



Facultad de Medicina
Clínica Alemana - Universidad del Desarrollo
Centro de Bioética

**PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE NIÑOS HOSPITALIZADOS EN
UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS DE HOSPITAL DE NIÑOS ROBERTO
DEL RÍO, SOBRE EL PROCESO DE COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO
MÉDICO**

POR: MARÍA EUGENIA ARZOLA RÖBER

**Trabajo de grado presentado a la Facultad de Medicina de la Universidad del
Desarrollo para optar a grado académico de Magister en Bioética**

PROFESOR GUÍA:

Sra CARMEN PAZ ASTETE ALVAREZ

Julio 2024

SANTIAGO

© Se autoriza la reproducción de esta obra en modalidad acceso abierto para fines académicos o de investigación, siempre que se incluya la referencia bibliográfica.

AGRADECIMIENTOS:

A cada uno de los docentes que me enseñaron en este Magister y a aquellos que sin tener relación con él, me ayudaron a comprender la metodología.

A las participantes de este estudio, que me entregaron su valioso tiempo y respuestas.

INDICE DE CONTENIDOS

i.-AGRADECIMIENTOS	iii
ii.-LISTADO DE ABREVIATURAS	vi
iii.-RESUMEN	vii
CAPÍTULO I	
• INTRODUCCION	2
CAPÍTULO II	
• MARCO TEÓRICO	
II.1.-Definiciones	5
II.2.-Antecedentes	7
CAPÍTULO III	
• PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	15
CAPÍTULO IV	
• OBJETIVOS	
IV.1.-Objetivo General	16
IV.2.-Objetivos Específicos	16
CAPÍTULO V	
• METODOLOGÍA	
V.1-Paradigma de investigación	17
V.2.-Diseño metodológico	18

V.3.-Construcción de la muestra	18
V.4.-Técnica de recolección	21
V.5.-Instrumentos	22
V.6.-Análisis de la información	24
V.7.-Criterios de rigurosidad	25
V.8.-Aspectos éticos de la Investigación	27
 CAPÍTULO VI	
• RESULTADOS	33
 CAPÍTULO VII	
VII.1.-Discusión	45
VII.2.-Conclusiones	52
VII.3.-Limitaciones del estudio	54
 CAPÍTULO VIII	
• BIBLIOGRAFIA	55
 CAPÍTULO IX	
• ANEXOS	
IX.1.-Formulario de consentimiento informado	62
IX.2.-Acta de aprobación del Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Metropolitano Norte	65
IX.3.-Guía entrevista Semiestructurada	66

LISTADO DE ABREVIATURAS

UCIP: Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

OMS: Organización Mundial de la Salud

RAE: Real Academia Española

NNA: Niños, niñas y adolescentes

RESUMEN

El estudio que se presenta consiste en una investigación cualitativa con un diseño estudio de caso, que explora la percepción por parte de los cuidadores principales de NNA, en relación al proceso de comunicación entre ellos y el equipo médico, durante su estadía en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital de Niños Roberto del Río.

Se realiza una entrevista semiestructurada a 9 cuidadoras principales. Los resultados primordiales orientan a que existe una buena percepción general del proceso de comunicación y que el equipo médico completo está involucrado en la entrega de información, sin embargo, existen aspectos susceptibles de mejora como son la utilización de un lenguaje más claro, menos técnico y la consideración del estado emocional del cuidador principal al momento de la comunicación. En el proceso de comunicación influyen las emociones generadas por la vivencia de la hospitalización y son importantes los recursos que emplean las cuidadoras principales para lograr comprender la información.

Se concluye que la comunicación debe ser un proceso flexible y adaptado a las necesidades particulares de cada NNA y su familia, considerando su estado emocional, experiencia previa y recursos disponibles para afrontar la vivencia. Para ello es fundamental el desarrollo de habilidades de comunicación y entrega de una atención basada en la ética del cuidado y de la virtud por parte del equipo médico.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

La comunicación y entrega de información en salud, es un derecho de los pacientes (32) y un criterio de calidad de la atención clínica (5); y sus fundamentos desde el punto de vista ético son el respeto a la dignidad y la autonomía del paciente, siendo la comunicación la base para la construcción de una relación clínica sólida y de confianza, que permite al paciente y su familia tomar decisiones compartidas e informadas, en conjunto con el equipo médico que participa en su atención clínica(44).

