

# Información y atención en cuidados intensivos pediátricos. Opiniones de los padres

A. Rodríguez Núñez, P. Crespo Suárez, C. Martins de Oliveira Pereira Caldas, M.<sup>a</sup>T. Pérez Rodríguez, F. Martínón Torres y J.M.<sup>a</sup> Martínón Sánchez

Servicio de Críticos y Urgencias Pediátricas. Departamento de Pediatría. Hospital Clínico Universitario. Santiago de Compostela. España.

## Objetivo

Conocer las opiniones de los padres acerca de la calidad de la información médica y de la atención recibida en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP).

## Material y método

Se diseñó una encuesta estructurada centrada en tres aspectos: características de la información, trato ofrecido por parte del personal sanitario y medios puestos a disposición de los padres. Esta encuesta se realizó mediante entrevista, de forma personal, a 61 padres de niños ingresados en la UCIP entre noviembre de 2002 y marzo de 2003.

## Resultados

El 90,2% de los encuestados refirió haber recibido una información de buena calidad, mientras que el 3% refirió no haber sido informado en ningún momento y el 8% fue informado una sola vez. El 83,6% estaba satisfecho con el trato recibido por parte del personal sanitario, mientras que el 50,8% señaló una o más deficiencias en los medios que la UCIP puso a su disposición. El 87% de los padres reclama más tiempo para estar con su hijo en la UCIP. El 84% refirió haberse encontrado particularmente angustiado en uno o más momentos del período del ingreso y al 47% le hubiera gustado recibir algún tipo de ayuda psicológica.

## Conclusiones

En nuestra UCIP la calidad de la información y la atención que reciben los padres es bien valorada por ellos; sin embargo, se han encontrado algunos puntos susceptibles de mejora: la información durante las primeras horas del ingreso, el régimen de visitas, el apoyo psicológico y la infraestructura.

## Palabras clave:

*Padres. Niños. UCIP. Atención. Información. Trato. Satisfacción.*

## INFORMATION AND QUALITY OF CARE IN A PEDIATRIC INTENSIVE CARE UNIT. PARENTS' OPINION

### Objective

To identify parents' opinion of the quality of medical information and the quality of care in a pediatric intensive care unit (PICU).

### Material y method

We designed a structured survey to gather data on the characteristics of information given to parents, parents' dealings with the unit's staff and resources for parents. This survey was carried out by means of personal direct interviews with the parents of 61 children admitted to our PICU from November 2003 to March 2003.

### Results

Most of the parents (90.2%) reported that the information they received was of good quality, whereas 3% did not receive any information at all and 8% only once. A total of 83.6% were satisfied with the unit's staff, whereas 50.8% pointed out at least one deficiency in the PICU resources available for families. Eighty-seven percent of the parents wanted more time to be with their child in the PICU. Eighty-four percent of parents reported that they had been particularly worried in one or more occasion during their child's stay in the PICU and 47% would occasions liked to have received some type of psychological help.

### Conclusions

In our PICU the parents of admitted children were satisfied with the quality of information and the unit's medical staff. Nevertheless, we identified some features that could be improved such as the information provided in the first few hours of admission, visiting time schedules, psychological support and the unit's infrastructure.

**Correspondencia:** Dr. A. Rodríguez Núñez.  
Servicio de Críticos y Urgencias Pediátricas. Departamento de Pediatría.  
Hospital Clínico Universitario de Santiago.  
Choupana, s/n. 15706 Santiago de Compostela. España.  
Correo electrónico: Antonio.Rodriguez.Nunez@sergas.es

Recibido en abril de 2004.

Aceptado para su publicación en abril de 2004.

**Key words:**

**Parents. Children. PICU. Care. Information. Dealings with staff. Satisfaction.**

**INTRODUCCIÓN**

Todo ingreso de un hijo en una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) es un gran motivo de estrés, capaz de precipitar situaciones en las que afloran múltiples sentimientos a veces contradictorios: "shock" y pánico, vulnerabilidad, síntomas psicossomáticos, desorganización, enfado, protesta, sentimientos de culpa, autorrecreminaciones por haber fallado en la protección de su hijo, agotamiento, incertidumbre, etc.<sup>1-7</sup>. En estas circunstancias, los médicos y el personal de enfermería 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<sup>1,8-11</sup>.

