesidad más extendida a lo largo de la literatura (Ammentorp, et al., 2005; Botes y Langley, 2016; Hsiao et al., 2016; Leske, 1986; Molter y Captain, 1979), sentido/importancia de los familiares en el servicio (Brown, et al., 2008; Newton, 2000), apoyo físico y mental (Kristjansdottir, 1995; Leske, 1991; Verhaeghe, Defloor, Van Zuuren, Duijnste y Grypdonck, 2005) y confort (Leske, 1986; Yang, 2008). Las necesidades y preferencias de los padres van cambiando a medida que se construye la confianza entre los padres y los profesionales de la salud (Coyne y Cowley, 2007). Dentro del MCCF el profesional de la salud debe tener la capacidad de hablar abiertamente sobre toda la información e invitar a las familias a compartir sus preocupaciones, ya que es vital para un buen cuidado del paciente (IPFCC, 2012; Levetown, 2008). Se puede observar que dentro del MCCF se engloba cada una de las necesidades familiares descritas en la bibliografía.

Por ello, se quiso observar mediante las grabaciones de audio y las preguntas abiertas de

los familiares, si los profesionales de la salud respondían a las necesidades de los familiares a lo largo de la visita. Al respecto, se observaron distintos escenarios:

Se advirtieron preocupaciones de los familiares respecto a la necesidad de comunicación y confort que no fueron atendidas por los profesionales de la salud:

“M: ¿El peso está bien?”

D: Bueno, no lo podría decir yo porque yo no lo conozco, pero lo del peso lo puede decir su pediatra [M: Ya] porque él es el que le va haciendo el seguimiento... [M: Bueno pero él tiene 13 años...] como entra por urgencias [M: Ya], yo lo conozco ahora,..." (Familiar52_50/51).

“M: Y me ha dicho que lo que tenía es mucha irritación [D: Sí sí ()] dice mucha irritación aquí arriba [D: ()]

D: Esto está muy bien, no llora, ¿eh? que bueno..." (Familiar89_46/47) (No hace ningún comentario al respecto de la preocupación de la madre, respecto a la irritación del paciente).

Corroborando esta información, en los verbatims de las preguntas abiertas, aparecieron familiares que tanto el día de la visita como al sexto día, expusieron puntos de mejora respecto a la atención de sus preocupaciones, como una madre que expuso: *“Tener en cuenta las necesidades de la familia también”* (Familiar2), un padre comentó: *“Valorar explicaciones paternas”* (Familiar246), y una madre: *“Que el doctor hiciera caso a los consejos/orientaciones”* (Familiar190).

También aparecieron preocupaciones de los familiares como, comunicación y confort atendidas por los profesionales de la salud, haciendo disminuir la ansiedad y preocupación de los familiares:

“M: Le he preguntado por el oído si...y nada nada [D: Vale] sí que ha moqueado un poquito pero no como para tener fiebre tan alta

D: Bueno igual, igual está incubando algún proceso infeccioso, ¿eh? [M: ya] hay que considerar que ahora hay gripe [M: Ajá (asentimiento)] o resfriado, y...(pensando) fuerte, entonces hay... [M: A lo mejor lo está pillando ahora, ¿no?] que cuidarlo como mínimo una semana, si estornuda o tose () [M: Ajá

(asentimiento)] miramos la orejita ((c:)) muy bien, esto no duele, ¿no?...”
(Familiar93_38/39).

Con las preguntas abiertas de los familiares, se visualizó que había bastantes familiares que estaban satisfechos con la atención de sus necesidades. Expusieron que lo que más les había gustado del servicio fue el sentirse que atendían a sus preocupaciones, que disminuía su nivel de ansiedad y se quedaban tranquilos con la visita, como una familia de acogida afirmó: *“La comodidad que te proporcionan los profesionales. El trato te tranquiliza”* (Familiar377), una madre expuso: *“La confianza transmitida”* (Familiar38), un padre comentó: *“Que me escuchaba he intentaba entender”* (Familiar142) y por último un padre dijo: *“La atención tan cercana, más que al niño en sí, a la familia que acude más inquieta”* (Familiar218).

Aparecieron situaciones donde el familiar estaba muy preocupado (necesidad de apoyo físico y mental), y el profesional de la salud repitió información clara de diagnóstico y gravedad para que éstos disminuyeran el nivel de preocupación, ya que habitualmente en un SUP los niveles de estrés y preocupación por parte de los familiares son elevados.

“D: Ya te digo por esos temblores es que...(pensar) no te preocupes son feos, pero no es nada grave, no representa nada grave, pero que sepa que el bichito está circulando por la sangre, ¿vale? Pero vamos a hacer la prueba y en función de lo que salga hablamos, ¿vale?” (Familiar307_36).

Hubo profesionales de la salud, que contestaron a las preocupaciones de los familiares, sin suficiente claridad, apareciendo la necesidad de comunicación /información.

“M: Vale, però no fa falta placa ni [D: No] tu ja has vist que no...”

D: No perquè la auscultació no he sentit [M: Vale] val? Llavors bueno, seguim uns dies amb antitèrmic i si això no acabés de millorar...” (Familiar20_36/37).

“M: ¿Sigue con el ibuprofeno? [D: Sí] porque ya está con una semana con el ibuprofeno.”

D: Bueno, pero esto es porque tiene un proceso gripal, no, no tiene nada más.”
(Familiar52_42/43).

M: Vale, para el cole mejor que mañana no vaya, ¿no? si está así

D: Bueno, todo va en función si presenta fiebre o no [M: De la fiebre, vale] o otra causa que a usted le llame a atención, ¿vale? ¿Sí? ((ríen)) ahora mismo le hago el informe (Familiar93_58/59).

Con todos estos resultados se apreciaron grandes diferencias de actuación entre los profesionales de la salud respecto al cumplimiento de las necesidades de los familiares en un SUP.

En el estudio de Farnesi, Newton, Holt, Sharma y Ball (2012), exponen que los profesionales de la salud deben tratar de establecer entornos en los que las familias se sientan valoradas y cómodas para expresar sus preocupaciones. López De Dicastillo y Cheung (2004) explican que los familiares afirmaron que les gustaría que las enfermeras dedicaran más tiempo a hablar con la familia y no se limitaran simplemente a la realización sistemática de actividades.

En el artículo de Neal et al. (2007), una madre comentó: *“I don’t know if hospitals aren’t used to dads but they have not talked to him as much. He was more or less like. Do they not see me sitting here, too?”*. En cuanto al soporte emocional a las familias, Byczkowski et al. (2015), expusieron que los familiares dijeron sentirse abrumados, además de la importancia que para ellos tenía la ansiedad y/o el miedo respecto al diagnóstico y tratamiento, tanto para ellos mismos como para el paciente. Manifestaron, además, que los profesionales de medicina transmitieron tranquilidad y mostraron empatía y compasión. Para los familiares la tranquilidad era un punto clave en sus necesidades.

Mediante las grabaciones de audio y los literales se pudo apreciar que las pruebas que los pediatras realizaron a los niños fueron otra preocupación importante para los familiares. Se estimó que muchos familiares creían que en el SUP no se les había realizado las suficientes pruebas diagnósticas a los niños para llegar al diagnóstico definitivo.

A lo largo de las grabaciones de audio, solo se encontró una donde aparece un verbatim, en el que, la madre preguntaba al pediatra por la realización de más pruebas diagnósticas al paciente:

“M: Vale, però no fa falta placa ni [D: No] tu ja has vist que no...”

D: No perquè la auscultació no he sentit [M: Vale] val? Llavors bueno seguim uns dies amb antitèrmic i si això no acabés de millorar...” (Familiar20_36/37).

En cuanto a las preguntas abiertas de los familiares y respecto a puntos de mejora del servicio, tanto en el día de la visita como al sexto día, aparecieron comentarios sobre la falta de pruebas diagnósticas, como por ejemplo unas madres expresaron: *“Diagnóstico prematuro, por pruebas insuficientes”* (Familiar26), *“Me ha faltado que le hicieran un análisis de orina y un exudado de la oreja”* (Familiar282), *“Me hubiera gustado que el día de la visita le hubieran hecho una analítica para comparar con los valores inflamatorios que le salían alterados en la otra analítica”* (Familiar176), *“Entiendo que hay recortes, pero no hace falta ser pobres con las pruebas”* (Familiar282) y *“Siendo la segunda visita al hospital por lo mismo, se tendría que hacer más pruebas, tuve que pedir a la doctora si se le podía hacer una ecografía y él me contestó que hay casos más graves que el mío”* (Familiar34).

También, hubo familiares que afirmaron que lo que más les habría gustado del servicio era la cantidad de pruebas. Un padre comentó: *“La agilidad en realizar pruebas necesarias”* (Familiar346), una madre dijo: *“El hecho de hacer las pruebas necesarias para hacer un buen diagnóstico”* (Familiar317) y otra madre expresó: *“Que a la hora de darte un parte les gusta y deben asegurarse de todo y hacen muchas pruebas”* (Familiar256).

En el artículo de Augustine et al. (2016), aparecieron resultados similares, donde diferentes familiares de un SUP expusieron que uno de los motivos de volver al SUP fue la falta de pruebas en la primera visita al servicio.

Los profesionales empatizan con aquello por lo que la familia está pasando

Dentro del concepto del MCCF, según IPFCC (Johnson y Abraham, 2012) aparecen cuatro conceptos que lo definen: respeto y dignidad de los cuidados de salud realizados, compartir información completa y de manera adecuada, participación de los pacientes y familiares y, por último, la colaboración también de los pacientes y familiares.

Todos estos conceptos engloban este último ítem. Cada uno de ellos debe realizarse por el profesional de la salud, haciéndose cargo de aquello por lo que la familia está pasando. Por todo ello se habla de empatía.

La empatía suele definirse como la capacidad de comprender los sentimientos de otra persona y hacerlo evidente en la relación, ya sea a nivel verbal o no verbal.

Dentro de la comunicación terapéutica, también aparece la empatía. Los pacientes tratados con empatía muestran beneficios como; sentirse más cómodos, comprendidos, que pueden expresar sus emociones y pueden convivir con ellas mejor, les ayuda a confiar, se sienten menos solos con su situación, aumenta su autoestima, les ayuda a entenderse mejor y se sienten más aceptados (Valverde, 2007). En el caso de los niños, además este trato les ayuda a mejorar la participación en la visita, consiguiendo una aceptación de la exploración, pudiendo realizarla con mayor precisión, etc.

En las grabaciones de audio aparecieron dos tipos de situaciones, una donde los profesionales se ponen en la piel de los niños y familiares:

“F: I té els dos germans a casa, que estan...(pensar) () El seu germà també ha estat amb mocs i demés [D: Sí] vull dir que entre un i l'altre

D: Mmm... (asentimiento) si ara a l'hivern és complicat eh realment aquests nens que tenen tendència a fer bronquitis, infeccions” (Familiar16_55/56)

En la misma dirección aparecieron verbatim de los familiares en las preguntas abiertas. Respecto a la pregunta de qué era lo que más les había gustado del servicio, diferentes madres comentaron: “*Empatía, intención tranquilizadora*” (Familiar168), “*Empatía del personal*” (Familiar293), “*Valoro positivamente la profesionalidad y empatía de personal*” (Familiar322), “*Arropan mucho y una se siente bien*” (Familiar291) y una familia de acogida expresó: “*La empatía de la situación personal, la humanidad, soporte emocional*” (Familiar377).

También aparecieron otras situaciones, donde había una carencia de empatía:

“D: Mmm...(asentimiento) podrías probarlo así [M: Vale] ¿Vale? Además de peso, ¿Cómo ha ido? ¿Ha bajado de peso? (Familiar91_31/35).

M: Vale, y una cosa, aprovecho también aquí le han salido, tanto aquí como aquí, como eccema [D: ¿Sí?] y le pongo una cremita, pero no sé si hay algo para que se quite, me han dicho cortisona o... ¿Algo así?

D: Yo esperaría, eh. O sea, no traten de curarlo todo ya, todavía es perfecto en la vida, esto hay que ir despacito, ()

M: Porque yo tengo miedo, porque se ha puesto más grande, de que entre al pelo, ¿no? Eso no pasaría nada, ¿no? \$

D: No, es un () muy pequeñito, lo que pasa es que tenéis que tener en cuenta que es un niño muy pequeñito, la piel () está madurándose, yo preferiría no dar nada, trapitos de agua caliente, secar bien la piel y ya está, si usted quiere aplicar corticoides como ha dicho, usted misma, yo le sugiero () (Familiar91_60/63).

Asimismo, en las preguntas abiertas a los familiares y respecto a lo que se podría mejorar del servicio, un padre comentó: *“La empatía hacia aquellos que sufren. Los médicos están acostumbrados a ver gente sufrir, pero la gente corriente no”* (Familiar379), una madre aportó: *“Empatía de los médicos”* (Familiar61), otro padre expuso: *“El trato y la visita en triaje, muy frío todo”* (Familiar343) y una madre explicó: *“Horas de comer, cubrir bajas de los pediatras”* (Familiar83).

Como se pudo apreciar, existe una disparidad de respuestas en cuanto a la empatía, esto también se aprecia en otros estudios. En el artículo de Byczkowski et al. (2013), algunos familiares comentaron la falta de preocupación del pediatra delante de la explicación del problema por parte de los familiares, otros aseguraron la falta de comunicación del profesional de enfermería con el paciente y, por otro lado, diferentes familiares expresaron la escucha y confianza que depositaron los profesionales de la salud con el paciente y la familia. En el artículo de Augustine et al. (2016), se expusieron motivos de regreso a los SUP, donde aparecieron verbatim de familiares de niños en un SUP, que afirmaron que volvieron al servicio debido al mal trato de los profesionales de la salud.



CAPÍTULO V
DISCUSIÓN

5. DISCUSIÓN

El objetivo de la tesis es analizar el proceso comunicativo, la satisfacción y la adherencia terapéutica en un servicio de urgencias pediátrico desde la perspectiva del modelo del cuidado centrado en la familia. Para alcanzar el objetivo se ha realizado un estudio mixto y es en este punto donde se discuten los resultados obtenidos en el análisis cuantitativo y cualitativo de modo conjunto a través de cuatro apartados.

En el primer apartado se discuten los conceptos de modelo de cuidados centrados en la familia y la satisfacción.

En el segundo, se analiza la percepción de los familiares de sentirse informados comparándola con la información que los profesionales dan a estos y cómo debería hacerse según los estándares de calidad actual.

En el tercer apartado se discute la atención dada a los niños y familiares por parte de todos los profesionales que los atienden desde que entran por la puerta del SUH.

El cuarto y último apartado, analiza el reconocimiento del niño en la visita del SUP, el trato de éste como sujeto y no como objeto.

5.1. Discusión crítica de los conceptos de “modelo de cuidados centrado en la familia” y “satisfacción”

En los resultados obtenidos aplicando el cuestionario del MCCF (Shields y Tanner, 2004) se observa que los familiares de los niños atendidos en el SUP perciben formar parte de los cuidados realizados al niño a lo largo de la visita. De este resultado puede deducirse que según los familiares se está usando el modelo centrado en la familia. Sin embargo, a través de las interacciones espontáneas¹⁰ se han observado diferencias dado que no se identifican en dichas conversaciones algunos de los indicadores del modelo. Esto puede interpretarse como apoyo a la tesis de que actualmente aún existe un modelo paternalista o paternalista suave que apuntan diversos autores (Alemany, 2005; Hannikainen, 2007; Tripon et al., 2014) aceptado por los familiares o que la razón por la

¹⁰ El término “interacciones espontáneas” hace referencia a la relación que apareció entre los profesionales de la salud y los pacientes y familiares en las grabaciones de audio a través de la observación indirecta de las visitas del SUP

que acuden a urgencias ha sido resuelta (patología banal) o porque se han cumplido sus expectativas.

En el cuestionario realizado a los familiares se observa que hay ítems que han sido evaluados muy positivamente, como el reconocimiento como madre, padre u otro, la presencia del familiar durante los procedimientos, la inclusión del familiar en los cuidados e inclusión en la toma de decisiones. No obstante, en las interacciones espontáneas, se aprecian resultados dispares como falta de toma de decisiones compartida y ausencia de confirmación del parentesco de los acompañantes dando por hecho que son los padres del niño.

Estas diferencias podrían relacionarse con la normalización del tipo de trato que suele haber en servicios de urgencias de pediatría, donde actualmente se considera que no se trabaja mediante un cuidado centrado en la familia ya que tiene un enfoque aún más paternalista y biomédico de acuerdo con Tripon et al. (2014), donde es el médico quien decide qué es mejor para el niño dejando más al margen la familia. Este trato es aceptado por parte de los familiares, debido a que no ha habido el cambio de modelo de atención en el que los familiares y el niño son parte del proceso de toma de decisiones. Actualmente se están haciendo esfuerzos para ir incorporando este tipo de atención en el sistema sanitario, tanto a nivel nacional como internacional (Dudley et al., 2015). El ejemplo más cercano es el Pla de Salut de Catalunya de 2016-2020 (Departament de Salut, 2016), que entre sus líneas estratégicas incluye la implementación del modelo de atención centrado en la persona. Éste consiste, según el plan interdepartamental de atención e interacción social y sanitaria (Generalitat de Catalunya, 2016), en:

Una atención que pone la persona en el centro del sistema, con el objetivo de mejorar su salud, calidad de vida y bienestar, respetando su dignidad y derecho, así como sus necesidades, preferencias, valores y experiencias y contando con la participación activa como un igual en la planificación, el desarrollo y la evaluación en el proceso de atención (p.8).

En el ámbito internacional el MCCF ya se encuentra implementado en plantas de hospitalización de pediatría (Espezel y Canam, 2003; Pardavila y Vivar, 2012; Rostami et al., 2015; Shields et al., 2006), y en el nacional, hasta nuestro conocimiento, se están haciendo acercamientos para su implementación en servicios como las unidades de cuidados intensivos (UCI) (Pardavila y Vivar, 2012; Tagarro y Ruza, 2008).

Este modelo, hasta el momento, no se ha implementado en un sector hospitalario como el de urgencias, a pesar de que se están realizando diferentes estudios para estudiar posibles estrategias de implementación (Baren, 2001; Byczkowski et al., 2015; Dudley et al., 2015; O'Malley et al., 2008). Algunas de estas posibles razones son el alto nivel de afluencia, la corta duración de las interacciones entre profesionales sanitarios y pacientes y/o familiares, la falta de una relación anterior entre los profesionales de la salud, el niño y los familiares y el estrés inherente al servicio (Cruz-Hernández, 2004; O'Malley et al., 2008). A pesar de ello, los profesionales de pediatría tienen un perfil particular que destaca por su humanismo y sentido social. Esto puede deberse a la clásica visión global del niño considerado como un todo, con su parte somática y psíquica, en un determinado entorno familiar y social, que marca su proyección futura biopsicosocial (Cruz-Hernández, 2004).

Debido a las múltiples ventajas que se han asociado a la implementación del MCCF, se cree necesaria su introducción en el plan de formación universitaria en ciencias de la salud, así como en los programas de formación y entrenamiento para los profesionales que trabajan ya en los servicios de pediatría actuales puesto que la formación es el primer paso para posteriormente poder implementarlo en la práctica clínica y de esta manera favorecer la normalización del uso de este nuevo paradigma de atención.

Explorando las memorias de grado en ciencias de la salud de universidades catalanas no se ha encontrado ninguna referencia explícita a este modelo, por lo que se supone que dependerá del responsable de cada asignatura el hecho de incluir o no este contenido específico.

La integración en los planes de evaluación de los servicios sanitarios, además de la satisfacción, la indagación de la experiencia de la persona y la familia sería indispensable, para poder obtener unos resultados más reales de la calidad del servicio y así poder aplicar mejoras más adecuadas a las necesidades.

La satisfacción es un indicador de percepción de la calidad en los servicios de salud que refleja la relación entre necesidades, expectativas y experiencias basada en los pacientes y familiares (Mohd y Chakravarty, 2014). En los resultados del cuestionario de satisfacción (Echeburúa y Corral, 1998) se aprecia que los familiares de los niños atendidos en el SUP se sienten altamente satisfechos con el servicio recibido. Estos resultados son similares a otras investigaciones realizadas en ámbito nacional (Pérez-Tirado et al., 2010) e internacional (Byczkowski et al., 2013).

En el cuestionario utilizado se observó que existen ítems de la satisfacción que han sido evaluados muy positivamente, sugiriendo así una alta satisfacción de los familiares con el SUP, como, por ejemplo, muestra el ítem de recomendar el servicio, volver al servicio y solucionar dudas y problemas, coincidiendo con Ammentorp et al. (2005), Byczkowski et al. (2013), Johnson et al. (2012); Trout, Magnusson y Hedges (2000). Sin embargo, en las interacciones espontáneas, se observaron diferencias al respecto de lo expuesto por los familiares en el cuestionario. Se apreció una falta de información por parte de los profesionales de salud y una falta de corroboración al final de la visita, de si los familiares habían entendido toda la información aportada y si estaban preparados para irse de alta.

