

UNIVERSIDAD DE CANTABRIA

FACULTAD DE MEDICINA

DEPARTAMENTO DE CIENCIAS MÉDICAS Y QUIRÚRGICAS



**ESTUDIO DE SATISFACCIÓN DE LOS PADRES
EN UNA
UNIDAD DE NEONATOLOGÍA**

Tesis Doctoral Presentada por John Ramírez Cuentas para optar al Grado de Doctor por la Universidad de Cantabria

Directores: Dra. Isabel de las Cuevas
 Dr. Luis Gaite



Dña. Isabel de las Cuevas Terán, Profesora Asociada de Pediatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria y D. Luis Gaité Pindado, Doctor en Medicina y Cirugía e investigador en la Unidad de Investigación del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla”,

Certifican:

Que el trabajo titulado “Estudio de satisfacción de los padres en una unidad de neonatología” que presenta D. John Ramírez Cuentas para optar al título de Doctor por la Universidad de Cantabria en Ciencias de la Salud, ha sido realizado bajo nuestra dirección y consideramos que reúne las características de originalidad y rigor científico requeridas para su lectura y defensa pública ante la Comisión que ha de juzgar la Tesis Doctoral.

Para que conste y surta los efectos oportunos, expedimos el presente certificado en Santander, a ocho de septiembre de dos mil dieciséis.

A handwritten signature in blue ink, consisting of several vertical strokes and a long horizontal stroke extending to the right.

Fdo. Prof. Isabel de las Cuevas Terán

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'L. Gaité' with a long horizontal stroke underneath.

Fdo. Dr. Luis Gaité Pindado

A mis padres y hermanos: Dora, Virgilio, Sofía y Carlos.

A Eddy Isabel, mi esposa.

A Luzmila, tía materna, mi segunda madre.

A María, mi abuela, quien desde el cielo me ilumina.

Agradecimientos

En primer lugar, quiero expresar mi agradecimiento a Dios, por darme salud y fortaleza en este duro, pero fructífero camino que representa la realización de la Tesis Doctoral.

A mi familia que, a pesar de la distancia, es el motor que impulsa mi vida, día tras día.

A Eddy Isabel, mi compañera de toda la vida, por su apoyo constante, compañía y aliento, aún en los momentos más difíciles.

A mis directores de tesis: Dra. Isabel de las Cuevas y Dr. Luis Gaité que, con sus conocimientos, consejos y ayuda continua, posibilitaron la culminación de la tesis. Gracias, por la paciencia que me tuvieron.

A todos los miembros del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario "Marqués de Valdecilla" (H.U.M.V.), por acogerme y apoyar este proyecto.

Al Servicio de Admisión del H.U.M.V. por su colaboración desinteresada para la recogida de la información utilizada en el presente trabajo.

A las familias de los recién nacidos de la Comunidad de Cantabria, por su cooperación para poder llevar a cabo este estudio.

ÍNDICE

| | | |
|----------|--|-----------|
| 1 | INTRODUCCIÓN | 1 |
| 1.1 | Perspectiva histórica de los cuidados del recién nacido y su familia | 1 |
| 1.2 | La respuesta de los padres frente a la experiencia en la Unidad Neonatal .. | 7 |
| 1.2.1 | <i>Aspectos generales</i> | <i>7</i> |
| 1.2.2 | <i>La evidencia científica</i> | <i>9</i> |
| 1.2.3 | <i>Respuesta emocional de la madre y el padre.....</i> | <i>10</i> |
| 1.2.4 | <i>Variables asociadas a la respuesta parental</i> | <i>11</i> |
| 1.3 | La satisfacción de los pacientes | 13 |
| 1.3.1 | <i>Evolución del concepto de satisfacción.....</i> | <i>15</i> |
| 1.3.2 | <i>Naturaleza multidimensional de la satisfacción</i> | <i>17</i> |
| 1.3.3 | <i>Metodología de evaluación de la satisfacción</i> | <i>18</i> |
| 1.3.3.1 | <i>Diseño del estudio.....</i> | <i>19</i> |
| 1.3.3.2 | <i>Estructura de los instrumentos</i> | <i>19</i> |
| 1.3.3.3 | <i>Propiedades psicométricas de los instrumentos</i> | <i>20</i> |
| 1.3.4 | <i>Resultados de los estudios de valoración de la satisfacción</i> | <i>23</i> |
| 1.3.5 | <i>Asociación de la satisfacción con variables sociodemográficas y clínicas.....</i> | <i>23</i> |
| 1.3.5.1 | <i>Características del paciente.....</i> | <i>23</i> |
| 1.3.5.2 | <i>Características del personal sanitario</i> | <i>24</i> |
| 1.4 | El estudio de la satisfacción en el ámbito de la Neonatología | 26 |
| 1.4.1 | <i>Factores asociados al nivel de satisfacción.....</i> | <i>27</i> |
| 2 | JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO | 29 |

| | | |
|----------|---|-----------|
| 3 | OBJETIVOS | 30 |
| 4 | MATERIAL Y MÉTODOS | 31 |
| 4.1 | Diseño | 31 |
| 4.2 | Participantes..... | 31 |
| 4.3 | Cuestionario..... | 31 |
| 4.3.1 | <i>Cuestionario de satisfacción (PPE-33)</i> | 31 |
| 4.3.1.1 | <i>Pregunta abierta</i> | 33 |
| 4.3.2 | <i>Información adicional</i> | 33 |
| 4.3.2.1 | <i>En relación con la encuesta de satisfacción</i> | 33 |
| 4.3.2.2 | <i>Información sociodemográfica y clínica</i> | 33 |
| 4.4 | Desarrollo del estudio | 34 |
| 4.5 | Análisis estadístico..... | 34 |
| 5 | RESULTADOS | 36 |
| 5.1 | Aspectos relacionadas con la realización de la encuesta | 36 |
| 5.2 | La hospitalización en la unidad neonatal | 38 |
| 5.3 | Datos socio-demográficos..... | 38 |
| 5.4 | Datos clínicos | 42 |
| 5.5 | Entorno familiar | 45 |
| 5.6 | Aspectos clínicos relevantes durante el embarazo | 45 |
| 5.7 | Características específicas del parto | 46 |
| 5.8 | Contexto clínico del recién nacido ingresado | 49 |
| 5.9 | El momento del alta hospitalaria | 52 |
| 5.10 | Cuestionario PPE-33 | 56 |

| | | |
|----------|---|------------|
| 5.10.1 | <i>Dimensión de información</i> | 57 |
| 5.10.2 | <i>Dimensión de empatía</i> | 59 |
| 5.10.3 | <i>Dimensión de accesibilidad</i> | 60 |
| 5.10.4 | <i>Dimensión de confidencialidad</i> | 61 |
| 5.10.5 | <i>Dimensión de manejo del dolor</i> | 61 |
| 5.10.6 | <i>Dimensión de trato</i> | 62 |
| 5.10.7 | <i>Principales problemas detectados</i> | 63 |
| 5.11 | Resultados de la pregunta abierta | 64 |
| 5.12 | Asociación entre variables | 65 |
| 5.12.1 | <i>Dimensión información</i> | 65 |
| 5.12.2 | <i>Dimensión de manejo del dolor</i> | 66 |
| 6 | DISCUSIÓN | 68 |
| 6.1 | En relación a la metodología del estudio..... | 68 |
| 6.2 | En relación con los niveles de satisfacción | 71 |
| 6.3 | En relación con el perfil sociodemográfico y clínico..... | 77 |
| 6.4 | Determinantes de la satisfacción..... | 81 |
| 6.5 | En relación con las áreas de mejora..... | 84 |
| 7 | CONCLUSIONES | 91 |
| 8 | BIBLIOGRAFÍA | 93 |
| 9 | ANEXOS | 115 |

1 INTRODUCCIÓN

1.1 PERSPECTIVA HISTÓRICA DE LOS CUIDADOS DEL RECIÉN NACIDO Y SU FAMILIA

Los cuidados intensivos neonatales han experimentado una gran transformación desde sus primeros pasos hasta la forma en que los conocemos hoy en día. Surgieron como una modalidad asistencial fundamentada en el empirismo, pero en la actualidad se basan en los principios de la medicina basada en evidencias (MBE) y emplean sofisticadas tecnologías médicas, con fines tanto diagnósticos y terapéuticos como de monitorización y cuidados.

Para valorar en toda su importancia la evolución que ha experimentado la Neonatología debemos recordar que durante muchos siglos era normal que la mayoría de los recién nacidos enfermos fallecieran durante sus primeras horas de vida. En la actualidad, el perfil más frecuente de paciente ingresado en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) suele ser el de un bebe “prematuro”, esto es, nacido con menos de 37 semanas de gestación (1) y se consigue tratar con éxito hasta a niños nacidos con menos de 24 semanas de gestación.

La transformación radical de los cuidados neonatales tuvo sus inicios alrededor del año 1880 en Francia (2, 3). Fue entonces cuando el Dr. Tarnier demostró que empleando una “cámara de calentamiento” se podía reducir la mortalidad de los lactantes menores de 2 kilogramos de peso desde el 66% hasta un 38%. Este aparato, la “cámara de calentamiento”, fue el antecedente directo de las incubadoras. Su descubrimiento generó tal expectación que en los primeros años del siglo XX se exhibían bebés prematuros dentro de estas “cámaras de calentamiento” en exposiciones por Europa y los Estados Unidos (4, 5). A partir de mediados del siglo XX se van desarrollando las Unidades Neonatales, inicialmente dedicadas al cuidado del prematu-

ro proporcionándole calor, reposo, dieta e higiene. Se profundiza en los conocimientos de fisiología perinatal y neonatal tales como función placentaria, circulación fetal, mecanismos de adaptación tras el nacimiento, sistema respiratorio, metabólico, cerebral, gastrointestinal, infeccioso, etc. Comienzan a utilizarse técnicas y terapéuticas específicas (nutrición enteral y parenteral, fluidoterapia intravenosa, catéteres umbilicales, respiración asistida, micrométodos para determinaciones bioquímicas, cirugía neonatal, etc.) y un buen grupo de personas, enfermeras y médicos, orientan su actividad profesional en este sentido. Surgen entonces las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales, cuyo desarrollo cambia radicalmente la asistencia neonatal, consiguiendo una constante mejora en las tasas de supervivencia, así como en la calidad de vida de los supervivientes.

En paralelo con el aumento de la supervivencia de los bebés prematuros, comenzaron a ponerse de manifiesto problemas relacionados con la nutrición y con el manejo de las enfermedades a las que estos niños eran especialmente susceptibles. Alrededor de 1965 se produce otro hito importante para comprender lo que es hoy la Neonatología, con la evolución de la medicina perinatal y el desarrollo de la tecnología médica.

Este breve repaso histórico pone de manifiesto que la concepción del cuidado del recién nacido ha ido pasando por muchas fases hasta llegar al momento actual. Sin duda, la incorporación paulatina a la práctica neonatológica de los avances en los campos de la fisiología, la bioquímica, la farmacología, de los procedimientos diagnósticos y de los sistemas de soporte vital ha contribuido a una espectacular caída en la tasa de mortalidad neonatal. Por ejemplo, en Estados Unidos (6) la mortalidad neonatal se situaba en 20,5/1.000 nacidos vivos en los años cincuenta mientras que era de 4,5/1.000 recién nacidos vivos en el año 2004.

A pesar de ello, según el informe elaborado por la Organización Mundial de la Salud con la colaboración de algunas ONGs, las tasas de nacimientos prematuros es-

tán aumentando en casi todos los países con datos fiables, siendo la principal causa de muerte neonatal/perinatal, es decir, la producida en las cuatro primeras semanas de vida. Actualmente es la segunda causa de muerte, solo por detrás de la neumonía, en menores de cinco años (7).

Uno de los aspectos esenciales de la Neonatología es que no sólo se trabaja con visión inmediata sobre el paciente sino también en su proyección futura, promoviendo estrategias de desarrollo y crecimiento que aporten una óptima calidad de vida. La mayoría de los recién nacidos que ingresan en una Unidad Neonatal afrontarán una vida futura como adultos sin presentar discapacidades importantes (8), si bien sigue siendo un objetivo constante el descenso a largo plazo de la morbilidad y las secuelas, especialmente de tipo pulmonar, nutricional, neurosensorial y del neurodesarrollo, con patologías como parálisis cerebral infantil, déficit de atención o discapacidad cognitiva, fundamentalmente asociada a la prematuridad extrema o a patología congénita severa como cardiopatías (9).

El aumento de la calidad en la Unidad Neonatal en nuestros días va más allá del incremento de la supervivencia. Para mejorar la calidad de vida de los supervivientes se hace preciso replantear el sistema de cuidados que se proporciona al recién nacido y el papel que desempeña la familia en esos momentos. En este sentido, ha ido surgiendo en los últimos años el concepto de cuidados centrados en el desarrollo. Además, se contempla al neonato como parte integrante de la familia y de la sociedad, lo cual ha dado lugar al concepto de los cuidados centrados en la familia, cada vez más arraigado en las Unidades Neonatales de todo el mundo.

Ya los primeros médicos que intentaban tratar a los prematuros en las “cámaras de calentamiento” a partir de 1880 se encontraron con que la tarea de conseguir la confianza de las madres podía llegar a ser tan importante como la de saber emplear las nuevas tecnologías médicas de ese momento (10). Por tanto, una constante que siempre ha existido en el ámbito de la Neonatología es la relación del equipo asis-

tencial con los padres del recién nacido y este hecho no es tan diferente en el siglo XXI. El entorno de trabajo de la UCIN sigue siendo un ambiente generador de estrés para las familias de niños allí ingresado (11-13).

Es fácil comprender que durante mucho tiempo en las UCIN se ha prestado más atención a garantizar la supervivencia de los neonatos que a atender las necesidades psicosociales de sus familias (14). La UCIN es un entorno diseñado básicamente para facilitar el trabajo del personal sanitario y emplear sofisticadas tecnologías sanitarias que permitan conseguir la supervivencia de niños de bajo peso al nacer o con graves problemas de salud. Este modelo organizativo ha favorecido, al mismo tiempo, que los padres sean un elemento pasivo en el proceso asistencial y hayan tenido poca participación en las decisiones importantes sobre el tratamiento de su hijo. Sin embargo, esos mismos padres pueden verse sometidos a un importante impacto emocional que modifica el proceso habitual de crianza (15). Por tanto, la concepción tradicional de la UCIN contribuía a mejorar la supervivencia neonatal pero podía no ser el mejor lugar para facilitar el desarrollo de los recién nacidos y promover el bienestar de sus familias (16-18).

Tanto por su coste emocional para padres, madres y personal sanitario como el gasto económico y social que la prematuridad acarrea, desde mediados de los años ochenta se vienen desarrollando técnicas conocidas como cuidados centrados en el desarrollo y la familia. Es una nueva filosofía de trabajo dentro de las UCIN que ha permitido el entendimiento de dos necesidades, en primer lugar, de la necesidad del ingreso del recién nacido prematuro en la unidad para estabilizar las condiciones físicas y, en segundo, de la necesidad de los padres y madres de estar cerca de su hijo. Para ello ha sido necesario que los profesionales de la UCIN percibieran al neonato en su totalidad, como una persona sensible a las condiciones físicas del entorno y al desarrollo de las relaciones afectivas de forma temprana. A la vez, se ve a los padres y madres como pilares activos responsables del cuidado de su hijo. Este

nuevo enfoque sociocultural está produciendo una intervención más humanizada en la UCIN, que requiere ciertos cambios en los hospitales (19).

La atención orientada al desarrollo engloba un conjunto de estrategias diseñadas para reducir las situaciones de estrés del recién nacido en la UCIN con el objetivo de amortiguar el efecto negativo del entorno. Entre las estrategias se incluyen la reducción de luz y ruido, la manipulación mínima que favorezca periodos de descanso más prolongados, la valoración sistemática del dolor y su tratamiento, el fomento de la lactancia materna y la participación de la familia en los cuidados del recién nacido (20).

La Academia Americana de Pediatría en un artículo publicado en 1993 sienta las bases de los “Principios de la Atención Neonatal Centrada en la Familia” (21). Los autores abogaban por desarrollar un modelo de atención neonatal en el que el núcleo familiar es prioritario, que sitúe las necesidades del niño en el contexto de su familia y que también redefina las relaciones entre los padres y el personal sanitario. Para aplicar este modelo defendían que era necesario iniciar una transformación de la unidad asistencial, rediseñando sus instalaciones y sus protocolos de actuación. De esta forma se comenzaba a admitir que la familia había tenido una participación muy limitada en la atención que recibía su hijo durante la estancia en la UCIN.

Otro aspecto importante en la evolución del modelo asistencial fue el desarrollo del NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). Comprende una serie de intervenciones dirigidas a optimizar el macroambiente y microambiente del recién nacido e implicar a los padres en su papel como cuidadores principales. Preconiza la individualización del tiempo de realización de cada procedimiento e intervención según las necesidades del neonato. Esta conceptualización constituye un recurso de enorme valor para los profesionales y familias que participan en el cuidado del recién nacido (20, 22-25).

Por tanto, de forma paulatinamente, se ha ido produciendo un cambio de paradigma, una transformación en el modelo de atención neonatal. En la actualidad, los servicios de Neonatología van implementando, aunque en grado variable, los programas de “Cuidados Centrados en el Desarrollo” (CCD). Se trata de un sistema de cuidados que pretende mejorar el desarrollo del niño mediante intervenciones que favorezcan al recién nacido y a su familia, considerándolos a ambos como objetivos esenciales del tratamiento (26-28). Los CCD se basan en una filosofía que abarca los conceptos de interacción dinámica entre recién nacido, familia y ambiente y los aplica al período neonatal. Una de las medidas más importantes dentro de este modelo es abrir la UCIN a los padres para que puedan participar en el cuidado de sus hijos (29). Se consigue reducir la ansiedad que sienten, mejorar sus capacidades como cuidadores y fomentar la confianza en sí mismos, la vinculación con sus hijos y, en definitiva, una mejor evolución de los niños.

El niño y sus necesidades pasan a ser el centro de atención, y los procesos deben adaptarse a las características del niño y de sus familias y no al contrario. Los nuevos modelos asistenciales suponen, no tanto un cambio en los procesos terapéuticos como una remodelación de las actitudes de los profesionales hacia los pacientes. A partir de este rediseño de la asistencia, pueden producirse una serie de beneficios para las familias de niños ingresados en la UCIN:

- Mayor nivel de contacto e interacción con el niño durante el ingreso.
- Aumento de su confianza en sí mismos sobre su capacidad para cuidar a un hijo prematuro.
- Sentirse más preparados para ocuparse de su hijo tras ser dado de alta.
- Menores niveles de estrés durante la estancia en la UCIN y en el momento del alta y la vuelta a casa con el niño.
- Mayor satisfacción con la estancia en la UCIN.

Este último punto resulta también importante en el contexto organizativo de una Neonatología que pretende una mejora continua de la asistencia que dispensa a los niños y a sus familias, tal y como se recoge en las recomendaciones señaladas por la Vermont Oxford Network (VON).

Fundada en 1988, la VON es una red formada por equipos profesionales de unidades de cuidados intensivos neonatales de diferentes niveles de todo el mundo. Se trata de una organización sin ánimo de lucro, cuya misión es mejorar la calidad y seguridad de los cuidados médicos brindados al neonato y su familia a través de un programa coordinado de investigación, educación y proyectos de mejora de la calidad. Con casi 1000 UCIN adscritas, elabora recomendaciones basadas en la evidencia específicamente diseñadas para el entorno neonatal (30). En el año 2007, y promovido desde el Institute for Healthcare Improvement y la Academia Americana de Pediatría, publica dentro de las estrategias para la mejora en Neonatología un capítulo específico dedicado a los cuidados centrados en el paciente y en la familia (31).

Además, los cuidados neonatales pueden tener una influencia decisiva en el desarrollo posterior del niño, y la preocupación por este tema va más allá de conseguir supervivencia del paciente en el momento del alta (32-34). Por tanto, la mejora de la calidad asistencial en la UCIN debe pasar por tomar en consideración la opinión de las familias, esto es, conocer su grado de satisfacción con la atención que reciben durante su estancia en la Unidad Neonatal (35).

1.2 LA RESPUESTA DE LOS PADRES FRENTE A LA EXPERIENCIA EN LA UNIDAD NEONATAL

1.2.1 Aspectos generales

El nacimiento de un hijo supone para el padre y la madre una fuente de incertidumbre acerca de sus propias capacidades para ser padres, las reacciones normales o

anormales del niño, el ritmo de crecimiento, aprendizaje y el desarrollo que el niño debe seguir. En definitiva, los padres de un recién nacido, aun sin ser el primer hijo, tienen dudas acerca de todo lo que respecta al normal desarrollo de su hijo.

Si a ello, añadimos el hecho de que el recién nacido, por diversos motivos, requiere ser ingresado, la situación se transforma en un ambiente de gran estrés para los padres, capaz de precipitar situaciones en las que afloran múltiples sentimientos a veces contradictorios: pánico, vulnerabilidad, síntomas psicósomáticos, desorganización, enfado, protesta, sentimiento de culpa, agotamiento e incertidumbre.

Como se señaló previamente, en el ámbito de la Neonatología, la causa de ingreso más frecuente es la prematuridad. Si enfocamos nuestra atención en este grupo de pacientes, encontraremos que ninguna persona está preparada para tener un hijo “demasiado pequeño e inmaduro”.

Esto causa un profundo trastorno en la familia. La visión del niño distinto del imaginado, unido a unos primeros días o meses de cúmulo de información sobre su salud y un incierto pronóstico, tanto de supervivencia como de integridad a medio y a largo plazo, dificulta profundamente el establecimiento de la relación con el hijo (36). A todo esto, hay que añadir un importante cambio en su estilo de vida: cambios en el estado financiero, si se consideran todos los gastos asociados al proceso de hospitalización, disminución de las actividades recreativas por tener que atender al niño, modificación de la pauta de actividades sociales y cambios en la alimentación e higiene cotidianas. En estas circunstancias, los profesionales de la Unidad Neonatal desempeñan un papel fundamental para tratar de ayudar a afrontar esta nueva situación y facilitar la adaptación de los padres y familiares a la nueva situación (37-44).

1.2.2 La evidencia científica

Un trabajo de gran relevancia en este campo fue el realizado por Meyer et al (45) en el año 1995. La muestra incluyó bebés de variadas condiciones y edades gestacionales ingresados en la unidad de cuidados intensivos. Los autores encontraron síntomas de malestar psicológico clínicamente significativos en un alto porcentaje de madres (cercano al 30%). La sintomatología depresiva y ansiosa fue la más frecuente.

Posteriormente, Carter et al (46) en el año 2005 evaluaron los niveles de depresión, estrés y funcionamiento psicosocial, tanto en madres como en padres de bebés ingresados en la unidad neonatal. Los autores encontraron que, si bien gran parte de los padres logra adaptarse satisfactoriamente al hecho de tener un bebé hospitalizado, el impacto de la unidad neonatal y la prematuridad es muy alto para ambos cónyuges. En general las madres tenían mayores niveles de estrés. Los principales predictores de estrés de los padres fueron los rasgos de personalidad disfuncionales y una alta ansiedad. Para las madres, el mayor estrés se asoció con menores ingresos, ser pareja “de hecho”, embarazo anormal y ser la primera vez que tenían que acudir a la UCIN. En tal sentido, destacan la importancia de llevar a cabo intervenciones específicas dirigidas a los padres de bebés prematuros.

En el año 2006, Shaw et al (47) utilizaron el trastorno por estrés postraumático como modelo para explicar la reacción de los padres frente a la experiencia de tener un bebé ingresado en la unidad de cuidados intensivos. Los síntomas que se encontraron con mayor frecuencia fueron irritabilidad, dificultades para dormir, mala concertación, hipervigilancia e inquietud motora. Todos ellos estaban asociados principalmente a la percepción de alteración de su rol parental.

En España se ha publicado un estudio realizado en la unidad neonatal del Hospital 12 de Octubre de Madrid en 2005 (48). Tras llevar a cabo una evaluación de las necesidades y preocupaciones de los padres de niños prematuros encontraron que lo que más preocupaba o estresaba a padres y madres era la apariencia frágil y débil de su

hijo, rodeado de las máquinas de Cuidados Intensivos dentro de una incubadora, tener que dejarle solo y tener que separarse de él. Además, las madres en comparación con los padres, sentían no poder alimentarle. De un total de sesenta y cinco familias, el 89% aceptó el apoyo psicológico que se les ofreció.

Múltiples estudios abalan que los padres y madres de los niños pretérmino ingresados en una UCIN experimentan sentimientos y emociones negativas, tales como estrés, ansiedad, depresión y se perciben como poco competentes durante el ingreso de su bebé. Existen algunas intervenciones que promueven el empoderamiento de los padres que han conseguido disminuir el impacto emocional del ingreso neonatal en los padres (49).

1.2.3 Respuesta emocional de la madre y el padre

La situación emocional de la madre y el padre durante el embarazo, parto y puerperio puede verse afectada. En el caso de la madre, puede llegar a mostrar síntomas similares a los de un duelo por la merma de su identidad como persona independiente, por la pérdida del bebé ideal, de la vida laboral acostumbrada, etc. Una serie de investigaciones (50-52) han evidenciado cómo el proceso del embarazo, el parto y el vínculo temprano se ven fuertemente influidos por la actitud del padre. El apoyo que brinda en estos momentos ayuda a la mujer a desarrollar su nuevo rol y se asocia, entre otras, con una menor necesidad de la embarazada de recibir medicamentos analgésicos y con una experiencia de parto más positiva. A su vez, el compromiso del padre en estos distintos momentos refuerza su identidad como agente activo y participante, reduciendo así la probabilidad de sentirse excluido.

Tras un parto prematuro, y más si se produce el fallecimiento del hijo esperado, aumenta el riesgo de morbilidad psiquiátrica (53-55) tanto en la madre como en el padre. Este riesgo se encuentra ligado a factores predisponentes como la pérdida de la

madre antes de los 12 años, la ausencia de una buena relación de pareja, carencia de un trabajo remunerado y ausencia de apoyos sociales adecuados.

Además, las dudas y preocupaciones del nuevo padre giran en torno a su capacidad para ser un buen protector, un padre afectuoso y un apoyo firme para su mujer. El padre juega un papel fundamental en lo que se ha denominado matriz de apoyo; sin embargo, no puede cumplir con todas las exigencias de esta matriz, ya que a quien necesita la madre para aprender sobre alguna de sus nuevas funciones es a “otra mujer experimentada” su madre, abuela o semejantes. Uno de los ajustes que debe llevar a cabo el padre, es la transición desde una relación dual a una relación triangular. Esto último suele despertar en él sentimientos de exclusión, ya que la mujer dirige gran parte de su atención hacia el bebé y se convierte en el centro de interés de quienes la rodean.

Las estrategias de afrontamiento ante un parto prematuro pueden ser diferentes entre la madre y el padre. Existe pues, la necesidad de fortalecer su capacidad para reestructurar su identidad, en relación a los cambios de estado: de hija a madre, de esposa a progenitor y de profesional a cuidador.

1.2.4 Variables asociadas a la respuesta parental

La respuesta de los padres frente a la experiencia en la unidad neonatal ha sido asociada a múltiples factores (56) que pueden influir con la percepción y el nivel de satisfacción en relación a los cuidados recibidos. Entre ellos se encuentran:

- Adaptación al hecho de tener un “bebé enfermo”.
- Gravedad de la enfermedad.
- Estado clínico y/o apariencia del bebé.
- Estrés producido por el ambiente de la unidad.
- Edad de la madre y nivel socioeconómico de la familia.
- Tipo de funcionamiento familiar y personalidad de los padres.

- Hospitalización previa.
- Alteración en el rol parental.
- Personalidad de los padres.
- Disponibilidad de apoyo social.
- Distancia física y emocional del bebé.
- Comunicación con los profesionales de la unidad.

La literatura revisada (57, 58) coincide en señalar que la alteración del rol parental es uno de los factores que tiene mayor peso a la hora de explicar el grado de afrontamiento de los padres en la unidad neonatal. La experiencia que describen los progenitores es de desilusión, de distancia respecto de su hijo y de falta de competencia en cuanto a sus tareas como cuidadores. Muchos sienten que el recién nacido está más cerca de los profesionales que lo atienden que de ellos mismos. Afortunadamente esta sensación parece atenuarse con el tiempo, en la medida en que la salud del neonato va mejorando y los padres se involucran activamente en su cuidado.

Otro factor importante asociado a la respuesta parental es el estado clínico del recién nacido puesto que los niveles de estrés son mayores en las madres de los neonatos de menor edad gestacional y que requieren de asistencia respiratoria (59, 60).

La edad de la madre y el nivel socioeconómico son también dos variables que ejercen influencia ya que, a menor edad y nivel socioeconómico, mayores niveles de estrés materno (61, 62). La explicación lógica es que las madres jóvenes son quienes cuentan con menor cantidad de recursos (dinero, transporte y experiencia en el cuidado del bebé), realidad que por sí misma constituye una fuente de estrés.