Aunque existen numerosas investigaciones que reconocen los diferentes factores estresantes y las posibles formas en las que el personal sanitario puede colaborar en su control, hasta el momento se han realizado pocos esfuerzos para evaluar cómo se está llevando a cabo esta parte de la asistencia<sup>1,3,8,9,11-13</sup>. Por ello, se ha realizado el presente estudio con el objetivo conocer la visión por parte de los padres de los niños acerca de la calidad de la atención que se está prestando en nuestra UCIP.

**MATERIAL Y MÉTODO**

En el momento del ingreso de cada paciente en la UCIP se entrega a los padres un folleto con información sobre la unidad y sus normas de funcionamiento. En este folleto se anima a los padres a consultar todas sus dudas y a realizar las sugerencias que crean convenientes. Se les indica que una persona podrá permanecer al lado del niño durante el día, aunque en algunos momentos tengan que abandonar la unidad debido a diversas necesidades de la asistencia (ingreso de otros pacientes, técnicas invasivas, pases de visita, etc.). En estas normas se incluyen las pautas de higiene, el horario de visita de una segunda persona (12:00-13:30 y 19:00-20:30 h) y el horario de información a los padres (a las 13:00 de forma reglada y en cualquier momento si fuera preciso).

Para llevar a cabo el presente estudio se diseñó un cuestionario que fue el hilo conductor de la entrevista personal a los padres que voluntariamente accedieron a responder las preguntas. La recogida de datos se efectuó en un período de 5 meses (entre noviembre de 2002 y marzo de 2003), obteniéndose una muestra de 61 encuestas. Las entrevistas fueron realizadas por dos personas totalmente ajenas a la UCIP, es decir, que desconocían la historia clínica y no habían estado en contacto ni con los pacientes ni con los padres de éstos. El lugar elegido para llevar a cabo dichas entrevistas fue el despacho de información a los padres de la UCIP, realizándose de modo totalmente confidencial, sin presencia de otras per-

sonas. Ninguna de las familias rechazó la participación en la encuesta.

Sólo se incluyeron en el estudio los pacientes con un tiempo de ingreso mayor de 24 h. El tiempo de ingreso de los pacientes en el momento de la encuesta osciló entre 1 y 90 días (mediana: 3,5 días). Las edades de los niños oscilaban entre un mes y 18 años (mediana: 2 años). Para un 57,4%, éste era su primer ingreso en un hospital y para un 83,6% era su primer ingreso en la UCIP. El 54,1% habían ingresado procedentes de la unidad de urgencias pediátricas, el 26,2% procedían de quirófano, el 9,8% habían sido trasladados desde la planta de pediatría y el 9,8% restante habían sido trasladados desde otro hospital. En cuanto a los grupos de diagnósticos de los pacientes, el 31,1% ingresaron en el postoperatorio de alguna enfermedad quirúrgica, el 23% tenían enfermedad médica, el 19,7% habían sufrido un accidente, el 11,5% tenían algún trastorno neurológico, el 4,9% presentaban una neoplasia y el 9,8% restante había sido ingresado para realizar algún estudio diagnóstico.

**RESULTADOS**

El familiar encuestado fue en la gran mayoría de los casos la madre (83,6%); en el 14,8% se entrevistó al padre y en el 1,6% a una abuela. La edad del familiar entrevistado osciló entre 21 y 50 años ( $33,9 \pm 5,6$  años). Si se excluyen los partos, el 55,7% de las personas encuestadas nunca habían estado ingresadas en un hospital. El 49,2% tenían estudios básicos y el 50,8% restante contaban con estudios de bachillerato, diplomatura o licenciatura. El núcleo familiar estaba formado por padres e hijos en el 72,1% de los casos; en el 24,6% de las familias convivían otros miembros (abuelos o tíos) y en el 3,3% la madre era viuda. El número de hijos osciló entre 1 y 5 (mediana: 2).

Las preguntas relativas a la opinión de los padres acerca de la atención recibida aparecen distribuidas en tres apartados, el primero sobre las expectativas con respecto a la UCIP y sus principales motivos de tranquilidad y preocupación; el segundo sobre las características de la información y el tercero sobre el grado de satisfacción y las deficiencias que apreciarían en la UCIP.