Estas diferencias pueden deberse a las expectativas de los familiares con los SUP, es decir, es probable que la clave para alcanzar una elevada satisfacción sea cumplir las expectativas de los familiares que acuden al SUP. Siguiendo a Mira y Aranaz (2000), Mohd y Chakravarty (2014), Trout et al. (2000), la esperanza de unos padres/familiares que acuden a un SUP es el rápido diagnóstico de su hijo y un tratamiento efectivo. Cabe tener en cuenta que en este estudio, además, por el hecho de centrarse en situaciones de patología banal, las expectativas de los familiares serían más fáciles de cumplir, puesto que son patologías conocidas, donde no pelagra la vida del paciente y los familiares conocen más o menos la sintomatología. Sin embargo, la interpretación anterior no es fácil de integrar con los resultados obtenidos por Ekwall, Gerdtz y Manias (2008) según los cuales, los familiares de pacientes adultos con los niveles de las urgencias más graves están más satisfechos que los de las urgencias más leves. Por otro lado, la alfabetización en salud por parte de los familiares podría tener un papel importante. La falta de conocimientos en salud puede hacer que los familiares estén muy satisfechos en algunos aspectos, aunque estos no se acaben de cumplir en algunas ocasiones, por desconocimiento de cómo debería de ser la atención en un servicio de estas características, coincidiendo con Jovell (2006).

Redirigiendo estas diferencias de satisfacción hacia la herramienta para conseguir los datos, estas diferencias podrían deberse a la falta de preguntas en los cuestionarios más dirigidas a las expectativas cumplidas de los pacientes, a las experiencias vividas y a las necesidades de éstos en este tipo de servicio y no tanto a la satisfacción en general. Si se hubiesen realizado preguntas más específicas probablemente se hubiesen visto más las

debilidades del servicio, pudiéndose así apreciar las posibles mejoras de este (Parra et al., 2017; Wolf, Niederhauser, Marshburn y Lavela, 2014).

Con estos resultados, y apreciando la importancia que tiene la satisfacción del servicio tanto para los pacientes y familiares como para la institución, se cree necesario que las instituciones sanitarias se adapten a las demandas cambiantes de los usuarios, incluyendo preguntas en los cuestionarios de satisfacción dirigidas a conocer las experiencias y necesidades de los pacientes y familiares para conseguir datos más actuales. Conocer las necesidades y expectativas de los pacientes debería ser una prioridad en todos los centros de salud (Díaz, 2002).

También se ve indispensable que, los profesionales de la salud sean conocedores de los resultados tanto positivos como negativos de estos cuestionarios para que se puedan generar estrategias de mejora desde los propios profesionales, coincidiendo con una revisión sistemática (Grimshaw et al., 2004).

Con el fin de apreciar la evolución de la satisfacción del SUP de los familiares y sus motivos a lo largo del tiempo, se analizaron diferentes autores que habían estudiado el impacto de la satisfacción en función del tiempo de recogida de los datos, aunque los resultados no fueron consistentes. Algunos estudios no reportaron ninguna diferencia (Gasquet, Falissard y Ravaud, 2001; Saal, Nuebling y Husemann, 2004), un estudio encontró una disminución de la satisfacción pasados unos días (Stevens, Reininga, Boss, van Horn y van Horn 2006), mientras que otro halló un aumento de satisfacción pasados unos días (Jackson et al., 2001).

En el presente estudio, se analizó la satisfacción del servicio mediante los familiares en dos momentos del tiempo y se apreció un aumento de satisfacción pasados 6 días de la visita, respecto a la satisfacción del día de la visita. El cambio de satisfacción en función del momento de recogida de datos coincide con Jackson et al. (2001) y Jensen et al. (2010). Estos resultados podrían deberse a la mejoría de salud de los pacientes, ya que, en el estudio, el 100% de los pacientes mejoraron respecto al día de la visita, siendo estos resultados congruentes con los encontrados por Mancuso et al. (2003), no obstante, también podría deberse al seguimiento telefónico por parte de los investigadores, puesto que cuando se les llamaba, lo primero que se les preguntaba era el estado del niño y la mejora respecto el día de la visita. En la literatura se aprecia que los pacientes y familiares aumentan la satisfacción del servicio si estos tienen un

seguimiento post-visita al SUP por parte de los profesionales de salud (Patel y Vinson, 2013; Samuels-Kalow et al., 2016).

Coincidiendo con este estudio, la Generalitat de Catalunya, realiza una encuesta de satisfacción de los asegurados del CatSalut de la atención urgente hospitalaria recibida (Generalitat de Catalunya, 2016). Ésta se realiza en un único momento del tiempo, vía telefónica, después de pasar cuatro o cinco meses de la visita médica al SUH. En el ámbito nacional, el Sistema Nacional de Salud realizó una encuesta de satisfacción de los usuarios de atención primaria (Instituto Nacional de la Salud, 2001). Esta encuesta se realizaba en un único momento del tiempo, en el centro de atención primaria, mediante una entrevista personal de encuestadores post-visita y durante un período de dos meses. Por último, la comunidad de Madrid realiza una evaluación de la satisfacción de los usuarios de los servicios de asistencia sanitaria pública (Servicio Madrileño de Salud, 2012), en un único momento del tiempo, vía telefónica, después de pasar de uno a tres meses de la visita al servicio.

Con estos resultados, se cree necesario iniciar la realización de encuestas de satisfacción en más de un momento del tiempo ya que se aprecia que aporta cambios significativos, y que éstos podrían ser positivos para tener más información y de mayor calidad para las mejoras a realizar (Jackson et al., 2001). Se considera también recomendable el hecho de realizar más estudios dirigidos a la búsqueda del momento o momentos idóneos para la obtención de información válida sobre la satisfacción de pacientes y familiares en los servicios de salud, teniendo en cuenta el sesgo retrospectivo que puede producirse. Se cree que profundizar en la validez de este tipo de información es un paso necesario para plantear cambios que sean significativos desde el punto de vista de las personas atendidas y que den respuesta a una mejora de la calidad de la atención.

Después de analizar los dos conceptos de satisfacción y MCCF por separado, se analizó la relación entre ambos. En esta relación se ha podido observar una correlación estadísticamente significativa. Este resultado también se puede apreciar en otros estudios de unidades de hospitalización de pediatría, como el de Marino y Marino (2000) y Rostami et al. (2015) donde exponen es debida al aumento de participación del niño y la familia en los cuidados. Webster, Daisley y King (1999) e IPFCC (2012) concluyen que el MCCF es un enfoque del cuidado en salud, que da forma a las políticas, programas y diseños de instalaciones y de las interacciones diarias del

personal, llevando a mejores resultados de salud, mejor asignación de los recursos y una mayor satisfacción del paciente y la familia.

La relación observada entre satisfacción y el MCCF podría deberse a lo comentado anteriormente del cambio de paradigma, más dirigido al modelo centrado en la persona. Debido también a una mayor inclusión en los cuidados por parte de los pacientes y familiares, pudiendo así aumentar la participación en los cuidados, obteniendo preguntas de los profesionales, consiguiendo información, entre otros. Aunque se observa que aparecen algunos elementos de respeto, colaboración y apoyo, como se ha visto anteriormente, se deberían trabajar más para llegar a un adecuado modelo de cuidados centrado en la persona y centrado en la familia (Marino y Marino, 2000; Rostami et al., 2015).

5.2. Sentirse informado vs estar informado

En el presente estudio se aprecia que, en general, los familiares manifiestan sentirse bien informados durante la visita en el SUP. Además, se observa una correlación estadísticamente significativa entre la satisfacción y la información recibida por parte del pediatra y enfermería del SUP. Estos resultados son coherentes con los de otros estudios tanto de pediatría como de adultos (Bermejo et al., 2011; Johnson et al., 2012; Latour et al., 2011; Locke et al., 2011; Musso et al., 2015; Pagnamenta y Bengner, 2008; Rahmqvist y Bara, 2010; Riedl y Schüßler, 2017; Welch, 2010).

Con los resultados cuantitativos, parece que la información a los familiares por parte del pediatra y enfermería del SUP es esencial para la satisfacción de éstos en un SUP, coincidiendo con Ammentorp et al. (2005) y Donabedian (1992). Sin embargo, en las interacciones espontáneas, se observaron diferencias al respecto de lo expuesto por los familiares en el cuestionario. Esto puede deberse a que existen quejas asociadas a la satisfacción y porque la información dada por pediatras y enfermería no es completa, corroborándolo con los resultados de las preguntas abiertas de los familiares, donde aparecen verbatims¹¹ que ponen de manifiesto la falta de información, coincidiendo con otros estudios tanto en servicios de urgencias de pediatría como de adultos (Crane, 1997; Samuels-Kalow et al., 2016; Spandorfer et al., 1995).

Respecto a las interacciones espontáneas, se observan debilidades comunicacionales de dicha información, en la línea de otros estudios con pacientes adultos y pediátricos en

¹¹ Son las respuestas que han dado los familiares en las preguntas abiertas.

un SUH (Chung y Bartfield, 2002; Samuels-Kalow, Stack y Porter, 2012). Las debilidades observadas han sido: la utilización de tecnicismos (Byczkowski et al., 2015; Samuels-Kalow et al., 2016), la necesidad de destacar los puntos clave de la información al final de la visita haciendo que la información pierda claridad cuando no se incide en ella (Buckley et al., 2013) y la falta de verificación de la información, por parte de los profesionales de la salud, sobre el conocimiento de toda la información expuesta en la visita, sobre todo, en cuestiones de tratamiento y síntomas banales, haciendo que los profesionales desconozcan si los familiares están preparados para irse de alta (Augustine et al., 2016; Jolly, Scott y Sanford, 1995; Spandorfer et al., 1995; Vashi y Rhodes, 2011).

Estas debilidades comunicativas podrían ser ocasionadas por un desgaste profesional, causado por las condiciones laborales y sociales actuales, con la consecuencia hacia los pacientes y familiares de empeorar la calidad asistencial y despersonalización del paciente (López et al., 2005). Asimismo, también podría justificarse por el camino hacia la excelencia de los profesionales de la salud en las cuestiones científicas y técnicas dejando un poco de lado los aspectos éticos de la profesión, como son la relación médico-paciente, la integridad, la responsabilidad y la empatía (Martínez, Tasso, Sánchez y Riaño, 2017).

Otros factores que podrían estar relacionados son los ambientales, el incremento del volumen de pacientes, la falta de camas, las barreras culturales y de lenguaje, la falta de soporte en el servicio (Derlet, Richards y Kravitz, 2001), la falta de personal, la falta de espacio para visitas, el factor tiempo en las visitas por la gran demanda del servicio (Moore et al., 2010), las fluctuaciones de pacientes en el servicio, el tipo de servicio caótico que hace tener fuertes interrupciones, y una necesidad frecuente de calmar a pacientes y familiares ansiosos (Chamberlain, Slonim y Joseph, 2004).

Existen varios factores que podrían explicar las diferencias entre los resultados obtenidos. El primero factor, podría ser la expectativa de los familiares de los SUP, tal como se ha comentado en el punto anterior. El segundo podría justificarse por la patología banal que se ve habitualmente en los SUP, donde en muchas ocasiones se observan cuadros cada vez menos evolucionados que provocan cierta incertidumbre en el momento del alta, debido a que los profesionales no saben al 100% el diagnóstico real por falta de sintomatología, incrementando la frecuencia de diagnósticos sindrómicos (García, Orgeira y Peromingo, 2008). Por último, la dificultad de

memorizar y entender las instrucciones de alta del hospital debido a la incomodidad física y emocional en ese momento del alta y al ritmo tan rápido de un SUP, en coherencia con estudios de adultos (Clarke et al., 2005; Samuels-Kalow et al., 2012).

Una adecuada información a los familiares y pacientes del SUP es esencial. En la literatura se aprecia que ésta aporta un aumento de la precisión diagnóstica, mayor eficacia en términos de adherencia al tratamiento mejora el apoyo al paciente y promueve la colaboración entre profesional y paciente, aumentando de esta manera la satisfacción de dicho paciente (Moore et al., 2010), además mejora la calidad en el cuidado y construye una relación profesional-paciente de compasión y de respeto compartido (Teutsch, 2003).

La falta de normas y las diferentes variaciones actuales en la transmisión de instrucciones para el alta, tal y como se observa en el presente estudio, podría plantear un riesgo en la calidad y seguridad de los niños y familiares, en coherencia con Akinsola et al. (2016). Por ello y todo lo mencionado anteriormente, se cree fundamental que los profesionales de la salud puedan desarrollar y aplicar estrategias de información al alta que respondan a las necesidades de los familiares y pacientes mediante la realización de protocolos o guías de actuación, coincidiendo con Ginde, Weiner, Pallin y Camargo (2008), Keogh (2001) y Samuels-Kalow et al. (2012). En esta protocolización de la transmisión de información participarían el paciente y la familia, ya que podría tener efectos positivos saber los puntos de mejora desde la otra perspectiva (Buckley et al., 2013). De modo similar, la formación de los profesionales de la salud en el tema de transmisión de la información del alta podría ser clave y así unificar los criterios para dicho proceso. Llegando al inicio de la etapa formativa especializada, sería interesante aumentar el peso de este tema en la formación universitaria, ya que en la literatura se observan deficiencias de comunicación del último año de carrera de los profesionales de medicina (Bachmann, Roschlaub, Harendza, Keim y Scherer, 2017). Por último, se cree necesario la disponibilidad y usos de herramientas capaces de ponderar la opinión de los pacientes en lo referente a la información, comunicación y trato, ya que las encuestas de satisfacción están destinadas a una evaluación muy generalista del servicio.

Con los resultados de este estudio, se ha podido constatar que muchos padres administran medicación para la fiebre cuando ésta es poca o nula, coincidiendo con

Bilenko et al. (2006), donde concluyen que, además, en algunos de los verbatim de los familiares de las preguntas abiertas, existía falta de información respecto al tratamiento.

Las causas de no seguir la prescripción médica podrían deberse a una falta de información por parte de los profesionales de la salud en la visita (Al-Harthy et al., 2016; Haskard-Zolnierek y DiMatteo, 2009; Samuels-Kalow et al., 2016). A lo largo de todas las grabaciones de audio no apareció ningún comentario por parte de los profesionales de la salud donde hicieran hincapié en si se debía administrar antitérmicos en caso de haber fiebrícula. También podría ser debido a una falta de comprensión de los conocimientos dados en la visita (Jolly et al., 1995; Spandorfer et al., 1995). Otra justificación podría ser, por la ansiedad que genera la fiebre en las familias, por miedos de síntomas más graves como una convulsión febril (Bilenko et al., 2006). De modo similar existe una interpretación subjetiva de los síntomas que hace el familiar, mediante la disposición de que el familiar conoce al niño y su sintomatología, viéndose en las grabaciones del estudio, cuando los profesionales de la salud tratan al familiar como experto en los cuidados (Farnesi et al., 2012; Valenzuela Ortiz et al., 2017). Asimismo, podrían aparecer causas de necesidades familiares y recursos (necesidad de llevar al niño a la guardería por falta de canguro durante el proceso de enfermedad, etc.).

Después de analizar todo lo comentado anteriormente, se plantea una cuestión ¿Cómo pueden percibir los familiares que están bien informados y satisfechos con la información recibida y posteriormente no sigan la prescripción médica? Para ello podría hablarse del modelo biomédico, que en muchas ocasiones aún perdura en el tratamiento, realizando una separación entre la patología y las condiciones sociales concretas del paciente y la familia (Tripon et al., 2014), siendo normalizado para los pacientes y familiares. Separar enfermedad de los condicionamientos sociales, condiciones de vida y de trabajo, supone no tratar el paciente y la familia en plenitud, haciendo que en ocasiones no den respuesta a todas las necesidades de información que éstos necesitan para poder llevar a cabo un adecuado cuidado (Enarson et al., 2012; Poblete y Valenzuela, 2007)

Para la mejora de estos resultados de adherencia terapéutica, se cree que es esencial que estos datos sean conocidos por los propios profesionales de la salud del SUP para que se pueda trabajar desde los mismos profesionales (Raffaelli et al., 2016). Actualmente, existen guías de actuación para aumentar los conocimientos de los familiares en cuanto

a la fiebre (American Academy of Pediatric [AAP], 2008), con ellas sería conveniente que los profesionales de la salud del SUP modificaran y protocolizaran la manera de aportar la información para que fuera más efectiva.

Las intervenciones educacionales pueden ser la clave para una adecuada adherencia al tratamiento (Walsh y Edwards, 2006), trabajándolas no solo desde la información, sino también desde la incidencia en las necesidades de los pacientes y familiares, ya que se ha observado que mejorando estas necesidades se puede aportar una adecuada información individualizada a cada uno de los familiares de los pacientes que se visitan en un SUP, porque cada familia puede necesitar una información o apoyo distinto (Enarson et al., 2012; Poblete y Valenzuela, 2007). De este modo se conseguiría el aumento de adherencia terapéutica, la confianza y autogestión de los cuidados (de Bont et al., 2015).

Otro punto muy relacionado con la comunicación e información es la implicación de los familiares en los cuidados de sus hijos en la visita al SUP. En los resultados se observa que, los familiares perciben que participan en el cuidado del niño durante la visita, coincidiendo con Farnesi, et al. (2012), Holm, et al. (2003), McCann et al. (2008), O'hair y Blackford (2005), Paliadelis, Cruickshank, Wainohu, Winskill y Stevens (2005) y Stuart y Melling (2014). En las grabaciones de audio se ve como enfermería invita a dichos familiares a participar en diversas técnicas como la recogida de un sedimento, toma de medicación, etc., y los pediatras les piden ayuda en algunas ocasiones para la exploración del niño/a. Este hecho, fomenta la participación de los familiares en las técnicas habituales de un SUP y es congruente con los resultados observados en diferentes estudios realizados en unidades de hospitalización pediátrica (Hughes, 2007; Stuart y Melling, 2014).

Dentro de la participación en los cuidados, aparece también la toma de decisiones conjunta, que es definida por Kon, Davidson, Morrison, Danis y White (2016), como *“un proceso de colaboración que permite que los pacientes o sus familiares y los profesionales de la salud tomen decisiones conjuntamente, teniendo en cuenta las pruebas científicas, así como los valores, metas y preferencias del paciente”* (p. 1334). La toma de decisiones compartida trae como consecuencias la disminución en la derivación de pacientes, menos visitas posteriores y menos exámenes de laboratorio o imágenes (Stewart, 1995). En los resultados del presente estudio, queda patente que los familiares se sienten partícipes en la toma de decisiones conjunta, coincidiendo con

Lipstein y Brinkman (2012). Mientras que, en las grabaciones de audio se observan resultados distintos ya que no aparece ninguna toma de decisión conjunta, apreciándose un estilo de decisión paternalista, donde el médico tiene plena responsabilidad.

Estas diferencias entre los resultados cuantitativos y cualitativos pueden deberse a la falta de alfabetización en salud (Morrison et al., 2013), haciendo que los familiares no sepan en que consiste una toma de decisiones conjunta. Además que los familiares estén de acuerdo con una toma de decisiones paternalista, puesto que en la literatura se observa que no todos los familiares quieren realizar una toma de decisiones compartida (Kanzaria, et al., 2015; Lipstein y Brinkman, 2012), pudiendo ser consecuencia de la relación asimétrica actual entre el médico y el paciente. Otra causa podría ser la confianza que los familiares le dan al pediatra por su categoría profesional, coincidiendo con un artículo de pacientes adultos de Ledford et al. (2010) y Kraetschmer, Sharpe, Urowitz y Deber (2004), donde los pacientes con un papel pasivo se asociaron significativamente con mayores niveles de confianza hacia el médico.

Analizando en este punto a los profesionales de la salud se generan unas preguntas: ¿El profesional de la salud de un SUP está preparado para invitar a las familias a una toma de decisiones conjunta?, ¿quiere hacerlo?, ¿debe hacerlo?