En relación a la disponibilidad de apoyo social, Singer et al (63), refirieron que las madres de niños prematuros que no disponían de apoyo social mostraban niveles de estrés mayores que aquellas que sí contaban con dicho apoyo. Por su parte, aquellas mujeres que se sentían poco competentes en su rol de madres, pero tenían el apoyo de su pareja u otro significativo, mostraban menores niveles de estrés.

Otro factor importante a tener presente es la personalidad de los progenitores ya que los rasgos de personalidad disfuncionales y los altos niveles de ansiedad son buenos predictores de la respuesta parental en la unidad de cuidados intensivos neonatales (64).

Finalmente, la experiencia de haber tenido anteriormente un hijo ingresado en la UCIN parece actuar como factor protector frente al estrés parental, ya que los padres que habían pasado por esa experiencia suelen mostrar menores niveles de estrés (65).

1.3 LA SATISFACCIÓN DE LOS PACIENTES

La satisfacción del paciente es un componente de la calidad asistencial que ha venido a sumarse a otros indicadores clínicos más tradicionales y constituye un importante elemento para la evaluación. Existen tres razones por las que debería considerarse la satisfacción como una medida importante del resultado del proceso asistencial. Primero, la satisfacción es un buen predictor del cumplimiento del tratamiento por parte de los pacientes y de su adhesión a la consulta y al proveedor de servicios. En segundo lugar, la satisfacción es un instrumento útil para evaluar las consultas y los modelos de comunicación, como, por ejemplo, el éxito en informar o involucrar a los pacientes en la toma de decisiones sobre el tipo de atención sanitaria. En tercer lugar, la opinión del paciente puede utilizarse sistemáticamente para mejorar la organización de los servicios a proveer (66). Hasta hace relativamente poco tiempo la satisfacción de los pacientes no había sido tomada en cuenta como un factor relevante para la evaluación de los servicios sanitarios. Había una serie de razones que parecían justificar esta actitud y que Sheppard (67) resumió de esta manera:

- 1) El concepto de satisfacción es demasiado general como para poder proporcionar una indicación clara sobre lo que realmente piensan los pacientes

- 2) La satisfacción puede estar más relacionada con la manera en que se presta un servicio que con el resultado (positivo o negativo) de la intervención
- 3) Algunos usuarios pueden declararse satisfechos sin un conocimiento claro de las alternativas disponibles
- 4) En algunos casos, el mero hecho de preguntar a los pacientes sobre su satisfacción genera valoraciones de tipo favorable
- 5) Las opiniones de los usuarios pueden depender únicamente del momento, cambiando fácilmente según la situación
- 6) El grado de satisfacción puede estar fundamentado más en las expectativas y experiencias previas de los usuarios que en la intervención actual

Se podrían invocar además otras posibles reservas, como la consideración de que la opinión del usuario está mediatizada por un temor, más o menos inconsciente, a recibir algún tipo de “castigo” si expresa una valoración desfavorable del servicio.

Sin olvidar la influencia real que los argumentos anteriormente expuestos ejercen sobre la adecuada evaluación de éste “constructo”, en la actualidad se considera que es una variable fundamental para la evaluación de la actividad sanitaria. Sin embargo, esto no significa que la satisfacción se convierta en la única variable de la evaluación de los servicios, dejando de lado otros aspectos tales como la calidad de vida, el análisis de la relación coste/eficacia, o la evaluación de la “carga familiar”.

Resulta razonable considerar la satisfacción como un componente necesario, pero no suficiente, para establecer la calidad y la efectividad de la asistencia (68). Siempre debemos tener presente que el mero hecho de incrementar el nivel de satisfacción de los usuarios no debe constituir “el” objetivo fundamental de un servicio asistencial y que los profesionales sanitarios tampoco deben sentirse “amenazados” porque se quiera conocer la satisfacción de los usuarios. Nunca están obligados a satisfacer todas las peticiones de sus usuarios para obtener una valoración positiva puesto que, en ocasiones, satisfacer todos los deseos de los pacientes puede resultar muy difícil

o incluso contraproducente desde el punto de vista terapéutico. Por ejemplo, para un pediatra puede ser difícil e incluso no aceptable desde un punto de vista ético satisfacer todos los deseos de los padres con respecto al tratamiento de su hijo (69).

1.3.1 Evolución del concepto de satisfacción

El concepto de satisfacción del paciente es complicado y ha experimentado una evolución a lo largo del tiempo (70). No ha resultado fácil definir la satisfacción puesto que en primer lugar hay que considerarla “como un elemento deseable e importante en la actuación médica, pero intuitivamente entendido por todos, sin que exista un acuerdo sobre su significado empírico” (71). Linder-Pelz (72) ha defendido que para conocer que causa la satisfacción a un paciente es imprescindible, antes, clarificar el significado dado a ese concepto.

Fue entre 1970-80, cuando surgió el interés por la evaluación de la satisfacción de los usuarios de los servicios de salud en Estados Unidos y se la consideró como una medida de la calidad asistencial. La conceptualización predominante durante esta época era la de Koos (73) y Donabedian (74), para quienes la satisfacción del paciente era “una medida del resultado de la interacción entre los profesionales de la salud y el paciente”. Ware et al (75) postularon que las personas definen la satisfacción de manera diferente y en función de sus experiencias previas y sus expectativas. Esta subjetividad origina problemas a la hora de intentar formular una definición que resulte generalizable.

Para intentar explicar cómo surge la satisfacción se han empleado los modelos basados en las expectativas (expectancy approaches). De esta manera se considera la satisfacción tanto desde una perspectiva cognitiva como emocional, admitiendo que está basada en la comparación entre la experiencia subjetiva y las expectativas previas (76). Existen tres modelos básicos de expectativas: el *modelo de contraste*, el *modelo de asimilación* y el *modelo de asimilación-contraste*.

Según el *modelo de contraste* el usuario magnifica las discrepancias existentes entre sus expectativas y el grado de cumplimiento del servicio recibido. Si el grado de cumplimiento es, de alguna manera, mayor que las expectativas, la valoración resulta satisfactoria, mientras que, si el servicio recibido queda por debajo de las expectativas, las intervenciones recibidas se consideran insatisfactorias.

En el *modelo de asimilación*, si la atención recibida es ligeramente más baja que las expectativas previas no se produce una valoración insatisfactoria debido a que la percepción de lo que se ha cumplido es considerada equiparable a las más principales expectativas previas.

Por su parte, el *modelo de asimilación-contraste* es un híbrido de los dos anteriores, y considera que la asimilación está relacionada con los aspectos más ambiguos e inespecíficos de la intervención sanitaria, mientras que el contraste aparece en respuesta a las características más concretas de dicha intervención.

La mayoría de los estudios sobre la satisfacción de los pacientes utilizan, implícitamente, una aproximación basada en un modelo de contraste. Sin embargo, la relación existente entre expectativas y satisfacción no es siempre tan clara y directa. Resulta razonable pensar que existen otros muchos factores que intervienen y ejercen un efecto, al menos moderado, tanto en las expectativas como en la satisfacción. Por ello, los modelos basados en las expectativas deberían ser complementados con otros modelos de cara a obtener una comprensión total de la satisfacción (77). Por ejemplo, la satisfacción puede ser la resultante de la comparación entre las expectativas y las experiencias de cada persona (78), de sus valores culturales (79) o el grado de conocimiento de otras alternativas asistenciales (80).

A partir de una encuesta llevada a cabo por el programa "Picker-Commonwealth" en los Estados Unidos, para valorar concretamente la perspectiva del paciente, se vio que la satisfacción del paciente está determinada fundamentalmente por aspectos tales como el respeto a valores del paciente, la información, la coordinación y la

continuidad asistencial, la comodidad física, el apoyo emocional y la participación de la familia en el proceso asistencial (81).

Aunque el debate continúa abierto, sobre lo que sí existe acuerdo es que la satisfacción constituye un elemento fundamental para la calidad asistencial, aunque ésta también incluye los resultados clínicos, el coste económico y la calidad de vida relacionada con la salud (70).

1.3.2 Naturaleza multidimensional de la satisfacción

Aunque algunos autores han descrito una buena correlación entre la satisfacción y unas pocas variables (82), en general, se puede considerar que la satisfacción es un concepto multidimensional. Entre las dimensiones que se aparecen implicadas en la satisfacción, podemos citar las siguientes: satisfacción con el cuidado general, responsabilidad y conducta de los profesionales y comprensión de las necesidades de los pacientes (83).

Ware et al (84) identificaron, tras revisar más de un centenar de trabajos, ocho dimensiones diferenciadas que constituyen la fuente principal de satisfacción o insatisfacción con los servicios: la competencia profesional, la calidad técnica del servicio, la accesibilidad/conveniencia, el componente económico, el entorno físico, la disponibilidad, la continuidad y la eficacia/evolución. En un trabajo posterior Ware et al (85) redujeron a cinco sus ocho dimensiones originales: calidad de la atención, accesibilidad/conveniencia, componente económico, entorno físico y disponibilidad.

Otros autores como Wolf et al (86) definieron tres dimensiones fundamentales en la satisfacción del paciente: cognitiva (cantidad y calidad de la información que ofrecen el médico y la enfermera), afectiva (interés y comprensión que demuestran los trabajadores de la salud) y competencia profesional (habilidades y competencia clínica profesional del médico y de la enfermera).

El tema de la información es complejo e importante y ha sido tratado en diferentes estudios. Thompson (87) refirió: “la información y la comunicación claramente afectan todo el proceso del cuidado hospitalario, desde la admisión hasta el momento del alta”. Bruster et al (88) señalaron en un estudio llevado a cabo sobre una muestra de 5150 pacientes en el Reino Unido que la comunicación constituye un importante problema en la relación entre los pacientes y el personal sanitario.

Por tanto, cuando se evalúa la satisfacción empleando cuestionarios, cada vez son más los que incluyen preguntas sobre aspectos concretos de la experiencia asistencial en lugar de utilizar una simple pregunta global dirigida a saber si la persona se siente satisfecha o no.

1.3.3 Metodología de evaluación de la satisfacción

La forma más frecuente de evaluar la satisfacción de los pacientes es mediante el empleo de cuestionarios de opinión. Las ventajas de un cuestionario son múltiples pues los pacientes pueden responder a las preguntas de forma anónima y no tienen que temer consecuencias negativas debido a las opiniones que emitan. A diferencia de las entrevistas personales, las encuestas son más económicas de realizar y suelen ser bien aceptadas por los pacientes (89). Las preguntas individuales pueden valorar aspectos concretos de un elemento general, conocido como dimensión. Por ejemplo, si se pretende conocer qué opinan los pacientes sobre el servicio médico en la consulta externa, medirán unas determinadas dimensiones (actitudes profesionales, comunicación, etc.).

El empleo de cuestionarios para la evaluación de la satisfacción también presenta una serie de problemas metodológicos, que podemos agrupar en las siguientes áreas: *a)* diseño y adecuación del estudio, *b)* construcción de los instrumentos, *c)* propiedades psicométricas de esos instrumentos.

1.3.3.1 *Diseño del estudio*

Los principales problemas en relación con el diseño de los estudios se centran en el alto número de rechazos a participar, la falta de confidencialidad durante su realización y la poca representatividad de la muestra utilizada.

Las tasas de respuesta en los estudios de satisfacción pueden ser bajas. Lebow (90) revisó cuarenta y nueve estudios publicados y describió que los estudios postales eran los que tenían menores tasas de respuesta (40%), seguidos de los estudios telefónicos (43%) y las entrevistas domiciliarias (64%). Estudios que combinaban varios de estos métodos llegaba a alcanzar el 82% de tasa de respuesta.

La forma de administración de los cuestionarios también puede influir en los resultados. LeVois et al comunicaron que la administración mediante entrevista personal de los cuestionarios incrementa las puntuaciones que reflejan satisfacción hasta en un 10% con respecto a otros métodos de recogida de las valoraciones (91). Polowczyk et al (92) encontraron que los estudios llevados a cabo por pacientes obtenían menores niveles de satisfacción que los realizados por miembros del personal sanitario.

En cuanto a la representatividad de la muestra participante en el estudio, los hallazgos no resultan unánimes, ya que aunque hay autores como Nguyen et al (93) o Lebow (90), que sugieren que los pacientes satisfechos tienden a devolver los cuestionarios cumplimentados con más frecuencia que los descontentos, aunque también se ha descrito que aquéllos más satisfechos tenían menor tendencia a cumplimentar los cuestionarios (75).

1.3.3.2 *Estructura de los instrumentos*

Hay dos limitaciones principales en relación con los instrumentos para evaluar la satisfacción. La primera consiste en que los ítems del instrumento tengan un reducido número de opciones de respuesta, siendo éstas a menudo dicotómicas (satisfecho

o insatisfecho). La segunda es que valoren solamente aspectos muy generales de la interacción entre el usuario y el servicio. La primera de dichas limitaciones repercute de manera decisiva, y negativa, en la sensibilidad de los instrumentos, mientras que la segunda contribuye a la falta de validez de contenido.

La mayoría de los estudios sobre satisfacción publicados antes de 1982 utilizaban medidas basadas en unas pocas preguntas abiertas o en subescalas sencillas y no estandarizadas (71). Pese a la escasa sofisticación de esos trabajos, la conclusión a la que llegaron los autores de dichos estudios fue que la satisfacción es un concepto multidimensional (71, 90).

Desde 1982 ha predominado la utilización de instrumentos multidimensionales, persistiendo sin embargo una cierta confusión acerca de las dimensiones que constituyen el “constructo” de la satisfacción. En ese sentido se puede observar la tendencia al aumento del número de ítems que componen los instrumentos. Este hecho, si bien puede ser considerado por los investigadores como un progreso en la confección de los instrumentos, no garantiza que se avance en el conocimiento sobre esta temática.

1.3.3.3 Propiedades psicométricas de los instrumentos

En los estudios sobre satisfacción de los usuarios no siempre se ha tenido en cuenta la valoración de las propiedades psicométricas de los instrumentos.

1.3.3.3.1 Aceptabilidad

El problema de la aceptabilidad constituye un elemento fundamental para la evaluación de la satisfacción (68). Los usuarios pueden manifestar problemas para comprender y utilizar los instrumentos debido a bajos niveles educacionales, o como consecuencia de problemas de comprensión y de dificultades derivadas de su propia sintomatología (susplicacia, pasividad, etc.). Incluso puede ocurrir que se

registren diferentes niveles de satisfacción en función de cómo se redacten las preguntas del instrumento (94).

1.3.3.3.2 Sensibilidad

Es frecuente que los estudios de evaluación de la satisfacción refieran altos niveles de satisfacción (90, 95, 96). La mayoría de los estudios realizados obtienen porcentajes muy elevados, superiores a un 75% de satisfacción. Estas cifras surgen con independencia de la metodología empleada o de la población estudiada. Este hecho ha despertado la preocupación sobre una posible baja sensibilidad de los instrumentos para detectar la falta de satisfacción de los pacientes.

Sin embargo, una evaluación más detallada de esta situación, nos lleva a pensar que las conclusiones respecto a la falta de variabilidad en la valoración de la satisfacción han sido muy exageradas. Es más probable que sean debidas a problemas metodológicos en el diseño del estudio, o en la construcción de determinados instrumentos, que a las características intrínsecas del constructo ¹subyacente que se estaba valorando. Cuando se emplean instrumentos con más opciones de respuesta que la dicotomía de escoger entre satisfecho e insatisfecho, solamente el 49% de los pacientes se consideran a sí mismos como altamente satisfechos. Por tanto, la mayoría de los instrumentos de evaluación de satisfacción actuales incluyen ítems con opciones de respuesta mediante escalas tipo Likert que proporcionan habitualmente cinco posibilidades de respuesta entre una actitud muy favorable y una muy desfavorable, con un punto de neutralidad intermedio (68, 97).

1.3.3.3.3 Fiabilidad

Indica en qué medida un cuestionario produce los resultados similares cuando se utiliza en dos ocasiones diferentes con el mismo paciente (fiabilidad test-retest). Ware et al (75) señalaron en su trabajo realizado en 1983 que pocas veces en la literatura

¹ Entidad hipotética de difícil definición dentro de una teoría científica. Un constructo es algo que se sabe que existe, pero cuya definición es difícil o controvertida.

se describía la fiabilidad de los instrumentos de medida de la satisfacción. En su revisión sólo 11 artículos, de un total de 81, mostraban los coeficientes de fiabilidad de los instrumentos empleados. En la actualidad, esta situación ha cambiado y para medir la satisfacción deben emplearse instrumentos adecuadamente validado y de los que se conozcan sus propiedades psicométricas, incluyendo tanto la consistencia interna como la fiabilidad test-retest.

1.3.3.3.4 Validez

Si bien la fiabilidad nos indica que un cuestionario mide de manera precisa o estable, otro aspecto diferente es que mida lo que realmente queremos evaluar. Es difícil de asegurar, y de hecho imposible de demostrar, que todos los aspectos relevantes de un constructo, como la satisfacción del paciente, se han incluido en un cuestionario. Sin embargo, ese cuestionario debe valorar todos los aspectos relevantes, pero sin alargar excesivamente el tiempo para que sea respondido. Por lo tanto, el desarrollo de un cuestionario debería incluir:

- El punto de vista del paciente. Su opinión debe ser tomada en cuenta en la preparación de los ítems para asegurar la **validez de contenido**. Si no es así, el cuestionario puede omitir aspectos importantes de la percepción del paciente del proceso asistencial.
- El punto de vista de los expertos. Los profesionales sanitarios deben contribuir aportando los factores que ellos consideran relevantes en relación con la satisfacción del paciente en su área de actividad.
- La evaluación del “nivel de conocimiento actual” sobre el tema. Hay que revisar aspectos importantes de otros estudios que miden ese constructo u otros similares para incorporarlos, cuando sea oportuno.

En el ámbito psicosocial, los diferentes constructos resultan difícilmente operativizables de manera indiscutible y es difícil que tengamos un “gold standard” con el que comparar el cuestionario que utilizamos. Sin embargo, una estrategia de trabajo

es relacionar los resultados con los resultados de otros tipos de mediciones (**validez de constructo**) o incluir escalas ya validadas previamente en el cuestionario. Por ejemplo, valorar el grado de correlación y los puntos de vista de los pacientes recogidos en un cuestionario con medidas independientes de las habilidades sociales de los médicos, su estilo de comunicación o su competencia técnica (98-100).

1.3.4 Resultados de los estudios de valoración de la satisfacción

En general en los estudios que se han realizado los pacientes muestran altos niveles de satisfacción con los servicios recibidos, pues los pacientes tienden a realizar valoraciones muy positivas respecto a su nivel de satisfacción (95), con niveles de satisfacción que varían según los estudios entre el 75 y el 98% (96) sin relación con el resultado del tratamiento (101).

1.3.5 Asociación de la satisfacción con variables sociodemográficas y clínicas

Habitualmente en los estudios de satisfacción, además del cuestionario específico de satisfacción también se pregunta sobre aspectos sociodemográficos y clínicos del entrevistado. Podríamos asumir que la satisfacción con los servicios podría estar influida por las características sociodemográficas y clínicas del individuo. Los estudios en este respecto muestran conclusiones, en ocasiones, contradictorias.

1.3.5.1 Características del paciente

La edad, el sexo, el nivel educativo, ingresos económicos, las expectativas ante los profesionales sanitarios (enfermeras y médicos), son variables que se deben considerar en la satisfacción de los pacientes. Los resultados de las investigaciones realizadas hasta la fecha no son del todo concluyentes en cuanto a algunas de estas variables. Así, por ejemplo Caradoc-Davies et al (102) no encontraban relación entre la satisfacción y variables tales como el sexo, edad, estado civil, situación laboral e in-

gresos. Sin embargo, según Fox y Storms, parece existir una ligera tendencia hacia una satisfacción mayor en pacientes de edad, que podría explicarse por sus necesidades de comunicación (103). Gaité et al (104) encontraron niveles de satisfacción más elevados en hombres de mayor edad, aunque señalaban que estos resultados podían estar influenciados por las diferentes expectativas que podían tener estos pacientes en la muestra estudiada. Attkisson (105) describió que las mujeres valoran más favorablemente el tratamiento recibido que los hombres. Sin embargo, en general se considera que estas variables no determinan el nivel de satisfacción de los usuarios (106-109).

En cuanto al estado de salud, se ha argumentado que los enfermos crónicos con fuertes dolencias somáticas tienden hacia la insatisfacción con los cuidados recibidos pero los resultados de diferentes estudios no han sido concluyentes (110, 111). Por lo que respecta al diagnóstico, los hallazgos encontrados en diferentes estudios son contradictorios (67, 112, 113).

Los datos respecto a la influencia del resultado del tratamiento también son discordantes, pues hay autores que refieren la existencia de una clara relación entre el grado de satisfacción y la mejoría de los síntomas de la enfermedad (105), mientras que otros (96) señalan que la satisfacción está más influida por la percepción de los servicios recibidos que por los propios resultados de esos servicios.

Puede ser difícil saber si la relación entre estas variables y la satisfacción es debida a diferencias en las expectativas, disposición a expresar comentarios negativos o diferencias reales en la calidad de la atención sanitaria recibida.

1.3.5.2 Características del personal sanitario

Dentro de este apartado se valora cómo se dispensa la atención sanitaria, las relaciones médico-paciente y por extensión del personal sanitario con el paciente, la claridad y duración de la comunicación y el resultado de dichas relaciones. Ben-Sira

(114) y Larsen y Rootman (115) han señalado resaltado que la calidad de la relación médico-paciente es más determinante para la satisfacción con los cuidados recibidos que otras características como el nivel educativo o social de los pacientes. Es claro que la actuación del profesional de la salud que atiende al paciente es un buen indicador del grado de satisfacción que tendrá ese paciente con la asistencia recibida (110). En concreto, los médicos y las enfermeras suelen ser los profesionales mejor valorados por los pacientes (116). La relación interpersonal es decisiva para lograr un alto nivel de satisfacción en el paciente y un adecuado cumplimiento de las recomendaciones terapéuticas. Aquellas relaciones en las que se permite al paciente expresarse con libertad y se le ofrece suficiente información para aclarar dudas o temores, generan un nivel de satisfacción y cumplimiento de las indicaciones médicas mucho mayores (115). Rost (117) ha puesto de manifiesto que si el paciente puede interrumpir al médico o la enfermera durante la entrevista clínica, aumenta su satisfacción. Sin embargo, si es el médico quien interrumpe al paciente, suele suceder lo contrario. En el caso de las evaluaciones post-hospitalización, si el paciente se sintió ayudado, comprendido y rodeado de profesionales que se mostraron accesibles, su grado de satisfacción será muy elevado (3). Korsch (118) estima que la satisfacción del paciente varía en función de la duración de la interacción médico paciente, la proporción del tiempo de interacción durante la que el profesional está en posesión de la palabra, el comportamiento del médico, la cantidad de preguntas formuladas e, incluso, hablar de cosas no médicas durante la entrevista.

Es interesante valorar también la satisfacción del paciente desde la perspectiva de los profesionales sanitarios. Cuando se les ha preguntado qué elementos consideran que favorecen la satisfacción del paciente, la mayoría (más del 70%), se muestran satisfechos de cómo trabajan y entienden que el tiempo de la interacción es un factor fundamental para determinar el grado de satisfacción del paciente (119). Un resultado interesante está descrito por Merkel (120) quien estudio a residentes de medicina de familia. Encontró que se sentían incapaces de determinar si el paciente que

acaban de atender quedaba satisfecho con la atención dispensada, y aducían como explicación que la tecnología médica no les permite interactuar adecuadamente con el paciente. En ambos casos se ve el gran valor de la relación médico-paciente, o profesional sanitario-paciente, en la satisfacción.

Por último, cabe señalar que un aspecto importante en la relación médico-paciente es la evaluación de los profesionales sanitarios sobre su propia satisfacción laboral, existiendo estudios que identifican la relación entre ambas circunstancias (111, 121).

1.4 EL ESTUDIO DE LA SATISFACCIÓN EN EL ÁMBITO DE LA NEONATOLOGÍA

En algunos países como Suecia, Holanda, Inglaterra y Estados Unidos, los estudios sobre satisfacción están muy desarrollados. Conner y Nelson (122) publicaron en *Pediatrics*, en el año 1999, una amplia revisión de la literatura sobre la satisfacción de los padres de hijos ingresados en la UCIN. Mediante una revisión de la literatura, identificaron once dimensiones de la atención importantes para los padres: seguridad, cuidado, comunicación, información, educación, ambiente, seguimiento, manejo del dolor, participación, proximidad y soporte. El aspecto más valorado por los padres fue la comunicación con los profesionales y destacaban la influencia del nivel cultural de los padres y las experiencias previas en la unidad. También señalaban que es posible emplear diferentes cuestionarios de satisfacción siempre y cuando cumplan los criterios de validez y fiabilidad para el entorno en el que se quieren aplicar.

Latour et al en un estudio multicéntrico realizado en el año 2008 con el objetivo de desarrollar un instrumento de satisfacción de los padres para la UCIP en los Países Bajos, evaluaron las medidas de satisfacción de los padres sobre la base de las percepciones de los profesionales sanitarios en 8 UCIP. Utilizando metodología Delphi, tras una revisión bibliográfica de encuestas de satisfacción en unidades de críticos

pediátricos, neonatales y de adultos, categorizaron la satisfacción en 5 dominios: información, cuidados, organización, participación de los padres y actitud de los profesionales. Los dominios identificados como prioritarios por los profesionales fueron los cuidados y la actitud de los profesionales (123). La calidad de comunicación entre los profesionales y los padres se constituía como el aspecto más importante para los padres. Asimismo, recomiendan que los profesionales de la unidad deben asumir un papel director, cambiando sus actitudes, empatizando con las experiencias parentales y actuando según las necesidades de los padres.

Los autores enfatizan la importancia de conocer la satisfacción de los padres, utilizando diversos cuestionarios de satisfacción siempre y cuando cumplan los criterios de validez y fiabilidad para el entorno en el cual se desean aplicar. Paralelamente, proponen incluir variables de cuidados centrados en la familia en los cuestionarios de satisfacción como una oportunidad para que la encuesta sirva realmente de medida de calidad en los cuidados. Por último y en esta línea, plantean la posibilidad de discrepancias entre el punto de vista de los profesionales sanitarios sobre las necesidades de las familias y el punto de vista de los padres sobre su grado de satisfacción (123).

1.4.1 Factores asociados al nivel de satisfacción

McCormick et al (124) estudiaron la satisfacción de los padres en la unidad neonatal entrevistando a 677 pacientes de 10 hospitales en Estados Unidos. Realizaron una encuesta telefónica a los padres tres meses después del alta, utilizando doce ítems de un cuestionario desarrollado por el Picker Institute (125) que se puntuaban mediante una escala tipo Likert, con valores comprendidos entre 1 y 5. Describieron que los mayores predictores del nivel de satisfacción de los padres fueron los factores socio-demográficos, la historia de tratamiento de infertilidad y el estado de salud del bebé en el momento de la encuesta. El tiempo transcurrido entre el día del alta y

la fecha de la entrevista no ejerció influencia relevante en la tasa de respuestas ni en el nivel de satisfacción.

2 JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

El mantenimiento óptimo de la calidad asistencial debe ser evaluado periódicamente en cualquier dispositivo sanitario. Es indudable que cada vez se presta más atención a la satisfacción del paciente como un indicador de la calidad de la atención sanitaria y constituye un aspecto incluido en la mayoría de los modelos y sistemas de calidad como las ISO 9001, el modelo EFQM, la Joint Commission, etc.

En paralelo a la importancia creciente de la participación de los padres en el cuidado de sus hijos como aspecto esencial de los cuidados centrados en el desarrollo se ha venido reiterando la recomendación de promover dicho papel en las Unidades Neonatales. El interés por conocer la satisfacción de los padres con el cuidado neonatal ha sido de aparición más tardía y hay un menor número de estudios sobre este tema, y concretamente en nuestro país es un campo aún muy poco explorado. El estudio de la satisfacción permite facilitar información a los profesionales y a los gestores del sistema sanitario sobre aquellos aspectos de la organización sanitaria que son percibidos por la población como insatisfactorios y que son susceptibles de mejora mediante la modificación de circunstancias, comportamientos o actitudes durante el proceso asistencial.

Por tanto, se ha considerado importante realizar un estudio de estas características en la Unidad Neonatal del Hospital Universitario "Marqués de Valdecilla" para poder conocer la percepción que tienen los padres de Cantabria sobre la atención neonatológica y progresar en la implementación de un modelo de "Atención Neonatal Centrada en la Familia". Los hallazgos del presente trabajo serán de suma importancia dado que no existen estudios específicos en Cantabria sobre la satisfacción de los padres con la atención dispensada a los niños ingresados en Neonatología.