**Expectativas con respeto a la UCIP y principales motivos de tranquilidad y preocupación**

Las respuestas a la pregunta sobre lo más importante que les puede ofrecer la UCIP a su hijo se recogen en la tabla 1.

Los principales motivos de preocupación de los padres fueron la evolución clínica del niño (21,9%), las posibles complicaciones y secuelas (18,8%) y la situación de gravedad del niño (17,2%). El 10,9% manifestaban tranquilidad por diferentes motivos (que el niño no comía, su estado psicológico, el oírle llorar o verle con los cables y sondas) y al 9,4% les preocupaba fundamentalmente no poder estar con su hijo.

En cuanto a los motivos para estar más tranquilos, en el 25% fueron la posibilidad de estar con el niño y verle bien, en el 21,9% la evolución clínica favorable, en el 15,6% la atención constante y en el 6,3% la profesionalidad del personal. Un 15,6% dijeron no tranquilizarse con nada y el 15,6% señalaron el cariño en el trato por parte del personal, el buen control clínico y la información como factores determinantes de su tranquilidad.

El 83,6% afirmaron haberse sentido especialmente angustiados en uno o varios momentos durante el ingreso de su hijo en la UCIP (tabla 2). El 78,7% de los padres dijeron estar más angustiados en la sala de espera, por no estar cerca de su hijo y no poder verle; el 8,2% referían más angustia dentro de la UCIP, porque sentían impotencia o les costaba ver al niño con cables y máquinas; el 13,3% estaban tan angustiados en la sala de espera como en la UCIP.

### Características de la información

El 100% afirmaban conocer el motivo de ingreso, si bien éste no coincidía con el real en el 9,8% de los casos. La información sobre el estado y evolución del niño fue dada por un médico en el 86,9% de los casos y por médicos y enfermeras en el 9,8%. El 3,3% de los entrevistados afirmaron no haber sido informados por nadie. El 59% desconocían el nombre y apellido del médico responsable de su hijo y el 55,7% el nombre de la enfermera que atendía al niño en el momento de la entrevista.

Al 90,2% de los padres les pareció que la información había sido suficiente y clara y que, por lo tanto, no tenían ninguna duda sobre la enfermedad, los tratamientos o la evolución de su hijo. El 9,8% restante está formado por los padres que no fueron informados (3,3%) y por los que no estaban satisfechos con la cantidad y calidad de la información y, por lo tanto, tenían dudas que no habían sido resueltas (6,5%). Esta información se facilitó en el despacho dedicado específicamente a esta actividad en el 44,7% de los casos, junto a la cama del paciente en el 38,8%, en la secretaría de la UCIP en el 4,7% y por teléfono en el 2,4%; el 7,1% de los padres fueron informados en varios de estos lugares. El 82% recibieron la información diariamente, el 6,6% cada 2 o 3 días, el 8,2% una sola vez (al ingreso, al alta o en otro momento puntual) y el 3,3% restante, nunca.

El 77% de los padres pudieron acceder con facilidad al personal sanitario para resolver dudas puntuales que les surgían fuera del horario de información. El 8,2% dijeron no haber tenido dudas ocasionales y, por ello, no solicitaron información fuera del horario habitual. Sin embargo, el 14,8% de los encuestados afirmaron que habían tenido que esperar demasiado tiempo por los médicos para obtener dicha información.

Por último, se les preguntó si ante un tratamiento urgente les gustaría que los médicos les pidieran permiso antes de llevarlo a cabo; la contestación fue afirmativa en el 52,5% de los casos.

TABLA 1. Opiniones de los padres sobre sus expectativas ante lo que la UCIP puede ofrecer a sus hijos

	Número	Porcentaje
Atención	33	46,4
Cuidados continuados	16	21,1
Mayor control	8	10,5
Vigilancia	7	9,2
Otros: medios técnicos, mejores tratamientos, personal especializado	12	15,8

UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos.