A pesar de su relevancia clínica, se ha objetivado que el desarrollo de habilidades en comunicación por parte del equipo de salud no ha ocurrido con la misma sistematización que el desarrollo de competencias técnico científicas, lo que se hace más patente en las Unidades de Cuidados Intensivos en donde las características estructurales, la tecnología y el sistema de trabajo hace a veces más distante la relación clínica.

La comunicación y entrega de información es una de las necesidades principales de pacientes y familias de pacientes hospitalizados en una Unidad de Cuidados Intensivos (16).

Se han estudiado las necesidades específicas en relación a la entrega de información, destacando entre ellas la importancia de recibir información

oportuna, honesta, con lenguaje claro y comprensible, pero al mismo tiempo entregada con una actitud empática y compasiva (19, 23,30).

En este estudio el objetivo principal es explorar la percepción del cuidador principal de NNA hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital de Niños Roberto del Río, sobre el proceso de comunicación con el equipo médico.

Se realizó una investigación cualitativa de diseño estudio de caso, mediante la aplicación de una entrevista semiestructurada a cuidadores principales de NNA hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos.

Los objetivos secundarios son describir el contexto en el que se vivencia el proceso de comunicación entre cuidadores principales y el equipo médico de la UCIP e indagar en las necesidades y expectativas que tienen los cuidadores principales sobre el proceso de comunicación.

Los resultados se clasificaron en dos partes para su presentación. La primera corresponde a la descripción de las características sociodemográficas de los participantes y una segunda parte que corresponde a los datos obtenidos a través de las entrevistas semiestructuradas.

Los resultados de este estudio nos pueden ayudar a mejorar el proceso de comunicación entre cuidadores principales de NNA y el equipo médico que los atiende durante su hospitalización en UCIP, y con ello impactar en una mejor calidad de atención y satisfacción de los pacientes y sus familias, permitiendo la

toma de mejores decisiones clínicas, informadas y compartidas, en el marco de una atención más humanizada y centrada en el paciente y su familia.

Sumado a esto, el estudio se realiza en un centro asistencial y docente, por lo que las mejoras en el proceso de comunicación por parte del equipo médico, podrían repercutir en el desarrollo de habilidades comunicacionales de los educandos, pues son aprendizajes que se logran en gran parte por ejemplo e imitación.

CAPÍTULO II

MARCO TEÓRICO

II.1.-Definiciones

Se detallan a continuación definiciones relevantes para efectos del estudio.

Percepción

La percepción, según la RAE, es la “sensación interior que resulta de una impresión material producida en los sentidos corporales” (1). Por otra parte, desde el punto de vista de la psicología, algunos autores sostienen que la percepción es un proceso cognitivo de la conciencia, que lleva a la elaboración de juicios sobre sensaciones y que se concreta a través del reconocimiento, interpretación y asignación de significado a estas sensaciones (2).

En este trabajo se explora entonces la percepción sobre la comunicación, proceso en el que existe interacción constante del sujeto que percibe, con el ambiente y actores con los que se genera esta interacción.

Comunicación

La comunicación, según la RAE, se define como “la acción de comunicar o comunicarse”, es “la transmisión de señales mediante un código común al emisor y receptor” (3).

Se considera a la comunicación como un intercambio de mensajes entre personas que se interrelacionan de forma continua, siendo un proceso

interactivo entre un emisor y un receptor, a través de códigos concretos. La comunicación es efectiva cuándo la intención del emisor es coherente con la interpretación del receptor (4).

Se debe destacar que es un proceso bidireccional que reside en el epicentro de la relación clínica entre los integrantes del equipo de salud y el paciente y/o su familia (5).

Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos

Una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos es, según las Normas de organización y funcionamiento de Unidades de Pacientes Críticos Pediátricos del año 2017 de la Subsecretaría de Redes Asistenciales MINSAL, aquella dependencia hospitalaria destinada a proporcionar cuidados médicos, de enfermería, kinesiología y demás profesionales necesarios a pacientes críticos inestables, pero con posibilidades de recuperación, de manera eficaz, oportuna y permanente las 24 horas del día y los 365 días del año. Esta unidad se caracteriza por concentrar personal altamente capacitado, con residencia médica permanente, así como tecnología adecuada a su complejidad (6).