En la literatura se observa que algunos profesionales médicos tienen dificultades en la toma de decisiones compartidas, causadas por la incertidumbre que a veces pueden tener los médicos delante de la eficacia del tratamiento (Schwenk, Marquez, Lefever y Cohen, 1989) y por el miedo a perder credibilidad ante el paciente (Beresford, 1991; Henry, 2006). Sin embargo, en el presente estudio, se aprecia que los familiares expresan las ganas de realizar la toma de decisiones compartida, coincidiendo con una revisión de la literatura de Lipstein y Brinkman (2012). Además, en el artículo de Ledford et al. (2010), los familiares exponen que los médicos pierden credibilidad si no discuten la toma de decisiones, perdiendo así la confianza en ellos. No debe olvidarse, que la toma de decisiones compartida en un SUP puede presentar desafíos únicos porque los pacientes y médicos, a menudo, no tienen una relación establecida y las decisiones sobre diagnóstico, tratamiento, dependen del tiempo que se dispone para la visita (Hess, Grudzen, Thomson, Raja y Carpenter, 2015).

También se aprecia según McAlvin y Carew-Lyons (2014) y Mclean, Gill y Shields (2016) que actualmente, algunos procedimientos complejos en pediatría, como una resucitación cardiopulmonar generan controversia por parte de los profesionales: dudan

si los familiares deben estar presentes, haciendo en este caso, que la participación sea nula (Parra, Luaces y Pou, 2009). El hecho de que los padres puedan estar presentes en todo momento es beneficioso tanto para los pacientes como para los familiares (Brown, et al, 2008; Curley et al., 2012; Duran, et al., 2007). Barrera (2000), Broome, Rehwaldt y Fogg (1998), Fry, Chenoweth, MacGregor y Arendts (2015), Manne et al. (1990), Powers, Blount, Bachanas, Cotter y Swan (1993) y Smith, Barabasz y Barabasz, (1996) (en adultos), indican que tienen éxito en la reducción del dolor, la seguridad, la ansiedad y estrés en los niños y familiares. Barreto et al. (2017) aportaron que los familiares le proporcionan atención a un nivel emocional contribuyendo al bienestar del paciente. Sin olvidar que la presencia de los familiares en todo momento es vital para una toma de decisiones conjunta, tal como se expone en el MCCF (Brown et al., 2008).

Por todo ello, se cree necesaria una mayor implicación por parte de los profesionales de la salud en cuanto al trabajo en conjunto con la familia y la toma de decisiones compartida. Esta implicación pasaría por la formación sobre el tema y también por la redacción de protocolos de actuación (Hess et al., 2015), dado que la toma de decisiones compartida debería ser fundamental para cumplir con la obligación ética de los médicos de emergencias con sus pacientes y familiares, de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia (Kraus y Marco, 2016). Asimismo, la toma de decisiones conjunta podría ayudar a alcanzar el empoderamiento del cuidado de los familiares, que es clave para conseguir un cuidado de calidad del paciente en el domicilio. Actualmente, en el Plan Nacional de Urgencias de Cataluña (PLANUC) (Generalitat de Catalunya, 2017), en uno de los ejes de actuación, está el empoderamiento de la ciudadanía.

Muy relacionado con la información dada por los profesionales del SUP se encuentra el espacio que los profesionales dejan para que los familiares formulen preguntas. Los familiares están muy satisfechos con este ítem, siendo el mejor valorado en el cuestionario del MCCF. Además, se aprecia una correlación estadísticamente significativa entre la satisfacción y la posibilidad de realización de preguntas al profesional de enfermería del SUP, y también entre el MCCF y la posibilidad de la realización de preguntas del profesional de enfermería y pediatría. Corroborando esto, con las preguntas abiertas de los familiares, donde se aprecia que para los familiares es importante. Estos resultados son coherentes con otros estudios (Ammentorp et al., 2006; Byczkowski et al., 2015; Galvin et al., 2000).

No obstante, estos resultados no coinciden con los aparecidos en los resultados cualitativos, donde se aprecia que los familiares preguntan a los profesionales, pero no porque el profesional les ceda espacio para ello. Solo en una ocasión el profesional cede el espacio. De esta manera se plantea, ¿por qué las familias perciben que los profesionales de la salud les ceden espacio, cuando no se detecta en las grabaciones?

Estas diferencias denotan que los familiares se ven en disposición de poder realizar preguntas en cualquier momento sin necesidad de que los profesionales de la salud les cedan el espacio, y están satisfechos porque los profesionales les responden positivamente a casi todas las preguntas que realizan. Ammentorp et al. (2006) y Byczkowski et al. (2015), exponen que para los familiares era importante que les proporcionaran oportunidades para la realización de preguntas y dieran respuestas a esas preguntas.

Pero no debe olvidarse que en la literatura se observa que existen pacientes y familiares que por miedo a ser juzgados no realizan preguntas a los profesionales de la salud (Samuels-Kalow et al., 2016). Esto debe tenerse en cuenta, puesto que, aunque hay una gran satisfacción de los familiares que las realizan, los profesionales de la salud deben mejorar el espacio para la formulación de dichas preguntas, tal como se expone en la guía de Calgary Cambridge (Silverman, Kurtz y Draper, 2013), en la que se estipula que se debe estimular al paciente a preguntar, ya que es un punto clave en la comunicación efectiva y como se ha mencionado anteriormente, el hecho de que los familiares no salgan con todas las dudas resueltas e información entendida puede plantear un riesgo de calidad y seguridad para los niños en el domicilio (Akinsola et al., 2016).

Con todo lo expuesto, se cree necesario el trabajo de formación por parte de los profesionales de la salud del SUP, respecto a la generación de ambientes donde los familiares se sientan cómodos para realizar todas las preguntas que necesiten y posteriormente puedan dar un buen cuidado al niño/a en el domicilio, desarrollando habilidades de autogestión. Actualmente hay guías de expertos que corroboran estas acciones (Chugh, Williams, Grigsby y Coleman, 2009; Elias y Murphy, 2012; Kripalani, Jackson, Schnipper y Coleman, 2007) que se podrían utilizar para protocolizar la comunicación en una visita al SUP (Saavedra, 2006).

Otro punto destacable en los resultados es el triaje, los familiares exponen una falta de información por parte de enfermería de triaje en relación con el tiempo de espera influyendo en la satisfacción. Todos estos resultados son congruentes con otros estudios

de pacientes adultos (Fontova-almat6, Juvinyà-canal y Suñer-Soler, 2015; García-García et al., 2015; Göransson y von Rosen, 2010).

Esto puede ser motivado por la alta expectativa que tienen los familiares del triaje, ya que es el primer contacto en el SUH, exceptuando los administrativos que recogen los datos y los derivan al triaje. Aquí los pacientes y familiares quieren ser visitados por un médico lo antes posible y ven ese primer contacto como eso, pero las expectativas pueden disminuir cuando observan que en este servicio no van a ser visitados, solo entrevistados para poder ser categorizados a un nivel de gravedad y servicio, para posteriormente ser derivados a la sala de espera (si el nivel de gravedad no es elevado). Los pacientes y familiares que acuden al SUH frecuentemente sobrestiman la urgencia de su necesidad de cuidados, por lo que a menudo no comprenden el sistema de triaje y pueden percibir el tiempo de espera como demasiado largo (Welch, 2010). También podría ser, que los profesionales de enfermería del triaje no expliquen a los familiares como funciona y en qué consiste el triaje, y cómo va a ser el tiempo de espera (Boudreaux y O'Hea, 2004; Kington y Short, 2010). Esta expectativa podría aumentar si el profesional de enfermería realizara una adecuada información explicando en qué consiste esta entrevista, comentara los diferentes niveles de gravedad y también la demora aproximada para ser visitado tal y como dicen los autores Göransson y von Rosen (2010), Roper (2010) y Sánchez et al. (2013).

Además, en el presente estudio se contemplan unas elevadas quejas de los familiares en las preguntas abiertas respecto a la demora, resultado coherente con otros artículos (Ammentorp et al., 2005; Johnson et al., 2012; Pagnamenta y Bengner, 2008). Este punto se correlaciona con lo comentado anteriormente de la falta de explicación de la demora, ya que en el artículo de Locke et al. (2011) y Poulsen y Jacobsen (1994) exponen que una buena información del tiempo de espera y de los niveles de gravedad en el triaje hace disminuir el estrés, la percepción de espera y el aumento de satisfacción.

Por todo ello, se puede afirmar que para mejorar la comunicación e información con los niños y familiares es necesaria la formación de los profesionales de enfermería que realizan el triaje, sí como una protocolización de esta comunicación e información. También cabría la posibilidad de proporcionar información escrita acerca del funcionamiento del SUP, tanto del tiempo de espera como de la posible demora de atención en función del nivel de gravedad que se le asigna al paciente en el triaje, ya que se ha observado que la información escrita además de la información verbal ayuda a una

mayor comprensión aumentando al mismo tiempo la satisfacción (Engebraten, Kallevag, Sorbo y Bjugn, 1995; Poulsen y Jacobsen, 1994). Además, sería necesaria la realización de un estudio de efectividad del triaje en términos de práctica de calidad en función de la comunicación y de satisfacción del usuario.

Analizando la relación de los profesionales de enfermería a lo largo de la visita con los pacientes y familiares en un SUP, mediante las grabaciones de audio, se advierte que estos profesionales proporcionan información a los pacientes y familiares en muy pocas ocasiones. Son profesionales muy focalizados a aspectos técnicos del cuidado, pesan y ponen el termómetro al paciente, pinchan, administran medicación, etc. Esto podría ser una barrera de efectividad del cuidado ya que éste se compone de más esferas (Nairn, Whotton, Marshal, Roberts y Swann, 2004). En las grabaciones, solo en una ocasión se observa que enfermería realiza educación para la salud sobre el tratamiento de nebulizaciones de un niño. Esta poca participación de enfermería a la hora de informar podría deberse al papel que tiene el médico, ya que con frecuencia son ellos los encargados de dar la información a la familia, coincidiendo con un artículo del servicio UCI (Pardavila y Vivar, 2012). Aunque aparecen autores como Kemppainen y Tossavaine (2013), que concluyeron que los profesionales de enfermería pueden ser considerados promotores generales de salud, con sus actividades de promoción de la salud basadas en un conocimiento sólido, dando información a los pacientes y familiares, no solo profesionales técnicos.

Actualmente en distintos países como EE.UU., Reino Unido, Australia, Nueva Zelanda, Holanda, Suecia e Irlanda, existe la enfermera de práctica avanzada. Según el Consejo Internacional de enfermeras [CIE] (s.f.), una enfermera de práctica avanzada se define como:

Una enfermera especialista que ha adquirido la base de conocimientos de experto, las capacidades de adopción de decisiones complejas y las competencias clínicas necesarias para el ejercicio profesional ampliado, cuyas características vienen dada por el contexto o el país en el que la enfermera está acreditada para ejercer (p.1).

En el SUH, son estos profesionales de enfermería los que visitan procesos banales. Por tanto, debería irse hacia un liderazgo enfermero en los cuidados (Furlong y Smith, 2005; S. López y Linares, 2012). A nivel nacional, los diferentes servicios del Sistema Nacional de Salud están incorporando profesionales de enfermería que desempeñan

diversos roles como gestora de casos, enfermera de enlace o enfermera de triaje (López y Linares, 2012; Sánchez-Martín, 2014) pero aún no se ha incorporado la figura del profesional de enfermería de práctica avanzada en una consulta en un SUH.

Por ello, se cree necesario el trabajo de competencias enfermeras en equipos de SUP para trabajar en equipos interdisciplinarios a la hora de aportar información y educación sanitaria al paciente y familia, para que la comunicación de la familia aborde los aspectos que rodean al paciente, coincidiendo con un estudio realizado en la UCI de adultos (Zaforteza, de Pedro, Gastaldo, Lastra y Sánchez-Cuenca, 2003). También sería necesario ampliar la formación profesional enfermera hacia el ámbito de liderazgo en los cuidados delante de la práctica avanzada, como se realiza en otros países. Este cambio podría aportar beneficios al servicio, como efectividad, disminución del tiempo de espera o disminución de las reconsultas (Barr, Rajabali, Aragon, Colbourne y Brant, 2015; Clemente et al., 2011).

Se quiere remarcar que se analiza el papel de los profesionales de enfermería del SUP, debido a la trayectoria profesional de la investigadora del proyecto puesto que, es enfermera y tiene más conocimiento sobre el tema a tratar.

En materia de la educación de la salud y alfabetización en salud, en el presente estudio se ha podido apreciar un gran número de reconsultas, tanto en los centros de atención primaria, como en los SUP, coincidiendo con Ali, Place, Howell y Malubay (2012); Augustine et al. (2016) y Goldman, Omg y Macpherson (2006). Estos resultados, se podrían explicar mediante la literatura, debido a la falta de información adecuada, por la ansiedad y miedo que tienen los familiares de pacientes de pediatría durante la evolución de una patología. También podría estar causado por una falta de alfabetización de la salud y por insatisfacción con los resultados de la primera visita (Ali et al., 2012; Augustine et al., 2016; Morrison et al., 2013). Además, se podría explicar por la falta de información que los profesionales de la salud dan a los niños y familiares durante la visita en un servicio de urgencias (Crane, 1997; Samuels-Kalow et al., 2016; Spandorfer et al., 1995), ya que son los encargados de realizar una adecuada educación para la salud a los niños y familiares.

Se cree que podría ser muy positivo realizar esfuerzos para hacer frente a la alfabetización de la salud durante las visitas en los servicios de urgencias (Dudley et al., 2015). El momento de la visita de los pacientes con patologías banales en este servicio podría ser adecuado para llevar a cabo educación de la salud, tal como expone Beca

(1994) con las visitas de las mismas características en la atención primaria. Con estas acciones se conseguiría una disminución del número de reconsultas. Asimismo, con la alfabetización de la población, se debería poner como objetivo el incrementar la capacidad de empoderamiento en salud de los individuos, para que éstos puedan priorizar las necesidades y asuman responsabilidades en la salud propia y de los familiares (Tian, Zhao, Cao, Wang y Wang, 2014).

Con todo lo discutido en este punto, se concluye que los familiares perciben sentirse informados en la visita del SUP, pero en realidad esta percepción en algunas situaciones no llega a ser tal por diferentes situaciones que se han citado anteriormente como la falta de información adecuada, una carencia en la adherencia al tratamiento de patología banal y una escasez de cesión de espacio para la formulación de preguntas.

Para el avance de este ítem se cree necesaria una mejora de protocolos de actuación, más formación de los profesionales de la salud en activo, una mayor formación en información y comunicación en las universidades y un trabajo interdisciplinar en los SUP para la comunicación e información de los familiares. Los familiares y pacientes podrían ayudar a la formación de protocolos de actuación, para saber dónde poder insistir con mayor ímpetu. Por último, se cree necesario la alfabetización y educación para la salud de los familiares y pacientes

5.3. Atención en un SUP

En los resultados de la presente investigación, se aprecia que los familiares manifiestan sentirse bien tratados y cómodos con todos los profesionales que les atienden en el SUP (administrativos, enfermería de triaje, enfermería del SUP y pediatras). Dentro de la satisfacción de la atención en un SUP, se ha observado que para los familiares ésta no va relacionada solo a la recepción de una adecuada información, aunque sea un punto esencial como se ha podido comprobar en el punto anterior, sino también valoran las habilidades interpersonales de los profesionales de atención y apoyo, coincidiendo con otros autores como Ammentorp et al. (2005), Pérez-Tirado et al. (2010) y Toma, Triner y McNutt (2009).

Un dato llamativo dentro de la atención de los diferentes profesionales es la correlación positiva estadísticamente significativa que apareció en los resultados del estudio, donde la satisfacción y la percepción del MCCF se relacionaron con la comodidad asociada al trato del personal de admisiones. Este resultado, podría explicarse por las expectativas

reales de las tareas que realizan dichos profesionales, ya que según Ekwall et al. (2008), la calidad del encuentro inicial entre el personal, los pacientes y la familia que los acompaña al servicio de urgencias, determina la forma en que los pacientes y sus familiares perciben la experiencia hospitalaria, la calidad de los cuidados que reciben y la satisfacción con el servicio sanitario. Sin embargo, aparecen resultados opuestos en el artículo de Luna (2012), donde expone que el personal administrativo es el peor valorado siendo el primero en tener contacto con el paciente y familiares, cuando estos llegan al servicio afligidos por la enfermedad.

Los resultados cuantitativos que aparecen en el estudio respecto a la atención en el SUP, no coinciden en todas las ocasiones con los resultados de la interacción espontánea y las preguntas abiertas de los familiares, puesto que existen quejas asociadas a la satisfacción en cuanto al trato y comodidad hacia los niños y familiares y porque el trato y comodidad dada por los distintos profesionales de la salud en las interacciones durante la visita no siempre es el adecuado en una relación profesional sanitario-niño y familia.

La acogida por los profesionales de la salud fue uno de los puntos a destacar en la atención observable con la interacción espontánea de la relación entre los profesionales, los niños y sus familiares, y las preguntas abiertas de los familiares. Se apreció que los familiares le dan importancia al primer encuentro con los profesionales ya que para algunos familiares fue lo que más les gustó del servicio, apareciendo similitudes con los resultados cuantitativos donde los familiares expresaron que se habían sentido acogidos en el hospital, siendo congruentes con Galvin et al. (2000) y Neal et al. (2007).

Al analizar la interacción espontánea, se estimó que los profesionales acostumbran a utilizar palabras de confort en la atención para que el niño y los familiares se sientan más acogidos (Van Dalen y Van den Eertwegh, 2013). Estas palabras de confort ayudan al punto clave de la visita que es la de desarrollar una relación. Esta relación es vital en la visita ya que puede facilitar o impedir la colaboración entre ellos (Leal y Plata, 2013; Tanner, Stein, Olson, Radecki y Frintner, 2009).

En este punto se quiso destacar dos situaciones que han llamado la atención, la presentación de los profesionales de la salud y el reconocimiento del parentesco por parte de los profesionales de la salud hacia los familiares. En cuanto a la presentación de los profesionales, se apreció una falta de identificación del personal sanitario, donde en ocasiones éstos solo se presentan por profesión y otras donde directamente no se presentan, coincidiendo con artículos de pediatría y de adultos de García-García et al.

(2015), Núñez et al. (2002) y Luna (2012). Este resultado se percibe como uno de los peores datos del cuestionario de la percepción del MCCF, donde se aprecia que en pocas ocasiones los familiares recuerdan el nombre del pediatra y en menos ocasiones aún el nombre de los profesionales de enfermería del SUP. Estas consecuencias podrían justificarse por la relación tangencial en el tiempo entre los profesionales de la salud, el niño y familiares, coincidiendo con Núñez et al. (2002), y por el desgaste de los profesionales de la salud, que acaba dando como resultado una atención con muchas debilidades por actitudes negativas hacia la actividad laboral y baja productividad, entre otras (Lopez et al., 2005).

Con estos resultados se cree conveniente una mejora de hábitos en cuanto a la presentación de los profesionales en el momento de la acogida, teniendo en cuenta el modelo de los cuatro hábitos de Frankel y Stein (1999), quien expresa la importancia clave de la presentación, relacionándolo con una atribución a posteriori de una mayor relación de confianza, un intercambio de información más eficaz y, por lo tanto, un mejor análisis de la razón de la visita y una mayor adherencia y resultados de salud.

El otro punto que resaltar es el reconocimiento de los profesionales a los acompañantes del paciente como padres o familiares del paciente en un SUP, ya que es un punto importante del MCCF (Sarajärvi y Haapamäki, 2006; Shields y Tanner, 2004) y clave también para la relación de confianza (Dudley et al., 2015). En los resultados cuantitativos se aprecia que los familiares presentan una elevada satisfacción con el reconocimiento como padres, siendo el cuarto ítem mejor valorado del cuestionario de percepción del MCCF, pero en la interacción espontánea se observa que solo en una ocasión el pediatra pregunta por el parentesco de los familiares, los demás profesionales presuponen que es la familia del paciente (Corlett y Twycross, 2006; Coyne, 2008). Estas diferencias podrían explicarse porque los acompañantes que en la gran mayoría de ocasiones llevan a los niños al SUP, son los familiares más cercanos, como madres, padres y abuelos, siendo la madre la que está en la mayoría de las ocasiones, coincidiendo con López y Cheung (2004), Pérez-Tirado et al. (2010), Stuart y Melling (2014) y Tedford y Price (2011).

Es esencial que los profesionales identifiquen a la persona que acompaña a un niño en un SUP puesto que, dependiendo de la edad de éste, son los padres los que tienen la mayor fuente de información de sus hijos (Sarajärvi y Haapamäki, 2006) y son ellos los responsables del cuidado en el domicilio, siendo muy importante la manera de explicar

la información al alta por parte de los profesionales de la salud, en función de si los acompañantes son los padres u otros familiares.

