



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

# SATISFACCIÓN FAMILIAR EN RECIÉN NACIDO CON ATRESIA ESOFÁGICA RELACIONADOS CON LOS SERVICIOS DE SALUD NEONATAL

## FAMILY SATISFACTION IN NEWBORN WITH ESOPHAGEAL ATRESIA RELATED WITH THE SERVICES OF HEALTH NEONATAL

Autores: Eiliana Cruz González,<sup>1</sup> Frank Osmany Fernández Martínez,<sup>2</sup> Melvis Calderón Hermida,<sup>3</sup> Mirna Perdomo Prieto<sup>4</sup>

<sup>1</sup> Licenciada en Enfermería. Especialista de primer Grado en Enfermería Materno Infantil. Máster en Atención Integral al Niño. Profesor Auxiliar. Filial Aridez Esteves. Universidad de Ciencias Médicas. Hospital Pediátrico Provincial de Holguín. Cuba. Correo electrónico: [llycruz@infomed.sld.cu](mailto:llycruz@infomed.sld.cu)

<sup>2</sup> Doctor en Medicina. Especialista de primer Grado en MGI. Especialista de primer Grado en Medicina Legal. Profesor Asistente. Universidad de Ciencias Médicas. Centro Provincial de Medicina Legal de Holguín. Cuba. Correo electrónico: [frankofm@infomed.sld.cu](mailto:frankofm@infomed.sld.cu)

<sup>3</sup> Licenciada en Enfermería. Especialista de primer Grado en Enfermería Materno Infantil. Profesor Asistente. Filial Aridez Esteves. Universidad de Ciencias Médicas. Hospital Pediátrico Provincial de Holguín. Cuba. Correo electrónico: [mcalderon@infomed.sld.cu](mailto:mcalderon@infomed.sld.cu)

<sup>4</sup> Licenciada en Enfermería. Profesor Instructor. Filial Aridez Esteves. Universidad de Ciencias Médicas. Hospital Pediátrico Provincial de Holguín. Cuba. Correo electrónico: [mperdomo@infomed.sld.cu](mailto:mperdomo@infomed.sld.cu)

### RESUMEN

**Introducción:** la evaluación de la satisfacción de los familiares relacionados con los servicios sanitarios, es un indicador de calidad y su conocimiento resulta esencial para orientar el desempeño del personal de enfermería en la atención a los recién nacidos con atresia esofágica. **Objetivo:** determinar la satisfacción de los familiares de los recién nacidos con atresia esofágica. **Método:** se realizó un estudio descriptivo, en el servicio de neonatología del Hospital Pediátrico Provincial de Holguín. Se aplicó un cuestionario estructurado, agrupado en 6 dimensiones. **Resultados:** el 84,6% de los familiares manifestaron recibir apoyo cuando presentaron preocupación por el estado de salud de su hijo o el tratamiento recibido. El 71,1% valoran que el personal de salud hizo todo lo posible para calmar el dolor. El 63,5% refirieron ser tratados con delicadeza, el 73% plantearon que le dedican tiempo en las informaciones, y el 92,3% manifestaron que son tratados con respeto. **Conclusiones:** la generalidad de los familiares refieren satisfacción con los aspectos explorados y se encuentran relacionados no solo con los resultados y los medios diagnósticos utilizados, sino con la calidad del recurso humano que mantiene una continua preparación para la atención de un tipo de paciente altamente complejo. Las dimensiones exploradas permiten determinar que la satisfacción de los familiares de los recién nacidos operados de atresia esofágica es alta.