TABLA 2. Opiniones de los padres sobre los momentos de especial angustia durante la estancia del niño en la UCIP

	Número	Porcentaje
En las primeras horas tras el ingreso	16	30,2
La situación del niño (monitorización invasiva, cuando el niño grita, ver al niño con dolor, ver al niño bajo de moral)	7	13,2
Durante la cirugía	6	11,3
Agravamiento de la situación	4	7,5
Falta de información	4	7,5
No poder ver a su hijo	3	5,7
En todo momento	3	5,7
Otros: traslado a planta sin previo aviso, cuando termina el tiempo de visita, enfrentamiento con el personal, etc.	10	18,9

UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos.

### Grado de satisfacción y deficiencias observadas

El 83,6% de los padres se mostraron satisfechos con las relaciones con el personal de la UCIP durante la estancia de su hijo en la unidad y señalaron como causas de satisfacción, el buen trato recibido en el 36,6% de los casos, la calidad de la atención recibida en el 24,4%, la profesionalidad del equipo en el 12,2% y otros motivos en el 26,8% de las encuestas. En cambio, el 13,1% manifestaron insatisfacción, en el 50% de los casos por "roces" con el personal de enfermería o auxiliar, en el 33% por no haber sido informados y en el 17% por sentirse mal atendidos.

El 50,8% de los padres estaban en desacuerdo con el horario de visitas: el 64,5% solicitaron más tiempo para estar con el niño, el 22,6% un mejor cumplimiento del horario establecido, el 6,4% la adaptación a la situación del paciente y al horario de trabajo de los padres y el 6,4% restante hicieron otras sugerencias (flexibilidad en los horarios, poder estar de noche en la UCIP y que no entren todos los padres a la vez).

El 50,8% sugirieron mejoras para la UCIP: mejorar la calidad de la información (9,4%), preparar mejor la sala de espera (71,9%) y otras mejoras en el 18,7%.

El 16,4% consideraron que hubo deficiencias en el cuidado de sus hijos por las siguientes razones: la falta de los padres (30%), la falta de cariño (30%), la necesidad de una mayor atención y coordinación entre las enfermeras (20%), la falta de limpieza e higiene (10%) y la analgesia insuficiente (10%).

Finalmente, el 47,4% de los padres afirmaron que habían necesitado apoyo psicológico en algún momento. Dicho apoyo sólo fue ofrecido al 15,8%.

## DISCUSIÓN

En las UCIP se presta una atención de alto nivel tecnológico, con asistencia continua al niño. Sin embargo, en dichas unidades no siempre se tienen en cuenta las necesidades de los padres y otros familiares de los pacientes<sup>2,6,7</sup>. Nuestro estudio ha intentado aportar datos sobre un aspecto poco estudiado hasta ahora, como son las opiniones de los padres de niños ingresados en la UCIP<sup>1,2,14-17</sup>.

Si bien la mayoría de los padres reconocen que la UCIP es el mejor sitio para que su hijo sea atendido, la gravedad del proceso, la posibilidad de una mala evolución, de secuelas y complicaciones representan importantes factores de estrés y ansiedad para ellos<sup>3,6,18</sup>. Este hecho debe ser considerado a la hora de dar información a la familia, de modo que dicha información sea lo más realista posible y se adapte a la situación anímica y el nivel cognoscitivo de los padres<sup>1,15</sup>. Además, el estrés familiar debe ser aceptado y reconocido por todo el personal asistencial, que debería realizar esfuerzos para mitigar esta reacción y así facilitar la adaptación de los padres al entorno de la UCIP<sup>7,19-23</sup>.

Por otra parte, es destacable que el simple contacto con el niño, "poder verle y tocarle", es lo que más mitiga la angustia que sufren los padres en esos momentos, relegando a un segundo plano la tranquilidad que supone la buena evolución del niño, la atención constante y la experiencia del personal sanitario. Esto confirma la necesidad que los padres tienen de estar con sus hijos el máximo tiempo posible, por lo que se considera que es un deber de la asistencia sanitaria buscar la estrategia más adecuada para hacerlo viable, teniendo en cuenta además los efectos positivos sobre el propio paciente<sup>4,7,24</sup>.