En este nivel, también cabe resaltar la importancia del profesional de enfermería del triaje que debe realizar adecuadamente las preguntas protocolizadas de la entrevista, donde se pide que pregunten siempre por el parentesco de los acompañantes del paciente, y donde se ha podido observar que no siempre lo preguntan y rellenan la valoración enfermera con presunciones. Sería muy interesante que enfermería mejorara el protocolo de actuación en el triaje, además de mejorar el documento de la valoración enfermera que se hace en el triaje, ya que, relacionado con el parentesco, únicamente cabe la posibilidad de poner familiares, amigos, compañeros u otros. En el caso de pediatría ayudaría a que dentro de familia se desglosara en madre, padre, abuelos, etc. Asimismo, se podría pensar en realizar alguna acción para la mejora del reconocimiento como padres del niño, como disponer de insignias identificativas de acompañantes y familiares en función de su parentesco, coincidiendo con Dudley et al. (2015), para que fuese más fácil su identificación.

Por otro lado, se investigó si las exploraciones y procedimientos se realizan con privacidad a través de las interacciones espontáneas y las preguntas abiertas a los familiares. La experiencia de los familiares en este tema es muy satisfactoria, siendo el segundo ítem mejor valorado de la percepción del MCCF, con estos resultados se observa que la privacidad es de gran importancia para los familiares, coincidiendo con estudios de adultos (Lin y Lin, 2011).

Respecto a la privacidad, aparecen diferencias entre los resultados cuantitativos y los cualitativos, observándose en las respuestas abiertas de los familiares, que éstos exponen mejoras en la privacidad y sobre todo en el tema de la falta de batas a los niños. En ocasiones se visita al niño desnudo o con ropa interior, debido a la falta de batas de tamaño infantil, coincidiendo con artículos que manifiestan una falta de respeto a la intimidad en la exploración del paciente adulto (Karro, Dent y Farish, 2005; Lin y Lin, 2011) siendo un punto clave relacionado con el respeto de los valores y preservación de la intimidad de la persona (Vielva, 2002).

Este tema es primordial para la mejora del servicio. En el SUP deberían disponer de diferentes tamaños de batas, en función de las edades de los niños, y así poder ponérsela siempre al niño para ser explorado. Tener a un paciente desnudo en un box es una falta esencial de privacidad, y deshumanización del cuidado (Vielva, 2002). La atención

humanizada, es aquella que se realiza por parte de los profesionales de la salud al paciente y su familia, considerando a la persona como un todo y dando valor a su forma de pensar, sentir y vivir el momento desde la entrada al SUH (Fontana, 2010). Este modelo se fundamenta en dedicarle la atención y demostrar consideración y dedicación a la persona que se tiene enfrente, con una actitud en la que predomine el respeto, cariño y amor hacia el paciente y la familia, entendiendo que la persona vive una situación de vulnerabilidad (Torralba, 2010).

Además, en las interacciones espontáneas se aprecia que en ocasiones la privacidad se ve vulnerada por interrupciones entre profesionales durante la visita de un paciente. Los profesionales, en algunas ocasiones, entran en el box sin pedir permiso, sin presentarse, interrumpiendo la conversación entre profesional y la familia, en línea con artículos de adultos (Chisholm, Collison, Nelson y Cordell, 2000; Spencer, Coiera y Logan, 2004). Sin olvidar que las interrupciones, no solo están relacionadas con la privacidad del paciente y la familia, sino también con los resultados de la visita, pudiendo llegar a cometer errores por parte de los profesionales de la salud (Burley, 2011). En los resultados de las preguntas abiertas de los familiares, podría ser que éstos no interpreten negativamente las interrupciones en la exploración del paciente por otro profesional o no lo consideren importante, puesto que no realizan ningún comentario al respecto.

Con todo lo mencionado en cuanto a la privacidad, se observa que, en ocasiones, aparece una falta de humanización en la atención como consecuencia de que actualmente en los SUP aún se conserva el modelo biomédico en la atención, advirtiéndose también la supremacía de la técnica y la fragmentación de la persona, produciendo así un contexto de deshumanización (Tripon et al., 2014).

Bajo la premisa de lo que se ha ido viendo, se cree que, para dar un cambio hacia la humanización en los cuidados, guiando la atención hacia el MCCF, es necesaria la sensibilización del profesional mediante formación y capacitación permanente en temas humanísticos y en CCF, siendo fundamental para ello un nuevo diseño del currículum formativo. Además, se cree esencial la formación continuada de los profesionales de la salud respecto al tema de la privacidad y confidencialidad, para conseguir un respeto hacia dicha privacidad de la persona y aumentar su satisfacción (Lin y Lin, 2011).

Asimismo, otro tema que emergió fue la atención a las necesidades de los niños y familiares en un SUP por parte de los profesionales, y el trato de estos profesionales hacia ellos con empatía. Respecto a las necesidades de los niños, se ha observado que

los familiares requieren que los profesionales de la salud se familiaricen con las necesidades particulares del niño, siendo uno de los verbatims más numerosos por los familiares en las preguntas abiertas. Pero cuando se analizó el cuestionario de la percepción del MCCF, se observó que éste es el cuarto ítem peor valorado, coincidiendo con Grahn et al. (2016). Estos resultados también se aprecian en las interacciones espontáneas, observándose que en ocasiones los profesionales de la salud intentan conseguir con los pacientes una relación de confianza, utilizando un tono agradable, realizando preguntas que no tienen que ver con la patología, teniendo conversaciones banales con los niños/as para que estos se sientan a gusto (Van Dalen y Van den Eertwegh, 2013) y conseguir que disminuya el estrés y el miedo, coincidiendo con Byczkowski et al. (2013) y Van Dalen y Van den Eertwegh (2013). Aunque se debe recalcar que a veces el trato no presenta las características comentadas anteriormente, siendo éste muy seco, muy dirigido a los familiares, sin conversaciones banales con el niño.

Respecto a las necesidades de los familiares se observa que éstos se sienten satisfechos por la atención dada a sus preocupaciones. Pero en las preguntas abiertas de los familiares, se aprecian grandes diferencias en las respuestas sobre la atención recibida hacia las necesidades de los familiares. Estos resultados están en línea con Ammentorp et al. (2005), Byczkowski et al. (2015) y López y Cheung (2004). En cuanto a las interacciones espontáneas se observa que las faltas de atención a los familiares fueron: falta de información por parte del profesional de la salud al no tener en cuenta las opiniones de los familiares a lo largo de la visita, coincidiendo con Falk et al. (2008).

Estas actitudes que tienen los profesionales de la salud hacia la falta de cumplimiento de las necesidades de los niños y familiares en algunas ocasiones pueden deberse al estrés del profesional por las horas de trabajo, por la multitud de funciones que debe realizar a lo largo de su jornada laboral, el exceso de ritmo de trabajo y esfuerzo físico y también por profesionales poco entrenados para distinguir las necesidades de los familiares (Bloomer, Morphet, O'Connor, Lee y Griffiths, 2013; Predebon et al., 2011). Además, puede ser causado, como se ha comentado anteriormente, por la utilización de un modelo biomédico en la atención (Tripon et al., 2014).

Es fundamental reforzar la motivación de los profesionales y fomentar la formación de éstos para mejorar la relación profesional-paciente y familia ya que es la clave de la comunicación efectiva. También sería conveniente un cambio de paradigma, una

culturalización hacia el modelo de cuidados centrado en la familia que ayudara en gran medida a los problemas existentes actualmente en un SUP, sobre la atención de las necesidades de los niños y familiares (Baren, 2001).

Asociado a esto, se evaluó también la empatía de los profesionales de la salud. En general, los familiares expresan estar satisfechos con la empatía mostrada por parte de los profesionales y en las preguntas abiertas de los familiares también se corroboran. A pesar de ello, existe un considerable porcentaje de familiares insatisfechos con este ítem, observándose además en los resultados cualitativos, demostrando en ocasiones una falta de empatía por parte de los profesionales de la salud del SUP. Estas diferencias de resultados están en línea con Augustine et al. (2016) y Byczkowski et al. (2013).

Se ha demostrado en la literatura, que una relación empática por parte de los profesionales de la salud mejora la satisfacción y complacencia del paciente, e incrementa la habilidad del profesional de la salud en el diagnóstico, tratamiento y cuidados (Loyola-Durán, Landgrave-Ibá, Ponce-Rosas y González-Pedraza, 2015). Es de gran importancia que los profesionales de la salud del SUP trabajen el concepto de empatía dentro de las visitas del servicio. Este punto está íntimamente relacionado con las necesidades de los pacientes y familiares, ya que el trato con ellos es el punto clave de confianza de una buena relación profesional de la salud, paciente y familia. En un estudio de Rakel et al. (2009) observaron que la empatía que reciben los pacientes con patologías banales reduce la duración y gravedad de la enfermedad y se asocia a cambios en el sistema inmunitario.

Además, en la literatura se ha observado una falta de conocimientos por parte de los profesionales de medicina en cuanto a la empatía (Martínez et al., 2017). Con todos los resultados mencionados, para conseguir cambiar la visión y llegar a trabajar de forma holística y humanizada con las personas, como se ha mencionado anteriormente, se cree necesario reforzar la formación de los profesionales de la salud en activo y de los futuros profesionales respecto a la empatía y otros temas mencionados en este punto de la discusión. Para ello, podría ser muy beneficioso la utilización de formación más innovadora como la simulación clínica, ya que mediante la literatura se observa un beneficio tanto para los profesionales como para los pacientes en la calidad de la atención, con profesionales más preparados y más líderes de los cuidados (Haley et al., 2017; Hegland, Aarlie, Strømme y Jamtvedt, 2017).

Con todo lo discutido, se concluye que los familiares en general están satisfechos con la atención recibida por parte de los profesionales de la salud del SUP, pero se observa que en ocasiones existen limitaciones en la atención del servicio como, la falta de acogida del niño y sus familiares relacionada con la presentación de los profesionales y el reconocimiento del parentesco, un déficit de privacidad relacionada con una carencia de batas de tallaje pequeño y las interrupciones de profesionales durante las visitas, además de la poca consideración a las necesidades de los niños y familiares y la poca empatía de los profesionales en las visitas.

Para la mejora de este punto se considera imprescindible una mejora en la formación de los profesionales de la salud en activo, y una mayor formación respecto al trato con los pacientes y familiares, en cuanto al cumplimiento de las necesidades, empatía, privacidad, acogida entre otras. Todas muy relacionadas con el cumplimiento de los valores de los pacientes, una formación hacia un modelo de atención centrada en la persona y centrado en los familiares y un modelo humanizado. Además de un trabajo de motivación del personal, ya que se ha observado que puede ser la causa de estas actuaciones.

5.4. Reconocimiento del niño como ser humano

Un tema emergente de la investigación ha sido la carencia, por parte de los profesionales de pedir permiso a los niños visitados a la hora de realizar cualquier procedimiento. Este tema aparece también en la revisión de la literatura de Coyne (2008), donde se expone que los niños no siempre participan activamente en las visitas. Por lo general, parecen ocupar un papel marginal en el intercambio de información del proceso.

Leal y Plata (2013) definen la participación en todo momento de los niños a lo largo de la visita, ya que, los niños quieren formar parte de ella.

El profesional de la salud debe respetar la autonomía del paciente y permitirle participar activamente en el proceso de toma de decisiones (Dreisinger y Zapolsky, 2017), tratando al paciente como sujeto y no como objeto, ya que, si no es así, se están omitiendo los derechos humanos del niño (UNICEF, 2009). La participación de los niños en la visita, tiene muchos beneficios: les ayuda a estar preparados para la visita, disminuyendo así su preocupación, se sienten cómodos, valorados y menos ansiosos.

Además, fortalece la relación de confianza con el profesional de la salud (Coyne, Hayes, Gallagher y Regan, 2006).

No pedir permiso al niño podría explicarse por la falta de tiempo de los profesionales, por el ambiente caótico de estos servicios y por la falta de habilidades comunicativas con niños de corta edad (Coyne, 2008).

A la luz de estos resultados se considera indispensable formar a los profesionales de la salud en habilidades comunicativas con niños de diferentes edades. Además, es necesaria formación asociada a un cuidado/atención centrado en el paciente y la familia, donde ambos participen en la toma de decisiones y estén correctamente informados y puedan formar parte de la toma de decisiones (Dudley et al., 2015).

Pensar en el niño como sujeto supone estudiar la experiencia de los niños en un SUP (Parra et al., 2017). Adultos y niños deberían rellenar cuestionarios de satisfacción. Existen escasos estudios de estas características en la literatura (Davies y Cass, 2013; Magaret, Clark, Warden, Magnusson y Hedges, 2002), por la dificultad de obtención del consentimiento informado y por las capacidades cognitivas de los niños, que varían en función de la edad (Davies y Cass, 2013). Asimismo, en los cuestionarios de satisfacción tanto de niños como de familiares debería valorarse la posibilidad de introducir indicadores dirigidos a esta problemática. Es decir, si es lícito que los profesionales de la salud pidan consentimiento a los niños para la realización de una exploración. De este modo se advertirían las debilidades y se evaluarían las posibles mejoras.



CAPÍTULO VI
CONSIDERACIONES
FINALES Y CONCLUSIONES

6. CONSIDERACIONES FINALES Y CONCLUSIONES

Los resultados obtenidos en esta investigación sugieren que en un SUP:

- La satisfacción con el servicio aumenta con el uso del MCCF.
- El papel de los profesionales de la salud involucrados en el servicio de todo el proceso del SUP, en cuanto que la comodidad, completitud de información y espacio para preguntar, está relacionado con la satisfacción de los familiares y la percepción del MCCF.
- Existe una variación en la satisfacción en función del tiempo de recogida de los datos, aumentando la satisfacción pasados 6 días de la visita.
- Se presenta una baja adherencia al tratamiento delante de enfermedades agudas de tipo patología banal, donde el tratamiento más habitual es el sintomático. Se administra el tratamiento antitérmico cuando el niño no presenta fiebre o presenta febrícula.
- Los familiares expresan sentirse informados durante la visita del SUP por todos los profesionales de la salud cuando se les pregunta explícitamente sobre este punto, pero a partir del estudio cualitativo revela una falta de información por la utilización de tecnicismos, falta de *feed-back* de la información, ceder espacio para la realización de preguntas, falta de realización conjunta de toma de decisiones respecto al tratamiento y cuidados del niño.
- Los familiares expresan estar satisfechos con la atención recibida por parte de los profesionales de la salud del SUP cuando se les pregunta explícitamente sobre este punto, pero el estudio cualitativo revela limitaciones en la atención como una falta de acogida, un déficit de privacidad, una escasez de consideración de las necesidades de los niños y familiares y la utilización de la empatía en las visitas.
- En los SUP existe una falta de reconocimiento del niño como ser humano. Los profesionales de la salud presentan una comunicación muy dirigida a los familiares, dejando al margen al niño visitado.

Uno de los aspectos más interesantes de esta investigación ha sido el desarrollo de la metodología. Como en todo problema que merece la pena investigar, el planteamiento del camino a seguir para entenderlo debe ayudar al investigador desde un punto de vista metodológico y conceptual.

La integración de la metodología cuantitativa y cualitativa para responder al objetivo principal de esta investigación, aporta mayor conocimiento de esta situación con respecto a otras investigaciones (Ammentorp et al., 2005; Byczkowski et al., 2013), puesto que, se ha podido analizar desde la perspectiva de los familiares mediante los cuestionarios pero también mediante el conocimiento de la realidad de las visitas (Curran, Cassidy, Chiasson, MacPhee y Bishop, 2017; Fernández de Sanmamed, 1999; Torregrosa, Andrés, Solves, Jover y Giménez, 2004). En esta investigación interviene un conjunto de factores contextuales cuyo conocimiento puede contribuir a hacerla más efectiva.

La flexibilidad metodológica que supone la investigación cualitativa ha aportado a los datos cuantitativos la posibilidad de describir y analizar mejor el fenómeno estudiado. Remarcar también que en el ámbito de la salud existen tanto elementos cuantificables como aspectos relacionados con la comprensión de los significados y los contextos (Fernández de Sanmamed, 1999).

En definitiva, la investigación mediante un método mixto ha implicado elegir la combinación o mezcla de métodos y procedimientos que han ayudado a alcanzar los objetivos propuestos.

Tal como expone Hernández Sampieri (2008) “ Los métodos mixtos no nos proveen de soluciones perfectas, sin embargo, hasta hoy, son la mejor alternativa para indagar científicamente cualquier problema de investigación. Conjuntan información cuantitativa y cualitativa, y la convierten en conocimiento sustantivo y profundo” (p.1).

En el desarrollo de la investigación se han encontrado las limitaciones siguientes:

- Los resultados se han obtenido a partir de un solo centro, lo cual limita su generalización. A pesar de ello, la muestra de participantes del análisis cuantitativo es considerable y en el análisis cualitativo llegó a la saturación de datos.
- Los profesionales y las familias participantes en las grabaciones de audio eran conocedoras de estar sometándose a grabación lo cual puede provocar un sesgo de reactividad. Sin embargo, el consentimiento por parte de los participantes era indispensable para realizar las grabaciones por lo que se trata de una limitación difícil de evitar.
- A pesar de que inicialmente las grabaciones de audio antes del inicio de la visita en el SUP no se incluyeron dentro de los objetivos del estudio, durante el mismo se ha evidenciado el valor que hubiese tenido su inclusión. Integrarlos hubiera permitido poder realizar una valoración mixta de los resultados aparecidos en relación con los profesionales de enfermería de triaje y admisiones. Además, faltó el contacto inicial de los profesionales de enfermería del SUP debido a la necesidad de pedir el consentimiento informado una vez estos profesionales habían realizado la valoración inicial.
- Las grabaciones sólo en audio aportan información muy limitada de los aspectos no verbales de la comunicación en una situación en la que se saben importantes.

Llegados a este punto son muchos los interrogantes que quedan en cuanto a la comunicación con los profesionales de la salud y la atención en un SUP, y se plantean las siguientes líneas de investigación futuras.

- Replicación del estudio a nivel multicéntrico, buscando fórmulas apropiadas desde un punto de vista ético y metodológico para obtener registro audiovisual desde la admisión en el servicio de urgencias.
- Se propone desarrollar un estudio sobre la satisfacción del servicio y la percepción del MCCF desde la perspectiva del niño, puesto que se ha observado una debilidad en los estudios, pudiendo aportar una perspectiva distinta a la de los familiares, para, a posteriori, aplicar cambios en los SUP.
- También se propone la realización de un estudio de estas características con la percepción del MCCF y la satisfacción desde la perspectiva del profesional de la salud, para poder realizar la comparación entre los profesionales de la salud y los familiares.
- Se espera que de esta línea de trabajo pueda surgir una guía clínica para implementar el MCCF en los SUP y, a posteriori, poder realizar un estudio cuasi experimental para evaluar la efectividad de la implementación del modelo al SUP.