**Palabras clave:** satisfacción, encuesta, recién nacido, atresia esofágica, cuidados

### ABSTRACT

**Introduction:** the evaluation of the satisfaction of the relatives about the sanitary services, is an indicator of quality and its knowledge is essential to guide the infirmary personnel's acting in the attention to the newborn with esophageal atresia. **Objective:** to determine the satisfaction of the operated relatives of the newborn with esophageal atresia. **Method:** was carried out a descriptive study, in the service of neonatology of the Provincial Pediatric Hospital of Holguín. The technique that was used for the study was the survey being the instrument a structured questionnaire, contained in 6 dimensions. **Results:** 84,6% of the relatives manifested to receive support



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

when they presented concern for the state of its son's health or the received treatment. 71.1% values that the personnel of health made the entire possible one to calm the pain. 63.5% referred to be treated with fineness, 73% outlined that they dedicate their time in the information's, and 92.3% of them manifested that they are treated with respect. *Conclusion:* the generality of the relatives refers satisfaction with the explored aspects and they are not related alone with the results and the used diagnostic means, but with the quality of the human resource that it maintains a continuous preparation for the attention of a type of patient highly complex. The explored dimensions allow determining that the satisfaction of the operated relatives of the newborn of esophageal atresia is high.

**Key words:** *satisfaction, interviews, newly born, esophageal atresia, cares*

### INTRODUCCIÓN

El recién nacido (RN) que requiere tratamiento quirúrgico, es un paciente complejo, que necesita de un equipo multidisciplinario con alto grado de conocimiento, sentido de humanismo y del acompañamiento de los familiares para su recuperación. La familia del RN con malformaciones complejas requiere de atención especializada para lograr mantener una comunicación efectiva con el equipo de salud. La evaluación de la satisfacción de la familia de los servicios de salud es un indicador de calidad y su conocimiento resulta esencial para orientar el desempeño de los profesionales enfermeros en la sociedad actual.

En los países desarrollados existen centros de atención al neonato quirúrgico como en Inglaterra, Estados Unidos, Canadá, Noruega, Austria, entre otros, que forman parte del nivel III de atención de los servicios perinatales y neonatales regionalizados, acorde con los estándares de cada país.<sup>1</sup>

Cuba posee en cada provincia Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), instituciones para atender al recién nacido grave, por afecciones clínicas o quirúrgicas; no todas son especializada en las afecciones más letales. En Holguín radica el Centro Regional de Cirugía Neonatal para las provincias orientales, Guantánamo, Granma, Santiago, Las Tunas y Holguín, donde son remitidos los recién nacidos con malformaciones complejas: atresia esofágica (AE), hernia diafragmática, atresias intestinales, onfalocelo y gastrosquisis, adquiriendo gran relevancia dentro de este grupo los RN con AE, por los cuidados especializados brindados en cada una de las fases de traslado, preoperatorio y postoperatorio.

La AE es una de las entidades que mejor representa el amplio espectro de las malformaciones digestivas del periodo neonatal. Es un defecto congénito relativamente común de etiología desconocida, que consiste en una falta de continuidad del esófago con o sin comunicación a la vía aérea.<sup>2</sup>

Habitualmente, el nacimiento de un niño se desarrolla entre sentimientos de alegría e ilusión entre sus progenitores, sin embargo, esta situación se quiebra cuando requiere su ingreso en una unidad neonatal, lo que provoca en los padres sentimientos negativos como tristeza, miedo, rechazo, incertidumbre, culpabilidad, desesperación, dolor, inseguridad o ansiedad.<sup>3</sup>

El personal de enfermería unido al resto del equipo de salud desarrollan un rol importante en lograr que los familiares muestren confianza y cooperen en el proceso de recuperación del RN que transitará por varias etapas en la atención de la afección y lograr una atención óptima en la satisfacción de las necesidades de una población tan importante para la familia y la sociedad.

La investigación tiene el objetivo de determinar la satisfacción de los familiares de los RN con AE en el servicio de neonatología del Hospital Pediátrico Provincial de Holguín "Octavio de la Concepción de la Pedraja".

### MÉTODO

Se realizó un estudio descriptivo, de corte transversal en el servicio de neonatología del Hospital Pediátrico Provincial de Holguín "Octavio de la Concepción de la Pedraja", en el periodo comprendido de mayo 2017 a mayo 2018. Se aplicó un cuestionario estructurado (anexo 1) a 52 familiares de RN con AE que proporcionaron su consentimiento para participar en la encuesta.