3 OBJETIVOS

1. Determinar el grado de satisfacción de las familias de los niños ingresados en la Unidad de Neonatología del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario "Marqués de Valdecilla".
2. Describir el perfil sociodemográfico y clínico del neonato ingresado y sus familias.
3. Valorar la asociación que existe entre las características clínico - epidemiológicas de nuestros pacientes y el nivel de satisfacción parental.
4. Identificar oportunidades de mejora que permitan aumentar la calidad percibida por los usuarios de la Unidad.

4 MATERIAL Y MÉTODOS

4.1 DISEÑO

Estudio descriptivo transversal mediante encuesta telefónica empleando un cuestionario de satisfacción.

4.2 PARTICIPANTES

La población de estudio estuvo constituida por los pacientes y familias que estuvieron ingresados en la Unidad de Neonatología del Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla” (HUMV) durante el año 2009. El Servicio de Admisión y Documentación Clínica del HUMV tenía registrados 700 ingresos durante ese periodo y se seleccionó una muestra aleatoria de 248 pacientes a partir de un tamaño muestral calculado con un nivel de confianza del 95% y un error del 5%.

4.3 CUESTIONARIO

4.3.1 Cuestionario de satisfacción (PPE-33)

Para la administración telefónica de la encuesta de satisfacción se utilizó el cuestionario PPE-33 (Anexo nº 1). Se trata de la versión validada en español por Barrio Cantalejo et al (126) del Picker Patient Experience 15 (PPE-15). El PPE-15 se creó en el marco de una investigación en la que participaron casi 63.000 pacientes de cuatro países europeos (Reino Unido, Alemania, Suecia y Suiza) y Estados Unidos. Se comprobó que el hecho de incorporar estas 15 preguntas en otros cuestionarios de diferente extensión no afectaba la validez de esos cuestionarios (127). Por su parte, el nuevo instrumento (PPE-33) está especialmente diseñado para explorar la percep-

ción de los pacientes sobre el proceso de información y la participación en la toma de decisiones durante el ingreso hospitalario. Por tanto, incorpora nuevas dimensiones que pese a no estar recogidas por el PPE-15 se consideren relevantes para pacientes españoles en relación con la información y la toma de decisiones durante la hospitalización. Entre sus propiedades psicométricas hay que destacar que tiene un alto grado de concordancia con el PPE-15 original (índice de Kappa de 0,872). El PPE-33 mostró también un alto grado de fiabilidad test-retest y alta consistencia interna. Asimismo, se considera muy fácil de leer, con un valor de 80 en la fórmula de perspicuidad de Szigriszt (128). Aunque en algunas de las encuestas sanitarias utilizadas por el Ministerio de Sanidad o las comunidades autónomas incluyen preguntas sobre la información y la toma de decisiones durante la hospitalización, el PPE-33 es el único instrumento diseñado y validado de forma específica en español para medir estas dimensiones.

Sus 33 ítems se responden mediante una escala tipo Likert y pueden agruparse en 6 dimensiones principales:

- **Información:** incluye una serie de preguntas sobre los datos e informes suministrados por el personal sanitario hacia los familiares en relación con la condición clínica del paciente.
- **Empatía:** en este grupo se encuentran los ítems que buscan determinar la capacidad del personal sanitario de responder adecuadamente a la necesidad del paciente y su familia.
- **Accesibilidad:** hace referencia a la capacidad para localizar al personal sanitario cuando se quiere recibir información.
- **Confidencialidad:** grado en el cual se garantiza que la información esté accesible únicamente a las personas autorizadas (en este caso los familiares).
- **Manejo del dolor:** las preguntas están referidas al abordaje del dolor en el recién nacido y la percepción que tiene la familia en torno a este punto.

- **Trato:** busca conocer cómo se estableció la relación médico-familia durante la hospitalización, haciendo especial énfasis en la calidad de la información suministrada (respeto, delicadeza y tiempo).

4.3.1.1 Pregunta abierta

Además de estos ítems del instrumento, en el estudio se incluyó una pregunta abierta para que los entrevistados pudieran comentar cualquier aspecto relacionado con la asistencia que les pareciera relevante pero no hubiera sido preguntado hasta ese momento. El examen de este tipo de comentarios facilita comprender mejor las experiencias de las familias y sus razones para dar una puntuación determinada. Si bien, las respuestas pueden ser muy heterogéneas, su análisis detallado es muy interesante pues permite identificar áreas de mejora desde la perspectiva de los pacientes.

4.3.2 Información adicional

La información recogida mediante el PPE-33 se completó con otros datos de interés para el estudio.

4.3.2.1 En relación con la encuesta de satisfacción

- Quién respondió la encuesta, fecha, hora y día de encuesta, número de intentos de llamada telefónica para conseguir la entrevista y duración de la llamada de la entrevista.

4.3.2.2 Información sociodemográfica y clínica

Esta información se obtuvo mediante la revisión de la historia clínica y después de que los pacientes hubieran completado la entrevista telefónica (Anexo nº 2).

- En relación con el embarazo: edad materna, procedencia de la madre, etnia, nivel de estudios y situación laboral de la madre, patología crónica de la

madre y el padre, hábitos tóxicos, antecedentes obstétricos, hijos previos, vigilancia del embarazo, tratamiento de fertilidad, embarazo múltiple y presencia de feto vivo.

- En relación con el parto: edad gestacional, lugar de parto, presentación y tipo, duración de amniorrexis, peso, talla y perímetro cefálico al nacer, sexo, test de Apgar y tipo de reanimación.
- En relación con el ingreso: criterios prenatales de ingreso, edad; fecha y motivo de ingreso; servicio de procedencia; peso, talla y perímetro cefálico al ingreso; diagnósticos, procedimientos realizados y tiempo de estancia hospitalaria.
- En relación con el alta: edad, peso, tipo de lactancia, riesgo social, destino, seguimiento en consulta especializada y reingreso.

4.4 DESARROLLO DEL ESTUDIO

Antes de comenzar el proceso de llamadas telefónicas, desde el Servicio de Pediatría del HUMV se envió una carta personalizada a cada una de las familias seleccionadas, informándolas sobre la naturaleza del estudio que se quería realizar y solicitando su colaboración en el mismo (Anexo nº 3). En todos los casos se garantizó la confidencialidad de la información que se iba a obtener, el destino de la misma y se aseguró que su análisis se realizaría de forma global, incluyendo a todos los participantes en el estudio.

4.5 ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Se creó una base de datos, incluyendo variables categóricas y cuantitativas correspondientes a los datos sociodemográficos, factores maternos, perinatales y neonata-

les (edad gestacional, peso al nacer, diagnósticos, días de estancia hospitalaria, etc.) así como los ítems que conforman el cuestionario PPE-33.

Se ha realizado un análisis descriptivo univariante de las variables sociodemográficas y clínicas en el que las variables categóricas son descritas en valores absolutos y porcentajes y las variables cuantitativas mediante la media y la desviación típica cuando la distribución es normal. Cuando no es así, se emplea la mediana y el rango intercuartil. La normalidad se valoró mediante la prueba de Kolmogorov-Smirnov (K-S).

Para considerar a los pacientes como satisfechos o no, se recodificaron las opciones de respuesta tipo Likert del PPE-33 en dos categorías, excluyendo los casos en los que el ítem no era pertinente o si el entrevistado no sabía o no contestaba. Se realiza un análisis bivariante entre las variables categóricas sociodemográficas y clínicas y cada ítem recodificado de satisfacción mediante la prueba de X^2 o la prueba exacta de Fisher. En todos los casos se consideró una diferencia significativa, un valor de $p < 0,05$.

El cálculo del tamaño muestral y los análisis estadísticos se realizaron con los programas PASS 11 y SPSS 21.

5 RESULTADOS

5.1 ASPECTOS RELACIONADAS CON LA REALIZACIÓN DE LA ENCUESTA

Todas las familias con las que se contactó aceptaron participar en el estudio, por lo que el número de entrevistas realizadas ascendió a 248 y la tasa de participación fue del 100%. En un 66% de los casos la persona que respondió fue la madre, el padre en el 24% y en el 10% restante, las personas que aportaron la información fueron otros cuidadores principales, como abuelos o tíos. Las entrevistas telefónicas se llevaron a cabo entre los meses de agosto y diciembre de 2010, especialmente los jueves y viernes (Figura 1) y entre las 18-20 horas (Figura 2) y tras uno o dos intentos de llamada. La duración media de las llamadas fue de 13 minutos, con una desviación típica (DT) de 2 minutos.

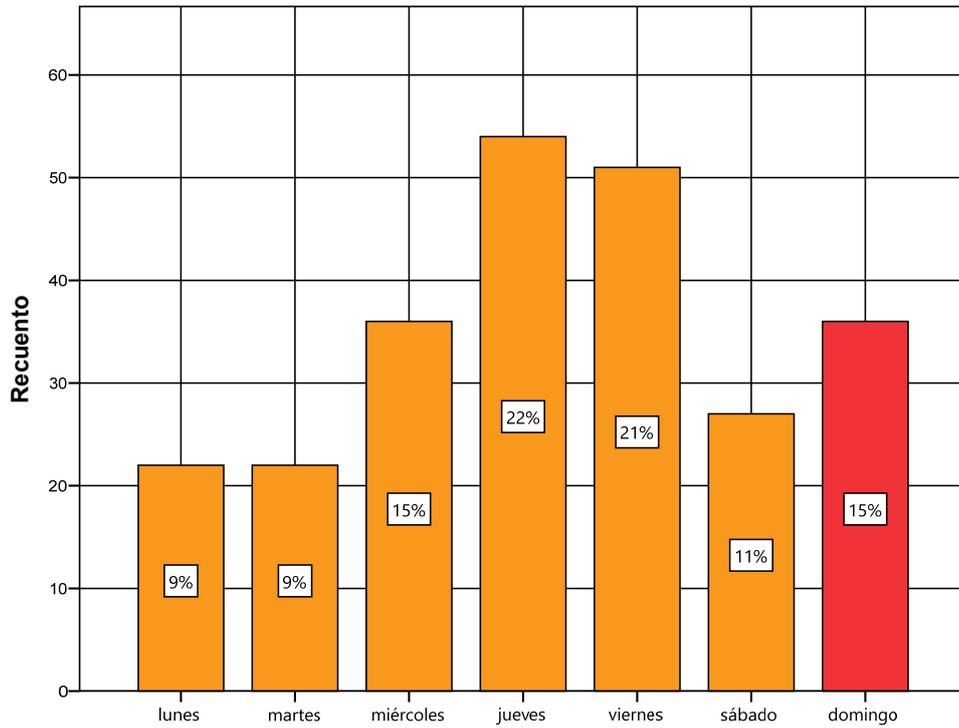


Figura 1. Días de la semana durante los que se realizaron las entrevistas

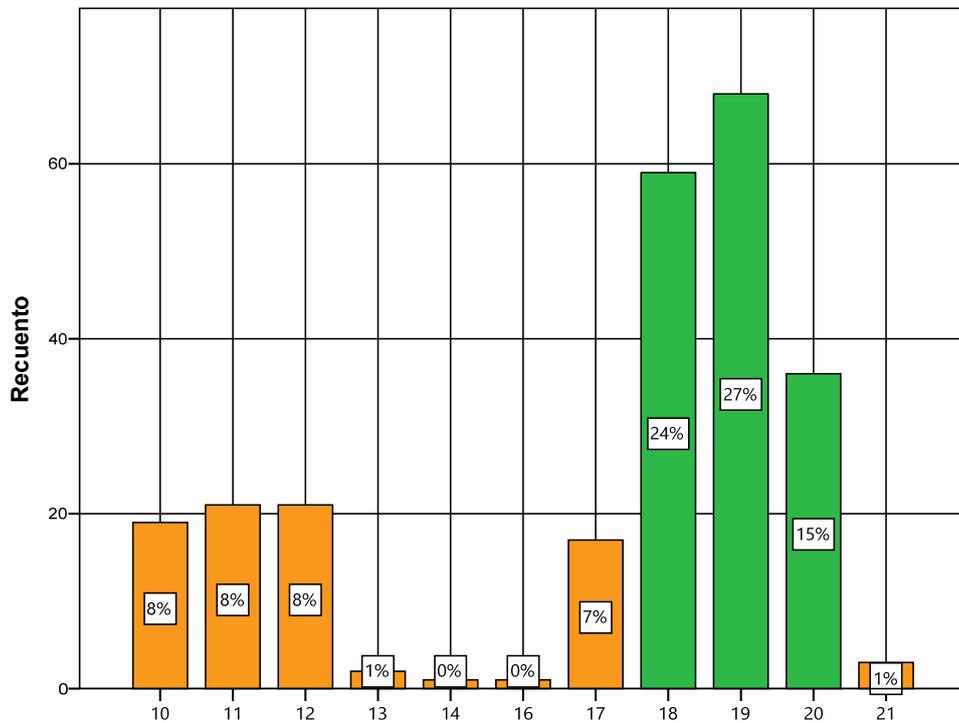


Figura 2. Horas del día en que se realizaron las entrevistas

5.2 LA HOSPITALIZACIÓN EN LA UNIDAD NEONATAL

El mes en que se produjo un mayor número de ingresos fue el de septiembre con 30 casos, mientras que mayo registró en el menor número de casos (10). En la Figura 3 se muestra la distribución mensual de ingresos a lo largo del año.

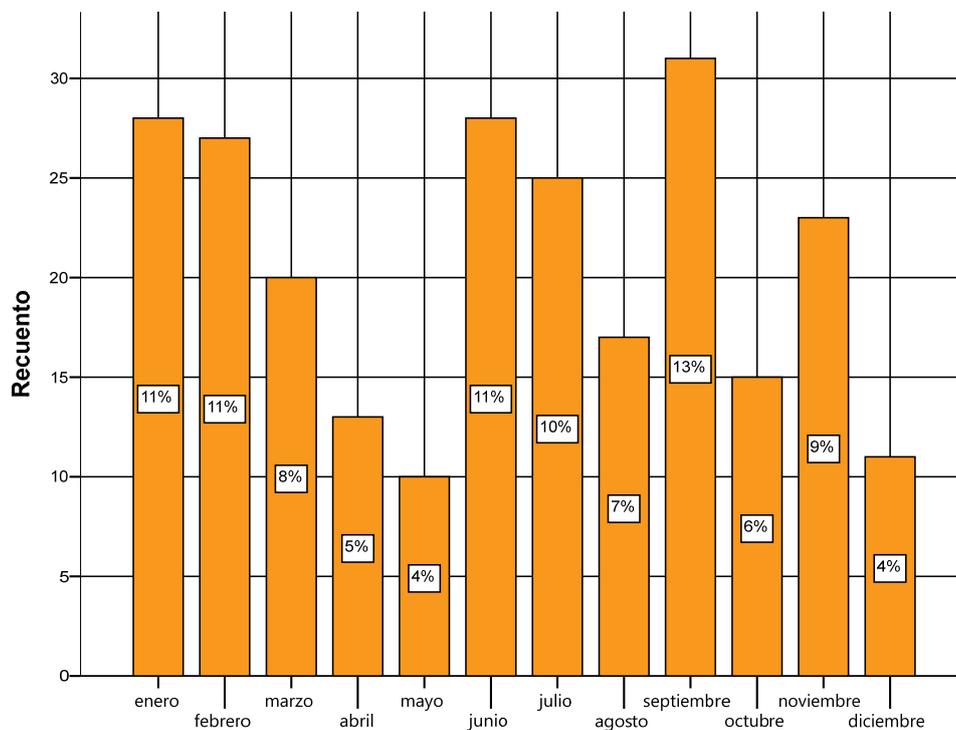


Figura 3. Frecuencia mensual de ingresos

5.3 DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

La edad media de las madres fue de 32 años, con una DT de 5 años. En la Figura 4 se aprecia la distribución exacta de la edad materna.

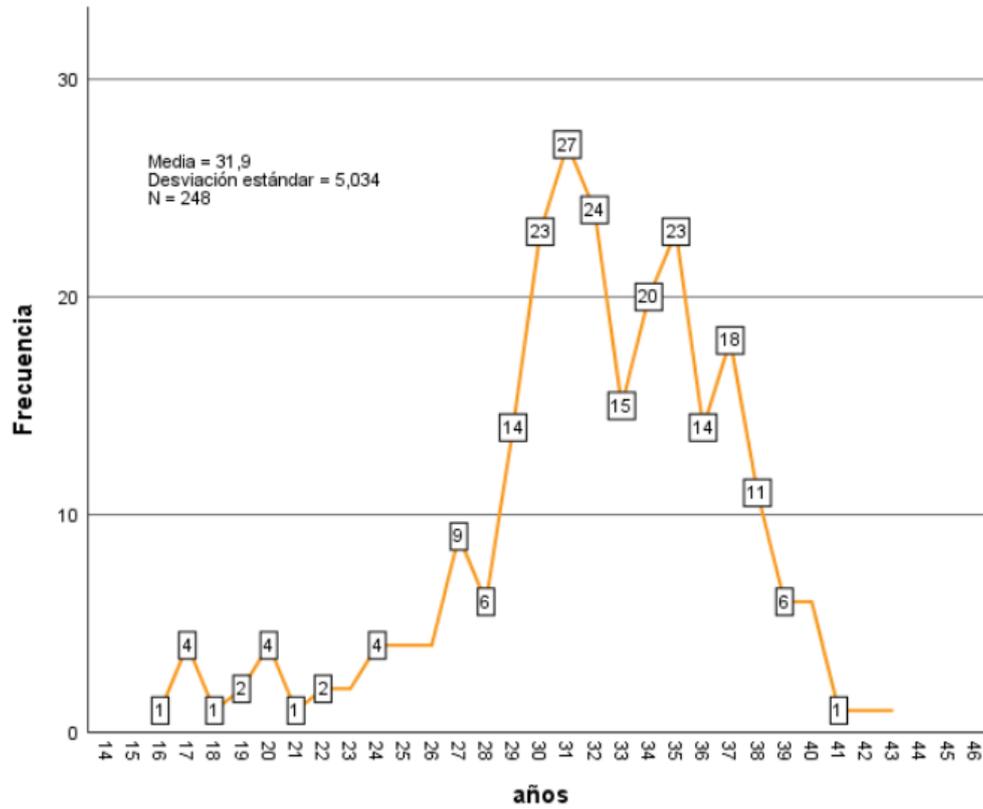


Figura 4. Distribución de la edad materna

La nacionalidad materna fue española en un 86% de los casos (en un 78% eran de la Comunidad Autónoma de Cantabria). De otros países procedió un 14%, fundamentalmente de Sudamérica y la Unión Europea (Figura 5).

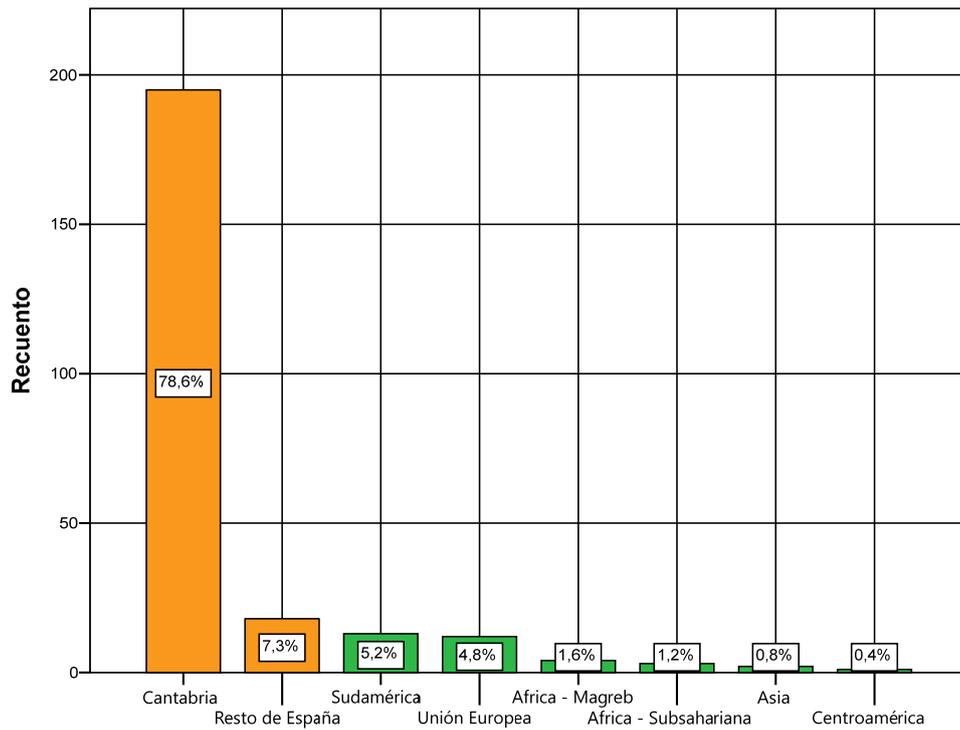


Figura 5. Nacionalidad de las madres

En cuanto a la etnia materna, fue caucásica en el 89% de los casos, seguida en menor proporción de madres latinoamericanas, gitanas, magrebíes, asiáticas y negras (Figura 6).

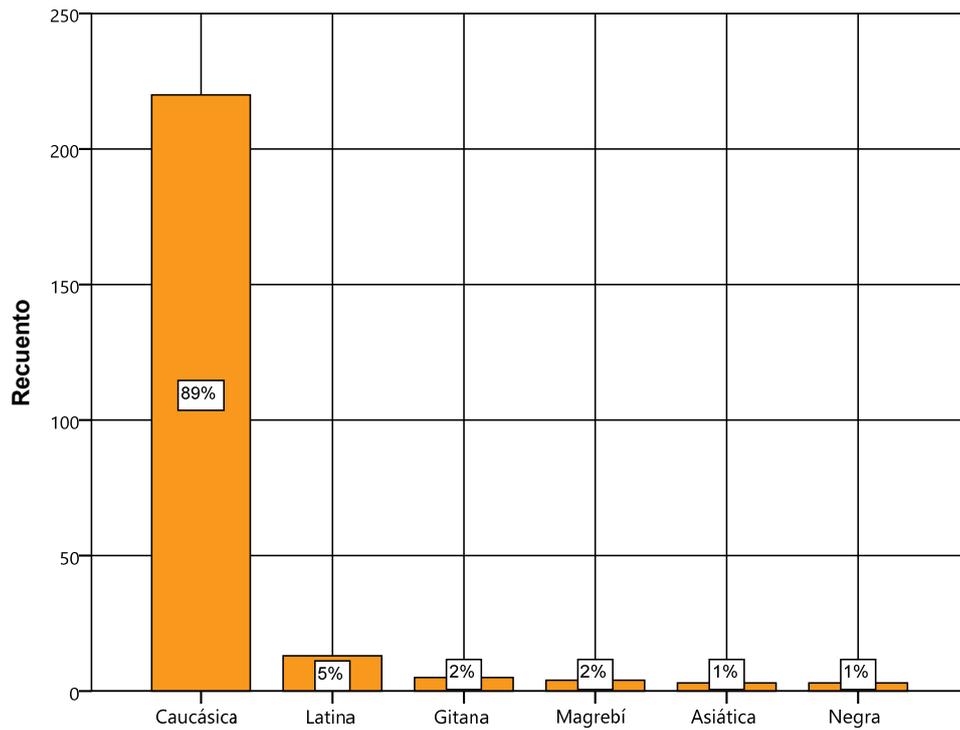


Figura 6. Etnia materna

El nivel de estudios de las madres referido por los entrevistados aparece en la Figura 7.

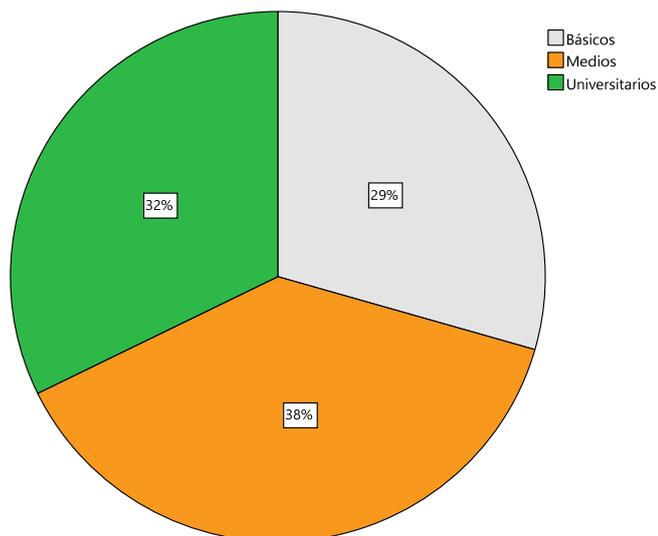


Figura 7. Nivel de estudios materno

5.4 DATOS CLÍNICOS

Alrededor del 60% de las madres no tenían ningún antecedente patológico. Cuando sí se encontraron estos antecedentes, el asma bronquial (4%) y la hipertensión arterial (3%) fueron los más frecuentes (Figura 8). En el caso de los padres, el 99% no refería ningún antecedente patológico.

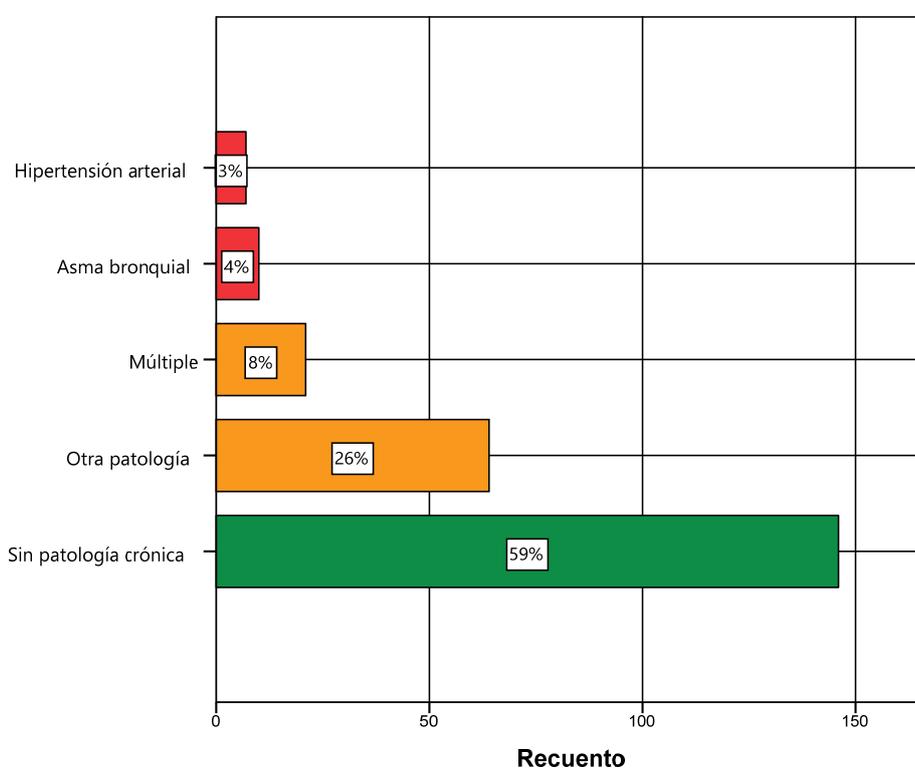


Figura 8. Antecedentes patológicos de las madres

Alrededor del 76% de las madres no refirió hábitos tóxicos durante el embarazo y el 24% restante declaró ser fumadora. En ningún caso se refirió consumo de alcohol, cannabis, cocaína u otras sustancias psicoactivas. Entre las madres fumadoras ($n =$

60) la mediana de cigarrillos consumidos diariamente era de 5, con un rango intercuartil de 6 (Figura 9).

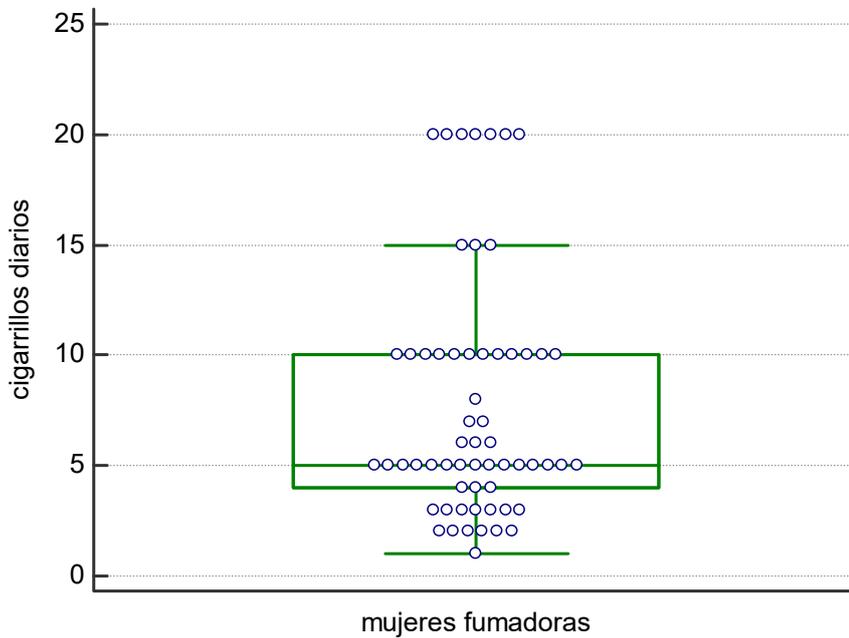


Figura 9. Consumo diario de tabaco entre las sesenta madres fumadoras

Cuando se estudiaron los antecedentes obstétricos, se evidenció que un 42,3% presentó alguna condición clínica, siendo la preeclampsia y la diabetes gestacional las patologías que aparecieron con mayor frecuencia (Figura 10).