REFERENCIAS

- Aguilera, D.C. (1990). *Crisis intervention: Theory and methodology*. St. Louis, MO: Mosby.
- Akinsola, B., Cheng, J., Zmitrovich, A., Khan, N. y Jain, S. (2016). Improving discharge instructions in a pediatric ED: Effect of a quality initiative. *Academic Emergency Medicine*, 21, S49–S50.
- Al-Harthy, N., Sudersanadas, K., Al-Mutairi, M., Vasudevan, S., Bin Saleh, G., Al-Mutairi, M. y Hussain, L. W. (2016). Efficacy of patient discharge instructions: A pointer toward caregiver friendly communication methods from pediatric emergency personnel. *Journal of Family y Community Medicine*, 23(3), 155–60.
- Al-Momani, M. (2011). Mothers' satisfaction towards pediatric nursing care: family centered care initiative. *Middle East Journal of Nursing*, 5(5), 28–37.
- Aleman, M. (2005). *El concepto y la justificación del paternalismo*. Universidad de Alicante (Tesis doctoral). Recuperado de <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/9927>
- Ali, A. B., Place, R., Howell, J. y Malubay, S. M. (2012). Early Pediatric Emergency Department Return Visits: A Prospective Patient-Centric Assessment. *Clinical Pediatrics*, 51(7), 651–658.
- American Academy of Pediatric. (2008). *Guidelines for pediatric Home Health Care*. Recuperat de <https://www.aap.org/en-us/about-the-aap/Committees-Councils-Sections/Section-on-home-care/Pages/Guidelines-for-Pediatric-Home-Health.aspx>
- American College of Emergency Physicians [ACEP]. (2013). Crowding. Recuperado de <https://www.acep.org/Clinical---Practice-Management/Crowding/#sm.00001jgv0818dmeowtdbjgeglfup6>
- Ammentorp, J., Mainz, J. y Sabroe, S. (2005). Parents' priorities and satisfaction with acute pediatric care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 159(2), 127–131.
- Ammentorp, J., Mainz, J. y Sabroe, S. (2006). Determinants of priorities and satisfaction in pediatric care. *Pediatric Nursing*, 32(4), 333–40.
- Andrés, J., Noguerras, R., Bartual, V. y Pajares, F. (2004). Adecuación de la demanda de atención sanitaria en servicios de urgencias hospitalarios. *Medicina Clínica*, 123(16), 615–618.
- Andréu, J. (2002). *Las técnicas de Análisis de Contenido: Una revisión actualizada*. Fundación Centro de Estudios Andaluces.
- Anguera, M., Camerino, O., Castañer, M. y Sánchez-Algarra, P. (2014). Mixed methods en la investigación de la actividad física y el deporte. *Revista de Psicología Del Deporte*, 23(1), 123–130.
- Antaki, C., Billig, M., Edwards, D. y Potter, J. (2003). Discourse analysis means doing

analysis: a critique of six analytic shortcomings. *Discourse Analysis Online*, 1. Recuperado de [https://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/bitstream/2134/633/4/DA means doing analysis.pdf](https://dspace.lboro.ac.uk/dspace-jspui/bitstream/2134/633/4/DA%20means%20doing%20analysis.pdf)

- Argimon, J.M. y Jiménez, J. (2004). *Métodos de investigación clínica y epidemiológica* (3r ed). Madrid: Elsevier.
- Arnold, E.C. y Boggs, K.U. (2015). *Interpersonal Relationships. Professional Communication skills for Nurses* (7^a ed.). Missouri: Elsevier.
- Asencio, J.M. (2001). Reorientación hacia los servicios de Urgencias hacia el Paciente. *Emergencias*, 13(1), 1–3.
- Asplin, B.R., Magid, D.J., Rhodes, K.V., Solberg, L.I., Lurie, N. y Camargo, C.A. (2003). A conceptual model of emergency department crowding. *Annals of Emergency Medicine*, 42(2), 173–180.
- Augustine, E., Kreling, B. y Chamberlain, J. (2016). Caretakers' perspectives on return pediatric emergency department visits: a qualitative analysis of focus groups. *Pediatric Emergency Care*, 32(9), 594–598.
- Bachmann, C., Roschlaub, S., Harendza, S., Keim, R. y Scherer, M. (2017). Medical students' communication skills in clinical education: Results from a cohort study. *Patient Education and Counseling*, 100(10), 1874–1881.
- Baker, J. y Cameron, M. (1996). The Effects of the service environment on affect and consumer perception of waiting time: an integrative review and research propositions. *Journal of the Academy of Marketing Science*, 24(4), 338–349.
- Baren, J.M. (2001). Rising to the challenge of family-centered care in emergency medicine. *Acad Emerg Med*, 8(12), 1182–1185.
- Barr, R.G., Rajabali, F., Aragon, M., Colbourne, M. y Brant, R. (2015). Education about crying in normal infants is associated with a reduction in pediatric emergency room visits for crying complaints. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36(4), 252–7.
- Barrasa, J. y Aibar, C. (2003). Revisión sistemática de los estudios de satisfacción realizados en España en el periodo 1986-2001. *Revista de Calidad Asistencial*, 18(7), 580–590.
- Barrera, F., Moraga, F. y Escobar, S. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. *Revista Chilena de Pediatría*, 78(1), 85–94.
- Barrera, M. (2000). Brief clinical report: procedural pain and anxiety management with mother and sibling as co-therapists. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2), 117–21.
- Barreto, M.D. S., Marcon, S. S. y Garcia-Vivar, C. (2017). Patterns of behaviour in families of critically ill patients in the emergency room: a focused ethnography. *Journal of Advanced Nursing*, 73(3), 633–642.
- Bartley, B. y Cameron, P. (2000). Quest: questionnaire relating to patients'

- understanding and expectations of their symptoms and treatment. *Emergency Medicine Australasia*, 12(2), 123–127.
- Bartolini, P. (1989). Arxiu d' etnografia de catalunya 1989, 7:17-24. *Arxiu d'Etnografia de Catalunya*, 7, 18–24.
- Bazeley, P. (2006). The contribution of computer software to integrating qualitative and quantitative data and analyses. *Research in the Schools*, 13(1), 64–74.
- Beca, J.P. (1994). Relación médico paciente en pediatría. *Revista Chilena de Pediatría*, 65(4), 242–246.
- Berenguera, A., Fernández de Sanmamed, M., Pons, M., Pujol, E., Rodríguez, D. y Saura, S. (2014). *Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa*. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol). Recuperado de <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprende r.pdf>
- Beresford, E. (1991). Uncertainty and the shaping of medical decisions. *Hasting Cent Rep*, 21, 6–12.
- Bermejo, R., Hidalgo, M., Parra, P., Más, A. y Gmis, R. (2011). Factors related to patient satisfaction with hospital emergency services. *Gaceta Sanitaria*, 23(2), 295–300.
- Bilenko, N., Tessler, H., Okbe, R., Press, J. y Gorodischer, R. (2006). Determinants of antipyretic misuse in children up to 5 years of age: A cross-sectional study. *Clinical Therapeutics*, 28(5), 783–793.
- Blair, L. y Légaré, F. (2015). Is Shared Decision Making a Utopian Dream or an Achievable Goal? *Patient*, 8(6), 471–476.
- Blasi, Z., Harkness, E., Ernst, E., Georgiou, A. y Kleijnen, J. (2001). Influence of context effects on health outcomes: a systematic review. *The Lancet*, 357, 757–762.
- Bloomer, M.J., Morphet, J., O'Connor, M., Lee, S. y Griffiths, D. (2013). Nursing care of the family before and after a death in the ICU: an exploratory pilot study. *Aust Crit Care*, 26(1), 23–8.
- Borrell-Carrió, F. (2004). *Entrevista Clínica. Manual de estrategias prácticas*. Barcelona: Ediciones semFYC.
- Borrell-Carrió, F., Regadera, C., Sala, R., Villagan, C., Terrón, N. y Nogués, M. (2006). Errores clínicos y eventos adversos: percepción de los médicos de atención primaria. *Atención Primaria*, 38(1), 25–32.
- Boshniakov, D. (1988). Relaciones entre el médico y el paciente de las condiciones del crecimiento del nivel cultural general e higiénica de la población. *Ética y Deontología*, 109–22.
- Botes, M.L. y Langley, G. (2016). The Needs of Families Accompanying Injured

- Patients Into the Emergency Department in a Tertiary Hospital in Gauteng. *Curationis*, 39(1), 1567.
- Boudreaux, E.D., Ary, R.D., Mandry, C.V. y McCabe, B. (2000). Determinants of patient satisfaction in a large, municipal ED: The role of demographic variables, visit characteristics, and patient perceptions. *American Journal of Emergency Medicine*, 18(4), 394–400.
- Boudreaux, E.D. y O’Hea, E.L. (2004). Patient satisfaction in the Emergency Department: A review of the literature and implications for practice. *Journal of Emergency Medicine*, 26(1), 13–26.
- Bowden, V. y Greenberg, C. (2009). Should family members be present when their child is being resuscitated?. *Pediatric Nursing*, 35(4), 254-256.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss. Separation: Anxiety and anger*. New York: Basic Books.
- Braga, L. y Tarantino, G. (2011). La comunicación en Pediatría: niñas , niños y adolescentes , sujetos de derecho. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 109(1), 36-41.
- Brauna, T., Castrillo-Riesgob, L., Kraffta, T. y Vilchesb, G.D. (2002). Frecuentación del servicio de urgencias y factores sociodemográficos. *Gaceta Sanitaria*, 16(2), 139–144.
- Broome, M.E., Rehwaldt, M. y Fogg, L. (1998). Relationships between cognitive behavioral techniques, temperament, observed distress, and pain reports in children and adolescents during lumbar puncture. *Journal of Pediatric Nursing*, 13, 48–54.
- Brown, K., Mace, S.E., Dietrich, A.M., Knazik, S. y Schamban, N.E. (2008). Patient and family-centred care for pediatric patients in the emergency department. *Canadian Journal of Emergency Medical Care*, 10(1), 38–43.
- Bruce, B., Letourneau, N., Ritchie, J., Larocque, S., Dennis, C. y Elliot, M. (2002). A multisite study of health professionals’ perceptions and practices of family-centered care. *Journal of Family Nursing*, 8(4), 408–429.
- Buckley, B.A., McCarthy, D.M., Forth, V.E., Tanabe, P., Schmidt, M.J., Adams, J.G. y Engel, K.G. (2013). Patient input into the development and enhancement of ED discharge instructions: A focus group study. *Journal of Emergency Nursing*, 39(6), 553–561.
- Burley, D. (2011). Better communication in the emergency department. *Emergency Nurse*, 19(2), 32–36.
- Bustamante, P., Avendaño, D., Camacho, B., Ochoa, E., Alemany, F., Romero, M. y Sánchez, M. (2013). Evaluación de la satisfacción del paciente con la atención recibida en un servicio de urgencias hospitalario y sus factores. *Emergencias*, 25(3), 171–176.
- Byczkowski, T.L., Fitzgerald, M., Kennebeck, S., Vaughn, L., Myers, K., Kachelmeyer, A. y Timm, N. (2013). A comprehensive view of parental satisfaction with pediatric emergency department visits. *Annals of Emergency Medicine*, 62(4), 340–350.

- Byczkowski, T.L., Gillespie, G.L., Kennebeck, S.S., Fitzgerald, M.R., Downing, K.A. y Alessandrini, E.A. (2015). Family-Centered Pediatric Emergency Care: A Framework for Measuring What Parents Want and Value. *Academic Pediatrics*, 16(4), 327–335.
- Caglar, S., Henneman, P. y Blank, F. (2011). Emergency department medication lists are not accurate. *The Journal of Emergency Medicine*, 40(6), 613–616.
- Camerino, O., Castañer, M. y Anguera, M.T. (2012). *Mixed Methods Research in the Movement Sciences: Cases in Sport, Physical Education and Dance*. Abingdon, UK.: Routledge.
- Caminal, J. (2001). La medida de la satisfacción: un instrumento de participación de la población en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Revista de Calidad Asistencial*, 16(4), 276–79.
- Carbone, P., Murphy, N., Norlin, C., Azor, V., Sheng, X. y Young, P. (2013). Parent and pediatrician perspectives regarding the primary care of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 43(4), 964–972.
- CatSalut. (2016). Ficha técnica de la encuesta de atención urgente hospitalaria. Recuperado de http://catsalut.gencat.cat/web/.content/minisite/catsalut/ciudadania/serveis_atencio_salut/valoracio_serveis_atencio_salut/enquestes_satisfaccio/atencio_urgent_hospitalaria/2016/fitxa_tecnica_URG_2016_es.pdf
- Chacon, D., Kisson, N. y Rich, S. (1994). Education attainment level of caregivers versus readability level of written instructions in a pediatric emergency department. *Pediatr Emerg Care*, 10(3), 144–9.
- Chamberlain, J., Slonim, A. y Joseph, J. (2004). Reducing errors and promoting safety in pediatric emergency care. *Ambulatory Pediatrics*, 4(1), 55–63.
- Chappuy, H., Taupin, P., Dimet, J. y Claessens, Y. (2012). Do parents understand the medical information provided in paediatric emergency departments? A prospective multicenter study. *Acta Paediatrica*, 101(10), 1089–1094.
- Charles, C., Gafni, A. y Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Soc Sci Med.*, 49(5), 651–61.
- Chisholm, C.D., Collison, E.K., Nelson, D.R. y Cordell, W.H. (2000). Emergency Department Workplace Interruptions: Are Emergency Physicians “Interrupt-dirven” and “Multitasking”? *Academic Emer*, 7(11), 1239–1243.
- Chugh, A., Williams, M.V, Grigsby, J. y Coleman, E.A. (2009). Better transitions: improving comprehension of discharge instructions. *Frontiers of Health Services Management*, 25(3), 11–32.
- Chung, M. y Bartfield, J. (2002). Knowledge of prescription medications among elderly emergency department patients. *Annals of Emergency Medicine*, 39(6), 605–608.
- Ciapponi, A. (2012). Toma de decisiones compartidas. *Evid Act Pract Ambul*, 15(1),

- Cibanal, L., Arce, M. y Carballal, M. (2010). *Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud* (2ª ed.). Barcelona: Elsevier.
- Clark, V.P. y Ivankova, N. (2016). *Mixed Method Research: A guide to the field*. Los Angeles: Sage.
- Clarke, C., Friedman, S. M., Shi, K., Arenovich, T., Monzon, J. y Culligan, C. (2005). Emergency department discharge instructions comprehension and compliance study. *Canadian Journal of Emergency Medicine*, 7(1), 5–11.
- Clemente, C., Puente, I., López, M.J., Laso de la Vega, S., Aranda, D., y Margarita, P. (2011). Efecto de la educación sanitaria en la demanda de anticoncepción de urgencias. *Emergencias: Revista de La Sociedad Española de Medicina de Urgencias y Emergencias*, 23, 99–103.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2ª ed.). New York: Lawrence Erlbaum Associates.
- Cole, P., Bruschi, C. y Tamang, B. (2002). Cultural differences in children's emotional reactions to difficult situations. *Child Development*, 73(3), 983–996.
- Collière, M. (1993). *Promover la vida. De las prácticas de las mujeres cuidadoras a los cuidados de enfermería*. Madrid: Tecnos.
- Commitee on Hospital Care y Institute for patient and family centered. (2012). Patient and Family-Centered Care and the Pediatrician's Role. *Pediatrics*, 129(2), 394–404.
- Committee on Quality of Health Care in America. Institute of Medicine. (2001). *Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century*. Washington DC: National Academy Press.
- Consejo Internacional de enfermeras [CIE]. (s.d.). Definición y características de las funciones de la enfermera de atención directa/enfermería de práctica avanzada. Recuperado de https://international.aanp.org/Content/docs/ICN_APNdefinitionwithLogoSP.pdf
- Cooke, M., Wilson, S., Halsall, J. y Roalfe, A. (2004). Total time in English accident and emergency departments is related to bed occupancy. *Emergency Medicine Journal*, 21(5), 575–576.
- Corlett, J. y Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308–1316.
- Correia, M. (2012). Cuidados centrados na família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. *Referência-Revista de Enfermagem*, 3(7), 83–92.
- Coyne, I. (1995). Parental participation in care: a critical review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 21(4), 716–722.
- Coyne, I. (2008). Children's participation in consultations and decision-making at

- health service level: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*, 45(11), 1682–1689.
- Coyne, I. y Cowley, S. (2007). Challenging the philosophy of partnership with parents: a grounded theory study. *International Journal of Nursing Studies*, 44(6), 893–904.
- Coyne, I., Hayes, E., Gallagher, P. y Regan, G. (2006). Giving children a voice: investigation of children's experiences of participation in consultation and decision-making in Irish hospitals. Recuperado de <http://www.lenus.ie/hse/bitstream/10147/45515/1/8179.pdf>
- Coyne, I., Murphy, M., Costello, T., O'Neill, C. y Donellan, C. (2013). A survey of nurses' practices and perceptions of family-centered care in Ireland. *Journal of Family*, 19(4), 469–488.
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T. y O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of Advanced Nursing*, 67(2), 2561–2573.
- Craft-Rosenberg, M., Kelley, P. y Schnoll, L. (2006). Family-centered care: Practice and preparation. *Families in Society*., 87(1), 17–25.
- Cramm, K. y Dowd, M. (2008). What are you waiting for? A study of resident physician-parent communication in a pediatric emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 51(4), 361–6.
- Crane, J. (1997). Patient comprehension of doctor-patient communication on discharge from the emergency department. *The Journal of Emergency Medicine*, 15(1), 1–7.
- Crawshaw, R., Rogers, D., Pellegrino, E., Bulger, R., Lundberg, G., Bristow, L., Cassel, C.K. y Barondess, J.A. (1995). Patient-physician covenant. *Jama*, 273(19), 1553.
- Creswell, J. y Clark, V. (2007). *Designing and conducting mixed methods research* (2a ed.). Thousand Oaks: Sage.
- Creswick, N., Westbrook, J.I. y Braithwaite, J. (2009). Understanding communication networks in the emergency department. *BMC Health Services Research*, 9, 247.
- Cruz-Hernández, M. (2004). Un renovado reto en la formación pediátrica: la relación médico-paciente familia. *Educación Médica*, 7(4), 119–124.
- Cunningham, P., Clancy, C., Cohen, J. y Willets, M. (1995). The use of hospital emergency departments for nonurgent health problems: a national perspective. *Medical Care Research and Review*, 52(4), 453–74.
- Curley, M.A.Q., Meyer, E.C., Scoppettuolo, L.A., McGann, E.A., Trainor, B.P., Rachwal, C.M. y Hickey, P.A. (2012). Parent presence during invasive procedures and resuscitation: Evaluating a clinical practice change. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 186(11), 1133–1139.
- Curran, J., Cassidy, C., Chiasson, D., MacPhee, S. y Bishop, A. (2017). Patient and caregiver expectations of emergency department care: A scoping literature review. *International Emergency Nursing*, 32, 62–69.

- Danielsen, K., Bjertnaes, O., Garrat, A., Forland, O., Iversen, H. y Hunskaar, S. (2010). The association between demographic factors, user reported experiences and user satisfaction: results from three casualty clinics in Norway. *BMC Family Practice*, 11(73), 1–8.
- Davies, F.C.W. y Cass, H. (2013). A patient survey for emergency care designed by children, for children. *Archives of Disease in Childhood*, 98(4), 247.
- Davis, F. (2010). *la comunicacion no verbal*. Madrid: Alianza Editorial.
- de Bont, E.G., Loonen, N., Hendrix, D.A., Lepot, J.M., Dinant, G.J. y Cals, J.W. (2015). Childhood fever: a qualitative study on parents' expectations and experiences during general practice out-of-hours care consultations. *BMC Family Practice*, 16, 131.
- De la Cuesta, C. (1997). Investigación cualitativa en el campo de la salud. *Revista ROL de Enfermería*, 232, 13–16.
- Departament de Salut. (2016). Pla de Salut de Catalunya 2016 - 2020. Recuperado de http://salutweb.gencat.cat/web/.content/home/el_departament/Pla_salut/pla_salut_2016_2020/Documents/Pla_salut_Catalunya_2016_2020.pdf
- Derlet, R.W., Richards, J.R. y Kravitz, R.L. (2001). Frequent overcrowding in US emergency departments. *Academic Emergency Medicine*, 8(2), 151–155.
- Desai, A.D., Popalisky, J., Simon, T.D. y Mangione-Smith, R.M. (2015). The effectiveness of family-centered transition processes from hospital settings to home: a review of the literature. *Hospital Pediatrics*, 5(4), 219–231.
- Díaz, R. (2002). Satisfacción del paciente: principal motor y centro de los servicios sanitarios. *Revista de Calidad Asistencial*, 17(1), 22–29.
- Diego, L. y Amado, E. (2015). Terapéutica en APS Información de medicamentos a pacientes : necesaria pero insuficiente. *Formación médica continuada en atención primaria*, 22(2), 90–97.
- Dobbins, N., Bohlig, C. y Sutphen, J. (1994). Partners in Growth: Implementing Family-Centered Changes in the Neonatal Intensive Care Unit. *Children's Health Care*, 23(2), 115–126.
- Domingo, A., Luaces, C., García, J. y Pou, J. (2001). Evaluación de las reclamaciones presentadas en un servicio de urgencias pediátricas en un hospital materno-infantil. *Revista de Calidad Asistencial*, 16(6), 404–8.
- Donabedian, A. (1992). The Lichfield Lecture. Quality assurance in health care: consumers' role. *Quality in Health Care*, 1, 247–251.
- Doyle, C.J., Post, H., Burney, R.E., Maino, J., Keefe, M. y Rhee, K.J. (1987). Family participation during resuscitation: an option. *Annals of Emergency Medicine*, 16(6), 673–675.
- Doyle, C., Post, H., Burney, R., Maino, J. y Keefe, M. (1987). Family participation during resuscitation: an option. *Annals of Emergency*, 16(6), 673–5.