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

Para la realización de la misma, se utilizó el cuestionario PPE-33. Se trata de la versión validada en español de Barrio Cantalejo y colaboradores<sup>4</sup> del *Picker Patient Experience 15* (PPE-15). El PPE-15 que 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 las 15 preguntas en otros cuestionarios de diferente extensión no afectaba la validez de esos cuestionarios.<sup>5</sup>

Por su parte el instrumento PPE-33 está especialmente diseñado para explorar la percepción de los pacientes y familiares, sobre el proceso de información y la atención recibida durante el ingreso hospitalario. El instrumento se agrupa en 6 dimensiones principales, que se enuncian a continuación.

**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 RN y la percepción que tiene la familia en torno a este punto.

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

En la encuesta se incluyó una pregunta abierta para que los entrevistados pudieran comentar aspectos relacionados con la asistencia que les pareciera relevante pero no hubiera sido preguntado. El examen de este tipo de comentarios facilita comprender mejor las experiencias de la familia y sus razones para dar una puntuación determinada. Para la aplicación de la encuesta en el contexto del servicio de neonatología se sometió a consulta con los expertos y se modificó el total de preguntas, se eliminaron 10 por no ser aplicables, para un total de 23 interrogantes adaptables a la UCIN de Holguín.

La información se resumió en frecuencias absolutas y relativas y se presentó en tablas para facilitar la comunicación y comprensión de los resultados.

Se contó con el consentimiento informado de todos los familiares que participaron en la investigación.

### RESULTADOS

El cuidado de enfermería es el eje de la competencia profesional, al adquirir una atención especial cuando se asiste a recién nacidos con malformaciones complejas quirúrgicas y a los familiares, quienes funcionan como unidad de interacción y dependencia mutua. Las madres evalúan el cuidado recibido, experimentándose distintos niveles de satisfacción cuando a sus hijos se les proporciona cuidados especializados y observan si existe preocupación y dedicación en el momento que realizan los cuidados.

La totalidad de las familias aceptaron participar en el estudio, el número de entrevistados fue de 52 personas para el 100% de la solicitud de participación en la investigación. En relación a la procedencia de los pacientes, el mayor número corresponde a Holguín con un 45%, seguido de Las Tunas con 23,9% de recién nacidos.

En la exploración de la dimensión *información* se obtiene que el 57,7% de los familiares refieren haber recibido orientación de las normas del servicio; el 55,8% la recibió sobre la enfermedad de su hijo y el 84,6% manifestaron que recibieron apoyo cuando presentaron preocupación o miedo sobre el estado de salud de su hijo o el tratamiento recibido. (Tabla 1)



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

Tabla 1. Respuesta a la encuesta aplicada a los familiares. Sub-dimensión información

Pregunta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta
1.	Sí, totalmente 17 (32,7 %)	Sí, hasta cierto punto 30 (57,7 %)	No 2 (3,8 %)	No sabe, no contesta 3 (5,8%)	
2.	Sí, totalmente 16 (30,8 %)	Sí, hasta cierto punto 29 (55,8 %)	No 5 (9,6 %)	No sabe, no contesta 2 (3,8 %)	
3.	Sí, totalmente 8 (15,4%)	Sí, hasta cierto punto 20 (38,4 %)	No 16 (30,8 %)	No sabe, no contesta 8 (15,4 %)	
4.	Sí, siempre 18(34,6 %)	Sí, a veces 27 (51,9 %)	No 3 (5,8%)	No tuve necesidad 1 (1,9 %)	No sabe, no contesta 3(5,8%)
5.	Sí, totalmente 29(55,8 %)	Sí, hasta cierto punto 19(36,5 %)	No 3 (5,8 %)	No sabe, no contesta 1(1,9 %)	
6.	Sí, muy a menudo 37 (71,2 %)	Sí, alguna vez 9 (17,3 %)	No 4 (7,7 %)	No sabe, no contesta 2 (3,8 %)	
7.	Sí, a menudo 8 (15,4%)	Sí, alguna vez 19 (36,5 %)	No 22 (42.3 %)	No sabe, no contesta 3(5,8 %)	
8.	Sí, totalmente 44 (84,6 %)	Sí, hasta cierto punto 7 (13,5 %)	No 0	No tuve ninguna preocupación o miedo. 1(1,9 %)	No sabe, no contesta 0