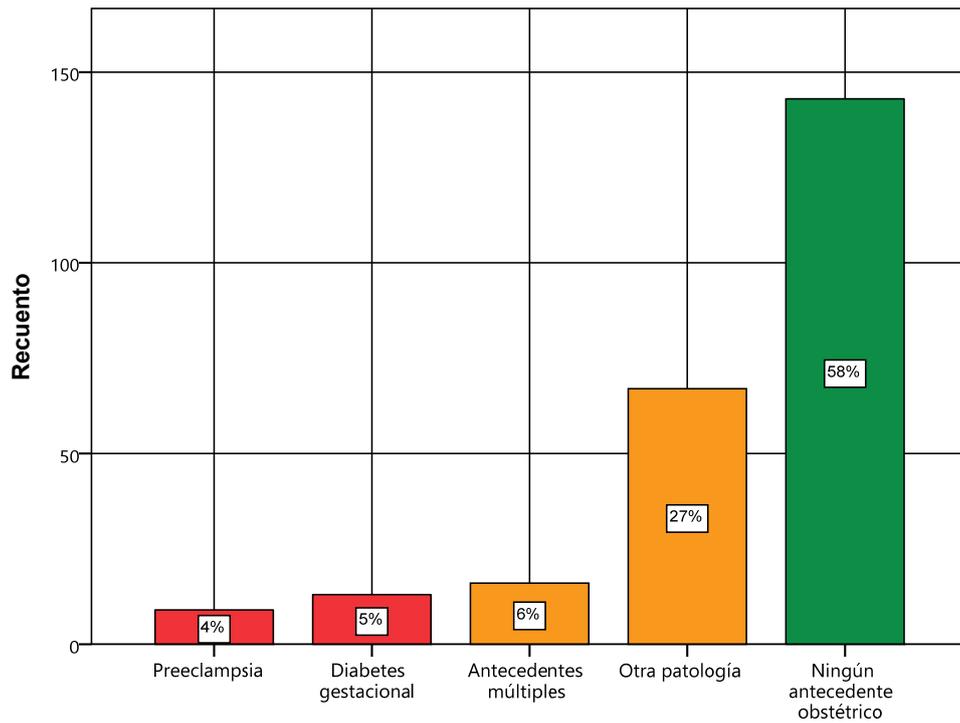


Figura 10. Antecedentes obstétricos de las madres

Así mismo, se apreció que el 41,9% de las madres habían tenido hijos previos, de los cuales un 5,6% (14 casos) también habían requerido ingreso en neonatología y el 1,6% (4 casos) habían fallecido (Figura 11).

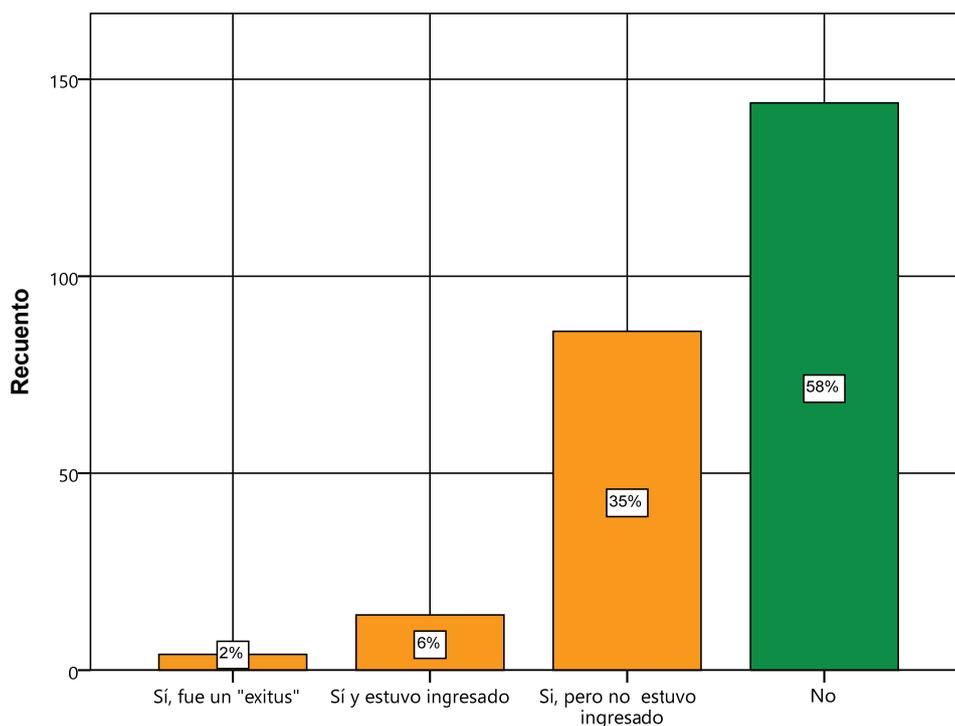


Figura 11. Antecedentes de hijos previos de las familias

5.5 ENTORNO FAMILIAR

Un 34,3% de las familias tenían otros hijos pequeños o con patología crónica a su cargo.

5.6 ASPECTOS CLÍNICOS RELEVANTES DURANTE EL EMBARAZO

El 98% de las madres siguieron de manera adecuada sus controles clínicos durante la gestación y en un 8,5% (21 casos) se registró el antecedente de tratamiento de fertilidad, de los cuales 2 casos fueron por inseminación artificial y el resto (19) fueron por fecundación "in vitro". Por otro lado, el 15,3% del total de la población de estudio fueron embarazos múltiples, de los cuales sólo en dos casos no se alcanzó la viabilidad de alguno de los fetos (Tabla 1).

Tabla 1. Aspectos clínicos relevantes del embarazo

| | % | N |
|---|----|--------|
| VIGILANCIA ADECUADA DEL EMBARAZO | 98 | 243 |
| TRATAMIENTOS DE FERTILIDAD | 8 | 21 |
| Inseminación artificial | | 2 |
| Fecundación "in vitro" | | 19 |
| EMBARAZO MÚLTIPLE | 15 | 38 (*) |
| Algún feto no viable | | 2 (**) |

(*) 15 casos habían seguido tratamiento de fertilidad

(**) Ambos casos habían seguido tratamiento de fertilidad y se trataba de un embarazo múltiple

5.7 CARACTERÍSTICAS ESPECÍFICAS DEL PARTO

El 99,6% de los partos tuvo lugar en un entorno hospitalario. En la mayoría de los casos fue en el HUMV (95%), seguidos en orden de frecuencia, aunque con un porcentaje bastante menor, por la Clínica Mompía (3%) y el Hospital de Laredo (2%). El 62% de los recién nacidos fueron varones, el tipo de parto fue eutócico en un 48,8% de los casos, se realizó cesárea en el 41,9% y se trató de parto instrumental en un 9,3%. La presentación del parto fue predominantemente cefálica (87,5%) y el líquido amniótico claro en un 85,5% de los casos. El test de Apgar tuvo una puntuación igual o mayor a 7 en un 89% de casos (al primer minuto de vida) y en el 96 % (a los cinco minutos) (ver Tabla 2).

Asimismo, en un 78,2% (194 casos) no fue necesario ningún tipo de reanimación. El 17,4% precisó de oxígeno y/o ventilación con presión positiva con mascarilla y un 4,4% requirió de intubación endotraqueal.

Tabla 2. Principales características relacionadas con el parto

| | % | N |
|--|------|-----|
| GÉNERO | | |
| Masculino | 61,7 | 153 |
| Femenino | 38,3 | 95 |
| LUGAR DEL PARTO | | |
| Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla” | 95,1 | 236 |
| Clínica Mompía | 2,4 | 6 |
| Hospital de Laredo | 2,0 | 5 |
| No hospitalario | 0,4 | 1 |
| TIPO DE PARTO | | |
| Eutócico | 48,8 | 121 |
| Cesárea | 41,9 | 104 |
| Instrumental | 9,3 | 23 |
| PRESENTACIÓN | | |
| Cefálica | 87,5 | 217 |
| Podálica | 10,5 | 26 |
| Transversa | 2,0 | 5 |
| AMNIOREXIS | 69,4 | 172 |
| LÍQUIDO AMNIÓTICO | | |
| Claro | 85,5 | 212 |
| Meconial | 9,7 | 24 |
| Sanguinolento | 2,8 | 7 |
| Amarillento | 2,0 | 5 |
| TEST DE APGARD (≥ 7) | | |
| Primer minuto | 88,8 | 220 |
| Cinco minutos | 96,3 | 239 |

En 172 casos se registró la amniorrexis y la duración tuvo una mediana de 7 horas, con un rango intercuartil de 9 (ver Figura 12).

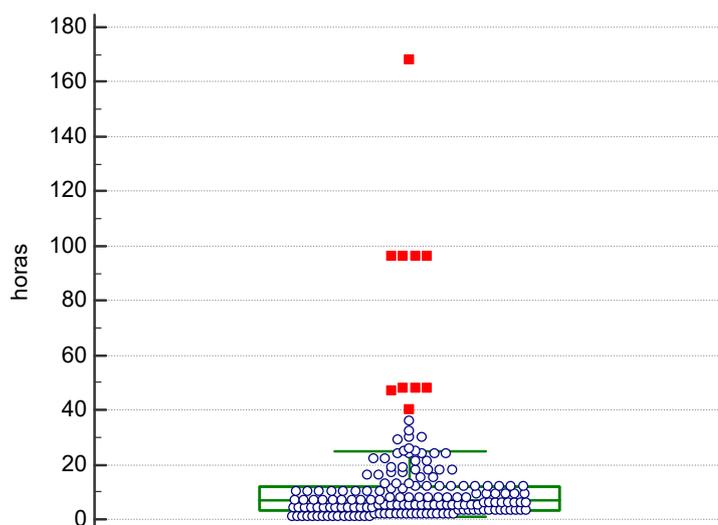


Figura 12. Duración en horas de la amniorexis

La edad gestacional en el momento del parto fue de 36 semanas de media (DT 3) y los rasgos antropométricos más importantes aparecen recogidos en Tabla 3.

Tabla 3. Edad gestacional y rasgos antropométricos

| | Media | Desv. Típ. |
|----------------------------|-------|------------|
| EDAD GESTACIONAL (SEMANAS) | 36,0 | 3,0 |
| PESO (KGS.) | 2,7 | 0,8 |
| TALLA (CMS.) | 47,5 | 4,3 |
| PERÍMETRO CEFÁLICO (CMS.) | 33,0 | 2,6 |
| | | |

5.8 CONTEXTO CLÍNICO DEL RECIÉN NACIDO INGRESADO

Algo menos de la mitad de los casos (44,4%) fueron ingresos previstos y un 4,8% (12 casos) fueron reingresos. La edad del recién nacido al momento del ingreso en neonatología tuvo una media de 72 horas (3 días), con una mediana de 0 (rango intercuartil de 72) y con un número máximo de 696 (29 días) (ver Figura 13).

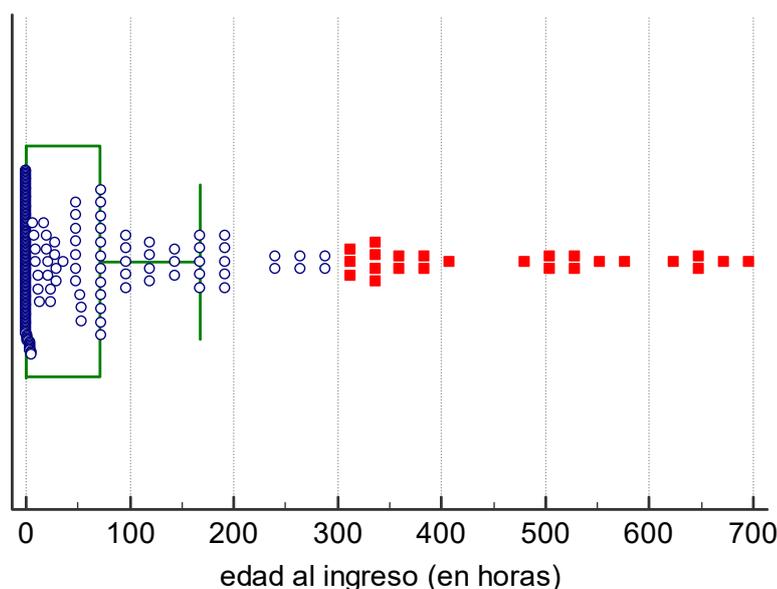


Figura 13. Edad en horas al ingreso en neonatología

Al estratificar en tres categorías el momento del ingreso, resultó que el 67% (167 casos) ingresaron con menos de 24 horas de vida, un 14% (34 casos) entre 24 – 96 horas y el 19% (47 casos) tuvieron el ingreso con más de 96 horas de vida (Tabla 4).

Tabla 4. Grupos de edad en el momento del ingreso

| Edad al ingreso (horas) | Nº de casos | Porcentaje |
|-------------------------|-------------|------------|
| < 24 | 167 | 67,3% |
| 24 -96 | 34 | 13,7% |
| > 96 | 47 | 19,0% |
| Total | 248 | 100,0% |

Los motivos principales de ingreso fueron la prematuridad (21%), el distrés respiratorio (17%) y la ictericia (13%) (ver Figura 14).

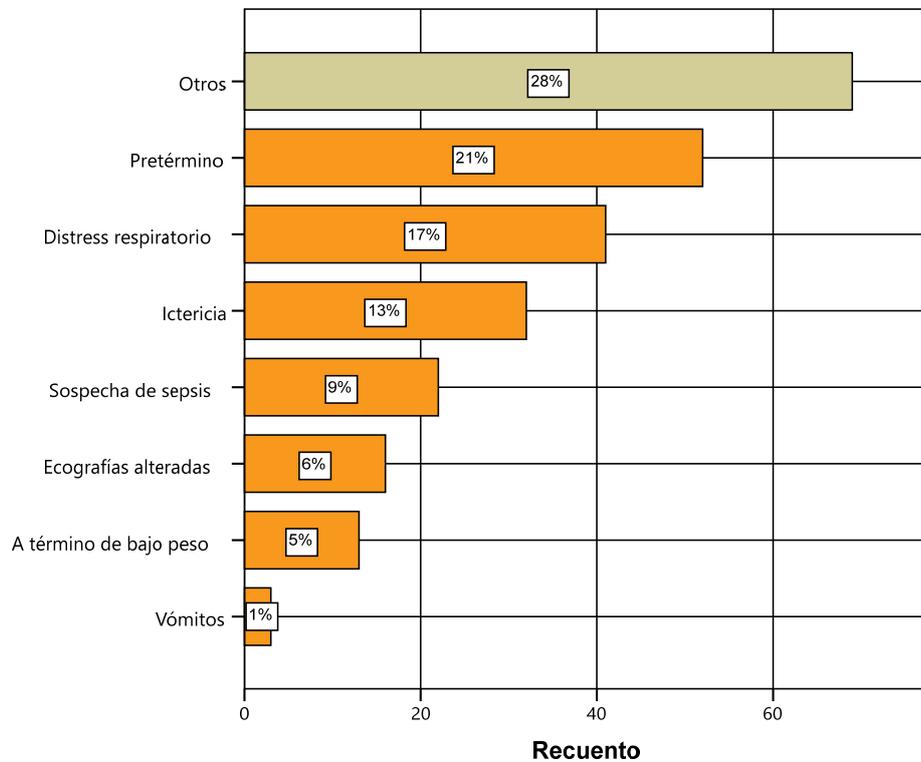


Figura 14. Principales motivos de ingreso

También se identificó el servicio de procedencia, encontrándose los siguientes resultados: quirófanos (29%), sala de partos (26%), urgencias (21%), planta de maternidad (18%) y en el porcentaje restante (4%) traslado desde otro hospital (Figura 15). De todos ellos, un 12% (30 casos) fueron ingresados inicialmente en la unidad de cuidados intensivos.

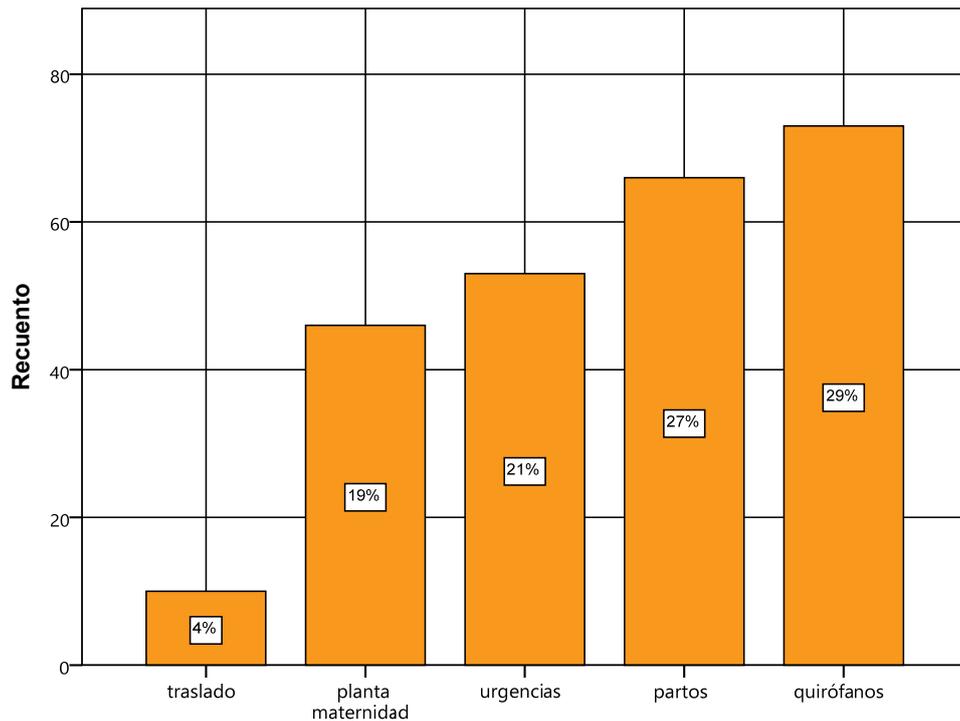


Figura 15. Procedencia de los ingresos

Los datos antropométricos al momento del ingreso fueron similares a los reportados en el parto. El análisis de los percentiles del peso determinó que los rangos p10-25 y p25-50 se constituyeron como los grupos predominantes (46,8%).

La valoración de los diagnósticos principales, realizados durante el ingreso hospitalario, reveló que las patologías más frecuentes fueron: ictericia mixta (9,7%), bajo peso para la edad gestacional (5,6%), recién nacido pretérmino (4,4%) y taquipnea transitoria (4,4%). Es importante precisar que cerca de la mitad de los casos (43,1%) presentaron patología múltiple, es decir, tuvieron más de un diagnóstico final (Figura 16).

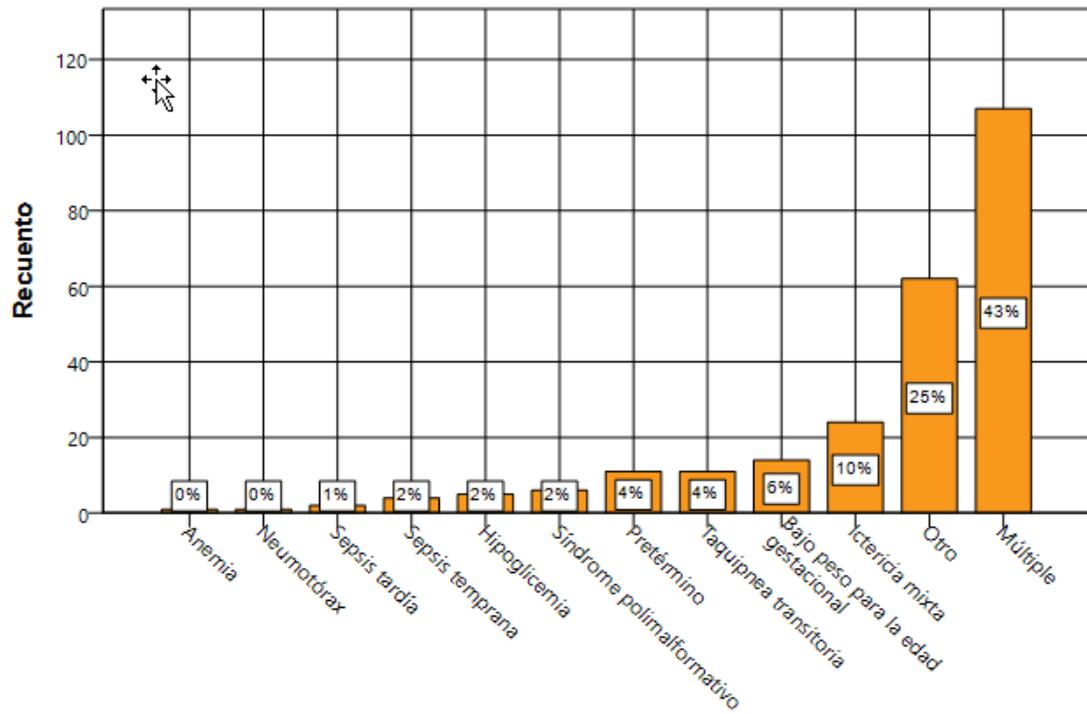


Figura 16. Diagnósticos principales durante el ingreso

Analizando el número de procedimientos que se llevaron a cabo durante la hospitalización se encontró una mediana de 4 con un rango intercuartil de 3 y un número máximo de 18.

5.9 EL MOMENTO DEL ALTA HOSPITALARIA

La duración de la estancia media hospitalaria fue de 12 días, aunque la mediana era 6 días y el rango intercuartil de 10 (Figura 17).

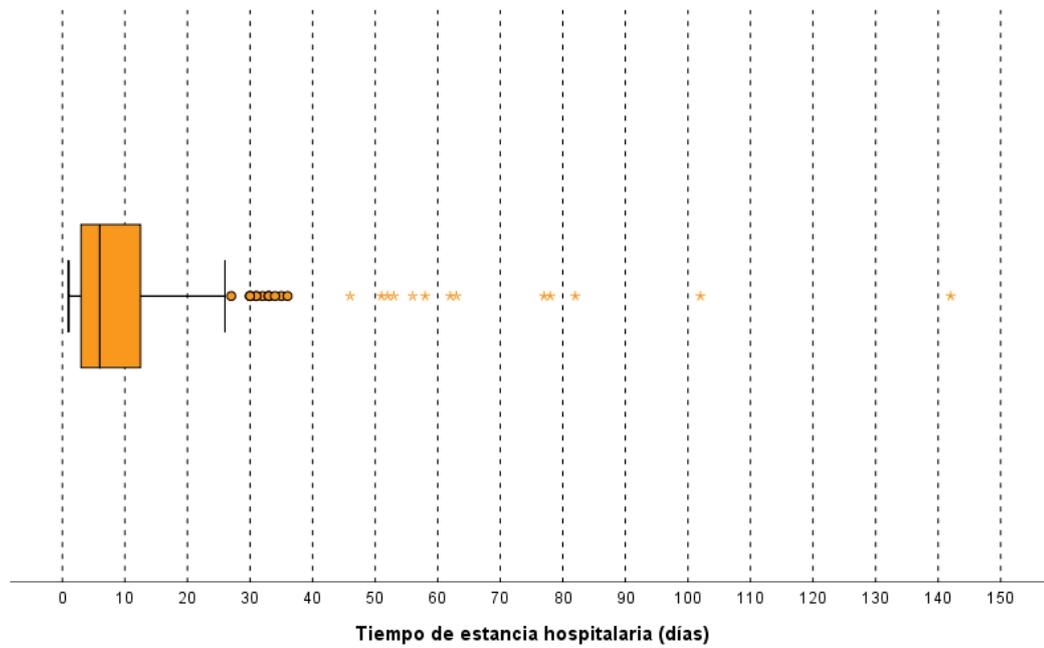


Figura 17. Duración de la estancia

Cuando se estudió el tiempo de hospitalización en función de la unidad de estancia, se encontró que el área de Cuidados Intensivos tuvo una media de 9,6 días, mientras que Cuidados Intermedios y Cuidados Mínimos mostraron una media de 5,6 y 7,3 días respectivamente (Tabla 5 y Figura 18).

Tabla 5. Tiempo de hospitalización según unidad de estancia

| | N | Porcentaje | Estancia Media (días) | Mediana (días) | Rango Intercuartil |
|-----------------------------|-----|------------|-----------------------|----------------|--------------------|
| Cuidados Intensivos | 30 | 12,1% | 9,6 | 4,5 | 14 |
| Cuidados Intermedios | 240 | 96,8% | 5,6 | 2,0 | 3 |
| Cuidados Mínimos | 173 | 69,8% | 7,3 | 4,0 | 8 |

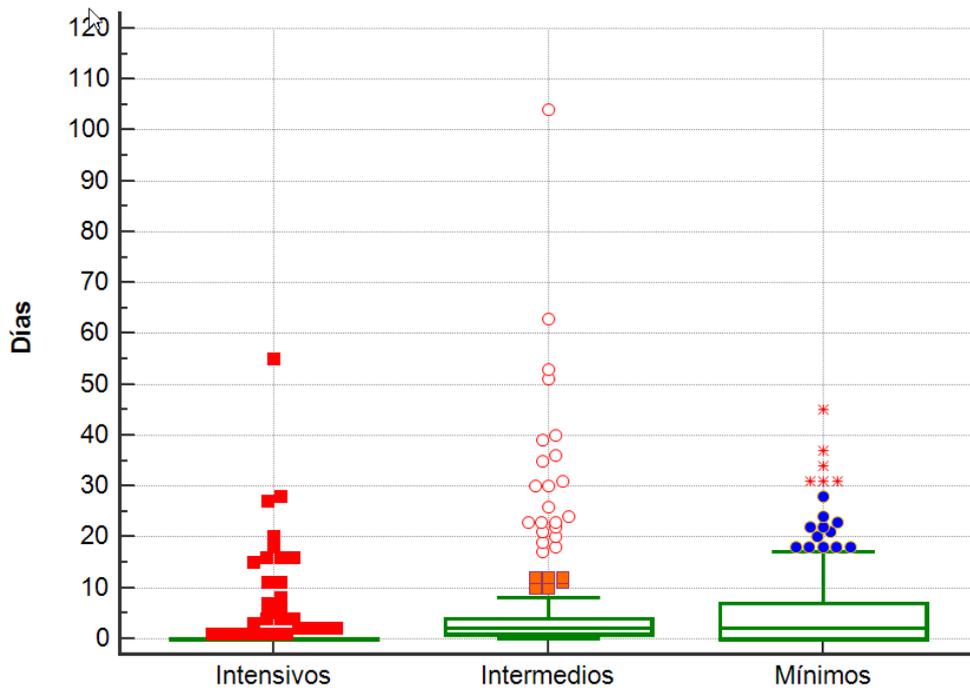


Figura 18. Tiempo de hospitalización según unidad de estancia

Por otro lado, la edad al momento del alta (expresada en horas, de manera similar que la edad al ingreso) tuvo una mediana de 216 horas con un rango intercuartil de 336 (Figura 19). El peso al alta fue de 2,9 kgs. de media (D.T. 0,7).