- Dreisinger, N. y Zapolsky, N. (2017). Complexities of consent. Ethics in the Pediatric Emergency Department. *Pediatric Emergency Care*, 1-3.
- Duany, T., Turcáz, I. y González, A. (2014). Valores éticos en la práctica estomatológica . Compromiso desde la atención primaria. *Revista Médica Electrónica*, 36(6), 846–854.
- Dudley, N., Ackerman, A., Brown, K.M. y Snow, S.K. (2015). Patient- and Family-Centered Care of Children in the Emergency Department. *Pediatrics*, 135(1), e255–e272.
- Duran, C.R., Oman, K.S., Abel, J.J., Koziel, V.M. y Szymanski, D. (2007). Attitudes toward and beliefs about family presence: a survey of healthcare providers, patients' families, and patients. *American Journal of Critical Care*, 16(3), 270–279.
- Echeburúa, E. y Corral, P. (1998). Manual de violencia familiar. Madrid: siglo XXI.
- Ekwall, A., Gerdtz, M. y Manias, E. (2008). The influence of patient acuity on satisfaction with emergency care: Perspectives of family, friends and carers. *Journal of Clinical Nursing*, 17(6), 800–809.
- Elias, E. y Murphy, N. (2012). Council on Children with Disabilities. Home care of children and youth with complex health care needs and technology dependencies. *Pediatrics*, 129(5), 996–1005.
- Elleuch, A. (2008). Patient satisfaction in Japan. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 21(7), 692–705.
- Emanuel, E.J. y Emanuel, L.L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA*, 267(16), 2221–2226.
- Emergency Nurses Association (1995). Family presence at the bedside during invasive procedures and/or resuscitation. *J Emerg Nurs*, 21, 26A.
- Enarson, M.C., Ali, S., Vandermeer, B., Wright, R.B., Klassen, T.P. y Spiers, J.A. (2012). Beliefs and Expectations of Canadian Parents Who Bring Febrile Children for Medical Care. *Pediatrics*, 130(4), e905–e912.
- Engebraten, O., Kallevag, T., Sorbo, H. y Bjugn, R. (1995). Emergency hospital admissions. A survey and consumer assessment of conditions in an emergency department admission office. *Tidsskr-Nor-Laegeforen*, 115, 2917–20.
- Engel, G. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science*, 196(4286), 129–136.
- Engel, G. (1980). The clinical application of the biopsychosocial model. *Am J Psychiatry*, 137(5), 535–544.
- Engel, K.G., Buckley, B.A., Forth, V.E., McCarthy, D.M., Ellison, E.P., Schmidt, M.J. y Adams, J.G. (2012). Patient understanding of emergency department discharge instructions: Where are knowledge deficits greatest? *Academic Emergency Medicine*, 19(9), 1035–1044.

- Engel, K.G., Heisler, M., Smith, D. y Robinson, C. (2009). Patient comprehension of emergency department care and instructions: are patients aware of when they do not understand? *Annals of Emergency Medicine*, 53(4), 454–461.
- Epstein, R., Campbell, T.L., Cohen-Cole, S.A., McWhinney, I.R. y Smilkstein, G. (1993). Perspectives on patient doctor communication. *J Fam Pract*, 37, 377–388.
- Epstein, R., Franks, P., Shields, C., Meldrum, S., Miller, K., Campbell, T. y Fiscella, K. (2005). Patient-centered communication and diagnostic testing. *The Annals of Family Medicine*, 3(5), 415–421.
- Escobar-Pérez, J. y Cuervo-Martínez, Á. (2008). Validez de contenido y juicio de expertos: una aproximación a su utilización. *Avances en medicina*, 6, 27–36.
- Espezel, H. y Canam, C. (2003). Parent-nurse interactions: care of hospitalized children. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 34–41.
- Fahrenberg, J., Myrtek, M., Pawlik, K. y Perrez, M. (2007). Ambulatory assessment-monitoring behavior in daily life settings: A behavioral-scientific challenge for psychology. *European Journal of Psychological Assessment*, 23(4), 206–213.
- Falk, A., von Wendt, L. y Klang, B. (2008). Informational needs in families after their child's mild head injury. *Patient Education and Counseling*, 70(2), 251–5.
- Farías, L. y Montero, M. (2005). On transcription and other aspects of the craft of qualitative research. *International Journal of Qualitative Methods*, 4(1), 53–68.
- Farnesi, B.C., Newton, A.S., Holt, N.L., Sharma, A.M. y Ball, G. D. (2012). Exploring collaboration between clinicians and parents to optimize pediatric weight management. *Patient Education and Counseling*, 87(1), 10–17.
- Fast, J. y Bastos, V. (1971). *El lenguaje del cuerpo*. Kairos.
- Feijoo Cid, M. (2013). *Mi sangre está enferma, yo no* "narrativas del mundo sida y la gestión del tratamiento" (Tesis doctoral). Recuperado de <http://www.tdx.cat/handle/10803/130933>
- Fernández de Sanmamed, M. (1999). Métodos y técnicas cualitativas en la investigación en atención primaria. *Atención Primaria*, 23(8), 453–454.
- Fitzpatrick, N., Breen, D.T., Taylor, J., Paul, E., Grosvenor, R., Heggie, K. y Mahar, P.D. (2014). Parental satisfaction with paediatric care, triage and waiting times. *Emergency Medicine Australasia*, 26(2), 177–182.
- Fontana, M. (2010). A patient's experience. *Hastings Cent Rep*, 40(5), 20.
- Fontova-almató, A., Juvinyà-canal, D. y Suñer-Soler, R. (2015). Influencia del tiempo de espera en la satisfacción de pacientes y acompaña. *Revista de Calidad Asistencial*, 30, 10–16.
- Forster, A. y Rose, N. (2007). Adverse events following an emergency department visit. *Quality and Safety in Health Care*, 16(1), 17–22.
- Frankel, R.M. y Stein, T. (1999). Getting the most out of the clinical encounter: the four

- habits model. *The Journal of Medical Practice Management*, 16(4), 184–191.
- Fry, M., Chenoweth, L., MacGregor, C. y Arendts, G. (2015). Emergency nurses perceptions of the role of family/carers in caring for cognitively impaired older persons in pain: A descriptive qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 52(8), 1323–1331.
- Fuentelsaz, C., Icart, M. y Pulpón, A. (2006). *Elaboración y presentación de un proyecto de investigación y una tesina*. Barcelona: Publicacions i Edicions UB.
- Furlong, E y Smith, R. (2005). Advanced nursing practice: education and role development. *Journal of Clinical Nursing*, (14), 1059–1066.
- Fuster, P. (2016). *Enfermería Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia* (Tesis doctoral). Recuperado de <http://www.tesisenred.net/handle/10803/384712>
- Gallego, C. (1995). Psicología básica. Introducción al estudio de la conducta humana. En A. Puente, *Psicología básica. Introducción al estudio de la conducta humana* (p. 578). Madrid: Pirámide.
- Galvin, E., Boyers, L., Schwartz, P.K., Jones, M.W., Mooney, P., Warwick, J. y Davis, J. (2000). Family matters. Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy. *Pediatric Nursing*, 26(6), 625–632.
- García-García, A., Arévalo-Velasco, A., García-Iglesias, M.A., Sánchez-Barba, M., Delgado-Vicente, M.A., Bajo-Bajo, A. y Diego-Robledo, F. (2015). Información, comunicación y trato en un servicio de urgencias: evaluación mediante una encuesta de opinión. *Revista de Calidad Asistencial*, 30(4), 203–209.
- García, J., Orgeira, J. y Peromingo, J. (2008). Demanda asistencial de urgencias pediátricas atendidas en un hospital comarcal. *Atención Primaria*. 40(6), 297-301.
- García Campayo, J. (2002). Introducción a la comunicación humana. Dentro M.P. Tazón, J. García Campayo y L. Aseguinolaza (Eds.), *Enfermería 21. Relación y comunicación* (2ª ed, p. 439). Difusión y Avances de Enfermería.
- Gasquet, I., Falissard, B. y Ravaud, P. (2001). Impact of reminders and method of questionnaire distribution on patient response to mail-back satisfaction survey. *Journal of Clinical Epidemiology*, 54(11), 1174-80.
- Generalitat de Catalunya. (2015). *Carta de drets i deures de la ciutadania en relació amb la salut i l'atenció sanitària*. Recuperado de http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/destacats/carta-drets-deures.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2016). *L'atenció centrada en la persona en el model d'atenció integrada social i sanitària de Catalunya*. Recuperado de http://presidencia.gencat.cat/web/.content/departament/plans_sectorials_i_interdepartamentals/PIAISS/docs/PIAISS_atencio_centrada_en_la_persona_201601.pdf
- Generalitat de Catalunya. (2017). *Pla nacional d'urgències de Catalunya*. Recuperado de http://premsa.gencat.cat/pres_fsvp/docs/2017/04/12/15/32/5361a308-b97c-4e76-bd06-7d45ce3456a6.pdf

- Generalitat de Catalunya y Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya. (2016). Central de Resultats. Àmbit hospitalari. Dades 2015. Barcelona: Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya.
- Gil, A. y Campoamor, F. (2005). Uso racional de los medicamentos. Dentro de P. Lorenzo, A. Moreno, J.C. Leza, I. Lizasoain, M.A. Moro y A. Portolés. *Farmacología Básica y Clínica* (17^a ed., pp. 1206–1210).Panamericana.
- Gill, L. y White, L. (2009). A critical review of patient satisfaction. *Leadership in Health Services*, 22(1), 8–19.
- Ginde, A.A., Weiner, S.G., Pallin, D.J. y Camargo Jr.C.A. (2008). Multicenter Study of Limited Health Literacy in Emergency Department Patients. *Academic Emergency Medicine*, 15(6), 577–580.
- Given, L. (2008). *The SAGE Enciclopedia of Qualitative Research Methods*. Sage.
- Glasgow, R., Davis, C., Funnell, M. y Beck, A. (2003). Implementing practical interventions to support chronic illness self-management. *The Joint Commission Journal on Quality and Safety*, 29(11), 563–574.
- Goffman, E. (1970). *Ritual de la interacción*. Buenos Aires: Tiempo Contemporáneo.
- Goig, A. (2000). *El fin de la medicina*. Santiago de Chile: Mediterráneo.
- Goldman, R., Omg, M. y Macpherson, A. (2006). Unscheduled return visits to the pediatric emergency department-one-year experience. *Pediatric Emergency Care*, 22(8), 545–549.
- Gómez, J. (2003). Clasificación de pacientes en los servicios de urgencias y emergencias: Hacia un modelo de triaje estructurado de urgencias y emergencias. *Emergencias*, 15, 165–174.
- Gómez, J., Boneu, F., Prat, J., Becerra, O., Albert, E., Ferrando, J. y Medina, M. (2006). Validación clínica de la nueva versión del Programa de Ayuda al Triaje (web_e-PAT v3) del Modelo Andorrano de Triaje (MAT) y Sistema Español de Triaje. *Emergencias*, 18(4), 207–14.
- Gómez, J., Ramón, P. y Rúa, C. (2010). Manual para la implementación de un sistema de triaje para los cuartos de urgencias. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud.
- Gómez, J., Torres, M., López, J. y Jiménez, L. (2004). Sistema Español de triaje (SET). Madrid: Sociedad Española de Medicina de Urgencias Y Emergencias (SEMES).
- Gonzalez, P., Ferrer, V., Agudo, E. y Medina, J. (2011). Los padres y la familia como parte del cuidado en cuidados intensivos de pediatría. *Index de Enfermería*, 20(3), 151–154.
- Göransson, K. y von Rosen, A. (2010). Patient experience of the triage encounter in a Swedish emergency department. *International Emergency Nursing*, 18, 36–40.
- Graham, R.J., Pemstein, D.M. y Palfrey, J. (2008). Included but isolated: early intervention programmes provision for children and families with chronic

- respiratory support needs. *Child: Care, Health and Development*, 34(3), 373–379.
- Grahn, M., Olsson, E. y Mansson, M. (2016). Interactions Between Children and Pediatric Nurses at the Emergency Department: A Swedish Interview Study. *Journal of Pediatric Nursing*, 31(3), 284–292.
- Gravel, K., Legare, F. y Graham, I.D. (2006). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: a systematic review of health professionals' perceptions. *Implement Sci*, 1(1), 16.
- Griffin, S., Kinmonth, A. y Veltman, M. (2004). Effect on health-related outcomes of interventions to alter the interaction between patients and practitioners: a systematic review of trials. *The Annals of Family*, 2(6), 595–608.
- Grimshaw, J., Thomas, R., Maclellan, G., Fraser, C., Ramsay, C., Vale, L., Whitty, P., Eccles, M.P., Matowe, M., Shirran, L., Wensing, M., Dijkstra, R. y Donaldson, C. (2004). Effectiveness and efficiency of guideline dissemination and implementation strategies. *Health Technology Assessment*, 8(6).
- Guerrero, S. (2002). Cuidado del niño hospitalizado con apoyo familiar. *Avances En Enfermería*, 20(2), 23–32.
- Haley, B., Heo, S., Wright, P., Barone, C., Rettigantid, M.R. y Anders, M. (2017). Effects of Using an Advancing Care Excellence for Seniors Simulation Scenario on Nursing Student Empathy: A Randomized Controlled Trial. *Clinical Simulation in Nursing*, 13(10), 511–519.
- Hall, J. y Dornan, M. (1990). Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: a meta-analysis. *Social Science & Medicine*, 30(7), 811–818.
- Hannikainen, I. (2007). Autonomía, libertad y bienestar: sobre la justificación del paternalismo legal. *Revista Iberoamericana de Estudios Utilitaristas*, 16(1), 37–49.
- Harrison, T.M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335–43.
- Haskard-Zolnieriek, K.B. y DiMatteo, M.R. (2009). Physician Communication and Patient Adherence to Treatment: A Meta-analysis. *Med Care*, 47(8), 826–834.
- Haynes, R. (1976). A critical review of the “determinants” of patient compliance with therapeutic regimens. En DL, Sackett y R, Brian, *Compliance with therapeutic regimens*. (pp. 26–39). Baltimore: J. Hopkins University Press.
- Hegland, P.A., Aarlie, H., Strømme, H. y Jamtvedt, G. (2017). Simulation-based training for nurses: Systematic review and meta-analysis. *Nurse Education Today*, 54, 6–20.
- Hemingway, P. y Redsell, S. (2011). Children and young people's participation in healthcare consultations in the emergency department. *International Emergency Nursing*, 19(4), 192–198.
- Henry, M.S. (2006). Uncertainty, responsibility, and the evolution of the physician/patient relationship. *Journal of Medical Ethics*, 32(6), 321–323.

- Hernández, M., Ochando, A., Lorenzo, S., Orbes, P. y López, K. (2007). Factores determinantes de la satisfacción del paciente en tratamiento renal sustitutivo. *Revista de La Sociedad Española de Enfermería Nefrológica*, 10(1), 6–13.
- Hernández Sampieri, R. (2008). Ampliación y fundamentación de los métodos mixtos. In *Fundamentos de metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
- Herranz, G. (1992). *Código de ética y deontología médica*. Pamplona: Eunsa
- Herrera Carranza, J. (2001). El incumplimiento terapéutico como problema relacionado con medicamentos diferenciado. *Pharmaceutical Care España*, 3(6), 446–448.
- Hess, E.P., Grudzen, C.R., Thomson, R., Raja, A.S. y Carpenter, C.R. (2015). Shared Decision-making in the Emergency Department: Respecting Patient Autonomy When Seconds Count. *Academic Emergency Medicine*, 22(7), 856–864.
- Hodge, D. (1999). Managed care and the pediatric emergency department. *Pediatric Clinics of North America*, 46(6), 1329–40.
- Holm, K.E., Patterson, J.M. y Gurney, J.G. (2003). Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(6), 301–313.
- Holm, K.E., Patterson, J.M. y Gurney, J.G. (2003). Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(6), 301–313.
- Hoot, N. y Aronsky, D. (2008). Systematic review of emergency department crowding: causes, effects, and solutions. *Annals of Emergency Medicine*, 52(2), 126–136.
- Hordacre, A., Taylor, A., Pirone, C. y Adams, R. (2005). Assessing patient satisfaction: implications for South Australian public hospitals. *Australian Health Review*, 29(4), 439–446.
- Hotz, S., Kaptein, A., Pruitt, S., Sánchez-Sosa, J. y Wiley, C. (2003). Behavioural mechanisms explaining adherence: What every health professional should know. En OMS, *Adherence to long term therapies: Evidence for action* (pp. 157–171). Ginebra: OMS.
- Hsiao, P.R., Redley, B., Hsiao, Y.C., Lin, C.C., Han, C.Y. y Lin, H.R. (2016). Family needs of critically ill patients in the emergency department. *International Emergency Nursing*, 30, 3–8.
- Hughes, M. (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: An Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 16(12), 2341–2348.
- Hutchfield, K. (1999). Family-centred care : a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1178–1187.
- Idescat. (2017). Anuario Estadístico de Cataluña. Actividad hospitalaria. Recuperado de <https://www.idescat.cat/pub/?id=aec&n=66&lang=es>
- Ingram, J., Redshaw, M., Manns, S., Beasant, L., Johnson, D., Fleming, P. y Pontin, D. (2016). “Giving us hope”: Parent and neonatal staff views and expectations of a

- planned family-centred discharge process (Train-to-Home). *Health Expectations*, (September), 1–9.
- Institut Català de Salut y Generalitat de Catalunya. (2017). *Unitat docent Barcelona - Medicina Familiar i Comunitària*. Recuperado de <http://docencia-bcn.ics.gencat.cat/guiamf/>
- Institut Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques. (2012). Cálculadora de grandaria mostral GRANMO. Recuperado de <https://www.imim.es/ofertadeserveis/software-public/granmo/>
- Institute for Patient and Family-Centered care. (2012). *Institute for Patient and Family-Centered Care*. Recuperado de <http://www.ipfcc.org/>
- Institute of Medicine. (2007). *Emergency Care for Children. Growing pains*. Washington, D.C.: National Academies Press.
- Instituto Nacional de la Salud. (2001). *Encuesta de satisfacción de los usuarios con los servicios de Atención Primaria*. Recuperado de <http://www.ingesa.msc.es/estadEstudios/documPublica/pdf/encuesta2000.pdf>
- Iraburu, M. (2006). Confidencialidad e intimidad. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 29, 49–59.
- Izquierdo, F., Gracia, J., Guerra, M., Blasco, J.A. y Andradás, E. (2011). Health technology assessment-based development of a Spanish breast cancer patient decision aid. *Int J Technol Assess Health Care*, 27(4), 363–368.
- Jackson, J.L., Chamberlin, J. y Kroenke, K. (2001). Predictors of patient satisfaction. *Social Science & Medicine*, 52, 609–620.
- Jensen, H.I., Ammentorp, J., Kofoed, P.E., Jensen, H.I., Ammentorp, J. y Kofoed, P.E. (2010). Assessment of health care by children and adolescents depends on when they respond to the questionnaire. *International Journal for Quality in Health Care*, 22(4), 259–265.
- Johnson, B. (1990). The changing role of families in health care. *Children's Health Care*, 19(4), 234–241.
- Johnson, B. y Abraham, M. (2012). Partnering with patients, residents, and families: A resource for leaders of hospitals, ambulatory care settings, and long-term care communities. *Institute for Patient-and Family-Centered Care*. Bethesda: Institute for Patient-and Family-Centered Care.
- Johnson, K. y Winkelman, C. (2011). The effect of emergency department crowding on patient outcomes: a literature review. *Advanced emergency nursing journal*. 33(1), 39-54.
- Johnson, M., Castillo, E., Harley, J. y Guss, D. (2012). Impact of patient and family communication in a pediatric emergency department on likelihood to recommend. *Pediatric Emergency Care*, 28(3), 243–246.
- Johnson, R B., Onwuegbuzie, A.J. y Turner, L.A. (2007). Toward a Definition of Mixed

- Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 1(2), 112–133.
- Johnson, R. y Onwuegbuzie, A. (2004). Mixed methods research: A research paradigm whose time has come. *Educational Researcher*, 33(7), 14–26.
- Jolly, B., Scott, J. y Sanford, S. (1995). Simplification of emergency department discharge instructions improves patient comprehension. *Annals of Emergency Medicine*, 26(4), 443–6.
- Jovell, A. (2006). El paciente del siglo XXI. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 29(3), 85–90.
- Kanzaria, H., Brook, R., Probst, M., Harris, D., Berry, S. y Hoffman, J. (2015). Emergency Physician Perceptions of Shared Decision-making. *Academic Emergency Medicine*, 22(4), 399–405.
- Karro, J., Dent, A.W. y Farish, S. (2005). Patient perceptions of privacy infringements in an emergency department. *Emergency Medicine Australasia*, 17, 117–123.
- Kemppainen, V. y Tossavainen, K. (2013). Nurses' roles in health promotion practice: an integrative review. *Health Promotion International*, 28(4), 490–501.
- Keogh, S. (2001). Parent's experiences of the transfer of their child from the PICU to the ward: a phenomenological study. *Nurs Crit Care*, 6, 7–13.
- King, G.A, Rosenbaum, P.L. y King, S.M. (1997). Evaluating family-centred service using a measure of parents' perceptions. *Child: Care, Health and Development*, 23(1), 47–62.
- King, G., Law, M., King, S., Rosenbaum, P. (1998). Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 18(1), 21–40.
- Kington, M. y Short, A. E. (2010). What do consumers want to know in the emergency department? *International Journal of Nursing Practice*, 16(4), 406–411.
- Knapp, M., Hall, J. y Horgan, T. (2013). *Nonverbal communication in human interaction* (8ª edición). Boston: Wadsworth Cengage Learning.
- Knobel, H. y Tuldrà, A. (2003). “Intervenciones para mejorar la adherencia al tratamiento antirretroviral.”. Barcelona: GlaxoSmithKline.
- Kon, A., Davidson, J., Morrison, W., Danis, M. y White, D. (2016). Shared decision-making in intensive care units. Executive summary of the American College of Critical Care Medicine and American Thoracic Society policy. *Am J Respir Crit Care Med*, 193(12), 1334–1336.
- Kraetschmer, N., Sharpe, N., Urowitz, S. y Deber, R. (2004). How does trust affect patient preferences for participatio in decision making? *Health Expectations*, 7(4), 317–326.
- Kraus, C.K. y Marco, C.A. (2016). Shared decision making in the ED: ethical considerations. *American Journal of Emergency Medicine*, 34(8), 1668–1672.
- Kripalani, S., Jackson, A.T., Schnipper, J.L. y Coleman, E.A. (2007). Promoting