En la exploración de la dimensión *accesibilidad*, se observó que el 55,8% refirió que fue fácil acceder a los profesionales para explicar las dudas. El 84,6% de los familiares reconocieron que tuvieron acceso a información de los medicamentos que tendría que tomar su hijo(a) en casa y los posibles efectos secundarios de una manera comprensible. (Tabla 2)

Tabla 2. Respuesta a la encuesta aplicada a los familiares. Sub-dimensión accesibilidad

Pregunta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta
9	Sí, totalmente 21 (40,4 %)	Sí, hasta cierto punto 25 (48,1%)	No 6 (11,53 %)	No sabe, no contesta 0			
10	Sí, siempre 29 (55,8 %)	Sí, a veces 4 (7,7 %)	No 0	No tuve necesidad 19 (36,5 %)	No sabe, no contesta 0		
11	A Usted 12 (23,1 %)	A otro miembro de su familia 4 (7,7 %)	A todos a la vez 17 (32,7 %)	Dependía del momento 19 (36,5 %)	No sabe, no contesta 0		



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

12	A Usted	A otro miembro de su familia	A todos a la vez.	Depende del momento.	No sabe, no contesta.		
	4 (7,6 %)	7 (13,5 %)	16 (30,8 %)	21 (40,4 %)	4 (7,7 %)		
13	Sí, totalmente	Sí, hasta cierto punto	No	No hubo familiares implicados	Mi familia no quiso o necesitó información	No quise	No sabe, no contesta
	16 (30,8 %)	14 (26,9 %)	4 (7,7 %)	7 (13,5 %)	8 (15,4%)	2 (3,8 %)	1(1,9 %)
14	Sí, totalmente	Sí, hasta cierto punto	No	No necesité explicación	No tuvo que tomar	No sabe, no contesta	
	44 (84,6 %)	7 (13,5 %)	0	1 (1,9 %)	0	0	
15	Sí, totalmente	Sí, hasta cierto punto	No	No necesité explicación	No sabe, no contesta		
	44 (84,6 %)	7 (13,5 %)	0	1 (1,9 %)	0	0	
16	Sí, totalmente	Sí, hasta cierto punto	No	No sabe, no contesta			
	45 (86,53%)	7 (13,5 %)	0	0			

Las interrogantes de la dimensión *confidencialidad*, demostraron que el 48,1% reconoció que en las entrevistas les hablaron en voz baja. (Tabla 3)

Tabla 3. Respuesta a la encuesta aplicada a los familiares. Sub-dimensión confidencialidad

Pregunta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta
17	Sí, siempre 25 (48,1 %)	Sí, a veces 22 (42,3 %)	No 5 (9,6 %)	Estuvo ingresado en 0	No sabe, no contesta 0
18	Sí, totalmente 15 (28,9%)	Sí, hasta cierto punto 21 (40,4 %)	No 2 (3,8 %)	No fue necesario 14 (26,9 %)	No sabe, no contesta 0

Al indagar en la dimensión del *dolor*, el 48,1% consideraron que el RN sintió dolor en algún momento y el 71,1% valoran que el personal de salud hizo todo lo posible para calmarlo. (Tabla 4)

Tabla 4. Respuesta a la encuesta aplicada a los familiares. Sub-dimensión dolor

Pregunta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta
19	Sí 25 (48,1 %)	No 13 (25 %)	No sabe, no contesta 14 (26,9 %)	
20	Sí, totalmente 37 (71,1 %)	Sí, hasta cierto punto 12 (23,1 %)	No 0	No sabe, no contesta 3 (5,8 %)





## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

En la dimensión *trato*, 63,5% refirieron ser tratados con delicadeza, 73% plantearon que le dedican tiempo en las informaciones y el 92,3% manifestaron que son tratados con respeto. (Tabla 5)

Tabla 5. Respuesta a la encuesta aplicada a los familiares. Sub-dimensión *trato*