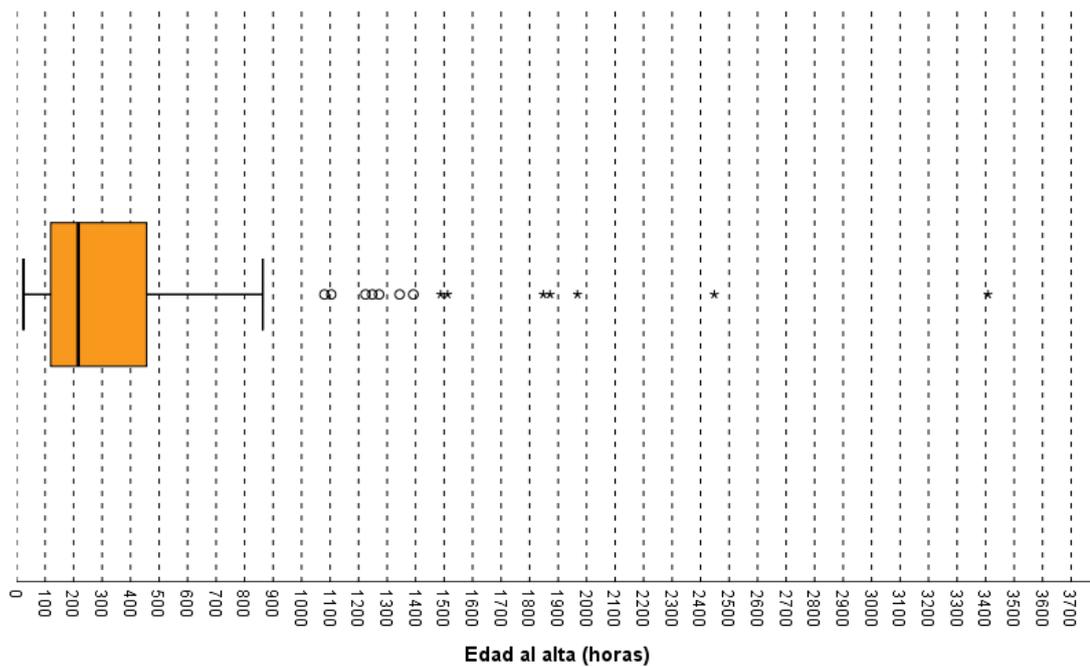


Figura 19. Edad en horas en el momento del alta

Otras características asociadas al momento del egreso hospitalario aparecen recogidas en la Tabla 6.

Tabla 6. Características del egreso hospitalario

| | % | N |
|--|------|-----|
| LACTANCIA MATERNA | 62,1 | 154 |
| SITUACIÓN DE RIESGO SOCIAL | 14,9 | 37 |
| NECESIDAD DE MONITOR DE APNEA EN EL DOMICILIO | 5,2 | 13 |
| SEGUIMIENTO EN CONSULTA ESPECIALIZADA | 64,1 | 159 |
| DESTINO AL ALTA | | |
| Domicilio | 97,6 | 242 |
| Traslado | 1,6 | 4 |
| Adopción | 0,4 | 1 |
| Exitus | 0,4 | 1 |

5.10 CUESTIONARIO PPE-33

A continuación, se exponen las respuestas al cuestionario PPE-33 agrupadas por dimensiones. Para cada dimensión se detalla la frecuencia de respuesta y el porcentaje de satisfacción en cada ítem. Las Tablas 7, 9, 11, 13, 15 y 17 se refleja la distribución de las respuestas en cada dimensión del cuestionario y, en las Tablas 8, 10, 12, 14, 16 y 18 el número y porcentaje de personas satisfechas.

5.10.1 Dimensión de información

Tabla 7. Respuestas en la dimensión de información (*)

| PREGUNTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA |
|----------|----------------|------------------------|------------|--------------------|-------------|-----------|-----------|
| 1 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | | NS/NC | | |
| | 177 (71,4%) | 46 (18,5%) | 9 (3,6%) | | 16 (6,5%) | | |
| 2 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | | NS/NC | | |
| | 164 (66,1%) | 66 (26,6%) | 7 (2,8%) | | 11 (4,4%) | | |
| 3 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | | NS/NC | | |
| | 192 (77,4%) | 36 (14,5%) | 6 (2,4%) | | 14 (5,6%) | | |
| 4 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | | NS/NC | | |
| | 225 (90,7%) | 23 (9,3%) | 0 (0,0%) | | 0 (0,0%) | | |
| 5 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | | NS/NC | | |
| | 228 (91,9%) | 20 (8,1%) | 0 (0,0%) | | 0 (0,0%) | | |
| 6 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | | NS/NC | | |
| | 223 (89,9%) | 23 (9,3%) | 1 (0,4%) | | 1 (0,4%) | | |
| 7 | SÍ, SIEMPRE | SÍ, A VECES | NO | NO TUVE NECESIDAD | | NS/NC | |
| | 221 (89,1%) | 25 (10,1%) | 2 (0,8%) | 0 (0,0%) | | 0 (0,0%) | |
| 8 | SÍ, SIEMPRE | SÍ, A VECES | NO | NO TUVE NECESIDAD | | NS/NC | |
| | 225 (90,7%) | 22 (8,9%) | 1 (0,4%) | 0 (0,0%) | | 0 (0,0%) | |
| 13 | SÍ | | NO | NO HUBO NECESIDAD | | NS/NC | |
| | 24 (9,7%) | | 205(82%) | 1 (0,4%) | | 18 (7,3%) | |
| 14 | SÍ | | NO | NO NECESITÉ AYUDA | | NS/NC | |
| | 24 (9,7%) | | 0 (0,0%) | 206(83%) | | 18 (7,3%) | |
| 15 | SÍ | | NO | NO SE FIRMÓ | | NS/NC | |
| | 24 (9,7%) | | 0 (0,0%) | 206(83%) | | 18 (7,3%) | |
| 21 | A USTED | A SU FAMILIA | A AMBOS | DEPENDE | | NS/NC | |
| | 57 (23,0%) | 11 (4,4%) | 92 (37,1%) | 88 (35,5%) | | 0 (0,0%) | |
| 22 | A USTED | A SU FAMILIA | A AMBOS | DEPENDE | | NS/NC | |
| | 45 (18,1%) | 0 (0,0%) | 201 (81%) | 2 (0,8%) | | 0 (0,0%) | |
| 23 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | NO HUBO FAMILIARES | NO NECESITÓ | NO QUISE | NS/NC |
| | 207 (83,5%) | 40 (16,1%) | 1 (0,4%) | 0 (0,0%) | 0 (0,0%) | 0 (0,0%) | 0 (0,0%) |
| 24 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | NO LO NECESITÉ | NO TOMÓ | | NS/NC |
| | 52 (21,0%) | 2 (0,8%) | 2 (0,8%) | 1 (0,4%) | 191 (77%) | | 0 (0,0%) |
| 25 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | NO LO NECESITÉ | NO TOMÓ | | NS/NC |
| | 52 (21,0%) | 3 (1,2%) | 2 (0,8%) | 0 (0,0%) | 191 (77%) | | 0 (0,0%) |
| 26 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | | NS/NC | | |
| | 232 (93,5%) | 13 (5,2%) | 3 (1,2%) | | 0 (0,0%) | | |

- (*) El cuestionario aparece en el Anexo N° 1. Las respuestas se han resumido. Las abreviaturas usadas son: NS/NC (no sabe, no contesta), HI (habitación individual).

Tabla 8. Satisfacción en la dimensión de información

| | SATISFECHO | | NO SATISFECHO | |
|---|------------|-----|---------------|-----|
| | % | N | % | N |
| 1. Información sobre la carta de derechos y deberes de los pacientes | 96,1% | 223 | 3,9% | 9 |
| 2. Información sobre su derecho a rechazar tratamientos | 97,0% | 230 | 3,0% | 7 |
| 3. El derecho a conocer lo que está escrito en la Historia Clínica | 97,4% | 228 | 2,6% | 6 |
| 4. Información que quería conocer sobre la enfermedad de su hijo | 100,0% | 248 | 0,0% | 0 |
| 5. Información que quería conocer sobre los efectos del tratamiento | 100,0% | 248 | 0,0% | 0 |
| 6. Información sobre riesgos de las pruebas diagnósticas | 99,6% | 246 | 0,4% | 1 |
| 7. Respuestas comprensibles por parte del médico | 99,2% | 246 | 0,8% | 2 |
| 8. Respuestas comprensibles por parte de enfermería | 99,6% | 247 | 0,4% | 1 |
| 13. ¿Firmó algún consentimiento informado? (*) | 10,5% | 24 | 89,5% | 205 |
| 14. ¿Algún profesional le ayudó a entender el consentimiento informado? | 100,0% | 24 | 0,0% | 0 |
| 15. ¿Fue fácil de entender el consentimiento informado? | 100,0% | 24 | 0,0% | 0 |
| 21. (*) | | | | |
| 22. (*) | | | | |
| 23. Información necesaria para ayudar a la recuperación de su hijo/a | 100,0% | 247 | 0,0% | 0 |
| 24 Explicaciones sobre la utilidad de medicamentos a tomar tras dejar el hospital | 96,4% | 54 | 3,6% | 2 |
| 25. Información sobre posibles efectos secundarios de la medicación | 96,5% | 55 | 3,5% | 2 |
| 26. Información sobre posibles signos de alarma relacionados con la enfermedad que aparecieran tras dejar el hospital | 98,8% | 245 | 1,2% | 3 |

- (*) El ítem 13 indica cuantas personas firmaron un consentimiento informado. Los ítems 21 y 22 recaban examinan que persona/s recibía la información del médico y quien era la preferida. Ninguno de ellos se ha incluido en la valoración del número de personas satisfechas.

5.10.2 Dimensión de empatía

Tabla 9. Respuestas en la dimensión de empatía (*)

| PREGUNTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA |
|----------|-------------------|---------------------------|-----------|--------------------|-----------|-----------|-----------|
| 9 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | | NS/NC | | |
| | 15 (6,0%) | 52 (21,0%) | 181 (73%) | | 0 (0,0%) | | |
| 12 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | NO TUVE NINGUNA | | NS/NC | |
| | 73 (29,4%) | 30 (12,1%) | 2 (0,8%) | 143(57,7%) | | 0 (0,0%) | |
| 16 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | NO TUVE NINGUNA | | NS/NC | |
| | 76 (30,6%) | 32 (12,9%) | 1 (0,4%) | 139(56,0%) | | 0 (0,0%) | |
| 17 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | NO TUVE NINGUNA | | NS/NC | |
| | 76 (30,6%) | 33 (13,3%) | 0 (0,0%) | 139(56,0%) | | 0 (0,0%) | |

(*) El cuestionario aparece en el Anexo N^o 1. Las respuestas se han resumido. Las abreviaturas usadas son: NS/NC (no sabe, no contesta).

Tabla 10. Satisfacción en la dimensión de empatía (*)

| | SATISFECHO | | NO SATISFECHO | |
|--|------------|-----|---------------|----|
| | % | N | % | N |
| 9. ¿Hubiera querido participar más en las decisiones sobre los cuidados y tratamiento de su hijo(a)? (*) | 73,0% | 181 | 27,0% | 67 |
| 12. Si los tuvo, ¿algún médico habló con usted sobre sus preocupaciones y miedos sobre la salud o el tratamiento de su hijo? | 98,1% | 103 | 1,9% | 2 |
| 16. Si los tuvo, ¿alguna enfermera habló con usted sobre sus preocupaciones y miedos sobre la salud o el tratamiento de su hijo? | 99,1% | 108 | 0,9% | 1 |
| 17. ¿Encontró a alguien del personal del hospital con quien hablar de sus preocupaciones? | 100,0% | 109 | 0,0% | 0 |
| | | | | |

(*) Se ha considerado como “no satisfechas” a las personas que hubieran querido tener más participación en las decisiones sobre los cuidados de su hijo.

5.10.3 Dimensión de accesibilidad

Tabla 11. Respuestas en la dimensión de accesibilidad (*)

| PREGUNTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA |
|----------|----------------|------------------------|-----------|--------------------|-------------|-----------|-----------|
| 18 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | | NS/NC | | |
| | 198 (79,8%) | 48 (19,4%) | 2 (0,8%) | | 0 (0,0%) | | |
| 19 | SÍ, SIEMPRE | SÍ, A VECES | NO | NO TUVE NECESIDAD | | NS/NC | |
| | 219 (88,3%) | 24 (9,7%) | 5 (2,0%) | 0 (0,0%) | | 0 (0,0%) | |
| 20 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | NO HUBO FAMILIARES | NO NECESITÓ | NO QUISE | NS/NC |
| | 220 (88,7%) | 27 (10,9%) | 1 (0,4%) | 0 (0,0%) | 0 (0,0%) | 0 (0,0%) | 0 (0,0%) |

(*) El cuestionario aparece en el Anexo N° 1. Las respuestas se han resumido. Las abreviaturas usadas son: NS/NC (no sabe, no contesta), HI (habitación individual).

Tabla 12. Satisfacción en la dimensión de accesibilidad

| | SATISFECHO | | NO SATISFECHO | |
|--|------------|-----|---------------|----|
| | % | N | % | N |
| 18. ¿Los profesionales que atendieron a su hijo(a) le animaron a preguntar sobre su enfermedad o cualquier aspecto relacionado con ella? | 80,5% | 198 | 19,5% | 48 |
| 19. ¿Le fue fácil localizar a su médico para que le explicara sus dudas? | 90,1% | 219 | 9,9% | 24 |
| 20. Si Usted, u otro miembro de su familia, quiso hablar con el médico ¿tuvieron oportunidad de hacerlo? | 89,1% | 220 | 10,9% | 27 |
| | | | | |

5.10.4 Dimensión de confidencialidad

Tabla 13. Respuestas en la dimensión de confidencialidad (*)

| PREGUNTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA |
|----------|----------------|------------------------|-----------|------------------|-----------|-----------|-----------|
| 27 | SÍ, SIEMPRE | SÍ, A VECES | NO | ESTUVO EN H.I. | | NS/NC | |
| | 205 (82,7%) | 11 (4,4%) | 1 (0,4%) | 31 (12,5%) | | 0 (0,0%) | |
| 28 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | NO | NO FUE NECESARIO | | NS/NC | |
| | 223 (89,9%) | 15 (6,0%) | 1 (0,4%) | 9 (3,6%) | | 0 (0,0%) | |

(*) El cuestionario aparece en el Anexo N° 1. Las respuestas se han resumido. Las abreviaturas usadas son: NS/NC (no sabe, no contesta), HI (habitación individual).

Tabla 14. Satisfacción en la dimensión de confidencialidad

| | SATISFECHO | | NO SATISFECHO | |
|---|------------|-----|---------------|----|
| | % | N | % | N |
| 27. Cuando los médicos le explicaron diversos aspectos de la enfermedad de su hijo(a) ¿trataron de evitar que los familiares de otros enfermos pudieran oírlo (por ejemplo, le hablaron en voz baja, etc.?) | 94,9% | 205 | 5,1% | 11 |
| 28. ¿Los profesionales trataron de proteger la intimidad cuando su hijo(a) estuvo ingresado en el hospital (por ejemplo, cuando le hicieron exploraciones, lo asearon, etc.?) | 93,7% | 223 | 6,3% | 15 |
| | | | | |

5.10.5 Dimensión de manejo del dolor

Tabla 15. Respuestas en la dimensión de manejo del dolor (*)

| PREGUNTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA |
|----------|----------------|------------------------|-----------|-----------------|-----------|-----------|-----------|
| 29 | SI | NO | | NS/NC | | | |
| | 51 (20,6%) | 197 (79,4%) | | 0 (0,0%) | | | |
| 30 | SÍ, TOTALMENTE | SÍ, HASTA CIERTO PUNTO | | NO SENTIÓ DOLOR | NS/NC | | |
| | 38 (15,3%) | 13 (5,2%) | | 197 (79,4%) | 0 (0,0%) | | |

(*) El cuestionario aparece en el Anexo N° 1. Las respuestas se han resumido. Las abreviaturas usadas son: NS/NC (no sabe, no contesta), HI (habitación individual).

Tabla 16. Satisfacción en la dimensión de manejo del dolor

| | SATISFECHO | | NO SATISFECHO | |
|---|------------|----|---------------|---|
| | % | N | % | N |
| 30. ¿Cree que el personal del hospital hizo todo lo que pudo para calmar el dolor de su hijo (a)? (*) | 100,0% | 51 | 0,0% | 0 |
| | | | | |

(*) Porcentaje calculado sobre las 51 personas que respondieron afirmativamente en el ítem 29 que su hijo había sentido dolor.

5.10.6 Dimensión de trato

Tabla 17. Respuestas en la dimensión de trato (*)

| PREGUNTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA | RESPUESTA |
|----------|--------------|----------------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
| 10 | SÍ, A MENUDO | SÍ, ALGUNA VEZ | NO | | NS/NC | | |
| | 1 (0,4%) | 11 (4,4%) | 235 (95%) | | 1 (0,4%) | | |
| 11 | SÍ, A MENUDO | SÍ, ALGUNA VEZ | NO | | NS/NC | | |
| | 0 (0,0%) | 6 (2,4%) | 241 (97%) | | 1 (0,4%) | | |
| 31 | SÍ, SIEMPRE | SÍ, A VECES | NO | | NS/NC | | |
| | 217 (87,5%) | 25 (10,1%) | 6 (2,4%) | | 0 (0,0%) | | |
| 32 | SÍ, SIEMPRE | SÍ, A VECES | NO | | NS/NC | | |
| | 221 (89,1%) | 24 (9,7%) | 3 (1,2%) | | 0 (0,0%) | | |
| 33 | SÍ, SIEMPRE | SÍ, A VECES | NO | | NS/NC | | |
| | 221 (89,1%) | 25 (10,1%) | 2 (0,8%) | | 0 (0,0%) | | |

(*) El cuestionario aparece en el Anexo N° 1. Las respuestas se han resumido. Las abreviaturas usadas son: NS/NC (no sabe, no contesta), HI (habitación individual).

Tabla 18. Satisfacción en la dimensión de trato

| | SATISFECHO | | NO SATISFECHO | |
|---|------------|-----|---------------|----|
| | % | N | % | N |
| 10. A veces en el hospital un médico o una enfermera pueden decir una cosa y, otro, decir lo contrario, ¿le ha pasado esto a usted? (*) | 95,1% | 235 | 4,9% | 12 |
| 11. ¿Hablaron los médicos delante de usted como si no estuviera allí? * | 97,6% | 241 | 2,4% | 6 |
| 31. A la hora de darle algún tipo de información sobre el estado de salud de su hijo (a), los profesionales ¿lo hicieron en general con delicadeza? | 97,6% | 242 | 2,4% | 6 |
| 32. Cuando el médico le informaba sobre el estado de la enfermedad de su hijo (a), ¿le dedicaba suficiente tiempo? | 98,8% | 245 | 1,2% | 3 |
| 33. En general, ¿se sintió usted tratado(a) con respeto mientras su hijo(a) estuvo en el Hospital? | 99,2% | 246 | 0,8% | 2 |

(*) Se ha considerado como “no satisfechas” a las personas que afirmaron haber recibido información contradictoria o que los médicos hablaban como si no estuviera allí.

5.10.7 Principales problemas detectados

Se incluyen aquí los ítems en los que el número de personas no satisfechas ha sido superior al 5%. El área que despierta menor grado de satisfacción es el grado de participación de los padres en las decisiones sobre el cuidado de su hijo (27%) y a continuación aparecen las dimensiones de accesibilidad y confidencialidad (Tabla 19).

Tabla 19. Ítems con menores niveles de satisfacción

| | NO SATISFECHO | |
|---|---------------|------|
| | % | N |
| DIMENSIÓN EMPATÍA | | |
| 9. ¿Hubiera querido participar más en las decisiones sobre los cuidados y tratamiento de su hijo(a)? | 27,0% | 67 |
| DIMENSIÓN ACCESIBILIDAD | | |
| 18. ¿Los profesionales que atendieron a su hijo(a) le animaron a preguntar sobre su enfermedad o cualquier aspecto relacionado con ella? | 19,5% | (48) |
| 20. Si Usted, u otro miembro de su familia, quiso hablar con el médico ¿tuvieron oportunidad de hacerlo? | 10,9% | 27 |
| 19. ¿Le fue fácil de localizar a su médico para que le explicara sus dudas? | 9,9% | 24 |
| DIMENSIÓN CONFIDENCIALIDAD | | |
| 28. ¿Los profesionales trataron de proteger la intimidad cuando su hijo(a) estuvo ingresado en el hospital (por ejemplo, cuando le hicieron exploraciones, lo asearon, etc.?) | 6,3% | 15 |
| 27. Cuando los médicos le explicaron diversos aspectos de la enfermedad de su hijo(a) ¿trataron de evitar que los familiares de otros enfermos pudieran oírlo (por ejemplo, le hablaron en voz baja, etc.?) | 5,1% | 11 |
| | | |

5.11 RESULTADOS DE LA PREGUNTA ABIERTA

Cerca de la cuarta parte de las familias encuestadas han aportado opiniones y sugerencias adicionales a las incluidas en el cuestionario del estudio de satisfacción. A continuación, se presenta un resumen de aquellos aspectos más destacados y que más se repiten a lo largo de las encuestas:

- Alrededor de un tercio de las sugerencias aportadas por las familias aborda la mejora en la “infraestructura hospitalaria”. Los aspectos más señalados

fueron: mayor espacio y confort para la madre/padre que se encuentran al lado del niño ingresado, renovar y/o ampliar las áreas de descanso y salas de espera para los padres y familiares y, mejorar las áreas de accesibilidad entre hospitalización neonatal, maternidad y sala de partos.

- Otro aspecto a considerar es la mejorar la información del servicio de información para las madres que se encuentran en la planta de Maternidad y que por diversas razones no pueden visitar al recién nacido que se encuentra ingresado en la planta de Neonatología.
- También se recoge en las respuestas es el deseo de recibir una mejor calidad de atención en la sala de partos.

5.12 ASOCIACIÓN ENTRE VARIABLES

Tras el análisis univariante, para el multivariante se seleccionaron variables sociodemográficas y clínicas. Para estudiar la asociación entre dichas variables y los ítems del cuestionario de satisfacción se recodificaron las respuestas en dos categorías: satisfechos e insatisfechos. Sólo la relación entre las siguientes variables pertenecientes a las dimensiones de “información” y “manejo del dolor” resultó estadísticamente significativa ($p < 0,05$)

5.12.1 Dimensión información

Tabla 20. Relación entre embarazo múltiple y claridad de las respuestas del médico

| | | | (7) Cuando tuvo preguntas que hacer a algún médico, ¿recibió respuestas claras y fáciles de entender? | | Total |
|-------------------|----|----------|---|------|--------|
| | | | SI | NO | |
| Embarazo múltiple | NO | Recuento | 210 | 0 | 210 |
| | | % | 100,0% | 0,0% | 100,0% |
| | SÍ | Recuento | 36 | 2 | 38 |
| | | % | 94,7% | 5,3% | 100,0% |
| Total | | Recuento | 246 | 2 | 248 |
| | | % | 99,2% | 0,8% | 100,0% |

La prueba exacta de Fisher muestra que hay una diferencia significativa en la obtención de respuestas comprensibles por parte del médico en los casos de embarazo múltiple (5,3% frente a 0,0%, $p = 0,023$), odds ratio = 28,8 (I.C. = 1,3 a 612,9).

5.12.2 Dimensión de manejo del dolor

Tabla 21. Relación entre el motivo de ingreso y percepción de dolor

| | | | (29) ¿Cree usted que su hijo/a sintió dolor en algún momento? | | Total | |
|-------------------|------------------------|----------|---|--------|--------|--------|
| | | | SI | NO | | |
| Motivo de ingreso | Pretérmino | Recuento | 18 | 34 | 52 | |
| | | % | 34,6% | 65,4% | 100,0% | |
| | A término de bajo peso | Recuento | 1 | 12 | 13 | |
| | | % | 7,7% | 92,3% | 100,0% | |
| | Distress respiratorio | Recuento | 15 | 26 | 41 | |
| | | % | 36,6% | 63,4% | 100,0% | |
| | Ictericia | Recuento | 4 | 28 | 32 | |
| | | % | 12,5% | 87,5% | 100,0% | |
| | Vómitos | Recuento | 0 | 3 | 3 | |
| | | % | 0,0% | 100,0% | 100,0% | |
| | Ecografías alteradas | Recuento | 2 | 14 | 16 | |
| | | % | 12,5% | 87,5% | 100,0% | |
| | Sospecha de sepsis | Recuento | 5 | 17 | 22 | |
| | | % | 22,7% | 77,3% | 100,0% | |
| | Otros | Recuento | 6 | 63 | 69 | |
| | | % | 8,7% | 91,3% | 100,0% | |
| | Total | | Recuento | 51 | 197 | 248 |
| | | | % | 20,6% | 79,4% | 100,0% |

La prueba exacta de Fisher muestra que hay una diferencia significativa en la percepción de dolor cuando el motivo del ingreso es embarazo pretérmino o distress respiratorio ($p = 0,002$).

Tabla 22. Relación entre necesidad de soporte en domicilio y percepción de dolor

| | | | (29) ¿Cree usted que su hijo/a sintió dolor en algún momento? | | Total |
|----------------------|----|----------|---|-------|--------|
| | | | SI | NO | |
| Soporte en domicilio | NO | Recuento | 43 | 192 | 235 |
| | | % | 18,3% | 81,7% | 100,0% |
| | SÍ | Recuento | 8 | 5 | 13 |
| | | % | 61,5% | 38,5% | 100,0% |
| Total | | Recuento | 51 | 197 | 248 |
| | | % | 20,6% | 79,4% | 100,0% |

La prueba exacta de Fisher muestra que hay una diferencia significativa en la percepción de dolor cuando se realiza soporte en domicilio ($p = 0,001$), odds ratio = 7,1, (I.C. = 2,2 a 22,9).

6 DISCUSIÓN

El interés sobre la satisfacción de los padres con el cuidado neonatal no es nuevo, sin embargo, su investigación ha sido más limitada que en otros ámbitos de la atención sanitaria. El objetivo principal del presente trabajo era evaluar el grado de satisfacción de los padres con la Unidad Neonatal y poder ofrecer recomendaciones de mejora para la actividad asistencial. El abordaje de estas cuestiones no requiere su formulación como hipótesis al plantearse su estudio mediante la realización de una encuesta. Habitualmente las encuestas de satisfacción tienen como objetivo describir una situación para poder determinar qué aspectos de la atención sanitaria están relacionados con los niveles más altos y más bajos de satisfacción. Además, las medidas de las percepciones y opiniones de la población, realizadas de esta manera, tienen unas características de fiabilidad y reproducibilidad comparables a las del estudio de otras variables empleadas habitualmente en la investigación en otras áreas de la Medicina (129).

6.1 EN RELACIÓN A LA METODOLOGÍA DEL ESTUDIO

El estudio se ha realizado mediante una encuesta telefónica, lo que hace que no se pueda garantizar totalmente el anonimato de los entrevistados y esto puede influir en el grado de sinceridad de las respuestas. Sin embargo, también es cierto que, a pesar de lo anteriormente dicho, durante las encuestas telefónicas se acaba generando un efecto “tipo confesionario” que facilita una mayor sinceridad en la comunicación que durante las entrevistas personales. Además, para aumentar la sensación de intimidad, la persona que realizaba las llamadas no había participado en el proceso asistencial y explicaba en cada caso que la información aportada no sería utilizada nunca para identificar a quien respondía. Por todo ello consideramos que las opiniones obtenidas representan adecuadamente las percepciones de las familias de los pacientes ingresados en la Unidad Neonatal.

La tasa de participación obtenida ha sido del 100% y es una tasa muy alta. Habitualmente se calcula que las tasas de respuesta en este tipo de estudios se sitúan alrededor del 70% (130) por lo que nuestra alta tasa nos permite descartar un posible sesgo sobre si nos están respondiendo los que están más satisfechos y no participan los que quedaron más insatisfechos. La alta tasa de participación conseguida puede deberse a tres circunstancias. Por un lado, el interés de los padres por manifestar su opinión y ejercer un papel activo en el cuidado de sus hijos enfermos. En segundo lugar, Cantabria es una comunidad autónoma uniprovincial y con un hospital de referencia, Valdecilla que goza de prestigio social, por lo que las tasas de participación de la población en estudios sanitarios suelen ser siempre altas. Finalmente, muchas entrevistas se han realizado en el horario más conveniente para las familias, principalmente los jueves y viernes, y entre las 18-20 horas. Sin duda, el haber realizado las entrevistas fuera del horario laboral, e incluso los domingos, ha contribuido a la obtención de esta alta tasa de participación.

Además, la duración de dichas llamadas, de media, tuvo una duración inferior al cuarto de hora, lo que está en consonancia con las recomendaciones metodológicas que aseguran que las llamadas que duran menos de 15 minutos consiguen los mejores niveles de respuesta. Por ejemplo, cuando la duración de la encuesta telefónica es inferior a 15 minutos se obtienen niveles superiores al 50% de respuestas adecuadas y completas, mientras que si la duración es superior al cuarto de hora dicho porcentaje disminuye hasta el 35% (131).

Una posible limitación de este estudio es que los entrevistados habían tenido a su hijo ingresado en la Unidad Neonatal durante el año anterior, por lo que puede existir un sesgo a la hora de recordar su experiencia. Existe un sesgo de memoria que hace que, al aumentar el tiempo transcurrido entre la hospitalización y la encuesta, la satisfacción del paciente puede elevarse (132). Sin embargo, también está establecido que la opinión de los participantes en una encuesta no se ve afectada tanto por el tiempo transcurrido desde que su hijo fue dado de alta hasta la realización de la

encuesta sino que influyen más el estado clínico del recién nacido en el momento en que se responde y la percepción de la atención que recibieron mientras estuvo ingresado el neonato (124). En cualquier caso, tener un hijo ingresado en la Unidad Neonatal suele ser una experiencia suficientemente impactante a nivel emocional como para recordar la mayoría de situaciones vividas y posiblemente el sesgo de recuerdo sea menor que en otro tipo de hospitalizaciones.