- effective transitions of care at hospital discharge: A review of key issues for hospitalists. *Journal of Hospital Medicine*, 2(5), 314–323.
- Kristjansdottir, G. (1995). Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two-to-six year olds. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 9(2), 95–103.
- Larsen, D.L., Attkisson, C.C., Hargreaves, W.A. y Nguyen, T.D. (1979). Assessment of client/patient satisfaction: Development of a general scale. *Evaluation and Program Planning*, 2(3), 197–207.
- Latour, J.M., Van Goudoever, J.B., Schuurman, B.E., Albers, M.J.I.J., Van Dam, N.A.M., Dullaart, E., van Heerde, M., van Vught, E.M. y Hazelzet, J.A. (2011). A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Medicine*, 37(2), 319–325.
- Leal, F. y Plata, E. (2013). *El Pediatra Eficiente* (7ª ed.). Editorial Médica Panamericana .
- Ledford, C.J.W., Villagran, M.M., Kreps, G.L., Zhao, X., McHorney, C., Weathers, M. y Keefe, B. (2010). “ *Practicing medicine*”: *Patient perceptions of physician communication and the process of prescription*. *Patient Education and Counseling* . 80(3), 384-394.
- Leisen Pollack, B. (2008). The nature of the service quality and satisfaction relationship: empirical evidence for the existence of satisfiers and dissatisfiers. *Managing Service Quality: An International*, 18(6), 537–558.
- Leske, J. (1991). Internal psychometric properties of the Critical Care Family Needs Inventory. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 20(3), 236–244.
- Leske, J. S. (1986). Needs of relatives of critically ill patients: a follow-up. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 15(2), 189.
- Levetown, M. (2008). Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5), e-1441-e1460.
- Levinson, W., Roter, D., Mullooly, J., Dull, V. y Frankel, R. (1997). Physician-patient communication: the relationship with malpractice claims among primary care physicians and surgeons. *Jama*, 277(7), 553–559.
- Ley, P. (1988). *Communicating with patients: Improving communication, satisfaction and compliance*. Croom Helm.
- Lima, R., Rocha, S. y Scochi, C. (1999). Assistencia á criança hospitalizada: reflexoes acerca da participacao dos pais. *Rev.latino-Am.enfermagem*, 7(2), 33–39.
- Lin, Y.K. y Lin, C.J. (2011). Factors predicting patients’ perception of privacy and satisfaction for emergency care. *Emergency Medicine Journal : EMJ*, 28, 604–8.
- Lipstein, E., Brinkman, W. y Britto, M. (2012). What is known about parents’ treatment decisions? A narrative review of pediatric decision making. *Med Decis Making*, 32(2), 246–258.

- Little, P., White, P., Kelly, J., Everitt, H., Gashi, S., Bikker, A. y Mercer, S. (2015). Verbal and non-verbal behaviour and patient perception of communication in primary care: An observational study. *British Journal of General Practice*, 65(635), e357–e365.
- Liu, S., Hobgood, C. y Brice, J. (2003). Impact of critical bed status on emergency department patient flow and overcrowding. *Academic Emergency Medicine*, 10(4), 382–385.
- Locke, R., Stefano, M., Koster, A., Taylor, B. y Greenspan, J. (2011). Optimizing patient/caregiver satisfaction through quality of communication in the pediatric emergency department. *Pediatr Emerg Care*, 27(11), 1016–1021.
- López, M., López, A., Temblador, M., Coronado, J., Valenzuela, L. y Cristerna, W.O. (2006). Información al usuario sobre los procedimientos realizados por el personal de enfermería. *Enfermería Global*, 5(2), 1-11.
- Lopez, M., Rodriguez, A., Fernandez, M., Marcos, S., Martinon, F. y Martinon, J.M. (2005). Síndrome de desgaste profesional en el personal asistencial pediátrico. *Anales de Pediatría (Barcelona, Spain : 2003)*, 62(3), 248–251.
- López, M., Rodríguez, A., Fernández, M., Marcos, S., Martinon, F. y Martinon, J.M. (2005). Síndrome de desgaste profesional en el personal asistencial pediátrico. *Anales de Pediatría (Barcelona, Spain : 2003)*, 62(3), 248–251.
- López, O. y Cheung, P. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica*, 14(2), 83–92.
- López, S. y Linares, C. (2012). Enfermera de Práctica Avanzada para el triage y la consulta finalista en los servicios de urgencias. *Índex de Enfermería*, 21(1–2), 5–6.
- Loyola-Durán, L., Landgrave-Ibá, S., Ponce-Rosas, E.R. y Avilés, A.G.P. (2015). Nivel de empatía en médicos del servicio de urgencias de un hospital público de la ciudad de México. *Atención Familiar*, 22(2), 43–45.
- Luna, C. (2012). Percepción de la calidad de servicio en la emergencia pediátrica. Estudio multicéntrico. Red Asistencial Rebagliati, EsSalud. *Revista de La Facultad de Medicina Humana de La Universidad Ricardo Palma*, 1, 15–23.
- Lyneham, J., Cloughessy, L. y Martin, V. (2008). Workloads in Australian emergency departments a descriptive study. *International Emergency Nursing*, 16(3), 200–206.
- Mackowiak, P.A. y Worden, G. (1994). Carl reinhold august wunderlich and the evolution of clinical thermometry. *Clinical Infectious Diseases*, 18(3), 457–458.
- Magaret, N.D., Clark, T.A, Warden, C.R., Magnusson, A.R. y Hedges, J.R. (2002). Patient satisfaction in the emergency department - A survey of pediatric patients and their parents. *Academic Emergency Medicine*, 9(12), 1379–88.
- Maguire, P. y Pitceathly, C. (2002). Key communication skills and how to acquire them. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 325(7366), 697–700.
- Makoul, G. (2001). Essential elements of communication in medical encounters: the

- Kalamazoo consensus statement. *Academic Medicine*, 76(4), 390–393.
- Mancuso, M., Smith, P., Illig, S., Granger, C.V., Gonzales, V.A., Linn, R.T. y Ottenbacher, K.J. (2003). Satisfaction with medical rehabilitation in patients with orthopedic impairment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 84(9), 1343-1349.
- Manne, S., Redd, W., Jacobsen, P., Gorfinkle, K., Schorr, O. y Rapkin, B. (1990). Behavioral intervention to reduce child and parent distress during venipuncture. *J Consult Clin Psychol*, 58(5), 565–572.
- Mansson, M.E. y Dykes, A.K. (2004). Practices for preparing children for clinical examinations and procedures in Swedish pediatric wards. *Pediatric Nursing*, 30(3), 182–229.
- Marcy, S.M., Kohl, K.S., Dagan, R., Nalin, D., Blum, M., Jones, M.C., Hansem, J., Labadie, J., Lee, L., Martin, B.L., O'Brien, K., Rothstein, E., Vermeer, P. (2004). Fever as an adverse event following immunization: case definition and guidelines of data collection, analysis, and presentation The Brighton Collaboration Fever Working Group. *Vaccine*, 22, 551–556.
- Marino, B. y Marino, E. (2000). Parents' report of children's hospital care: what it means for your practice. *Pediatric Nursing*, 26(2), 164–168.
- Márquez, E., Casado, J.J. y Márquez, J.J. (2001). Estrategias para mejorar el cumplimiento terapéutico. *FMC - Formación Médica Continuada En Atención Primaria*, 8(8), 558–573.
- Marshall, C. y Rossman, G. (2014). *Designing qualitative research* (6ª edición). Singapur: SAGE.
- Martínez, C., Tasso, M., Sánchez, M. y Riaño, I. (2017). Pediatras sólidos en tiempos líquidos. Reanimando la profesionalidad. *Anales de Pediatría*, 86(6), 354.e1-354.e4.
- Mayring, P. (2000). Qualitative Content Analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 1(2). Recuperado de <https://www.uts.utoronto.ca/~kmacd/IDSC10/Readings/textanalysis/CA.pdf>
- McAlvin, S.S. y Carew-Lyons, A. (2014). Family presence during resuscitation and invasive procedures in pediatric critical care: a systematic review. *American Journal of Critical Care*, 23(6), 477–485.
- McCann, D., Young, J., Watson, K., Ware, R.S., Pitcher, A., Bundy, R. y Greathead, D. (2008). Effectiveness of a tool to improve role negotiation and communication between parents and nurses. *Paediatric Nursing*, 20(5), 14–19.
- McKlindon, D. y Barnsteiner, J. H. (1999). Therapeutic relationships: Evolution of the Children's Hospital of Philadelphia model. *Am. J of Maternal/Child Nursing*, 24(5), 237–243.
- McClean, J., Gill, F.J. y Shields, L. (2016). Family presence during resuscitation in a paediatric hospital: Health professionals' confidence and perceptions. *Journal of Clinical Nursing*, 25(7–8), 1045–1052.

- Mendes, M.G. y Martins, M.M. (2011). La experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos hospitalizados. *Enfermería Clínica*, 21(6), 338–343.
- Miguel, M., Briones, A. y Prats, S. (2012). Enfermería neonatal: Cuidados centrados en la familia. *Enfermería Integral: Revista Científica Del Colegio Oficial de ATS de Valencia*, 98, 36–40.
- Mikkelsen, G. y Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital - a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152–1162.
- Milanesi, K. (2006). Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 59(6), 769–774.
- Mills, A., Shofer, F., Chen, E., Hollander, J. y Pines, J. (2009). The association between emergency department crowding and analgesia administration in acute abdominal pain patients. *Academic*, 16(7), 603–608.
- Ministerio de sanidad servicios sociales y igualdad. (2016). *La salud y el sistema sanitario en 100 tablas*. Madrid: Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación.
- Ministerio de sanidad y política social. (2010). *Unidad de urgencias hospitalaria Estándares y recomendaciones*. Recuperado de <http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/UUH.pdf>
- Mira, J. y Aranaz, J. (2000). La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Medicina Clínica*, 114(Supl 3), 26–33.
- Mohd, A. y Chakravarty, A. (2014). Patient satisfaction with services of the outpatient department. *Medical Journal Armed Forces India*, 70(3), 237–242.
- Molter, N. y Captain, R. (1979). Needs of relatives of critically ill patients: A descriptive study. *Heart & Lung*, 8(2), 332–339.
- Moore, P., Gómez, G., Kurtz, S. y Vargas, A. (2010). La comunicación médico-paciente: ¿Cuáles son las habilidades efectivas? *Revista Médica de Chile*, 138(8), 1047–1054.
- Morales-Guijarro, A. M., Nogales-Cortés, M.D. y Pérez-Tirado, L. (2011). Acompañante satisfecho, un indicador de calidad. *Revista de Calidad Asistencial*, 26(1), 47–53.
- Morgan, M., Salzman, J., LeFevre, R., Thomas, A. y Isenberger, K. (2015). Demographic, Operational, and Healthcare Utilization Factors Associated with Emergency Department Patient Satisfaction. *Western Journal of Emergency Medicine*, 16(4), 516–526.
- Morrison, A., Myrvik, M., Brousseau, D., Hoffmann, R. y Stanley, R. (2013). The relationship between parent health literacy and pediatric emergency department utilization: a systematic review. *Academic Pediatrics*, 13(5), 421–429.
- Morse, J. (2003). Principle of Mixed Methods and multimethod research design. En A. Tashakkori y C. Teddlie (Ed.), *Handbook of Mixed Methods in social and behavioural research* (pp. 189–208). Thousand Oaks, CA: SAGE.

- Musso, M.W., Perret, J.N., Sanders, T., Daray, R., Anderson, K., Lancaster, M., et al. (2015). Patients' comprehension of their emergency department encounter: A pilot study using physician observers. *Annals of Emergency Medicine*, 65(2), 151.e4-155.e4.
- Naidu, A. (2009). Factors affecting patient satisfaction and healthcare quality. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 22(4), 366–381.
- Nairn, S., Whotton, E., Marshal, C., Roberts, M. y Swann, G. (2004). The patient experience in emergency departments: A review of the literature. *Accident and Emergency Nursing*, 12(3), 159–165.
- Neal, A., Frost, M., Kuhn, J., Green, A., Gance-Cleveland, B. y Kersten, R. (2007). Family centered care within an infant-toddler unit. *Pediatric Nursing*, 33(6), 481–485.
- Neill, S. (1996). Parent participation literature review and methodology. *British Journal of Nursing*, 5, 34–40.
- Nethercott, S. (1993). A concept for all the family. Family centred care: a concept analysis. *Professional Nurse (London, England)*, 8(12), 794–797.
- Newton, M.S. (2000). Family-centered care: Current realities in parent participation. *Pediatric Nursing*, 26(2), 164–168.
- NHS. (2015). The NHS Constitution. Recuperado de <https://www.gov.uk/government/publications/the-nhs-constitution-for-england>
- Noreña-Peña, A.L. y Cibanal, L. (2008). El contexto de la interacción comunicativa: factores que influyen en la comunicación entre los profesionales de enfermería y los niños hospitalizados. *Cultura de Los Cuidados*, 23,(1r semestre 2008), 70–78.
- Noreña-Peña, A.L. y Cibanal, L. (2011). The experience of hospitalized children regarding their interactions with nursing professionals. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(6), 1429–1436.
- Norris, L.O. y Grove, S. K. (1986). Investigation of selected psychosocial needs of family members of critically ill adult patients. *Heart & Lung: The Journal of Critical Care*, 15(2), 194–199.
- Núñez, S., Martín-Martín, A., Rodríguez, I., González, I., Antolín, J., Hernández, R. y Álvarez, L. (2002). Identification of quality problems in the clinical information to hospital emergency department patients. *Rev. Clin Esp*, 202, 629–34.
- O'haire, S.E. y Blackford, J.C. (2005). Nurses' moral agency in negotiating parental participation in care. *International Journal of Nursing Practice*, 11(6), 250–256.
- O'Malley, P.J., Brown, K., Krug, S.E. y Committee on Pediatric Emergency Medicine. (2008). Patient- and Family-Centered Care of Children in the Emergency Department. *Pediatrics*, 122(2), e511–e521.
- Ogando, B. y García, C. (2006). Veinticinco siglos de paternalismo, 25 años de autonomía: Una aproximación histórica a los cambios en la relación clínica. *Revista de Calidad Asistencial*, 21(3), 163–168.

- Olabuénaga, R. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Olsson, M. y Hansagi, H. (2001). Repeated use of the emergency department: qualitative study of the patient's perspective. *Emerg. Med*, 18, 430–434.
- OMS. (1976). *Índices estadísticos de la salud de la familia*. Informe de un Grupo de Estudio de la OMS. Ginebra.
- Ordoñez Gallego, A. (1993). Jerga, Cultura e información. *Rev San Hig Pub*, 67, 243–247.
- Orgilés, M., Espada, J. y Méndez, F. (2003). Adherencia al tratamiento. En J.M. Ortigosa, M.J. Quiles y F.X. Méndez, *Manual de psicología de la salud con niños, adolescentes y familia*. (pp. 73–94). Madrid: Pirámide.
- Ortega, C. y Murillo, V. (2000). La intimidad del paciente: novedades legislativas. *Medicina Clínica*, 115(11), 426–427.
- Oshima, E., Ezekiel, J. y Emanuel, M. (2013). Shared Decision Making to Improve Care and Reduce Costs. *The New England Journal of Medicine*, 368(1), 6–8.
- Ovens, H. (2010). Saturación de los servicios de urgencias. Una propuesta desde el Sistema para un problema del Sistema. *Emergencias*, 22, 244–6.
- Owusu-Frimpong, N., Nwankwo, S. y Dason, B. (2010). Measuring service quality and patient satisfaction with access to public and private healthcare delivery. *International Journal of Public Sector Management*, 23(3), 203–222.
- Padgett, D. y Brodsky, B. (1992). Psychosocial factors influencing non-urgent use of the emergency room: a review of the literature and recommendations for research and improved service delivery. *Social Science & Medicine*, 35(9), 1189–1197.
- Pagnamenta, R. y Bengner, J. R. (2008). Factors influencing parent satisfaction in a children's emergency department: prospective questionnaire-based study. *Emergency Medicine Journal*, 25(7), 417–419.
- Paliadelis, P., Cruickshank, M., Wainohu, D., Winskill, R. y Stevens, H. (2005). Implementing family-centred care: An exploration of the beliefs and practices of paediatric nurses. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 23(1), 31–36.
- Pardavila, M.I.B. y Vivar, C.G. (2012). Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enfermería Intensiva*, 23(2), 51–67.
- Parra, C., Luaces, C. y Pou, J. (2009). ¿Deberían estar presentes los padres durante los procedimientos invasivos en urgencias? *Anales de Pediatría*, 70(3), 293–296.
- Parra, C., Vergés, A., Carreras, N., Trenchs, V. y Luaces, C. (2017). Experiencia del paciente en Urgencias: ¿qué opinan los niños y los adolescentes? *Anales de Pediatría*, 86(2), 61–66.
- Patel, P. y Vinson, D. (2013). Physician e-mail and telephone contact after emergency department visit improves patient satisfaction: a crossover trial. *Annals of Emergency Medicine*, 61(6), 631–637.

- Patton, M. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Perestelo-Perez, L., Perez-Ramos, J., Gonzalez-Lorenzo, M., Rivero-Santana, A. y Serrano-Aguilar, P. (2010). Decision aids for patients facing health treatment decisions in Spain: preliminary results. *Patient Education and Counseling*, 80(3), 364–371.
- Perestelo-Pérez, L., Pérez-Ramos, J., Rivero-Santana, A. y González-Lorenzo, M. (2010). Toma de decisiones compartidas en oncología. *Psicooncología*, 7(2–3), 233–241.
- Pérez-Tirado, L., Hernández-Blanco, M., Noguales-Cortés, M. y Sánchez-Sánchez, M. (2010). Evaluación de la satisfacción de los familiares en las urgencias pediátricas. *Revista de Calidad Asistencial*, 25(2), 58–63.
- Petersen, M. y Cohen, J. (2004). Family-Centered Care: Do We Practice What We Preach? *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 33(4), 421–427.
- Picker Institute Europe. (2017). *Principles of patient centred care*. Recuperado de <http://www.picker.org/about-us/principles-of-patient-centred-care/>
- Pines, J., Hilton, J., Weber, E., Alkemade, A., Shabanah, H., Anderson, P., et al. (2011). International perspectives on emergency department crowding. *Academic*, 18(12), 1358–1370.
- Pines, J. y Hollander, J. (2008). Emergency department crowding is associated with poor care for patients with severe pain. *Annals of Emergency Medicine*, 5(1), 1–5.
- Pines, J., Iyer, S., Disbot, M., Hollander, J., Shofer, F. y Atner, E. (2008). The effect of emergency department crowding on patient satisfaction for admitted patients. *Academic Emergency Medicine*, 15(9), 825–831.
- Poblete, M. y Valenzuela, S. (2007). Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios. *Acta Paul Enferm*, 20(4), 499–503.
- Portell, M., Anguera, M., Hernández-Mendo, A. y Jonsson, G. (2015). Quantifying biopsychosocial aspects in everyday contexts: An integrative methodological approach from the behavioral sciences. *Psychology Research and Behavior Management*, 8, 153–160.
- Portell, M. y Vives, J. (2014). *Introducció als dissenys experimentals, quasiexperimentals i ex post facto*. Bellaterra: Servei de Publicacions UAB.
- Porter, L. (1979). Health care workers' role conceptions and orientation to family-centered child care. *Nursing Research*, 28(6), 330–336.
- Poulsen, K.A. y Jacobsen, L. (1994). Quality development at an emergency unit an intervention study based on consumer satisfaction. *Ugeskrift for Laeger*, 156(35), 4962–4965.
- Powers, S.W., Blount, R.L., Bachanas, P.J., Cotter, M.W. y Swan, S.C. (1993). Helping preschool leukemia patients and their parents cope during injections. *Journal of Pediatric Psychology*, 18(6), 681–695.