Pregunta	Respuesta	Respuesta	Respuesta	Respuesta
21	Sí, siempre	Sí, a veces	No	No sabe, no contesta
	33 (63,5 %)	19 (36,5 %)	0	0
22	Sí, siempre	Sí, a veces	No	No sabe, no contesta
	38 (73,07 %)	14 (26,9 %)	0	0
23	Sí, siempre	Sí, a veces	No	
	49 (92,3 %)	3 (5,8 %)	0	

### Resultados de las preguntas abiertas

El 25% de los familiares que pertenecen a otras provincias coinciden en plantear la creación de centros en su localidad, con la misma calidad de atención a RN con esta malformación. El 42,3% de los familiares de otras provincias refieren continuar después del alta las consultas de seguimiento en el Hospital Pediátrico, por el grado de confiabilidad que tienen en los profesionales del servicio.

### DISCUSIÓN

Se considera que la cooperación en la encuesta se debe al interés y la repercusión en la familia, el deseo de manifestar su opinión y participar activamente en el cuidado del hijo con una malformación congénita. De forma habitual se calcula que las respuestas en este tipo de estudios se sitúan alrededor del 70%.<sup>6</sup>

En investigación realizada en España por Capdevila y colaboradores en el Instituto Universitario Dexeus de Barcelona: "Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal", coinciden con los resultados encontrados en relación a la alta tasa de respuesta y de participación de los padres en la encuesta.<sup>7</sup>

La primera de las dimensiones exploradas: *información*, resulta especialmente importante para la familia que ingresa el RN en una UCIN. La espera y nacimiento del hijo son eventos significativos para la pareja, porque más allá de ampliar la familia significa constituirse como padre y madre para el resto de la vida.<sup>8</sup>

Otros autores coinciden en plantear que en estas circunstancias, los profesionales de la UCIN desempeñan un papel fundamental para tratar de ayudar a afrontar la situación y facilitar la adaptación de los padres y familias a la nueva situación.<sup>9,10</sup>

La literatura revisada coinciden en señalar los autores que la alteración del rol paternal 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 de su hijo y la falta de competencia en cuanto a sus tareas como cuidadores. Muchos sienten que el RN está más cerca de los profesionales que de ellos mismos.<sup>11</sup>

En Francia, en el Hospital Universitario *Necker Enfant smalades* de París, en el año 2016, un grupo de investigadores realizan un estudio para determinar la reacción del estrés postraumático en la familia de niños con AE, aplicaron un cuestionario denominado: *The Perinatal Posttraumatic Stress Disorder Questionnaire* (PPQ) y describen que el 59% de la familia presentan el estrés postraumático y es más frecuente en la madre que en el padre, hacen referencia a la ansiedad relacionada con el diagnóstico, la separación y traslado del recién nacido a una UCIN y el proceso de la intervención quirúrgica.<sup>12</sup>



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

En la exploración de la dimensión *accesibilidad*, se determinó que la estadía en el servicio varía y el retorno a la casa depende de las complicaciones y las malformaciones asociadas, fundamentalmente las cardiovasculares y en ocasiones los neonatos son egresados con tratamiento. López y colaboradores plantean que los neonatos con AE tienen un amplio rango de variación de estadía en los distintos países, dependiendo del nivel de complejidad de los hospitales, de la edad gestacional al momento del ingreso y los diagnósticos asociados.<sup>13</sup>

Al indagar en la dimensión del *dolor*, en España en la Universidad de Cantabria, Ramírez en el año 2016, realiza un estudio de satisfacción de los padres en la unidad de neonatología, destaca la valoración de los padres acerca de si su hijo podía sentir dolor, en el 100% de los casos la familia considera que los profesionales hicieron lo posible por mitigar el dolor.<sup>14</sup> En esta dimensión se aprecia, que afecta de manera general a la familia, al imaginar las circunstancias en que se encuentra su hijo, se rompe la dinámica familiar habitual y estos se encuentran en función del estado de salud del recién nacido.