No existen instrumentos específicamente validados para estudiar la satisfacción de los padres con el ingreso en la Unidad Neonatal. Aunque en España se han realizado estudios sobre la satisfacción del paciente adulto hospitalizado empleando instrumentos como el SERVQHOS (133), este tipo de instrumentos no incluyen las principales dimensiones recomendadas para valorar la satisfacción en la Unidad Neonatal (122, 134). Por este motivo decidimos que el instrumento que mejor se adaptaba a nuestras necesidades era el PPE-33 pues cumple bastantes de los requisitos necesarios. Ha sido diseñado para valorar la satisfacción en el ámbito hospitalario, está adecuadamente validado en nuestro idioma, tiene unas propiedades psicométricas convenientemente descritas y se emplea en encuestas telefónicas (126). Fue concebido especialmente para evaluar el proceso de información y la toma de decisiones durante el ingreso hospitalario, y estos aspectos son muy importantes para conocer la satisfacción de los padres en la Unidad Neonatal. A pesar de estos méritos, una limitación de este estudio en relación con el instrumento es no disponer de un instrumento específico de satisfacción con la Unidad Neonatal, por lo que sería deseable acometer en un futuro el desarrollo y validación en español de un instrumento de estas características. A pesar de todo, la aplicación del PPE-33 ha mostrado su utilidad, es un instrumento muy bien aceptado y comprendido, por las personas que responden a sus preguntas.

6.2 EN RELACIÓN CON LOS NIVELES DE SATISFACCIÓN

El PPE-33 no asigna una puntuación global de satisfacción y explora la percepción de los pacientes en diferentes dimensiones: trato, claridad de la información, etc. Uno de los problemas de resumir globalmente si los pacientes están satisfechos o no es que prácticamente en todos los estudios de satisfacción son muy pocos los pacientes que expresan opiniones negativas. Se produce, una falta de variabilidad en los resultados pues al menos el 80% de los encuestados expresan satisfacción en las áreas exploradas. Son varios los motivos que se pueden aducir para explicar esta situación. Uno puede ser la reticencia de muchos pacientes para expresar comentarios críticos sobre la atención médica que reciben (135). También puede influir que las opiniones de los pacientes sobre las habilidades técnicas y la competencia profesional de sus médicos están más influenciadas por cómo se comporta el personal sanitario, por su amabilidad, más que por su competencia técnica (114). Sin embargo, estas situaciones se pueden superar garantizando el anonimato a los entrevistados o empleando cuestionarios bien diseñado que indaguen sobre aspectos concretos de la asistencia en lugar de pedir valoraciones globales. En nuestro caso, hemos empleado un cuestionario validado en nuestro idioma, que reúne adecuadas propiedades psicométricas y explora actividades concretas en varias dimensiones. Podemos tener un adecuado nivel de seguridad sobre los resultados obtenidos y la capacidad de detectar aspectos concretos de mejora en la atención neonatal desde el punto de vista de los pacientes.

La primera de las dimensiones exploradas, la información, resulta especialmente importante para los padres durante la estancia en la Unidad Neonatal. El simple hecho de vivir el ingreso de su hijo en estado crítico puede ser muy estresante para los padres (13). Tienen que variar las expectativas que se habían creado durante el embarazo, afrontar ver a su hijo en un entorno extraño, intentar comprender los tratamientos que se aplican, las explicaciones que reciben y experimentan la incertidumbre no saber cómo será su futuro. Todas estas circunstancias contribuyen a ge-

nerar un sentimiento de impotencia en los padres y una percepción de escasa competencia parental (49, 136) que en esos momentos tienen especiales necesidades de información y comunicación (137). La complejidad de la situación se ha definido muy gráficamente como que las emociones de los padres pasan por altibajos, como si estuvieran en una “montaña rusa” (49, 138). En estas circunstancias tan complejas es interesante ver que los resultados del PPE-33 muestran que el 100% de las familias se muestra satisfecha con la información recibida en relación con la enfermedad de su hijo, los efectos del tratamiento, la recuperación de su hijo o la ayuda para rellenar el consentimiento informado. Un 99% está satisfecho con la información sobre las pruebas diagnósticas o la claridad de las respuestas recibidas (ver Tabla 8). Por tanto, podemos considerar el manejo de la información en la Unidad Neonatal como satisfactoria desde el punto de vista de los padres.

Esta importancia dada a la comunicación es concordante con la referida en otros estudios. En general, la adecuada comunicación entre los profesionales sanitarios y los pacientes son factores muy importantes para la satisfacción en todos los ámbitos de la atención sanitaria y en diferentes países (139-142). Los padres quieren que la información médica les sea comunicado de manera que puedan comprenderla (143) y en el momento más adecuado (144), tanto por parte de los médicos como de las enfermeras. Obviamente, la forma en que son informados influye en su nivel de satisfacción con la atención recibida (145).

Asimismo, es preciso indicar que sólo en el 10% de casos hubo necesidad de que los padres tuvieran que firmar un consentimiento informado. Este trámite implica un procedimiento médico formal cuyo objetivo es aplicar el principio de autonomía del paciente, es decir, la obligación de respetar a los pacientes y sus familias como personas y tomar en consideración sus preferencias con respecto a los cuidados médicos. En algunos casos, tales como el examen físico, el consentimiento es tácito y sobreentendido, pero para procedimientos más invasivos o aquellos asociados a riesgos significativos, este documento debe ser firmado por el paciente o sus represen-

tantes legales en el caso de la población pediátrica (146). Sin embargo, la baja legibilidad de los consentimientos es un problema generalizado y constatado en repetidas ocasiones (147-150). En estas circunstancias, el 100% de las personas que tuvieron que firmar este documento afirman que fueron ayudadas por algún profesional, recibieron una explicación adecuada y comprendieron apropiadamente el contenido y la utilidad de dicho documento.

Es interesante también valorar como se da la información en la Unidad Neonatal (ítems 21 y 22 en la Tabla 7). Los entrevistados refieren que la persona que recibió la información fue la que respondía la encuesta (23%), la pareja de padres (37%) o dependiendo de las circunstancias (35%). Sin embargo, la preferencia de las familias es que la información se dé a ambos padres simultáneamente (81%) por lo que este deseo debiera ser tenido en cuenta por los profesionales sanitarios.

Por otra parte, en relación con las dimensiones de empatía, accesibilidad y confidencialidad, aunque los resultados de la satisfacción son altos (ver Tabla 10, 12 y 14) es donde aparecen los mayores niveles de insatisfacción. Alrededor de la cuarta parte de los padres expresaron que les hubiera gustado participar más en las decisiones sobre los cuidados y el tratamiento de su hijo. Este resultado, digno de ser tenido en cuenta, es un hallazgo similar al encontrado en otros estudios que muestran como los pacientes quieren participar más en la toma de decisiones sobre su tratamiento (151-153). En estos casos se da la circunstancia de que los pacientes pueden expresar que han podido comunicar a su médico sus puntos de vista sobre el tratamiento, mientras que al mismo tiempo pueden sentir que no tienen suficiente participación en el mismo durante la hospitalización. Esta es una cuestión de difícil solución y se ha apuntado que un posible enfoque puede ser conseguir que las explicaciones de los médicos sean más fáciles de entender, para que los pacientes sientan que participen más en las decisiones sobre su tratamiento (154).

La dimensión de confidencialidad muestra también que es un área importante para los padres pues afecta a el respeto a un derecho constitucional fundamental que resulta además básico para consolidar la relación clínica. Los niveles de satisfacción son altos (94-95%) (Tabla 13). Sin embargo, un porcentaje del 5-6% de las familias cree que podría haberse cuidado más la intimidad de su hijo tanto cuando se les informó como cuando se le exploraba, etc. Nuestros resultados son coincidentes con otros referidos en la literatura y hablan de la importancia que tiene tanto la estructura física de la unidad hospitalaria como del propio comportamiento de los profesionales sanitarios y su sensibilidad con respecto a este tema (155).

En la dimensión de manejo del dolor (Tabla 16), la quinta parte de las familias cree que el recién nacido sintió dolor en algún momento de la hospitalización, aunque en todos los casos (100%) manifestaron que el personal sanitario intentó calmar dicho dolor. Se ha descrito una clara relación entre la satisfacción de los padres y cómo se maneja el dolor de su hijo (122, 156-158) pues cuando los padres perciben que se ha tratado adecuadamente el dolor suelen mostrar mayores niveles de satisfacción.

La dimensión del trato (Tabla 18) también ha alcanzado altas puntuaciones de satisfacción. En general, el respeto a la dignidad y los valores del paciente suele ser un componente muy importante de la satisfacción (141, 159). Su respeto incide directamente en el reconocimiento de los derechos de los pacientes para evitar la despersonalización del acto médico. El valor más bajo en esta dimensión, aunque satisfactorio en un 95% de los casos, se sitúa en relación a la información contradictoria aportada por diferentes profesionales. Es muy importante que los diferentes profesionales sanitarios proporcionen información congruente a la familia y el resultado obtenido, dadas las características del entorno de la Unidad Neonatal, la situación emocional de los padres y la posible percepción subjetiva de la información aportada en momentos de estrés, nos parece un buen resultado global.

En la pregunta abierta, alrededor de la cuarta parte de los encuestados, aportaron opiniones y sugerencias adicionales a las incluidas en el PPE-33. Un número importante de familias manifestó un gran interés por la mejora en la infraestructura hospitalaria. Este es un dato que se repite en la mayoría de estudios que evalúan el nivel de satisfacción de los padres durante la estancia hospitalaria en la unidad neonatal. Sin embargo, en nuestro caso tiene una especial lógica pues las instalaciones de la Unidad Neonatal se encontraban ubicadas en el edificio del Hospital Cantabria debido a las obras que se estaban realizando en el Edificio Dos de Noviembre del Hospital "Valdecilla. Habitualmente, un cambio en la estructura hospitalaria puede resultar un proceso complejo y costoso, aunque permita obtener un espacio más adecuado. En la actualidad, la Unidad Neonatal se ha trasladado a unas nuevas instalaciones en el Hospital Universitario "Marqués de Valdecilla" y sería interesante valorar como ese cambio ha afectado a la percepción de los padres sobre el entorno físico de la Unidad Neonatal.

Las unidades neonatales deben favorecer la promoción de la lactancia materna y los cuidados centrados en el desarrollo. Las instalaciones físicas en las que se proporciona la asistencia perinatal deben permitir que dicha asistencia satisfaga las necesidades fisiológicas y psicosociales de los neonatos, los padres y las familias. Los padres o responsables deben tener acceso a sus recién nacidos 24 horas al día y 7 días a la semana, independientemente del nivel de cuidados dentro de todas las unidades funcionales. Además, deben ser alentados a participar de forma activa en los cuidados de sus recién nacidos, facilitándose el método piel con piel (160).

La aportación más importante relativa al diseño arquitectónico de una Unidad Neonatal la efectuó la arquitecta australiana Marie-Andre Fournier, en el año 1999, tras realizar múltiples entrevistas con el personal sanitario implicado en los cuidados y analizar las respuestas a múltiples cuestionarios rellenos por padres cuyos recién nacidos habían estado ingresados en las Unidades Neonatales. El estudio se basaba en el modelo ecológico de investigación del psicólogo Daniel Stokols, y partía de la

idea de considerar la Unidad Neonatal como un ecosistema en el que se producen relaciones entre sus distintos integrantes y el entorno. De los hallazgos de este estudio surgieron unas recomendaciones generales para el diseño de las Unidades Neonatales que pretenden conseguir una adecuada intimidad, con espacio para lactancia materna, espacio para casos y situaciones especiales (fallecimiento del recién nacido, malformaciones, limitación de esfuerzo terapéutico, etc.), área privada para que el personal discuta los casos clínicos, espacio en el entorno de la incubadora o cuna que proteja la intimidad y facilite la implicación de la familia en los cuidados. Recomendaciones que pretenden solventar la necesidad de apoyo social y comunicación de los padres. Ello supone disponer de espacios para acomodar las interacciones entre las familias y el personal sanitario, una sala común de lactancia para la interacción entre las madres y un área de descanso adecuadamente dotada para los padres. Recomendaciones en términos de comodidad e imagen, como designar zonas de espera con baño incorporado o mobiliario de los familiares con apariencia doméstica. Por último, recomendaciones relacionadas con la funcionalidad, la flexibilidad y la accesibilidad (161). Las necesidades expresadas por nuestros pacientes en la respuesta a la pregunta abierta están en esta misma línea.

Respecto a la información que solicitan las madres cuando están ingresadas en el área de la maternidad separadas de su hijo, es de vital importancia reconocer lo delicado del momento del ingreso de un recién nacido en la Unidad Neonatal. Cuando se produce el nacimiento prematuro del niño o el nacimiento de un niño enfermo, que obliga a su ingreso en una Unidad Neonatal, la familia se enfrenta a una situación emocional imprevista en un momento muy sensible, especialmente en el caso de las madres. La complejidad y gravedad de la situación clínica del neonato son factores que influyen adicionalmente en la situación a la que se tiene que enfrentar la familia. Por este motivo, es muy importante, y así lo señalan la mayor parte de los expertos, proporcionar apoyo a las familias y una comunicación regular y efectiva (162). En nuestra práctica habitual la información cuando un recién nacido ingresa

la recibe el padre o la persona que acompaña a la madre y en quien ella delega por ser la persona que acompaña al niño desde área obstétrica hasta la Unidad Neonatal. Con las respuestas a la pregunta abierta, queda manifestado el deseo de algunas madres de recibir ellas personalmente la información directamente del médico. En los casos con antecedente de patología prenatal, puede resultar de utilidad haber hablado con los padres con anterioridad de los posibles escenarios para el parto en una consulta antenatal (163).

Otro aspecto señalado en la pregunta abierta por las familias fue la petición de que se dispense una mejor atención en la sala de partos. Esta ubicación no pertenece, desde un punto de vista administrativo, a la Unidad Neonatal. Sin embargo, las respuestas ponen de manifiesto que para las familias la atención es un “continuum” en el que no diferencias entre especialidades médicas. Sería ideal que la atención se organizase de forma conjunta y organizada por parte de un equipo multidisciplinar que incluyera al menos a neonatólogos y ginecólogos, para favorecer la continuidad de cuidados desde el nacimiento y la relación con la familia.

6.3 EN RELACIÓN CON EL PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO Y CLÍNICO

Otro de los objetivos del presente estudio fue describir el perfil sociodemográfico y clínico del neonato ingresado y su familia.

La Unidad Neonatal del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla se cataloga por sus características de número de partos, área de referencia y prestaciones que oferta dentro de un nivel asistencial IIIb según los estándares nacionales (160). Se trata de la Unidad Neonatal de Referencia Regional que acoge a todos los recién nacidos de la Comunidad Autónoma de Cantabria que precisan hospitalización neonatal. En muchos casos, la derivación se realiza en época prenatal por factores de riesgo gestacional u obstétrico. Por tanto, el perfil clínico de nuestros pacientes re-

presenta la patología perinatal y neonatal de la Comunidad Autónoma de Cantabria. Respecto al perfil sociodemográfico, aunque el 58% de los pacientes que requieren cuidados intensivos neonatales proceden de embarazos y partos carentes de factores de riesgo, existe un porcentaje mayor que en la población general de madres con gestación de riesgo.

La edad media de las madres de nuestra muestra fue 32 años (DT 5 años) lo que coincide con la edad media de la maternidad en nuestra Comunidad Autónoma en el mismo año (31,45 años) y es algo mayor que la media nacional (31,04 años) para ese mismo año ².

Un 29,4% de nuestras madres tenían 35 años o más, factor asociado a un mayor riesgo de mortalidad y morbilidad perinatal. Aunque se observan variaciones entre los distintos países, en el 40 % de los países o regiones europeas al menos el 20 % de los nacimientos corresponden a mujeres de 35 años o más, aumentando considerablemente la proporción de nacimientos en este grupo de edad en casi todos los países (162).

Una característica de nuestra muestra es la presencia de un 14% de madres extranjeras, algo más elevado que el 12,2% correspondiente al total de Cantabria, pero mucho menor que el 20,5% en el total nacional en ese mismo año ². Por tanto, la valoración de los resultados en satisfacción en nuestro entorno se ve menos influenciado por variaciones culturales y sociales relacionadas con la procedencia de otro país. El origen predominante de nuestras madres fue Sudamérica y la Unión Europea lo que podría significar una mayor asimilación de la cultura y menores barreras de comunicación.

La etnia predominante fue caucásica, con un 89% de la muestra perteneciente a este grupo. El estatus socioeconómico asociado a variables como el nivel de educación de

² Fuente: Instituto Nacional de Estadística

la madre, la categoría ocupacional de los padres o el nivel de ingresos, sigue siendo un factor determinante de la mortalidad materna, el parto prematuro, las anomalías congénitas y la duración de la lactancia materna (162). En nuestra muestra, el nivel de estudios referido presentó una distribución similar entre los grupos de estudios básicos, medios y universitarios. En el estudio de McCormick et al sobre satisfacción de los padres en la Unidad Neonatal, con una población muestral fundamentalmente de raza blanca, describen mayor satisfacción en madres más educadas, mayores y blancas y menor satisfacción en madres con nivel económico alto (124).

De acuerdo con Connor y Nelson (122), existe un continuo básico de cuidados para el paciente neonatal que pasa por distintas etapas. El proceso comienza antes de que nazca el bebé, cuando los padres anticipan la llegada de un hijo “potencialmente” crítico y prevén la incertidumbre en eventos que no puedan realizarse. Este periodo, fuente de ansiedad e importante para los padres, es el punto de entrada para la atención neonatal. El segundo paso en el proceso de prestación de atención es la estabilización en sala de partos. A partir de este punto, la atención fluye a la admisión en la UCIN con etapas subsiguientes que se definen como una fase aguda / cuidados críticos, una fase de mejora estable, una fase de transferencia al alta, y un seguimiento o la fase de atención continuada. Ninguno de los estudios revisados se refiere a las construcciones de satisfacción de los padres en la etapa de preentrada. Los autores proponen trazar el mapa de los componentes importantes de la satisfacción de los padres dentro de cada fase del proceso asistencial (122).

El 42,3% de los pacientes de nuestra muestra tenía antecedentes obstétricos de riesgo. El alto porcentaje se explica por lo referido con anterioridad respecto a las características asistenciales de la Unidad Neonatal, nivel IIIB, que atiende a los recién nacidos de gestaciones de riesgo en la Comunidad Autónoma. Un 8,5% de los pacientes nacieron de gestaciones por técnicas de reproducción asistida y un 15,3% fueron embarazo múltiple. El empleo de técnicas de reproducción asistida está asociado, entre otros, a un aumento en el número de embarazos múltiples que conlle-

van mayor riesgo de parto prematuro, mortalidad y de retraso de crecimiento intrauterino (162).

Un 41,9% de los pacientes nacieron por cesárea. El tiempo de amniorraxis, si bien con una mediana de 7 horas, tuvo un rango intercuartil de 9, con madres que experimentaron un proceso de parto muy largo.

McCormick et al no encontraron asociación entre antecedentes de tratamiento previo por infertilidad, maduración pulmonar prenatal, antibioterapia intraparto o cesarea y nivel de satisfacción de los padres en la Unidad Neonatal (124).

Está descrito que en el momento del parto o poco después, la comunicación y la información influyen significativamente en el nivel de satisfacción (122). En la pregunta abierta de nuestro estudio también se evidencia la importancia de este punto a lo largo del proceso asistencial.

La valoración de la edad gestacional al momento del parto reveló una media de 36 semanas (DT 3). El 21% de los pacientes fueron prematuros. En nuestro país el porcentaje de recién nacidos prematuros está en el 7,45%, con una variación anual estimada de las tasas de nacimientos prematuros del 2,2 entre 1990 y 2010 (162). La prematuridad es uno de los principales motivos de ingreso en las Unidades Neonatales. La mayoría de las patologías encontradas en nuestro estudio están asociadas a prematuridad, similar a lo reportado en diversas publicaciones (164, 165). Son pocos los estudios que analizan la relación entre la gravedad del recién nacido y el grado de satisfacción de los padres en la Unidad Neonatal. McCormick et al, en su estudio con una población de prematuros moderados, no encontraron ninguna asociación entre la satisfacción y el número de complicaciones (124). Este punto, sin embargo, está específicamente estudiado por Capdevilla et al, quienes señalan que aunque la satisfacción no se relacionó con la gravedad de forma significativa en su estudio, los padres de los niños más graves valoraban mejor el horario de acceso y eran más

críticos con los aspectos físicos de la Unidad Neonatal como mobiliario, luz y espacio (166).

En relación con el momento del alta, se objetivó una media de 11 días de estancia hospitalaria, situación similar a lo observado en los años anteriores (2007 y 2008) en nuestro hospital. Sin embargo, es preciso remarcar, que los días de hospitalización presenta un amplio rango de variación en las distintas comunidades y en otros países, dependiendo del nivel de complejidad de los hospitales, del número de camas disponibles en las unidades neonatales, de la edad gestacional al momento del ingreso y de los diagnósticos asociados (167).

6.4 DETERMINANTES DE LA SATISFACCIÓN

Otra finalidad del presente trabajo fue analizar la relación existente entre las características clínicas o sociodemográficas y los ítems del cuestionario PPE-33. La existencia de este tipo de relaciones es objeto de controversia en el estudio de la satisfacción con la atención sanitaria. Se pueden citar estudios que indican como la satisfacción del paciente puede estar asociada con la edad (168, 169), sexo (170), raza (168) o nivel educativo (171). Sin embargo, otros estudios como el de Hall y Dorman (172) concluyeron que los determinantes demográficos y socioeconómicos constituyen un pequeño predictor de la satisfacción o incluso no encuentran una relación (173). En general, con excepción de la edad, la influencia sobre la satisfacción de los factores socioeconómicos y demográficos es muy variable. Sin embargo, se recomienda incorporarlos de manera rutinaria como covariables en los estudios pues solo la adecuada comprensión de las características de la muestra de estudio permite analizar diferentes subgrupos y detectar su posible influencia en poblaciones específicas.

Hemos encontrado asociación significativa entre ítems incluidos en la dimensión de información y manejo del dolor, pues fueron los que mostraron mayor relación con determinados aspectos clínicos. Las familias con embarazo múltiple presentan un

riesgo 28 veces superior de obtener respuestas no comprensibles por parte del médico. Posiblemente la asociación encontrada entre embarazo múltiple y claridad en las respuestas por parte del médico está en relación con que la gestación con más de un feto constituye una situación de alto riesgo biológico, afectivo y social para los recién nacidos, los padres, familiares e, incluso, para todo el complejo asistencial obstétrico y pediátrico. Por ejemplo, las complicaciones maternas más comunes en el embarazo múltiple son la anemia, los síndromes hipertensivos, el hidramnios, la hemorragia, la ruptura prematura de membranas, el parto pretérmino y la resistencia a la insulina. Entre los riesgos fetales se pueden citar la prematuridad o el bajo peso al nacer y las complicaciones propias de los embarazos múltiples como gemelos monoamnióticos, unidos, acardiacos, con comunicación vascular o la muerte de alguno de los fetos. Además, cuando se produce un embarazo múltiple, el mero conocimiento de este hecho ya supone un impacto emocional para los padres. Por tanto, es una situación de mayor incertidumbre tanto para los padres como para los profesionales sanitarios y esto puede facilitar que los primeros tengan mayores necesidades de información y los profesionales tengan mayores dificultades para transmitir información clara y comprensible para los padres o incluso adecuadamente coordinada entre todos los que participan en la atención sanitaria. Sabemos que recibir una gran cantidad de información y por parte de múltiples profesionales genera más estrés a los padres (174) y el embarazo múltiple reúne esas características.

En el caso de la asociación entre ítems que valoran la percepción y manejo del dolor y el embarazo pretérmino, el distress respiratorio o la necesidad de soporte en domicilio debemos señalar que el adecuado manejo del dolor en el recién nacido es una medida de gran importancia que, para ser efectiva desde el punto de vista de los padres requiere que concurren varias circunstancias. Los profesionales sanitarios deben tener como una prioridad la necesidad de minimizar los estímulos dolorosos mediante la puesta en práctica de medidas preventivas o terapéuticas. Además, de-

ben hacer partícipe a la familia de la puesta en práctica de esas actuaciones y tratar de implicarlos en la medida de lo posible en su realización. Se puede entender que la percepción de dolor o discomfort por parte de los padres ante un recién nacido pretérmino o con signos de dificultad respiratoria sea alta dada la especial fragilidad que transmiten estos pacientes. Además, cuando al encontrarse en un entorno de alta tecnología ya sea para monitorización o para soporte vital probablemente esa sensación se agudiza. En estos momentos es muy importante hacer un mayor énfasis en la información a los padres acerca de las medidas de confort empleadas para prevenir o reducir el posible dolor. En nuestro caso seguramente se hizo así pues debemos tener además en cuenta que todos los padres que pensaron que su hijo podía tener dolor también refirieron estar convencidos de que el personal sanitario había hecho todo lo posible para mitigar ese dolor.

Nuestros hallazgos son similares a los descritos en otros estudios tanto respecto a la importancia de la dimensión de información y el manejo del dolor (166). Otros estudios incorporan a la dimensión de información la del trato y participación en los cuidados (175). Existen estudios que ponen de manifiesto la discrepancia en la percepción del dolor y el apoyo a los padres en la aplicación de medidas no farmacológicas para su manejo entre el personal de enfermería y los padres (176).

Es necesario hacer también una última reflexión en relación con la asociación significativamente estadística encontrada entre todas las variables anteriormente mencionadas. Si bien es cierto que hemos encontrado esa significación estadística, hay que señalar también el pequeño número de personas en las que se basa el análisis y el gran tamaño de los intervalos de confianza cuando se ha calculado la odds ratio. Por todo ello, esta asociación debería explorarse en mayor profundidad en estudios específicos que incluyesen un mayor número de personas y que permitieran establecer conclusiones más definitivas.

No hemos encontrados asociaciones estadísticamente significativas entre la mayoría de los antecedentes sociodemográficos y los ítems del PPE-33 salvo en los casos que se han detallado. Estos hallazgos difieren de lo encontrado en otros estudios, fundamentalmente en relación con el antecedente de hijos previos y tratamiento de fertilidad pues, por ejemplo, McCormick et al sí encontraron que factores que podían ser predictores de los niveles de satisfacción (124).

En nuestro estudio se encontró un porcentaje del 14% de población extranjera y suele considerarse que los padres pertenecientes a minorías étnicas tienen diferentes niveles de satisfacción con la atención sanitaria. Por ejemplo, en estudios realizados en Estados Unidos (177, 178) los padres de raza negra e hispanos se mostraron significativamente menos satisfechos con la atención sanitaria que los padres de raza blanca. Sin embargo, los autores señalan que tras realizar un ajuste multivariante para el idioma en que se realizaba la entrevista con los padres, la diferencias desaparecían y resultaba que el idioma era el factor fundamental. En nuestro caso, entre ese 14% de población extranjera hay alrededor de un 5% que son de origen hispanoamericano, con lo cual solo para el 9% de nuestros pacientes podría suponer el idioma una barrera. Posiblemente esta circunstancia contribuye a que el hecho de ser extranjero o la raza no han mostrado influencias significativas en cuanto a la satisfacción. Tampoco hemos encontrado ninguna relación significativa con el nivel de estudios a pesar de que las personas con un mayor nivel cultural pueden presentar niveles inferiores de satisfacción (179, 180).

6.5 EN RELACIÓN CON LAS ÁREAS DE MEJORA

Por último, uno de los propósitos fundamentales de esta investigación fue identificar áreas de mejora y hemos señalado en la Tabla 19 los ítems con nivel de insatisfacción superior al 5%. Un importante objetivo del análisis de la satisfacción debe ser facilitar información a los profesionales y a los gestores del sistema sanitario

sobre qué aspectos de la organización sanitaria son percibidos por la población como insatisfactorios y pueden ser susceptibles de mejora mediante la modificación de circunstancias, comportamientos o actitudes.

En nuestro caso, alrededor de la cuarta parte de los padres indicó que hubiese querido participar, de manera continua o en momentos específicos, en las decisiones tomadas sobre los cuidados y tratamientos del neonato durante la hospitalización. Este hallazgo está en consonancia con una tendencia generalizada en Medicina, puesto que, afrontamos un cambio de paradigma en el modelo de cuidados, desde un sistema de base paternalista hacia otro de decisiones compartidas en el que se hace énfasis en el respeto a los valores y la autonomía del paciente. Además, desde un punto de vista legislativo, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en materia de Información y Documentación Clínica (LAP)³ indica los derechos básicos de los pacientes, refuerza el respeto al principio de autonomía y apuesta de forma decidida por una atención sanitaria más centrada en el paciente (181). Sin embargo, también es cierto que poner en práctica este nuevo paradigma supone un reto que puede exceder la capacidad de reacción de profesionales e instituciones (182, 183).