Se ha señalado a la falta de comunicación por parte del personal sanitario como una de las principales causas de insatisfacción en los padres<sup>3,8</sup>. En un estudio cualitativo sobre las necesidades de los padres con niños ingresados en una UCIP<sup>18</sup>, la subcategoría que con más frecuencia se registró fue la necesidad de tener información relativa a la enfermedad, situación, tratamiento y pronóstico del niño. Además, esta información debía cumplir los requisitos de ser frecuente, verdadera y completa, sin que se produjeran informaciones contradictorias<sup>18</sup>. En nuestra encuesta se ha comprobado cómo hasta en el 10% de los casos, los padres no habían llegado a

comprender o no se les había explicado de forma adecuada algo tan básico como el motivo de ingreso del niño en la UCIP. Es reseñable también que más de la mitad de los padres no fueron capaces de indicar el nombre del médico o la enfermera responsable de su hijo y que los padres de dos niños (3%) refirieron no haber sido informados por ningún médico al menos hasta el momento en que se realizó la entrevista. El aspecto positivo de nuestro estudio es que la mayoría (90%) de los padres dijeron estar satisfechos con la información recibida, que fue considerada por ellos suficiente y clara, sin dejar lugar a dudas. Esta cifra es alentadora e indica que en nuestra UCIP se cumple con el objetivo primordial de ofrecer una información de calidad, de modo que los padres puedan adquirir competencia personal para afrontar mejor la situación<sup>1,21</sup>.

Dos tercios de los padres pudieron acceder con facilidad al personal sanitario, incluso fuera del horario de información, lo que a nuestro parecer refleja un buen funcionamiento de la UCIP en este sentido. Sin embargo, el 15% de los padres se quejaron de haber esperado demasiado tiempo para obtener dicha información. Este dato puede estar justificado por el hecho de que en una unidad de estas características y en determinadas situaciones de mayor urgencia, no es posible ofrecer información a los padres tan pronto como sería deseable.

En cuanto al grado de satisfacción y las posibles deficiencias detectadas en el funcionamiento de la unidad, la gran mayoría de los padres estuvieron satisfechos con el trato recibido por parte del personal y destacaron su eficiencia, profesionalidad, simpatía, amabilidad, afabilidad y humanidad. Sin embargo, llama la atención que la mitad de los padres no estén de acuerdo con el horario de visitas y que a la mayoría les gustaría estar más tiempo al lado de su hijo. La separación padre-hijo y la pérdida del rol paterno que lleva consigo el ingreso en una UCIP son algunos de los factores que se han señalado como generadores de estrés para estos padres<sup>1-3</sup>. Así, si bien es cierto que dadas las características del trabajo en una UCIP, es difícil que los padres puedan permanecer todo el tiempo con sus hijos, el personal de la unidad debe organizar su trabajo para facilitar en lo posible que los niños puedan estar acompañados por sus familiares<sup>24</sup>.

La gran mayoría de los padres confesó haberse sentido especialmente angustiado en determinados momentos, particularmente en las primeras horas tras el ingreso. Dichas horas son el período de tiempo en el que el personal sanitario suele estar más preocupado por la situación de gravedad de su nuevo paciente y cuando los padres se sienten más desorientados y confusos, ya que su hijo "está mal y nadie les dice nada". Esta realidad ha llevado a que, en algunos hospitales, se disponga de personal dedicado a atender a los padres durante este período de tiempo tan angustioso y así prevenir la necesidad de apoyo mental especializado en momentos posteriores<sup>1,6,9,14,21,23</sup>.

A pesar de la satisfacción general con el funcionamiento de la unidad, la mitad de los padres han sugerido alguna actuación para mejorar dicho funcionamiento, bien sea en relación con la sala de espera, los horarios de visita, las relaciones con el personal asistencial o la necesidad de medidas de apoyo psicológico e incluso económico. En concreto, la necesidad de apoyo psicológico fue manifestada por la mitad de los padres y sólo fue ofrecida a un número limitado de ellos, bien sea porque no lo manifestaron abiertamente o por carencia del personal adecuado en ese momento. Por ello, el personal de la UCIP debería ser más sensible ante las necesidades de ayuda psicológica de los familiares para recabar la ayuda de los profesionales más capacitados en esta labor y también para ofrecer, dentro de sus posibilidades, un apoyo psicológico continuado<sup>1,20-22</sup>.