En otras investigaciones ponen de manifiesto la discrepancia en la percepción del dolor y el apoyo a los padres en la aplicación de medidas no farmacológica para su manejo entre el personal de enfermería y los padres.<sup>15</sup> En España en el año 2016, en la Universidad de Cantabria, Cherchi realiza estudio de evaluación y tratamiento del dolor y estrés en los neonatos ingresados en la UCIN y cuidados intermedios neonatales, los investigadores explican que de 187 registros revisados el 61% contenía algún procedimiento doloroso diario realizado en la unidad que conlleva al dolor y/o estrés en los RN.<sup>16</sup>

En el año 2015 en un estudio por Carvalho y colaboradores titulado: Dolor en los recién nacidos: identificación, evaluación e intervenciones. Plantean que el dolor tiene consecuencias en los neonatos, estos cambios pueden ser fisiológicos y comportamentales conduciendo a un aumento de la mortalidad. Por lo que la prevención del mismo debe ser fundamental para todos los profesionales.<sup>17</sup>

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, y ello se expresa en la dimensión *trato*. 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.<sup>18</sup>

En el año 2018, en estudio realizado en España sobre la relación enfermera - padres - neonato desde la perspectiva enfermera, los autores plantean que el profesional se identifica con el niño y con sus padres como sujetos receptores de cuidados. La enfermera desempeña un papel imprescindible como eslabón o nexo entre distintos componentes que interfieren en el neonato.<sup>19</sup>

En las fortalezas encontradas en el transcurso del desarrollo del estudio, radica el interés actual por el tema, la alta tasa de respuesta de los familiares y la satisfacción del reconocimiento a los valores humanos del personal que labora en la UCIN, con alcance territorial.

### CONCLUSIONES

La generalidad de los familiares refieren satisfacción con los aspectos explorados y se encuentran relacionados no solo con los resultados y los medios diagnósticos utilizados, sino con la calidad del recurso humano, que mantiene una continua preparación para la atención de un tipo de paciente altamente complejo. Las dimensiones exploradas permiten determinar que la satisfacción de los familiares de los recién nacidos operados de atresia esofágica es alta.

### REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Milner KM, Duke T, Bucens I. Reducing newborn mortality in the Asia–Pacific region: Quality hospital services and community-based care. *J Pediatrics Child Health*. 2013 [Consultado el 2 de abril de 2018]; 49(7): 511–18. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com>
2. García H, Gutiérrez M. Manejo multidisciplinario de los pacientes con atresia de esófago. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*. 2011. [Consultado el 10 de marzo de 2018] Disponible en: <http://www.scielo.org.mx/scielo.php>



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

3. Malakouti J, Jabraeeli M, Valizadeh S, Babapour J. Mothers' experience of having a preterm infant in the Neonatal Intensive Care Unit, a Phenomenological Study. Iran J Crit Care Nurs. 2013 [consultado el 17 diciembre de 2018]; 5(4):172-81. Disponible en: <https://inhc.ir/article-1-493-en.pdf>
4. Barrio M, Simon P, Molina A, Tamayo M, Suess A, et al. Adaptación transcultural y validación del Picker Patient Experience Questionnaire-15 para su uso en la población española. Rev Calid Asist. 2009;24(5):192-206
5. 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):197-20
6. Guix J, Balañá L, Carbonell JM, Simón R, Surroca R, Nualart L. Cumplimiento y percepción del consentimiento o informado en un sector sanitario de Cataluña. Rev Esp Salud Pública. 1999; 73:669-75.
7. Capdevila E, Sánchez L, Riba M, Moriña D, Ríos J, Porta R, Molina V. Valoración de la satisfacción de los padres en una unidad neonatal. An Pediatr (Barc). 2012; 77(1):12-21.
8. Medina D. Satisfacción de la madre del recién nacido hacia los cuidados de enfermería. [Tesis de Licenciada en Enfermería]. Perú: Universidad Ricardo Palma, Escuela de Enfermería Padre Luis Tezzan; 2016
9. 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): 475-83.
10. 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
11. 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
12. Gouez M, Alvarez L, Rousseau V, Hubert P, Abadie V, Apillonne A, Kermorvant-Duchemin. Posttraumatic Stress Reactions in Parents of Children Esophageal Atresia. PLOS ONE 2016. [Consultado el 4 de septiembre de 2018] Disponible en: <http://web.b.ebscohost.com/ehost/pdf>
13. López M, Melgar A, de la Cruz J, Perapoch J, Mosqueda R, Pallas C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. An Pediatr (Barc). 2014; 81(4):232-40.
14. Ramírez J. Estudio de satisfacción de los padres en una unidad de neonatología. [Tesis Doctoral para optar al Grado de Doctor]. Universidad de Cantabria, Facultad de medicina; 2016
15. 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.
16. Cherchi M. Evaluación y tratamiento del dolor y estrés en los neonatos ingresados en la unidad de cuidados intensivos y cuidados intermedios neonatales. [Tesis de grado en medicina]. España: Universidad de Cantabria, Facultad de medicina; 2016.
17. Carvalho G, Oliveira Miranda J, Vital D, Laura C, López C, Oliveira D. Dolor en los recién nacidos: identificación, evaluación e intervenciones. Revista Baiana de Enfermagem. 2015; 29(3): 261-270.
18. Informes estudios e investigación. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Unidades de Neonatología. Estándares y recomendaciones de calidad. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2014
19. Utrilla A, Sellán M, Ramos A, Mateo G. La relación enfermera - padres - neonato desde la perspectiva enfermera. Rev Cubana Enferm. 2018 [Consultado el 4 de septiembre de 2018]; 34(3). Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article>





## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

### ANEXOS

Anexo 1. Encuesta a los familiares (cuestionario ppe-33 con modificaciones)

Objetivo: obtener información relacionada con la atención recibida de los profesionales de enfermería hasta el momento de su egreso hospitalario con el diagnóstico de atresia esofágica.

Estimado(a) familiar esta encuesta obedece a una investigación doctoral, que se realiza en el servicio de neonatología del Hospital Pediátrico Provincial, titulada: Intervención de enfermería para la atención al recién nacido con atresia esofágica. Le solicitamos su máxima colaboración en las respuestas de esta encuesta en las respuestas de este cuestionario. La información aportada por usted será importante, los datos obtenidos serán de uso estrictamente investigativos.

Nombre del recién nacido: \_\_\_\_\_ N° Historia Clínica \_\_\_\_\_  
Nombre de quien responde la encuesta \_\_\_\_\_ Grado de parentesco \_\_\_\_\_  
Edad: \_\_\_\_\_. Nivel de estudios: \_\_\_\_\_ Fecha de la encuesta \_\_\_\_\_.

Durante el ingreso hospitalario de su hijo (a) ¿El médico o enfermera le informó sobre alguno de los siguientes puntos?

1) Las normas establecidas en el servicio:

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

2) Sobre la enfermedad de su hijo:

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

3) Sobre la realización de 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 sobre los cuidados que le ofrecieron a su hijo (a) en el servicio

4) Cuando tuvo 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.

5) ¿Recibió usted adiestramiento para la manipulación de su hijo una vez que fuera egresado?

- Sí, totalmente.
- Sí, hasta cierto punto.
- No.



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

No sabe, no contesta.

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

6) 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.

7) ¿Hablaron los médicos y enfermeras 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:

8) Si tuvo alguna preocupación o miedo sobre el estado de salud de su hijo o el tratamiento recibido, ¿Recibió Usted información y apoyo?

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

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

9) ¿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.

10) ¿Le fue fácil acceder al médico o a la enfermera para que le explicara sus dudas?

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

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

11) Habitualmente, ¿a quién se dirigían primero 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.



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

No sabe, no contesta.

12) 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 de alta y la vuelta a su domicilio.

13) ¿Los médicos y 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.

14) ¿Algún miembro del personal del servicio 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.

No sabe, no contesta.

15) ¿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.

16) ¿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.

17) Cuando le explicaban 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.



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

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

18) ¿Los profesionales trataron de proteger la intimidad cuando su hijo(a) estuvo ingresado en el hospital (por ejemplo, cuando le hicieron exploraciones, pruebas diagnósticas, lo asearon, no permitieron que otras madres observaran.....?)