- Predebon, G., Beuter, M., Flores, R.G., Girardon-Perlini, N.M.O., Brondani, C. y Santos, N. (2011). The visit of family members in intensive care units from the nursing team perspective. *Ciência, Cuidado & Saúde*, 10(4), 705–712.
- QlikTech International AB. (2017). *Qlikview*. Recuperado de http://global.qlik.com/es/landing/gosm/latam/downloadqlikview?sourceID1=google&Campaign_Type=Brand&KW=qlikview%27&k_clickid=cde758e2-9642-4b11-93ebd55db6cea25c&ef_id=WcwPkgAACdYpUSCb:20171013161614:s&gclid=EAIAIQobChMI-or9yv_t1gIVSZ4bCh3TyAEbEAAYASAAEg
- RAE. (2017). *Real Academia Española*. Recuperado de <http://www.rae.es/>
- Rafaeli, A., Barron, G. y Haber, K. (2002). The Effects of Queue Structure on Attitudes. *Journal of Service Research*, 5(2), 125–139.
- Raffaelli, G., Orenti, A., Gambino, M., Peves, W., Bosis, S., Bianchini, S., et al. (2016). Fever and Pain Management in Childhood: Healthcare Providers' and Parents' Adherence to Current Recommendations. *Int J Environ Res Public Health*, 13, 499.
- Rahmqvist, M. y Bara, A.C. (2010). Patient characteristics and quality dimensions related to patient satisfaction. *International Journal for Quality in Health Care*, 22, 86–92.
- Rakel, D., Hoeft, T., Barrett, B., Chewning, B., Craig, B. y Niu, M. (2009). NIH Public Access. *Fam Med*, 41(7), 494–501.
- Rhee, K. y Bird, J. (1996). Perceptions and satisfaction with emergency department care. *The Journal of Emergency Medicine*, 14(6), 679–683.
- Riedl, D. y Schüßler, G. (2017). The Influence of Doctor-Patient Communication on Health Outcomes: A Systematic Review. *Zeitschrift Fur Psychosomatische Medizin Und Psychotherapie*, 63(2), 131–150.
- Roberts, R. y Attkisson, C. (1983). Assessing client satisfaction among Hispanics. *Evaluation and Program Planning*, 6(3–4), 401–413.
- Robertson, J. (1958). *Young children in hospital*. London. New York: Basic Books.
- Rodríguez-Marín, J. (1995). Efectos de la interacción entre el profesional sanitario y el paciente. Satisfacción del paciente. Cumplimiento de las prescripciones terapéuticas. En J. Rodríguez Síntesis, *Psicología social de la salud* (pp. 151–160). Madrid: Síntesis.
- Roper, M. (2010). I want to see the doctor: meeting patients' expectations in the emergency department. *J Emerg Nurs.*, 36(6), 562–567.
- Rose, L. y Ramagnano, S. (2013). Emergency nurse responsibilities for mechanical ventilation: a national survey. *Journal of Emergency Nursing*, 39(3), 226–232.
- Rost, K. y Roter, D. (1987). Predictors of recall of medication regimens and recommendations for lifestyle change in elderly patients. *The Gerontologist*, 27(4), 510–515.
- Rostami, F., Hassan, S.T.S., Yaghmai, F., Ismaeil, S.B. y Suandi, T.B. (2015). Effects

- of family-centered care on the satisfaction of parents of children hospitalized in pediatric wards in a pediatric ward in Chaloo in 2012. *Electronic Physician*, 7(2), 1078–1084.
- Roter, D. (2000). The outpatient medical encounter and elderly patients. *Clinics in Geriatric Medicine*, 16(1), 95–107.
- Roter, D., Hall, J. y Aoki, Y. (2002). Physician gender effects in medical communication: a meta-analytic review. *Jama*, 288(6), 756–764.
- Rubin, D. (1976). Inference and missing data. *Biometrika*, 63(3), 581–592.
- Rubin, H. (1990). Can patients evaluate the quality of hospital care? *Medical Care Review*, 47(3), 267–326.
- Runeson, I., Martenson, E. y Enskar, K. (2007). Children's knowledge and degree of participation in decision making when undergoing a clinical diagnostic procedure. *Pediatric Nursing*, 33(6), 505–511.
- Saal, D., Nuebling, M., Husemann, Y. y Heidegger, T. (2004). Effect of timing on the response to postal questionnaires concerning satisfaction with anaesthesia care. *British Journal of Anaesthesia*, 94(2), 206–210.
- Saavedra, F. (2006). Evaluación de la calidad de la atención de las enfermeras en un hospital nivel I. Estrategias para la humanización. *Evidentia*, 3(8).
- Saavedra, J. (2002). *Comunicación no verbal en medicina de familia*. Madrid: Fundación Semergen .
- Sackett, D. y Snow, J. (1976). the magnitude of compliance and noncompliance. En Sackett, DL y R, Brian, *Compliance with therapeutic regimens*. (pp. 11–27). Baltimore: Hopkins University Press.
- Samuels-Kalow, M., Rhodes, K., Uspal, J., Reyes Smith, A., Hardy, E. y Mollen, C. (2016). Unmet Needs at the Time of Emergency Department Discharge. *Academic Emergency Medicine*, 23(3), 279–287.
- Samuels-Kalow, M., Stack, A. y Porter, S. (2012). Effective discharge communication in the emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 60(2), 152–159.
- Sánchez-Martín, C.I. (2014). Cronicidad y complejidad: Nuevos roles en Enfermería. Enfermeras de Práctica Avanzada y paciente crónico. *Enfermería Clinica*, 24(1), 79–89.
- Sánchez, R., Cortés, C., Rincón, B., Fernández, E., Peña, S. y de Las Heras, E.M. (2013). El triaje en urgencias en los hospitales españoles. *Emergencias*, 25(1), 66–70.
- Sánchez Caro, J. y Sánchez-Caro, J. (2001). *El médico y la intimidad*. Madrid: Días de Santos.
- Sarajärvi, A. y Haapamäki, M. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing*, 53(3), 205–210.
- Sasso, L., Stievano, A., González Jurado, M. y Rocco, G. (2008). Code of Ethics and

- Conduct for European Nursing. *Nursing Ethics*, 15(6), 821–836.
- Schillinger, D., Piette, J., Grumbach, K., Wang, F., Gilson, C., Daher, C., et al. (2003). Closing the loop: physician communication with diabetic patients who have low health literacy. *Arch Intern Med*, 163(1), 83–90.
- Schneider, S., Gallery, M. y Schafermeyer, R. (2003). Emergency department crowding: a point in time. *Annals of Emergency Medicine*, 42(2), 167–172.
- Schwenk, T., Marquez, J., Lefever, R. y Cohen, M. (1989). Physician and patient determinants of difficult physician-patient relationship. *J Fam Pract*, 28(1), 59–63.
- Servicio Madrileño de Salud. (2012). Evaluación de la satisfacción de los usuarios de las servicios de asistencia sanitaria pública de la comunidad de Madrid. Recuperado de <http://www.madrid.org/cs/Satellite?blobcol=urldata&blobheader=application%2Fpdf&blobheadername1=Contentdisposition&blobheadername2=cadena&blobheadervalue1=filename%3DInforme+metodo%3%B3gico+encuesta+satisfacci%C3%B3n+2014.pdf&blobheadervalue2=language%3Des%26site%3DPortalSalud&blobkey=id&blobtable=MungoBlobs&blobwhere=1352896405589&ssbinary=true>
- Shannon, C.E. y Weaver, W. (1949). *The Mathematical Theory of Communication*. Universidad of illinois Press.
- Shelton, T., Jeppson, E. y Johnson, B. (1987). *Family-centered care for children with special health care needs*. Washington, DC: Association for the care of children's health.
- Shelton, T. y Stepanek, J. (1994). Excerpts from family-centered care for children needing specialized health and developmental services. *Pediatric Nursing*, 21(4), 362–364.
- Shields, L., Pratt, J. y Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317–1323.
- Shields, L. y Tanner, A. (2004). Pilot study of a tool to investigate perceptions of family-centered care in different care settings. *Pediatric Nursing*, 30(3), 189–199.
- Shields, L. y Tanner, A. (2004). Pilot study of a tool to investigate perceptions of family-centered care in different care settings. *Pediatric Nursing*, 30(3), 189–197.
- Shields, L., Zhou, H., Taylor, M., Hunter, J., Munns, A. y Watts, R. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 Years: A systematic review of quasi-experimental studies. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*, 10(39), 2559–2592.
- Sierra, P. (1999). Calidad de vida en el niño hospitalizado. *Pediatría (Bogotá)*, 34(2), 129–36.
- Silva, H.R. (2006). La relación médico-paciente. *Revista Cubana de Salud Pública*, 32(4). Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S086434662006000400007&script=sci_arttext&tlng=en

- Silverman, J., Kurtz, S. y Draper, J. (2013). *Skills for communicating with patients*. (3ª edición). Oxon: CRC Press.
- Silverman, W. y Ollendick, T. (2005). Evidence-based assessment of anxiety and its disorders in children and adolescents. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 34(3), 380–411.
- Sitzia, J. y Wood, N. (1997). Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Social Science & Medicine*, 45(12), 1829–1843.
- Smith, J. T., Barabasz, A. y Barabasz, M. (1996). Comparison of hypnosis and distraction in severely ill children undergoing painful medical procedures. *Journal of Counseling Psychology*, 43, 187–195.
- Sociedad Española de Enfermería de Urgencias y Emergencias. (2010). Recepción, acogida y clasificación asistencial de los pacientes en urgencias. Recuperado de <http://www.enfermeriadeurgencias.com/images/archivos/REVISIONRAC.pdf>
- Soler, W., Muñoz, M.G., Bragulat, E. y Álvarez, A. (2010). El triaje: herramienta fundamental en urgencias y emergencias Triage: a key tool in emergency care. *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 33, 55–68.
- Spandorfer, J., Karras, D. y Hughes, L. (1995). Comprehension of discharge instructions by patients in an urban emergency department. *Annals of Emergency*, 25(1), 71–74.
- Spencer, R., Coiera, E. y Logan, P. (2004). Variation in communication loads on clinical staff in the emergency department. *Annals of Emergency Medicine*, 44(3), 268–273.
- Stang, A. S., Crotts, J., Johnson, D.W., Hartling, L. y Guttman, A. (2015). Crowding measures associated with the quality of emergency department care: A systematic review. *Academic Emergency Medicine*, 22(6), 643–656.
- Stevens, M., Reininga, I., Boss, N., van Horn, N. y van Horn, J. (2006). Patient satisfaction at and after discharge. Effect of a time lag. *Patient Education and Counseling*, 60(2), 241–245.
- Steward, M., Brown, J.B., Donner, A., McWinney, I.R., Oates, J., Weston, W. y Jordan, J. (2000). The impact of patient-centered care on outcomes. *Journal of Family Practice*, 49(9), 796–804.
- Stewart, M. (1995). Effective physician-patient communication and health outcomes: a review. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal*, 152(9), 1423–1433.
- Streubert, H. y Carpenter, D. (1999). Phenomenology as Method. In H.J., Streubert y D., Rinaldi, *Qualitative research in Nursing: Advancing the humanistic imperative* (2ª ed, pp. 73–94). EE.UU.: Lippincott.
- Stuart, M. y Melling, S. (2014). Understanding nurses' and parents' perceptions of family-centred care. *Nursing Children and Young People*, 26(7), 16–21.
- Stuart, P., Parker, S. y Rogers, M. (2003). Giving a voice to the community: a qualitative study of consumer expectations for the emergency department.

Emergency Medicine Australasia, 15(4), 369–374.

- Sun, B., Adams, J., Orav, E., Rucker, D., Brennan, T. y Burstin, H. (2000). Determinants of patient satisfaction and willingness to return with emergency care. *Annals of Emergency Medicine*, 35(5), 426–434.
- Tagarro, A. y Ruza, F. (2008). Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y cómo mejorarlos. *An Pediatr (Barc)*, 69(2), 119–23.
- Tang, N., Stein, J., Hsia, R., Maselli, J. y Gonzales, R. (2010). Trends and characteristics of US emergency department visits, 1997–2007. *Jama*, 304(6), 664–670.
- Tanner, L., Stein, M., Olson, L., Radecki, L. y Frintner, M. (2009). Reflections on well-child care practice: a national study of pediatric clinicians. *Pediatrics*, 124(3), 849–857.
- Tashakkori, A. y Teddlie, C. (2010). Putting the Human Back in “Human Research Methodology”: The Researcher in Mixed Methods Research. *Journal of Mixed Methods Research*, 4(4), 271–277.
- Tedford, J. y Price, J. (2011). Role of the nurse in family-centred care: a diagnosis of cancer in a child affects the whole family, creating great uncertainty in daily life. Nurses, as part of multidisciplinary teams, can help families adjust by providing emotional and practical support. *Cancer Nursing Practice*, 10(2), 14–19.
- Teutsch, C. (2003). Patient–doctor communication. *Medical Clinics of North America*, 87, 1115–45.
- Thompson, C., Hayhurst, C. y Boyle, A. (2010). How have changes to out-of-hours primary care services since 2004 affected emergency department attendances at a UK District General Hospital? A longitudinal. *Emergency Medicine Journal*, 27(1), 22–25.
- Thrasher, C. y Purc-Stephenson, R. (2008). Patient satisfaction with nurse practitioner care in emergency departments in Canada. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 20(5), 231–37.
- Tian, X., Zhao, G., Cao, D., Wang, D. y Wang, L. (2014). Health education and promotion at the site of an emergency: experience from the Chinese Wenchuan earthquake response. *Global Health Promotion*, 23(1), 15–26.
- Toma, G., Triner, W. y McNutt, L.A. (2009). Patient Satisfaction as a Function of Emergency Department Previsit Expectations. *Annals of Emergency Medicine*, 54(3), 360–367.
- Torralba, F. (2010). Hacia una antropología de la vulnerabilidad. *Revista Forma*, 2, 25–32.
- Torregrosa, M.A.C., Andrés, J.M.A., Solves, J.J.M., Jover, V P. y Giménez, A.G. (2004). La técnica cualitativa en la mejora de la satisfacción en urgencias. *Emergencias*, 16, 184–189.
- Towle, A y Godolphin, W. (1999). Framework for teaching and learning informed

- shared decision making. *BMJ*, 319(September), 766–771.
- Tripon, C., Defosse, G., Ragot, S., Ghazali, A., Boureau-Voultoury, A., Scépi, M. y Oriot, D. (2014). Parental presence during cardiopulmonary resuscitation of children: the experience, opinions and moral positions of emergency teams in France. *Archives of Disease in Childhood*, 99, 310–315.
- Trivette, C., Dunst, C., Allen, S. y Wall, L. (1993). Family-centeredness of the Children's Health Care journal. *Children's Health Care*, 22(4), 241–256.
- Trout, A., Magnusson, A.R. y Hedges, J.R. (2000). Patient Satisfaction Investigations and the Emergency Department: What Does the Literature Say? *Academic Emergency Medicine*, 7(6), 695–709.
- Tudela, P. y Mòdol, J. M. (2015). La saturacion en los servicios de urgencias hospitalarios. *Emergencias*, 27, 113–120.
- UNICEF. (2009). *Convention on the Rights of the Child*. Recuperado de <http://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc.pdf>
- Vademecum.es. (2010). *Vademecum*. Recuperado de <https://www.vademecum.es/>
- Valenzuela, M., Sánchez, F.J., Uberos, J., Checa, A.F., Valenzuela, C., Augustín, M.C. y Muñoz, A. (2017). Self-medication, self-prescription and medicating «by proxy» in paediatrics . *Anales de Pediatría*, 86(5), 264–269.
- Valverde, C. (2007). *Comunicación terapéutica en enfermería*. Madrid: Difusión Avances de Enfermería.
- Van Dalen, J. y Van den Eertwegh, V. (2013). Communication in the initial paediatric consultation. *Paediatric Respiratory Reviews*, 14(4), 209–212.
- Van Maanen, J. (1988). *Tales of the field*. Chicago: University of Chicago Press.
- Van Riper, M. (2001). Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart Lung J Acute Crit Care*, 30(1), 74–84.
- Vashi, A. y Rhodes, K.V. (2011). “Sign right here and you’re good to go”: A content analysis of audiotaped emergency department discharge instructions. *Annals of Emergency Medicine*, 57(4), 315–322.
- Velasco, J., Castillo, J., Merino, N., Prieto de Paula, J., Terrón, M. y Regodón, M. (2000). Detección de Necesidades de los Familiares de Pacientes Ingresados en Unidad de Cuidados Intensivos. *Tempus Vitalitis*.
- Velázquez, R., Flores, J., Picallos, M. y Albar, M. (2009). Experiencias de niños hospitalizados en unidades de pediatría del Hospital Virgen Macarena. *Index de Enfermería*, 18(4), 243–245.
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M. y Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(1), 501–509.
- Vielva, J. (2002). *Ética profesional de la enfermería*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

- Vieth, T. y Rhodes, K. (2006). The effect of crowding on access and quality in an academic ED. *The American Journal of Emergency Medicine*, 24(7), 787–794.
- Vinagre, M.H. y Neves, J. (2008). The influence of service quality and patients' emotions on satisfaction. *International Journal of Health Care Quality Assurance*, 21(1), 87–103.
- Waisman, Y., Siegal, N., Siegal, G., Amir, L., Cohen, H. y Mimouni, M. (2005). Role of diagnosis-specific information sheets in parents' understanding of emergency department discharge instructions. *European Journal of Emergency Medicine*, 12(4), 159–162.
- Walker, W. (1999). Do relatives have a right to witness resuscitation? *Journal of Clinical Nursing*, 8(6), 625–630.
- Walsh, A. y Edwards, H. (2006). Management of childhood fever by parents: literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 54(2), 217–227.
- Waseem, M., Ravi, L. y Radeos, M. (2003). Parental perception of waiting time and its influence on parental satisfaction in an urban pediatric emergency department: are parents accurate in determining waiting. *Southern Medical Journal*, 96(9), 880–884.
- Watson, P.W. y Mckinstry, B. (2009). A systematic review of interventions to improve recall of medical advice in healthcare consultations. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 102(6), 235–243.
- Webster, G., Daisley, A. y King, N. (1999). Relationship and family break-down following acquired brain injury: the role of the rehabilitation team. *Brain Inj*, 13, 593–603.
- Weiss, S., Goldlust, E. y Vaucher, Y. E. (2010). Improving parent satisfaction: an intervention to increase neonatal parent-provider communication. *Journal of Perinatology: Official Journal of the California Perinatal Association*, 30(6), 425–30.
- Welch, S. J. (2010). Twenty years of patient satisfaction research applied to the emergency department: a qualitative review. *American Journal of Medical Quality*, 25(1), 64–72.
- Weston, W.W. (2001). Informed and shared decision-making: the crux of patient centred care. *Cmaj*, 165(4), 438–440.
- WHO. (2014). *Clinical Trials in Children*. Recuperado de <http://www.who.int/ictrp/child/ethics/en/>
- Williams, S., Weinman, J. y Dale, J. (1998). Doctor–patient communication and patient satisfaction. *Journal of Family Practice*, 15(5), 480–492.
- Wolf, J.A, Niederhauser, V., Marshburn, D. y Lavela, S.L. (2014). Defining patient experience. *Patient Experience Journal*, 1(1), 7–19.
- Yang, S. (2008). A mixed methods study on the needs of Korean families in the intensive care unit. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 25(4), 79–86.

- Young, J., McCann, D., Watson, K., Pitcher, A., Bundy, R. y Greathead, D. (2006). Negotiation of care for a hospitalised child: parental perspectives. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 9, 4–13.
- Zaforteza, C., de Pedro, J., Gastaldo, D., Lastra, P. y Sánchez-Cuenca, P. (2003). ¿Qué perspectiva tienen las enfermeras de cuidados intensivos de su relación con los familiares del paciente crítico? *Enferm Intensiva*, 14, 109–119.
- Zeng-Treitler, Q., Kim, H. y Hunter, M. (2008). Improving patient comprehension and recall of discharge instructions by supplementing free texts with pictographs. *AMIA ... Annual Symposium Proceedings. AMIA Symposium*, 849–53.
- Zonfrillo, M.R., Mello, M.J. y Palmisciano, L.M. (2003). Usefulness of computerized pediatric motor vehicle safety discharge instructions. *Academic Emergency Medicine*, 10(10), 1131–1133.