En conclusión, la calidad de la información y la atención que reciben los padres la UCIP es bien valorada por ellos. Sin embargo, se han encontrado algunos puntos susceptibles de mejora como la información durante las primeras horas del ingreso, el régimen de visitas y el apoyo psicológico a los familiares.

## BIBLIOGRAFÍA

- Melnik B, Alpert-Gillis LJ. The COPE Program: A strategy to improve outcomes of critically ill young children and their parents. *Pediatr Nurs* 1998;24:521-7.
- Meyer EC, Snelling LK, Myren-Manbeck LK. Pediatric intensive care: The parents' experience. *AACN Clin Issues* 1998;9:64-74.
- Board R, Ryan-Wenger N. Stressors and stress symptoms of mothers with children in the PICU. *J Pediatr Nurs* 2003;18:195-202.
- Farrell MF, Frost C. The most important needs of parents of critically ill children: Parents' perception. *Intensive Crit Care Nurs* 1992;8:130-9.
- Youngblut JM, Shiao SY. Characteristics of a child's critical illness and parents's reactions: Preliminary report of a pilot study. *Am J Crit Care* 1992;1:80-4.
- Young Seideman R, Watson MA, Corff KE, Odle P, Haase J, Bowerman JL. Parent stress and coping in NICU and PICU. *J Pediatr Nurs* 1997;12:169-77.
- Farrell M. Parents of critically ill children have their needs too! A literature review. *Intensive Care Nurs* 1989;5:123-8.
- Polaino-Lorente A, Ochoa B. Un estudio acerca de la satisfacción de los padres con la hospitalización de sus hijos. *Acta Pediatr Esp* 1998;56:100-8.
- Melnik M. Intervention studies involving parents of hospitalised young children: An analysis of the past and future recommendations. *J Pediatr Nurs* 2000;15:4-13.
- Kawik L. Nurses' and parents' perceptions of participation and partnership in caring for a hospitalised child. *Br J Nurs* 1996;5:430-7.
- Shields L, Kristensson-Hallstrom I, O'Callaghan M. An examination of the needs of parents of hospitalised children: Comparing parents' and staff's perceptions. *Scand J Caring Sci* 2003;17:176-84.
- Huckabay LM, Tilem-Kessler D. Patterns of parental stress in PICU emergency admission. *Dimens Crit Care Nurs* 1999;18:36-42.
- Board R, Ryan-Wenger N. Long-term effects of pediatric intensive care unit hospitalisation on families with young children. *Heart & Lung* 2002;31:53-66.
- Noyes J. The impact of knowing your child critically ill: A qualitative study of mothers experiences. *J Adv Nurs* 1999;29:427-35.
- Polaino-Lorente A, Martínez Cano P. El impacto del niño enfermo en la familia. *Acta Pediatr Esp* 1999;57:180-4.
- Noyes J. A critique of studies exploring the experiences and needs of children admitted to paediatric intensive care units. *J Adv Nurs* 1998;28:134-41.
- Scott LD. Perceived needs of parents of critically ill children. *J Soc Pediatr Nurs* 1998;3:4-12.
- Kasper JW, Nyamathi AM. Parents of children in the pediatric intensive care unit: What are their needs? *Heart Lung* 1988;17:574-81.
- Polaino-Lorente A. Pediatría y terapia familiar. *Acta Pediatr Esp* 1999;57:175-9.
- Polaino-Lorente A. Cómo incorporar la atención a la familia del niño enfermo en servicio pediátrico hospitalario. *Acta Pediatr Esp* 1999;57:201-7.
- Ortigosa JM, Méndez FX, Quiles MJ. Preparación psicológica a la hospitalización quirúrgica pediátrica en España. *Acta Pediatr Esp* 1999;57:15-20.
- Hill YW. Children in intensive care: Can nurse-parent partnership enable the child and family to cope more effectively? *Intensive Crit Care Nurs* 1996;12:155-60.
- Giganti AW. Families in pediatric critical care: The best option. *Pediatr Nurs* 1998;24:261.
- Page NE, Boeing NM. Visitation in the pediatric intensive care unit: Controversy and compromise. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs* 1994;5:28-95.