En concreto en las Unidades Neonatales se recomienda la colaboración entre los profesionales y los padres mediante una mayor presencia de los padres durante la actividad asistencial, manteniendo una comunicación franca y abierta entre ambas partes y propiciando la toma de decisiones compartida (184). Hay que fomentar que los padres puedan adoptar el papel de “pacientes competentes” que se hacen responsables de la salud de sus hijos y participan en la toma de las decisiones más importantes, tal como ellos desean. Sin embargo, esto implica que como “pacientes competentes” también compartan la responsabilidad de las decisiones que se adop-

³ Boletín Oficial del Estado. Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del Paciente y de Derechos y Obligaciones en Materia de Información y Documentación Clínica. BOE (Nov. 15, 2002)

tan en el tratamiento de sus hijos (185). Curiosamente, a pesar de que es frecuente que los pacientes pidan mayor participación en el tratamiento, no existe evidencia clara que esta participación de los pacientes realmente mejore la eficiencia o la calidad de la asistencia que se les proporciona (183) aunque esto no justifique que no debamos intentar satisfacer sus deseos.

La Atención Centrada en la Familia está orientada a mantener el entorno natural de desarrollo del recién nacido y, a su vez, a favorecer la implicación y responsabilidad de las madres y padres en los cuidados de su hijo/a, así como a incrementar su confianza y seguridad en la participación en estos cuidados, de forma que el ingreso del niño/a en una Unidad Neonatal impacte lo menos posible en el desarrollo de las interacciones y vínculos familiares. Las recomendaciones en este sentido incluyen (162):

- Facilitar y fomentar que los/as padres/madres puedan permanecer con su hijo/a las 24 horas.
- Respetar y proteger la dignidad y privacidad de las familias.
- Ofrecer actividades de formación y apoyo específico a la familia (madres, padres y hermanos) en la patología del neonato, fomentando posteriormente su participación en los cuidados dentro de la Unidad. Asimismo, realizar actividades formativas encaminadas a los cuidados tras el alta (colostomía, apoyo respiratorio, estimulación precoz, etc.).
- Favorecer el establecimiento del vínculo de los padres con el neonato en situaciones de posible pérdida de su hijo. Proporcionar, en su caso, soporte a la familia en el duelo ante la pérdida del neonato.

- Ofrecer y proporcionar apoyo psicológico, psiquiátrico y/o social a las familias ante el nacimiento de un neonato pretérmino o enfermo, y durante su ingreso en la Unidad, así como para el personal sanitario que los atiende.
- Favorecer la creación de grupos de apoyo a padres y apoyar su mantenimiento.
- Apoyar y fomentar la existencia de una comunicación regular y efectiva con el personal sanitario durante los cuidados del neonato.
- Integrar a los padres y madres en la planificación y toma de decisiones relacionadas con el cuidado de sus hijos/as, incluyendo los cuidados al alta. Siempre que sea posible, se deben tener en cuenta los deseos y expectativas de los padres.

Este último punto supone un cambio en los hábitos de los profesionales sanitarios y en la forma de entender la administración de cuidados. Están estudiadas las barreras percibidas por los profesionales sanitarios en la implementación de un programa individualizado de cuidados en el desarrollo (NIDCAP), entre otras necesidades de educación específica, más tiempo para los cuidados, contar con personal específicamente entrenado, recursos materiales para el posicionamiento y manejo del recién nacido y modificación del entorno físico (20).

Nuestra Unidad tiene incorporados en sus protocolos muchas de las recomendaciones relativas a los cuidados centrados en el desarrollo y en la familia. No obstante, el estudio de satisfacción de los padres nos ha permitido identificar dificultades para empatizar con las necesidades de los padres de participar en los cuidados y en la promoción del empoderamiento del papel de los padres otorgándoles un auténtico papel de cuidadores. La incorporación de otros profesionales sanitarios como psicólogos, logopedas y especialistas en cuidados centrados en desarrollo, aportaría en

este sentido nuevos puntos de vista y nuevas formas de comunicar y enseñar a los padres que ayudaría a cambiar el modelo de pensamiento.

Otra estrategia importante de mejora es la formación específica de los profesionales de la Unidad Neonatal en comunicación para mejorar la información y educación a los padres. Una información sanitario-paciente efectiva depende colectivamente de los padres, el personal sanitario y el sistema de salud. La educación en prematuridad es necesaria para que los padres puedan construir sus preferencias y expresar sus valores y creencias. El personal sanitario debe informar y educar a los padres para promover la autonomía y participación en las decisiones (186). Podemos extender el mismo razonamiento a padres de niños con otras patologías graves ingresados en la UCIN. Se debe cuidar la comunicación con la familia, de forma que se realice con sensibilidad, respetando la dignidad e integridad del neonato y su familia y teniendo especial cuidado en que sea adecuada al nivel de conocimientos de cada entorno familiar. Es importante para ello que el personal sanitario esté formado en técnicas de comunicación. La mayor parte de los expertos consultados se muestra de acuerdo con esta recomendación y la califican de muy importante, a la vez que se presenta bastante unanimidad en cuanto a su posibilidad de implantación en las Unidades de Neonatología (162).

Sería conveniente considerar la posibilidad de instaurar un procedimiento de visita previa a la Unidad Neonatal, bien de forma presencial o virtual (por necesidades de la madre) antes del nacimiento en embarazos de riesgo. La familia puede conocer así el funcionamiento del centro, modular sus expectativas y no encontrarse de forma súbita en un entorno "hostil" para ellos. Así disminuirían sus niveles de ansiedad, depresión, estrés y sentimientos de incapacidad y culpabilidad (187).

Otro de los aspectos más importantes que aparece recogido es la preocupación de las familias en relación con el respeto a sus valores y su intimidad. El respeto a la persona es uno de los pilares de la Carta de Derechos Europea, de la Declaración de

Barcelona y de la LAP. La intimidad está claramente relacionada con la satisfacción del paciente y algunos estudios señalan que los profesionales sanitarios sacrifican aspectos relacionados con la intimidad frente a cuestiones más técnicas (188). Esto puede ocurrir en ocasiones en el entorno muy tecnificado de la Unidad Neonatal pero es necesario incidir en la importancia de hacer siempre un esfuerzo para respetar al máximo este derecho de los pacientes (189).

Algunos familiares inciden en la idea de mejorar el servicio de información para las madres que se encuentran en la planta de Maternidad y que por diversas razones no pueden visitar al recién nacido que se encuentra ingresado en el servicio de Neonatología. Para tal efecto, será importante buscar métodos alternativos de comunicación con dichas madres que sienten gran angustia por no poder acompañar de manera continua a sus hijos. Los padres tienen derecho a recibir toda la información respecto a su hijo y tienen derecho a recibirla de forma individualizada, comprensible y en privacidad. Además de la información individualizada, los servicios deben disponer de información escrita y comprensible. Otros instrumentos como grupos de padres, charlas, audiovisuales, etc. pueden facilitar la tarea de formación (19).

Otras medidas para una mejor atención a la familia incluyen la asistencia prenatal, la entrevista prenatal con las gestantes de riesgo, el enlace entre la asistencia pre y postnatal, el acompañamiento de los padres de un servicio a otro a través de una persona conocida y favorecer la aproximación de los padres a sus hijos desde el primer momento del ingreso (19).

En las gestaciones de riesgo, la incorporación del neonatólogo a la consulta prenatal supone la oportunidad de establecer un primer contacto de los padres con la Unidad Neonatal, anticiparse a los posibles escenarios que pueden darse en el momento del parto y cuidados postnatales, compartir incertidumbres y dudas con los padres y consensuar un plan de actuación neonatal (190). Una acción de mejora consiste en incorporar una agenda de consulta prenatal dentro de la consulta de Neonatología y

participar activamente en los pases de visita con el Servicio de Obstetricia, todo ello enmarcado en una potenciación de la participación del neonatólogo en la asistencia perinatal.

La mejora de la calidad en la atención obstétrica afecta tanto a la madre como al recién nacido. Por lo tanto, al evaluar la seguridad y la calidad de la atención al paciente, es lógico que obstetras y neonatólogos trabajen juntos. Históricamente, sin embargo, no ha sido muy frecuente. Cuando los obstetras crearon protocolos perinatales, a menudo los neonatólogos y pediatras no estuvieron involucrados y, viceversa, para los planes de asistencia de recién nacidos. En los últimos años, sin embargo, el enfoque en la mejora de la calidad de la atención, la seguridad del paciente, y evitar el daño ha fomentado un enfoque de equipo más cohesionado. Está demostrado que el trabajo en colaboración en proyectos de mejora de la calidad, protocolos, esfuerzos educativos, clínicos y de investigación es esencial para lograr los mejores resultados tanto para la madre y el bebé (191).

A modo de resumen, globalmente los hallazgos del estudio pueden aportar un “feedback” a todos los profesionales de la Unidad Neonatal y estimularlos para mantener y mejorar los niveles de satisfacción de las familias atendidas. Con la importancia que ha tomado la satisfacción del paciente como un indicador de la calidad de la atención en Neonatología, es importante realizar evaluaciones periódicas e identificar los aspectos de la atención que son susceptibles de mejora en función de la perspectiva de las familias.

7 CONCLUSIONES

- 1) La satisfacción con la Unidad Neonatal ha sido alta en todas las dimensiones del PPE-33.
- 2) En la dimensión información prácticamente el 100% de las familias se ha mostrado satisfecha con la información que recibieron en relación con la enfermedad de su hijo, los efectos del tratamiento, la recuperación, la ayuda para rellenar el consentimiento informado, la información sobre las pruebas diagnósticas o la claridad de las respuestas recibidas por parte de los profesionales.
- 3) En las dimensiones de empatía, accesibilidad y confidencialidad, aunque los resultados de la satisfacción son altos, es donde aparecen los mayores niveles de insatisfacción. Destaca que alrededor de la cuarta parte de los padres expresaron que les hubiera gustado participar más en las decisiones sobre los cuidados y el tratamiento de su hijo.
- 4) Destaca también que cuando los padres pensaron que su hijo podía sentir dolor, en el 100% de los casos la familia consideró que los profesionales hicieron lo posible para mitigar ese dolor.
- 5) En relación a las características sociodemográficas, se encontró que el perfil de la madre del neonato ingresado es de nacionalidad española, de unos 32 años de edad y más de la mitad de ellas tenía trabajo remunerado.

- 6) Casi la mitad de las hospitalizaciones en la Unidad Neonatal fueron ingresos previstos y los principales motivos de ingreso fueron la prematuridad y el distress respiratorio.
- 7) En general, no hemos encontrado asociación estadísticamente significativa entre variables sociodemográficas y clínicas con los niveles de satisfacción. Solo existía relación significativa con casos como embarazo múltiple o necesidad de soporte a domicilio, pero los resultados estaban basados en un bajo número de personas por lo que no pueden considerarse concluyentes.
- 8) Como importante aspecto de mejora podemos señalar el fomento de la participación de los padres en las decisiones sobre el tratamiento, mediante una mayor participación de las familias en la actividad asistencial, mejorando la comunicación con los profesionales, y capacitándolas para poder participar en la toma de decisiones, aunque respetando siempre el grado de implicación que quieran tener.
- 9) En relación con los comentarios aportados por las familias, en las gestaciones de riesgo sería interesante potenciar la presencia del neonatólogo a la consulta prenatal para consensuar un plan de actuación neonatal.
- 10) Los principales hallazgos del estudio pueden aportar un “feedback” muy positivo a todos los profesionales de la Unidad Neonatal, que les sirva de estímulo para mantener y mejorar los niveles de satisfacción que tienen las familias que atienden.

8 BIBLIOGRAFÍA

1. Stewart A. Carers or outsiders? The role of parents on a neonatal unit. *Midwives Chron.* 1991;104(1239):118-24.
2. Berthod P. Les enfants nés avant terme: la couveuse et la gavage à maternité. Paris 1887.
3. A A. De la couveuse pour enfants. *Archives de tologie des maladies des femmes et des enfants nouveau-nés.* 1883;10:594.
4. Silverman WA. Incubator-baby side shows (Dr. Martin A. Couney). *Pediatrics.* 1979;64(2):127-41.
5. Butterfield LJ, Ballowitz L, Desmond M. Premature infants at the expositions. *AAP Perinatal Section News.* 1993;18:6-7.
6. National Center for Health Statistics. Atlanta: Centers for Disease Control and Prevention 2006.
7. Martín Carballo MT, Gómez Esteban C. Gran prematuridad: una mirada desde la sociología. *Praxis Sociológica.* 2014;18:117-34.
8. McCormick MC. The contribution of low birth weight to infant mortality and childhood morbidity. *N Engl J Med.* 1985;312(2):82-90.
9. Shapiro S, McCormick MC, Starfield BH, Crawley B. Changes in infant morbidity associated with decreases in neonatal mortality. *Pediatrics.* 1983;72(3):408-15.

10. Baker JP. The incubator and the medical discovery of the premature infant. *J Perinatol.* 2000;20(5):321-8.
11. Van Riper M. Family-provider relationships and well-being in families with preterm infants in the NICU. *Heart Lung.* 2001;30(1):74-84.
12. Wereszczak J, Miles MS, Holditch-Davis D. Maternal recall of the neonatal intensive care unit. *Neonatal Netw.* 1997;16(4):33-40.
13. Affleck G, Tennen H. The effect of newborn intensive care on parents' psychological well-being. *Child Health Care.* 1991;20(1):6-14.
14. Bass LS. What do parents need when their infant is a patient in the NICU? *Neonatal Netw.* 1991;10(4):25-33.
15. Spear ML, Leef K, Epps S, Locke R. Family reactions during infants' hospitalization in the neonatal intensive care unit. *Am J Perinatol.* 2002;19(4):205-13.
16. Acton LP, Aoun A, Dennis E, Hall JH, Fitzback S, Komiske B, et al. Children's health design: designing for family-centered care. *J Healthc Des.* 1997;9:129-35.
17. Smith J, White R. Nurturing design. A look at recommended newborn ICU standards. *Health Facil Manage.* 2001;14(5):28-31.
18. White RD. Recommended standards for newborn ICU design. Committee to establish recommended standards for newborn ICU design. *J Perinatol.* 1999;19(8 Pt 2):S1-12.
19. Perapoch López J, Pallás Alonso CR, Linde Sillo MA, Moral Pumarega MT, Benito Castro F, López Maestro M, et al. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación de las unidades de neonatología de España. *An Pediatr (Barc).* 2006;64(2):132-9.

20. Mosqueda R, Castilla Y, Perapoch J, Lora D, Lopez-Maestro M, Pallas C. Necessary resources and barriers perceived by professionals in the implementation of the NIDCAP. *Early Hum Dev.* 2013;89(9):649-53.
21. Harrison H. The principles for family-centered neonatal care. *Pediatrics.* 1993;92(5):643-50.
22. McAnulty GB, Duffy FH, Butler SC, Bernstein JH, Zurakowski D, Als H. Effects of the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) at age 8 years: preliminary data. *Clin Pediatr (Phila).* 2010;49(3):258-70.
23. Wallin L, Eriksson M. Newborn Individual Development Care and Assessment Program (NIDCAP): a systematic review of the literature. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2009;6(2):54-69.
24. Kleberg A, Hellstrom-Westas L, Widstrom AM. Mothers' perception of Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP) as compared to conventional care. *Early Hum Dev.* 2007;83(6):403-11.
25. Acuña J, Alba C, Barrio C, López M, Palacios A, Pallás C. Cuidados desde el nacimiento: Recomendaciones basadas en pruebas y buenas prácticas. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social; 2010. 23-7 p.
26. Westrup B, Bohm B, Lagercrantz H, Stjernqvist K. Preschool outcome in children born very prematurely and cared for according to the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Acta Paediatr.* 2004;93(4):498-507.
27. Cockcroft S. How can family centred care be improved to meet the needs of parents with a premature baby in neonatal intensive care? *Journal of Neonatal Nursing.* 2012;18(3):105-10.

28. Committee On Hospital Care. Institute For Patient Family-Centered Care. Patient- and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012;129(2):394-404.
29. Fowlie PW, McHaffie H. Supporting parents in the neonatal unit. *BMJ*. 2004;329(7478):1336-8.
30. Horbar JD. The Vermont Oxford Network: evidence-based quality improvement for neonatology. *Pediatrics*. 1999;103(1 Suppl E):350-9.
31. Conway JB, Celenza J, Abraham MR. Advancing patient- and family-centered newborn intensive care. In: Horbar JD, Leahy K, Handyside J, editors. *NICQ 2007: improvement in action*. Burlington, VT: Vermont Oxford Network; 2010.
32. Anand KJ, Scalzo FM. Can adverse neonatal experiences alter brain development and subsequent behavior? *Biol Neonate*. 2000;77(2):69-82.
33. Perlman JM. Neurobehavioral deficits in premature graduates of intensive care--potential medical and neonatal environmental risk factors. *Pediatrics*. 2001;108(6):1339-48.
34. Als H, Duffy FH, McAnulty GB, Rivkin MJ, Vajapeyam S, Mulkern RV, et al. Early experience alters brain function and structure. *Pediatrics*. 2004;113(4):846-57.
35. Reis MD, Scott SD, Rempel GR. Including parents in the evaluation of clinical microsystems in the neonatal intensive care unit. *Adv Neonatal Care*. 2009;9(4):174-9.
36. Brazelton T CB. La relación más temprana. Padres, bebés y el drama del apego inicial. 1993:153-85.

37. Pick V, Halstenberg K, Demel A, Kirchberger V, Riedel R, Schlosser R, et al. Staff and parents are discriminators for outcomes in neonatal intensive care units. *Acta Paediatr.* 2014;103(11):e475-83.
38. Garten L, Nazary L, Metze B, Buhner C. Pilot study of experiences and needs of 111 fathers of very low birth weight infants in a neonatal intensive care unit. *J Perinatol.* 2013;33(1):65-9.
39. Bialoskurski MM, Cox CL, Wiggins RD. The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *J Adv Nurs.* 2002;37(1):62-9.
40. Latour JM. Parental needs during end-of-life care: one room for improvement. *Pediatr Crit Care Med.* 2008;9(6):661-2.
41. Danielsen IJ, Kymre IG. PO13 - Humanity in the neonatal intensive care unit. *Nurs Child Young People.* 2016;28(4):96.
42. Martins C, Gaffan EA. Effects of early maternal depression on patterns of infant-mother attachment: a meta-analytic investigation. *J Child Psychol Psychiatry.* 2000;41(6):737-46.
43. Board R, Ryan-Wenger N. Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *J Pediatr Nurs.* 2003;18(3):195-202.
44. Fotiou C, Vlastarakos PV, Bakoula C, Papagaroufalas K, Bakoyannis G, Darviri C, et al. Parental stress management using relaxation techniques in a neonatal intensive care unit: A randomised controlled trial. *Intensive Crit Care Nurs.* 2016;32:20-8.
45. Meyer EC, Garcia Coll CT, Seifer R, Ramos A, Kilis E, Oh W. Psychological distress in mothers of preterm infants. *J Dev Behav Pediatr.* 1995;16(6):412-7.

46. Carter JD, Mulder RT, Bartram AF, Darlow BA. Infants in a neonatal intensive care unit: parental response. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2005;90(2):F109-13.
47. Shaw RJ, Deblois T, Ikuta L, Ginzburg K, Fleisher B, Koopman C. Acute stress disorder among parents of infants in the neonatal intensive care nursery. *Psychosomatics.* 2006;47(3):206-12.
48. León Martín B, Poudereux Mozas M, Giménez Rodríguez C, Belaústegui Cueto A. Sistema de intervención psicológica en unidad de cuidados intensivos neonatales: intervención psicológica en padres de niños prematuros. *Mapfre Medicina.* 2005;16:130-9.
49. Melnyk BM, Feinstein NF, Alpert-Gillis L, Fairbanks E, Crean HF, Sinkin RA, et al. Reducing premature infants' length of stay and improving parents' mental health outcomes with the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) neonatal intensive care unit program: a randomized, controlled trial. *Pediatrics.* 2006;118(5):e1414-27.
50. Miles MS, Funk SG, Kasper MA. The stress response of mothers and fathers of preterm infants. *Res Nurs Health.* 1992;15(4):261-9.
51. Lomoro OA, Ehiri JE, Qian X, Tang SL. Mothers' perspectives on the quality of postpartum care in Central Shanghai, China. *Int J Qual Health Care.* 2002;14(5):393-402.
52. Arockiasamy V, Holsti L, Albersheim S. Fathers' experiences in the neonatal intensive care unit: a search for control. *Pediatrics.* 2008;121(2):e215-22.
53. Pearson J, Andersen K. Evaluation of a program to promote positive parenting in the neonatal intensive care unit. *Neonatal Netw.* 2001;20(4):43-8.

54. Board R. Father stress during a child's critical care hospitalization. *J Pediatr Health Care*. 2004;18(5):244-9.
55. Barnard M. OC13 - Parents' support needs during and following the death of their baby. *Nurs Child Young People*. 2016;28(4):65.
56. Floyd AM. Challenging designs of neonatal intensive care units. *Crit Care Nurse*. 2005;25(5):59-66.
57. Kadivar M, Seyedfatemi N, Akbari N, Haghani H. The effect of narrative writing of mothers on their satisfaction with care in the neonatal intensive care unit. *J Matern Fetal Neonatal Med*. 2016:1-5.
58. Polaino-Lorente A, Martínez Cano P. El impacto del niño enfermo en la familia. *Acta pediátrica española*. 1999;4:180-4.
59. Sharp MC, Strauss RP, Lorch SC. Communicating medical bad news: parents' experiences and preferences. *J Pediatr*. 1992;121(4):539-46.
60. Pallás C, De la Cruz J, Medina C. Apoyo al desarrollo de los niños demasiado pequeños, demasiado pronto. Madrid: Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía; 2000.
61. Huning BM, Reimann M, Beerenberg U, Stein A, Schmidt A, Felderhoff-Muser U. Establishment of a family-centred care programme with follow-up home visits: implications for clinical care and economic characteristics. *Klin Padiatr*. 2012;224(7):431-6.
62. Shields-Poe D, Pinelli J. Variables associated with parental stress in neonatal intensive care units. *Neonatal Netw*. 1997;16(1):29-37.

63. Singer T DM, Bruening P, et al. Social support, psychological distress and parenting strains in mothers of very low birthweight infants. *Family Relations*. 1996;45:343-50.
64. Carter JD, Mulder RT, Darlow BA. Parental stress in the NICU: the influence of personality, psychological, pregnancy and family factors. *Personality and Mental Health*. 2007;1(1):40-50.
65. Pearlman SA, Leef KH, Sciscione AC. Factors that affect satisfaction with neonatal-perinatal fellowship training. *Am J Perinatol*. 2004;21(7):371-5.
66. Caminal J. La medida de la satisfacción: un instrumento de participación de la población en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Rev Calidad Asistencial*. 2001;16:276-9.
67. Sheppard M. Client satisfaction, extended intervention and interpersonal skills in community mental health. *J Adv Nurs*. 1993;18(2):246-59.
68. Ruggeri M, Dall'Agnola R, Agostini C, Bisoffi G. Acceptability, sensitivity and content validity of the VECS and VSSS in measuring expectations and satisfaction in psychiatric patients and their relatives. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 1994;29(6):265-76.
69. Vuori H. Patient satisfaction--an attribute or indicator of the quality of care? *QRB Qual Rev Bull*. 1987;13(3):106-8.
70. Heidegger T, Saal D, Nuebling M. Patient satisfaction with anaesthesia care: what is patient satisfaction, how should it be measured, and what is the evidence for assuring high patient satisfaction? *Best Pract Res Clin Anaesthesiol*. 2006;20(2):331-46.

71. Pascoe GC. Patient satisfaction in primary health care: a literature review and analysis. *Eval Program Plann.* 1983;6(3-4):185-210.
72. Linder-Pelz S. Social psychological determinants of patient satisfaction: a test of five hypothesis. *Soc Sci Med.* 1982;16(5):583-9.
73. Koos E. *The health of regionville.* Nueva York: Hafner; 1954.
74. Donabedian A. Evaluating the quality of medical care. *Milbank Mem Fund Q.* 1966;44(3):Suppl-206.
75. Ware JE, Jr., Snyder MK, Wright WR, Davies AR. Defining and measuring patient satisfaction with medical care. *Eval Program Plann.* 1983;6(3-4):247-63.
76. Linder-Pelz SU. Social psychological determinants of patient satisfaction: a test of five hypotheses. *Social Science and Medicine.* 1982;16:583-95.
77. Ruggeri M. Patients' and relatives' satisfaction with psychiatric services: the state of the art of its measurement. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 1994;29(5):212-27.
78. Linder-Pelz SU. Toward a theory of patient satisfaction. *Soc Sci Med.* 1982;16(5):577-82.
79. Robinson T. Lessons from elsewhere: the case for enriching the client studies tradition. In: Fisher M, editor. *Speaking of clients.* Sheffield: University of Sheffield Press; 1983.
80. Fisher M. *Speaking of clients.* Shefiel: University of Sheffield Press; 1983 1983.
81. Delbanco TL. Enriching the doctor-patient relationship by inviting the patient's perspective. *Ann Intern Med.* 1992;116(5):414-8.

82. Frank R, Salzman K, Fergus E. Correlates of consumer satisfaction with outpatient therapy assessed by postcards. *Community Ment Health J.* 1977;13(1):37-45.
83. Love RE, Caid CD, Davis A, Jr. The user satisfaction survey: consumer evaluation of an inner city community mental health center. *Eval Health Prof.* 1979;2(1):42-54.
84. Ware JE, Jr., Davies-Avery A, Stewart AL. The measurement and meaning of patient satisfaction. *Health Med Care Serv Rev.* 1978;1(1):1, 3-1,15.
85. Ware JE, Jr., Brook RH, Davies AR, Lohr KN. Choosing measures of health status for individuals in general populations. *Am J Public Health.* 1981;71(6):620-5.
86. Wolf MH, Putnam SM, James SA, Stiles WB. The Medical Interview Satisfaction Scale: development of a scale to measure patient perceptions of physician behavior. *J Behav Med.* 1978;1(4):391-401.
87. Thompson A. Inpatient's opinions of the quality of acute hospital care: discrimination as the key to measurement validity. In: Fitzpatrick R, Hopkins A, editors. *Measurement of Patients Satisfaction with their Care.* Londres: Royal College of Physicians; 1993. p. 19-32.
88. Bruster S, Jarman B, Bosanquet N, Weston D, Erens R, Delbanco TL. National survey of hospital patients. *BMJ.* 1994;309(6968):1542-6.
89. Williams B. Patient satisfaction: a valid concept? *Soc Sci Med.* 1994;38(4):509-16.
90. Lebow JL. Research assessing consumer satisfaction with mental health treatment: a review of findings. *Eval Program Plann.* 1983;6(3-4):211-36.

91. LeVois M, Nguyen TD, Attkisson CC. Artifact in client satisfaction assessment: experience in community mental health settings. *Eval Program Plann.* 1981;4(2):139-50.
92. Polowczyk D, Brutus M, Orvieto AA, Vidal J, Cipriani D. Comparison of patient and staff surveys of consumer satisfaction. *Hosp Community Psychiatry.* 1993;44(6):589-91.
93. Nguyen TD, Attkisson CC, Stegner BL. Assessment of patient satisfaction: development and refinement of a service evaluation questionnaire. *Eval Program Plann.* 1983;6(3-4):299-313.
94. Cohen G, Forbes J, Garraway M. Can different patient satisfaction survey methods yield consistent results? Comparison of three surveys. *BMJ.* 1996;313(7061):841-4.
95. Koltuv M, Ahmed MB, Meyer M. A study of outpatient satisfaction with mental health center services. *Hosp Community Psychiatry.* 1978;29(3):179-81.
96. Edwards DW, Yarvis RM, Mueller DP, Langsley DG. Does patient satisfaction correlate with succes? *Hosp Community Psychiatry.* 1978;29(3):188-90.
97. Lebow JL. Similarities and differences between mental health and health care evaluation studies assessing consumer satisfaction. *Eval Program Plann.* 1983;6(3-4):237-45.
98. DiMatteo MR, Taranta A, Friedman HS, Prince LM. Predicting patient satisfaction from physicians' nonverbal communication skills. *Med Care.* 1980;18(4):376-87.
99. Stiles WB, Putnam SM, Wolf MH, James SA. Interaction exchange structure and patient satisfaction with medical interviews. *Med Care.* 1979;17(6):667-81.