II.2.- Antecedentes

El progreso de la medicina y la ciencia ha tecnificado y especializado la medicina, produciendo avances importantes en los procesos diagnósticos y terapéuticos con un resultado neto de aumento en la sobrevivencia, pero forjando al mismo tiempo cambios profundos en la forma en que la sociedad se enfrenta a la experiencia de estar enfermo y en cómo se configura la relación clínica (7).

La tecnificación y sobre-especialización de la medicina, además, ha potenciado un enfoque de la atención de pacientes centrada en la patología u orientada a un modelo biológico por sobre un enfoque centrado en la persona y en su familia, llevándonos a relaciones clínicas distantes, más bien contractuales, en las que no siempre se logra generar una relación de confianza, en la que un equipo de salud debiese entregar una atención de excelencia técnica y humana, brindando cuidados en forma individualizada en los procesos de salud y enfermedad, a través de un enfoque integral del paciente en su condición de persona, respetando su dignidad en todo momento (8).

La pérdida del enfoque centrado en la persona y su familia, y la despersonalización de la medicina o deshumanización, se vive particularmente en las Unidades de Cuidados Intensivos, pues la organización del trabajo e incluso la arquitectura de las unidades así lo favorece (9). En estas unidades las personas se separan de su entorno y seres queridos; reciben atención de un equipo multidisciplinario y ello implica que el paciente y su familia interaccionan

con múltiples actores que participan en la relación clínica; se trabaja en sistema de turnos, por lo que se recibe información y cuidados desde diferentes profesionales; y quienes participan en la atención poseen formación técnica y académica altamente especializada, pero la adquisición de actitudes y virtudes como son las habilidades de comunicación, la compasión y la empatía, no siempre se educan y desarrollan en paralelo a las competencias técnico-científicas(10-12).

Al situarnos en el contexto de la atención pediátrica, debemos considerar que el NNA y su familia conforman una unidad- niño/familia-, que se encuentra en un contexto relacional y cultural determinado. La familia constituye un núcleo en donde todos sus miembros se interrelacionan y, al hospitalizarse uno de ellos, en especial un NNA, se produce crisis y desestabilización que repercute en toda la familia (13).

Cuando un NNA ingresa a una UCIP, su familia está sometida a altos niveles de stress, angustia y temor (14). Los padres de niños hospitalizados en UCIP se sienten vulnerables ante la incertidumbre que conlleva el ingreso de su hijo/a a este tipo de unidad y la pérdida transitoria de su rol de cuidador principal del niño. La familia se desorganiza y fragmenta.

La forma en que transiten en esta experiencia de vida dependerá en gran parte de los recursos personales de adaptación, pero también del cuidado y atención integral que les brindemos como equipo de salud (15).

Para lograr un trabajo centrado en el paciente y su familia se han estudiado las necesidades de la familia de pacientes hospitalizados en cuidados intensivos. Es así que desde 1970 se han desarrollado instrumentos para estudiar cuantitativamente las necesidades y la satisfacción respecto a estas necesidades (16-18).

Entre las necesidades más importantes identificadas en múltiples estudios, tanto cuantitativos como cualitativos, se encuentra la necesidad de **recibir información/comunicación con el equipo médico**, estar en proximidad a su ser querido, percibir seguridad en las terapias y tener certeza de que su familiar recibe los cuidados más adecuados a su situación clínica, así como poder participar, como familia, en los cuidados de su ser querido (13,19, 20).

Al estudiar las necesidades de la familia específicamente en comunicación e información, los resultados de los estudios destacan: la importancia de recibir información veraz y honesta sobre el estado de salud de su familiar, así como recibir oportunamente información sobre planes terapéuticos, respuesta esperada y eventual pronóstico (21).

La información y comunicación entre el paciente/familia y el equipo médico es entonces una de las necesidades más relevantes, además de ser un elemento fundamental en la construcción de la relación clínica y uno de los pilares de los proyectos de humanización de los cuidados intensivos (22-24).

En estudios cualitativos realizados sobre comunicación entre paciente/familia y equipo de salud no sólo es importante el contenido de la información en cuanto a su suficiencia en cantidad y lenguaje comprensible utilizado, sino también es de vital importancia la forma en la que se lleva a cabo el proceso de comunicación en cuanto a la actitud del profesional y sus habilidades comunicacionales: la escucha activa, el tiempo dedicado al proceso, la riqueza del diálogo generado, la oportunidad para la familia de preguntar sus dudas, transmitir sus inquietudes, temores y recibir esperanza, pero con información realista. En la literatura se menciona la compasión, la empatía y el respeto a la dignidad, como las virtudes necesarias para una entrega de información y comunicación humanizada (21, 25-30).