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

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

- Sí.
- No.
- No sabe, no contesta.

20) ¿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.

21) 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.

22) Cuando 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.

23) 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

.....

.....



## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

### Carta de declaración del autor o de los autores

Holguín, 28 marzo 2019

Dirigido a: Editora Ejecutiva de la RCTS

A continuación, le anexamos los datos relacionados con la declaración del autor o los autores del trabajo titulado: "satisfacción familiar en recién nacido con atresia esofágica relacionados con los servicios de salud neonatal"

Enviado a la sección de la revista: "original cuantitativo"

El trabajo no ha sido enviado simultáneamente a otra revista: Si ___ No <u>x</u>	El trabajo es original e inédito: Si <u>x</u> No ___
Los autores ceden los derechos de publicación a la Revista Cubana de Tecnología de la Salud: Si <u>x</u> No ___	Existe <b>conflicto de interés</b> entre los autores: Si ___ No <u>x</u>
<p><b>Novedad científica, aporte a la ciencia o importancia</b> de esta publicación:                  el tener en cuenta la necesidad de brindar una formación integral de los profesionales de la Salud, la cual debe responder al trabajo en equipo multidisciplinario, donde se valoren las situaciones de salud, lleguen a juicios de valor que les permita tomar decisiones oportunas, desde posiciones clínicas, epidemiológicas, inclusivas y humanistas. Estos equipos multidisciplinarios están compuestos por profesionales con diferentes roles: el médico como su líder y responsable del diagnóstico clínico, el profesional de Enfermería como profesional determinante en el cuidado del recién nacido con atresia esofágica, el tecnólogo de la salud como profesional encargado del diagnóstico tecnológico de salud para contribuir a la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.</p>	
<p><b>Contribución desde su ciencia a las bases epistémicas de TS:</b>                  Estos equipos multidisciplinarios están compuestos por profesionales con diferentes roles: el médico como su líder y responsable del diagnóstico clínico, el profesional de Enfermería como profesional determinante en el cuidado del recién nacido con atresia esofágica, el tecnólogo de la salud como profesional encargado del diagnóstico tecnológico de salud para contribuir a la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.</p>	
<p><b>Esta investigación es una salida de proyecto de investigación:</b> Si ___ No <u>x</u></p>	
<b>Contribución como autoría</b>	<b>Nombre de los Autores</b>
Contribuciones sustanciales para la concepción o el diseño del trabajo.	Eiliana Cruz González
Adquisición, análisis o interpretación de datos.	Frank O Fernández Martínez
Creación de nuevo software utilizado en el trabajo.	-
Ha redactado el trabajo o ha realizado una revisión sustancial.	Todos los autores
Aprobó el envío de la versión presentada (y cualquier versión sustancialmente modificada que implica la contribución del autor para el estudio).	Todos los autores
Traducción de título y resumen	Eiliana Cruz González
Otras contribuciones (Cuál)	
<p>Todos los autores están de acuerdo con ser personalmente responsables de las propias contribuciones y las de los autores y garantizan que las cuestiones relacionadas con la precisión o integridad de cualquier parte del trabajo, incluso en las cuales el autor no estuvo personalmente involucrado, fueron adecuadamente investigadas, resueltas y la resolución fue documentada en la literatura: Si <u>x</u> No ___</p>	





[www.revtecnología.sld.cu](http://www.revtecnología.sld.cu)

## ARTÍCULO ORIGINAL CUANTITATIVO

Todos los autores están de acuerdo con la versión final de la publicación: Si  No

Todos los autores garantizan el cumplimiento de los aspectos éticos de la investigación y de publicación científica, así como de la bioética: Si  No

Fecha de recibido: 23 de abril de 2019

Fecha de aprobado: 16 de mayo de 2019



Este obra está bajo una [licencia de Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/).

### Nombre y Apellidos de cada autor

### Firma de cada autor

Eiliana Cruz González

Frank Osmany Fernández Martínez

Melvis Calderón Hermida

Mirna Perdomo Prieto