100. Roter DL, Hall JA, Katz NR. Relations between physicians' behaviors and analogue patients' satisfaction, recall, and impressions. *Med Care*. 1987;25(5):437-51.
101. Greenley JR, Schoenherr RA. Organization effects on client satisfaction with humaneness of service. *J Health Soc Behav*. 1981;22(1):2-18.
102. Caradoc-Davies TH, Dixon GS, Campbell AJ. Benefit from admission to a geriatric assessment and rehabilitation unit. Discrepancy between health professional and client perception of improvement. *J Am Geriatr Soc*. 1989;37(1):25-8.
103. Fox JG, Storms DM. A different approach to sociodemographic predictors of satisfaction with health care. *Soc Sci Med A*. 1981;15(5):557-64.
104. Gaité L, Ramírez N, Artal J, Rodríguez Pulido F, Arriaga A, Vázquez Barquero JL. Estudio de la satisfacción con los servicios de salud mental en pacientes psiquiátricos ambulatorios. *Archivos de Neurobiología*. 1998;61(2):153-68.
105. Attkisson CC. *Evaluation of Human Service Programs*. Nueva York: Academic Press; 1978 1978.
106. Kline F, Adrian A, Spevak M. Patients evaluate therapists. *Arch Gen Psychiatry*. 1974;31(1):113-6.
107. Larsen DL, Attkisson CC, Hargreaves WA, Nguyen TD. Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Eval Program Plann*. 1979;2(3):197-207.
108. Schainblatt AH. What happens to the clients? *Community Ment Health J*. 1980;16(4):331-42.
109. Bennett MJ, Feldstein ML. Correlates of patient satisfaction with mental health services in a health maintenance organization. *Am J Prev Med*. 1986;2(3):155-62.

110. Weiss GL. Patient satisfaction with primary medical care. Evaluation of sociodemographic and predispositional factors. *Med Care*. 1988;26(4):383-92.
111. Zastowny TR, Roghmann KJ, Cafferata GL. Patient satisfaction and the use of health services. Explorations in causality. *Med Care*. 1989;27(7):705-23.
112. Denner B, Halprin F. Measuring consumer satisfaction in a community outpost. *Am J Community Psychol*. 1974;2(1):13-22.
113. Kelstrup A, Lund K, Lauritsen B, Bech P. Satisfaction with care reported by psychiatric inpatients. Relationship to diagnosis and medical treatment. *Acta Psychiatr Scand*. 1993;87(6):374-9.
114. Ben-Sira Z. Affective and instrumental components in the physician-patient relationship: an additional dimension of interaction theory. *J Health Soc Behav*. 1980;21(2):170-80.
115. Larsen DE, Rootman I. Physician role performance and patient satisfaction. *Soc Sci Med*. 1976;10(1):29-32.
116. Hall JA, Dornan MC. Meta-analysis of satisfaction with medical care: description of research domain and analysis of overall satisfaction levels. *Soc Sci Med*. 1988;27(6):637-44.
117. Rost K. The influence of patient participation on satisfaction and compliance. *Diabetes Educ*. 1989;15(2):139-43.
118. Korsch BM, Gozzi EK, Francis V. Gaps in doctor-patient communication. 1. Doctor-patient interaction and patient satisfaction. *Pediatrics*. 1968;42(5):855-71.
119. Pilpel D, Naggan L. Evaluation of primary health services: the provider perspective. *J Community Health*. 1988;13(4):210-21.

120. Merkel WT. Physician perception of patient satisfaction. Do doctors know which patients are satisfied? *Med Care*. 1984;22(5):453-9.
121. Linn LS, Brook RH, Clark VA, Davies AR, Fink A, Kosecoff J. Physician and patient satisfaction as factors related to the organization of internal medicine group practices. *Med Care*. 1985;23(10):1171-8.
122. Conner JM, Nelson EC. Neonatal intensive care: satisfaction measured from a parent's perspective. *Pediatrics*. 1999;103(1 Suppl E):336-49.
123. Latour JM, Hazelzet JA, Duivenvoorden HJ, van Goudoever JB. Construction of a parent satisfaction instrument: perceptions of pediatric intensive care nurses and physicians. *J Crit Care*. 2009;24(2):255-66.
124. McCormick MC, Escobar GJ, Zheng Z, Richardson DK. Factors influencing parental satisfaction with neonatal intensive care among the families of moderately premature infants. *Pediatrics*. 2008;121(6):1111-8.
125. Gray JE, Safran C, Davis RB, Pompilio-Weitzner G, Stewart JE, Zaccagnini L, et al. Baby CareLink: using the internet and telemedicine to improve care for high-risk infants. *Pediatrics*. 2000;106(6):1318-24.
126. Barrio-Cantalejo IM, Simon-Lorda P, Sanchez Rodriguez C, Molina-Ruiz A, Tamayo-Velazquez MI, Suess A, et al. Adaptacion transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en poblacion española. *Rev Calid Asist*. 2009;24(5):192-206.
127. Jenkinson C, Coulter A, Reeves R, Bruster S, Richards N. Properties of the Picker Patient Experience questionnaire in a randomized controlled trial of long versus short form survey instruments. *J Public Health Med*. 2003;25(3):197-201.

128. Barrio-Cantalejo IM, Simon-Lorda P, Melguizo M, Escalona I, Marijuán MI, Hernando-Robles P. Validación de la escala INFLESZ para evaluar la legibilidad de los textos dirigidos a pacientes. *Ann Sist Sanit Navar.* 2008;31:135-52.
129. Feinstein AR. Clinical biostatistics. XLI. Hard science, soft data, and the challenges of choosing clinical variables in research. *Clin Pharmacol Ther.* 1977;22(4):485-98.
130. Guix J, Balañá L, Carbonell JM, Simón R, Surroca R, Nualart L. Cumplimiento y percepción del consentimiento informado en un sector sanitario de Cataluña. *Rev Esp Salud Pública.* 1999;73:669-75.
131. Boyd HW, Westfall R, Stasch SF. *Investigación de mercados.* México: Grupo Noriega Editores; 1990.
132. Jackson W, Verberg N. *Methods: Doing Social Research.* Toronto: Pearson; 1997.
133. Mira JJ, Aranaz J, Rodríguez-Marín J, Buil JA, Castell M, Vitaller J. SERVQHOS, un cuestionario para evaluar la calidad percibida. *Medicina Preventiva.* 1998;4(4):12-8.
134. Latour JM, Hazelzet JA, Duivenvoorden HJ, van Goudoever JB. Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices. *J Pediatr.* 2010;157(2):215-20 e3.
135. Kincey J, Bradshaw P, Ley P. Patients' satisfaction and reported acceptance of advice in general practice. *J R Coll Gen Pract.* 1975;25(157):558-66.
136. Shellabarger SG, Thompson TL. The critical times: meeting parental communication needs throughout the NICU experience. *Neonatal Netw.* 1993;12(2):39-45.

137. Charchuk M, Simpson C. Hope, disclosure, and control in the neonatal intensive care unit. *Health Commun.* 2005;17(2):191-203.
138. Layne LL. "How's the baby doing?" Struggling with narratives of progress in a neonatal intensive care unit. *Med Anthropol Q.* 1996;10(4):624-56.
139. Ng CW, Lim GH, McMaster F, Molina J, Seow E, Heng BH. Patient satisfaction in an observation unit: the Consumer Assessment of Health Providers and Systems Hospital Survey. *Emerg Med J.* 2009;26(8):586-9.
140. Chung VC, Lau CH, Wong EM, Yeoh EK, Griffiths SM. Perceived quality of communication amongst outpatients in western and traditional Chinese medicine clinics in a Chinese population. *Health policy.* 2009;90(1):66-72.
141. Jha AK, Orav EJ, Zheng J, Epstein AM. Patients' perception of hospital care in the United States. *N Engl J Med.* 2008;359(18):1921-31.
142. Hostutler JJ, Taft SH, Snyder C. Patient needs in the emergency department: nurses' and patients' perceptions. *J Nurs Adm.* 1999;29(1):43-50.
143. Worchel FF, Prevatt BC, Miner J, Allen M, Wagner L, Nation P. Pediatrician's communication style: relationship to parent's perceptions and behaviors. *J Pediatr Psychol.* 1995;20(5):633-44.
144. Bruce TA, Bowman JM, Brown ST. Factors that influence patient satisfaction in the emergency department. *J Nurs Care Qual.* 1998;13(2):31-7.
145. Quine L, Rutter DR. First diagnosis of severe mental and physical disability: a study of doctor-parent communication. *J Child Psychol Psychiatry.* 1994;35(7):1273-87.

146. Castellano M. La obtención del consentimiento informado en España: la asistencia urgente como excepción, doctrina del Tribunal Constitucional Ciencia Forense. 2009-2010;9-10:117-34.
147. Ramirez-Puerta MR, Fernandez-Fernandez R, Frias-Pareja JC, Yuste-Ossorio ME, Narbona-Galdo S, Penas-Maldonado L. Analisis de legibilidad de consentimientos informados en cuidados intensivos. Med Intensiva. 2013;37(8):503-9.
148. Rubiera G, Arbizu R, Alzueta A, Agundez JJ, Riera JR. La legibilidad de los documentos de consentimiento informado en los hospitales de Asturias. Gac Sanit. 2004;18(2):153-8.
149. Falagas ME, Korbila IP, Giannopoulou KP, Kondilis BK, Peppas G. Informed consent: how much and what do patients understand? Am J Surg. 2009;198(3):420-35.
150. Sharp SM. Consent documents for oncology trials: does anybody read these things? Am J Clin Oncol. 2004;27(6):570-5.
151. Bridges J, Flatley M, Meyer J. Older people's and relatives' experiences in acute care settings: systematic review and synthesis of qualitative studies. Int J Nurs Stud. 2010;47(1):89-107.
152. Rahmqvist M, Bara AC. Patient characteristics and quality dimensions related to patient satisfaction. Int J Qual Health Care. 2010;22(2):86-92.
153. Zoffmann V, Harder I, Kirkevold M. A person-centered communication and reflection model: sharing decision-making in chronic care. Qual Health Res. 2008;18(5):670-85.
154. Perneger TV, Charvet-Berard A, Perrier A. Patient assessments of the most important medical decision during a hospitalization. J Gen Intern Med. 2008;23(10):1659-65.

155. Lin YK, Lin CJ. Factors predicting patients' perception of privacy and satisfaction for emergency care. *Emerg Med J*. 2011;28(7):604-8.
156. Chan L, Russell TJ, Robak N. Parental perception of the adequacy of pain control in their child after discharge from the emergency department. *Pediatr Emerg Care*. 1998;14(4):251-3.
157. Watt-Watson JH, Evernden C, Lawson C. Parents' perceptions of their child's acute pain experience. *J Pediatr Nurs*. 1990;5(5):344-9.
158. Ygge BM, Arnetz JE. Quality of paediatric care: application and validation of an instrument for measuring parent satisfaction with hospital care. *Int J Qual Health Care*. 2001;13(1):33-43.
159. Krueger G, Koo J, Lebwohl M, Menter A, Stern RS, Rolstad T. The impact of psoriasis on quality of life: results of a 1998 National Psoriasis Foundation patient-membership survey. *Arch Dermatol*. 2001;137(3):280-4.
160. Rite Gracia S, Fernandez Lorenzo JR, Echaniz Urcelay I, Botet Mussons F, Herranz Carrillo G, Moreno Hernando J, et al. Niveles asistenciales y recomendaciones de minimos para la atencion neonatal. *An Pediatr (Barc)*. 2013;79(1):51 e1- e11.
161. García del Río M, Sánchez Luna M, Doménech E, Izquierdo I, López MC, Losada A, et al. Revisión de los estándares y recomendaciones para el diseño de una unidad de neonatología. *An Pediatr (Barc)*. 2007;67(6):594-602.
162. Informes estudios e investigación 2014 - Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014.

163. Hauff NJ, Fry-McComish J, Chiodo LM. Cumulative Trauma and Partner Conflict Predict Posttraumatic Stress Disorder in Postpartum African-American Women. *J Clin Nurs*. 2016.
164. Szilagyi PG. Care of children with special health care needs. *Future Child*. 2003;13(1):137-51.
165. Lieberman E, Ryan KJ, Monson RR, Schoenbaum SC. Risk factors accounting for racial differences in the rate of premature birth. *N Engl J Med*. 1987;317(12):743-8.
166. Capdevila E, Sánchez L, Riba M, Moriña D, Ríos J, Porta R, et al. Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal. *An Pediatr (Barc)*. 2012;77(1):12-21.
167. Lopez Maestro M, Melgar Bonis A, de la Cruz-Bertolo J, Perapoch Lopez J, Mosqueda Pena R, Pallas Alonso C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr (Barc)*. 2014;81(4):232-40.
168. Young GJ, Meterko M, Desai KR. Patient satisfaction with hospital care: effects of demographic and institutional characteristics. *Med Care*. 2000;38(3):325-34.
169. Gonzalez N, Quintana JM, Bilbao A, Esteban C, San Sebastian JA, de la Sierra E, et al. Satisfacción de los usuarios de 4 hospitales del Servicio Vasco de Salud. *Gac Sanit*. 2008;22(3):210-7.
170. Crow R, Gage H, Hampson S, Hart J, Kimber A, Storey L, et al. The measurement of satisfaction with healthcare: implications for practice from a systematic review of the literature. *Health Technol Assess*. 2002;6(32):1-244.
171. Bautista RE, Glen ET, Shetty NK. Factors associated with satisfaction with care among patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2007;11(4):518-24.

172. Hall JA, Dornan MC. Patient sociodemographic characteristics as predictors of satisfaction with medical care: a meta-analysis. *Soc Sci Med.* 1990;30(7):811-8.
173. Bjertnaes OA, Sjetne IS, Iversen HH. Overall patient satisfaction with hospitals: effects of patient-reported experiences and fulfilment of expectations. *BMJ Qual Saf.* 2012;21(1):39-46.
174. Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, et al. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics.* 2004;113(6):e597-607.
175. Russell G, Sawyer A, Rabe H, Abbott J, Gyte G, Duley L, et al. Parents' views on care of their very premature babies in neonatal intensive care units: a qualitative study. *BMC Pediatr.* 2014;14:230.
176. Polkki T, Laukkala H, Korhonen A. Nurses' and Parents' Perceptions of Parental Guidance on Using Nonpharmacological Pain-Relieving Methods Among Neonates in the NICU. *Pain Manag Nurs.* 2016;17(4):272-80.
177. Jones M, Qazi M, Young KD. Ethnic differences in parent preference to be present for painful medical procedures. *Pediatrics.* 2005;116(2):e191-7.
178. Ngui EM, Flores G. Satisfaction with care and ease of using health care services among parents of children with special health care needs: the roles of race/ethnicity, insurance, language, and adequacy of family-centered care. *Pediatrics.* 2006;117(4):1184-96.
179. Lewis JR. Patient views on quality care in general practice: literature review. *Soc Sci Med.* 1994;39(5):655-70.

180. Sitzia J, Wood N. Patient satisfaction: a review of issues and concepts. *Soc Sci Med.* 1997;45(12):1829-43.
181. Palacio F. Los derechos de los pacientes: algunas reflexiones desde la atención primaria. *Rev Calid Asis.* 2005;20(6):311-7.
182. Jovell A. Medicina basada en la afectividad. *Medicina Clinica (Barcelona).* 1999;113:173-5.
183. Fotaki M, Roland M, Boyd A, McDonald R, Scheaff R, Smith L. What benefits will choice bring to patients? Literature review and assessment of implications. *J Health Serv Res Policy.* 2008;13(3):178-84.
184. Griffin T. Family-centered care in the NICU. *J Perinat Neonatal Nurs.* 2006;20(1):98-102.
185. Coulter A. Involving patients: representation or representativeness? *Health Expect.* 2002;5(1):1.
186. Kim UO, Basir MA. Informing and educating parents about the risks and outcomes of prematurity. *Clin Perinatol.* 2014;41(4):979-91.
187. Villafáfila Quintana C, Quirós Córdoba C, Delgado Begines E, Escobedo Mesas E, Guijarro Puente E, Castillo Lasierra MA. Visita guiada a la UCI-Neonatal: influencia en los estados afectivos y emocionales de los padres. *Biblioteca Lascasas.* 2015;11(3).
188. Guix Olivier J, Fernández Ballart J, Sala Barbany J. Pacientes, médicos y enfermeros: tres puntos de vista distintos sobre una misma realidad. *Actitudes y percepciones ante los derechos de los pacientes. Gac Sanit.* 2006;20(6):465-72.
189. Soldevilla-Cantueso MA, Solano-Corrales D, Luna-Medina E. La intimidad desde una perspectiva global: pacientes y profesionales. *Rev Calid Asis.* 2008;23:52-6.

190. von Hauff P, Long K, Taylor B, van Manen MA. Antenatal consultation for parents whose child may require admission to neonatal intensive care: a focus group study for media design. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2016;16:103.

191. Reisner DP, Landers S. Collaboration between obstetricians and neonatologists: perinatal safety programs and improved clinical outcomes. *Clin Perinatol*. 2010;37(1):179-88.

9 ANEXOS

ANEXO N° 1

CUESTIONARIO PPE-33

Nombre del recién nacido:.....Nº Historia Clínica.....Nº Teléfonos:.....

Nombre de quien responde la encuesta:.....

Grado de parentesco:.....

Edad:.....Nivel de estudios:.....Intento de llamadas:.....Teléfono:

Móvil () Fijo () Fecha de la encuesta:.....Día de la encuesta

Hora de la encuesta:.....Limitaciones o dificultades encontradas.....

.....

Durante el ingreso hospitalario de su hijo (a) ¿algún profesional sanitario le informó sobre alguno de los siguientes puntos?

1) La Carta de Derechos y Deberes de los Pacientes:

Sí, totalmente.

Sí, hasta cierto punto.

No.

No sabe, no contesta.

2) Su derecho a rechazar tratamientos o pruebas:

Sí, totalmente.

Sí, hasta cierto punto.

No.

No sabe, no contesta.

3) Su derecho a conocer lo que está escrito en la Historia Clínica:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No sabe, no contesta.

Durante el ingreso hospitalario de su hijo (a) ¿algún profesional sanitario le explicó lo que Usted quiso saber sobre las siguientes cuestiones?

4) Sobre la enfermedad de su hijo:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No sabe, no contesta.

5) Sobre los efectos del tratamiento:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No sabe, no contesta.

6) Sobre los riesgos de las pruebas diagnósticas:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No sabe, no contesta.

Ahora se le preguntará sobre la claridad con que le informaron el médico o enfermera y sobre su deseo de decidir los cuidados que le ofrecieron a su hijo (a) en el Hospital.

7) Cuando tuvo preguntas que hacer a algún médico, ¿recibió Usted respuestas claras, fáciles de entender?:

- Sí, siempre.
- Sí, a veces.
- No.
- No tuve necesidad de preguntar.
- No sabe, no contesta.

8) Cuando tuvo algunas preguntas que hacer a alguna enfermera, ¿recibió Usted respuestas claras, fáciles de entender?:

- Sí, siempre.
- Sí, a veces.
- No.
- No tuve necesidad de preguntar.
- No sabe, no contesta.

9) ¿Hubiese querido participar más en las decisiones tomadas sobre los cuidados y tratamiento de su hijo (a)?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No sabe, no contesta.

Ahora se le realizarán dos preguntas sobre las condiciones en que le dieron la información en el Hospital.

10) A veces en el hospital un médico o enfermera pueden decir una cosa y otro decir lo contrario, ¿le ha pasado esto a Usted?:

- Sí, muy a menudo.
- Sí, alguna vez.
- No.
- No sabe, no contesta.

11) ¿Hablaron los médicos delante de Usted como si no estuviera allí?:

- Sí, a menudo.
- Sí, alguna vez.
- No.
- No sabe, no contesta.

Las siguientes preguntas se refieren a empatía o cercanía de los profesionales que le informaron:

12) Si tuvo alguna preocupación o miedo sobre el estado de salud de su hijo o el tratamiento recibido, ¿algún médico habló de ese tema con Usted?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No tuve ninguna preocupación o miedo.
- No sabe, no contesta.

13) ¿Durante el ingreso hospitalario le hicieron firmar algún papel de consentimiento informado para una operación o prueba?:

- Sí. Pasar a preguntas 14 y 15.
- No. Pasar a pregunta 16.
- No, porque no me hicieron ninguna operación o prueba. Pasar a la pregunta 22.
- No sabe, no contesta. Pasar a pregunta 22.

14) ¿Algún profesional le ayudó a entender bien el papel del consentimiento?:

- Sí.
- No.
- No necesité ayuda.
- No sabe, no contesta.

15) ¿Le pareció que el papel del consentimiento era fácil de entender?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No sabe, no contesta.

16) Si tuvo alguna preocupación o miedo sobre el estado de salud de su hijo (a) o el tratamiento recibido, ¿alguna enfermera habló de ese tema con Usted?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No tuve ningún miedo o preocupación.
- No sabe, no contesta.

17) ¿Encontró a alguien, del personal del hospital, con quien hablar de sus preocupaciones?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No tuve ninguna preocupación.
- No sabe, no contesta.

A continuación, le preguntaremos sobre la accesibilidad o facilidad para hablar con los profesionales que trataron a su hijo (a).

18) ¿Los profesionales que atendieron a su hijo(a) le animaron a preguntar sobre su enfermedad o cualquier aspecto relacionado con ella?

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No sabe, no contesta.

19) ¿Le fue fácil de localizar a su médico para que le explicara sus dudas?:

- Sí, siempre.
- Sí, a veces.
- No.
- No tuve necesidad de localizarle.
- No sabe, no contesta.

20) Si Usted, u otro miembro de su familia, quiso hablar con el médico, ¿tuvieron oportunidad de hacerlo?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No hubo familiares implicados.
- Mi familia no quiso o necesitó información.
- No quise que mis familiares hablaran con el médico.
- No sabe, no contesta.

Las siguientes dos preguntas están referidas a los destinatarios de la información, es decir a quién se dirigía la información.

21) Habitualmente, ¿a quién se dirigían primero los médicos cuando daban la información sobre el estado de salud de su hijo (a)?:

- A Usted.
- A otro miembro de su familia.
- A todos a la vez.
- Dependía del momento.
- No sabe, no contesta.

22) Y Usted, ¿a quién hubiera preferido que informaran en primer lugar?:

- A Usted.
- A otro miembro de su familia.
- A todos a la vez.
- Depende del momento.
- No sabe, no contesta.

Ahora se formularán una serie de preguntas sobre el momento del alta y la vuelta a su domicilio.

23) ¿Los médicos o enfermeras le brindaron a Usted u otro miembro de su familia, la información necesaria para ayudar a la recuperación de su hijo(a)?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No hubo familiares implicados.
- Mi familia no quiso o necesitó información.
- No quise que mis familiares hablaran con el médico.
- No sabe, no contesta.

24) ¿Algún miembro del personal del hospital le explicó para que servían los medicamentos que tendría que tomar su hijo(a) en casa, de manera que Usted lo pudiera comprender?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No necesité explicaciones.
- No tuvo que tomar medicamentos. Pase a la pregunta 26.
- No sabe, no contesta.

25) ¿Algún profesional le explicó los posibles efectos secundarios de la medicación que debía tener en cuenta?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No necesité explicaciones.
- No sabe, no contesta.

26) ¿Le habló alguien de los posibles signos de alarma, relacionados con su enfermedad o tratamiento, a los que tenía que estar atento cuando volviera a casa?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No sabe, no contesta.

Estas últimas preguntas nos ayudarán a conocer algunos aspectos de la calidad de la relación de los profesionales con Usted: el respeto a la confidencialidad y a la intimidad, su forma de tratar el dolor y cómo percibió Usted el trato que le ofrecieron los profesionales.

27) Cuando los médicos le explicaron diversos aspectos de la enfermedad de su hijo(a) ¿trataron de evitar que los familiares de otros enfermos pudieran oírlo (por ejemplo, le hablaron en voz baja,.....)?

- Sí, siempre.
- Sí, a veces.
- No.
- Estuvo ingresado(a) en una habitación individual.
- No sabe, no contesta.

28) ¿Los profesionales trataron de proteger la intimidad cuando su hijo(a) estuvo ingresado en el hospital (por ejemplo, cuando le hicieron exploraciones, lo asearon,.....?):

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No fue necesario.
- No sabe, no contesta.

29) Cree Usted que su hijo (a) sintió dolor en algún momento?:

- Sí. Pase a la pregunta 30.
- No. Pase a la pregunta 31.
- No sabe, no contesta. Pase a la pregunta 31.

30) ¿Cree que el personal del hospital hizo todo lo que pudo para calmar el dolor de su hijo (a)?:

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.
- No sabe, no contesta.

31) A la hora de darle algún tipo de información sobre el estado de salud de su hijo (a), los profesionales ¿lo hicieron en general con delicadeza?:

- Sí, siempre.
- Sí, a veces.
- No.
- No sabe, no contesta.

32) Cuando el médico le informaba sobre el estado de enfermedad de su hijo (a), ¿le dedicaba suficiente tiempo?:

- Sí, siempre.
- Sí, a veces.
- No.
- No sabe, no contesta.

33) En general, ¿se sintió Usted tratado(a) con respeto mientras su hijo (a) estuvo en el Hospital?:

Sí, siempre.

Sí, a veces.

No.

Algún comentario final o aspecto adicional que quisiera mencionar:

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

Duración de la entrevista (minutos)

ANEXO N° 2

DATOS CLÍNICOS Y SOCIODEMOGRÁFICOS

Nº Historia Clínica: Nombre del recién nacido:.....

Sexo: Varón () Mujer () Fecha de ingreso:.....

Fecha de alta :.....

Dirección:..... Teléfonos:.....

ANTECEDENTES FAMILIARES Y DATOS

SOCIODEMOGRÁFICOS

Nombre de la madre:..... Nº Historia Clínica.....

Edad:.....

Procedencia:..... Etnia:.....

Nivel de estudios:.....

Situación laboral:..... Hábitos tóxicos de la madre:.....

Consumo de tabaco: No () Si () Frecuencia de consumo:.....

Antecedentes patológicos de la madre:.....

Nombre del padre:..... Hábitos tóxicos del padre:.....

Consumo de tabaco: No () Si () Frecuencia de consumo:.....

Antecedentes patológicos del padre:.....

ANTECEDENTES OBSTÉTRICOS

Antecedentes obstétricos de la madre:.....

Hijos previos: No () Si () Edad de los hijos previos:.....

Antecedentes patológicos de los hijos previos:.....

Embarazo actual: Vigilado () No vigilado () Incidencias:.....

Tratamiento de fertilidad: No () Si () Gestación Única: No () Si () Nº...

Feto vivo: No () Si () Incidencias:.....

DATOS DEL NEONATO Y PERINATALES

Parto: Presentación Tipo.....

Lugar de parto:.....

Edad gestacional:..... Amniorraxis:.....

Líquido amniótico:.....

Peso al nacer:..... Talla al nacer:.....

Perímetro cefálico al nacer:.....

Apgar al 1':..... Apgar a los 5':.....

Tipo de reanimación:.....

Ingreso previsto: Si () No ()

Ingresos previos en neonatología: Si () No ()

Motivo de ingreso:

Edad al ingreso:..... Servicio de procedencia:

Peso al ingreso:..... Percentil de peso:.....

Talla al ingreso:..... Percentil de talla:.....

Perímetro cefálico al ingreso:.....

Percentil de perímetro cefálico:.....

Diagnósticos:.....
.....

Nº de procedimientos realizados:.....

Nº días de hospitalización:

Cuidados intensivos: Cuidados intermedios:.....

Cuidados mínimos:.....

Edad al alta:.....Peso al alta:.....Destino al alta:.....Exitus: No () Si ()

Monitor de apnea en domicilio: No () Si ()

Riesgo social : No () Si ()

Lactancia materna : No () Si ()

Seguimiento en la consulta especializada: No () Si ()

ANEXO N° 3

CARTA DE INVITACIÓN



Estimados padres,

En el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario “Marqués de Valdecilla” deseamos mejorar la atención del recién nacido y su familia durante su ingreso en la planta de hospitalización neonatal.

Queremos saber la opinión que tienen sobre cómo les atendimos a las familias que tuvieron un hijo ingresado en la Unidad Neonatal durante el año 2009. Por ese motivo, un médico del Servicio de Pediatría se pondrá en contacto con ustedes para preguntarles que les pareció la atención que recibieron. Su punto de vista es muy importante para que podamos conocer qué cosas les gustaron más y que otras hubieran preferido que se hicieran de otra manera. Les agradecemos que respondan a unas preguntas que le haremos por teléfono, no les llevará mucho tiempo y nos ayudará a poder tratar mejor a todas las familias que atendemos en la Unidad Neonatal. De todas maneras, su participación es voluntaria y si ustedes prefieren no responder a esas preguntas pueden rechazar este ofrecimiento cuando se pongan en contacto con ustedes.

La información que nos proporcione será totalmente confidencial y sólo se utilizará para conocer el grado de satisfacción de los usuarios de nuestro servicio. Todas sus opiniones servirán para realizar medidas de mejora y en ningún caso se incluirá su nombre en los resultados obtenidos, de acuerdo con la normativa legal vigente en materia de protección de datos de carácter personal.

Agradecemos por anticipado su valiosa colaboración

Atentamente

Jefe del Servicio de Pediatría HUMV