El acceso a la información es un derecho del paciente y un criterio de calidad, pero al ampliar y enriquecer la mirada más allá de la información como proceso necesario a cumplir desde lo procedimental y legal, los fundamentos éticos de la entrega de información y comunicación surgen desde el respeto a la dignidad de la persona y a su autonomía relacional, pues para que el paciente y su familia, puedan afrontar la enfermedad crítica como vivencia de extrema vulnerabilidad y aún en esta difícil condición tomar las mejores decisiones, deben estar adecuadamente informados y también soportados desde el punto de vista emocional (5, 31).

El deber de generar una adecuada comunicación se puede fundamentar desde la ética del cuidado, pues la comunicación es una actividad intrínsecamente relacional, de interacción continua con el otro, que nos demanda: escucha atenta, atención permanente, responder con integridad y respeto. Estas actitudes apuntan a hacerse cargo del otro vulnerable y frágil, desde su dimensión más humana, reconociendo las particularidades de la persona en una situación concreta vivida (32).

Es así que en la situación concreta de la hospitalización en UCIP, la comunicación requiere actitudes y virtudes para comunicar y acompañar al paciente y su familia de forma empática y compasiva, considerando en todo momento sus valores, expectativas y preferencias (33).

En los últimos años hemos transitado desde una relación clínica paternalista en la que el médico decidía que era “lo mejor” o el mayor beneficio para el paciente, hacia una relación más horizontal y equilibrada, en la que en un escenario ideal se deben tomar las decisiones en forma compartida e informada. En el caso de los NNA son sus padres quienes toman decisiones en salud y, para hacerlo en forma compartida con el equipo de salud, se debe generar un vínculo de confianza y de trabajo conjunto con la familia, sin olvidar que los niños deben ser informados al nivel de su capacidad de entendimiento, deben ser oídos y debemos considerar su opinión en la toma de decisiones.

La comunicación es necesaria para empoderar al paciente y su familia,

facilitándoles el ejercicio de su autonomía al tener una real participación en la toma de decisiones que involucran a su salud (34). Al ser la comunicación la base de una relación clínica de confianza, conduce también a una alianza terapéutica, entre la unidad paciente/familia y el equipo de salud, lo que impacta directamente en una mejor adherencia a los cursos de acción propuestos en salud (35-37).

Se ha reconocido la complejidad y trascendencia del proceso de comunicación en múltiples escenarios de la atención clínica, y en relación a ello se han desarrollado e implementado protocolos de comunicación específicos como son los protocolos de entrega de noticias difíciles, que contemplan diferentes fases de secuencia comunicacional. Estos protocolos tienen su origen en el escenario de la Oncología, pero han sido de utilidad en diferentes situaciones y son de particular interés en la dinámica de comunicación en la UCIP, considerando que la percepción de noticia difícil es muy subjetiva y personal como vivencia. En general, estos protocolos servirían de marco referencial para establecer un esquema de base para ordenar y ponderar aspectos relevantes en el proceso comunicacional en UCIP(38, 39).

La mayor parte de los estudios respecto a comunicación en UCIP en la literatura son realizados por enfermeras, quienes han desarrollado la Ética del Cuidado como parte esencial de su currículo universitario (40). Impresiona importante para una mejor calidad de atención que al igual que los

profesionales de enfermería, todo el equipo de salud y especialmente los médicos se formen en la ética del cuidado e incorporen la dimensión de la fragilidad que significa la enfermedad para el paciente y su núcleo cercano, en la construcción de la relación clínica y en la comunicación con ellos.

Se debe enfatizar que mejorar el proceso de comunicación es una tarea que involucra a todo el equipo de salud, es un indicador de calidad y un pilar de la humanización de los cuidados (41).

El objetivo de esta investigación es explorar la percepción del cuidador principal de niños, niñas y adolescentes (NNA), hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital de Niños Roberto del Río sobre el proceso de comunicación con el equipo médico durante su estadía en esta unidad.

Explorar la percepción de los cuidadores principales sobre el aspecto comunicacional en unidad de paciente crítico podría ayudar a mejorar la calidad de atención y satisfacción de las familias, llevar a la toma de mejores decisiones clínicas, informadas y compartidas, en el marco de una atención más humanizada y centrada en el paciente y su familia.

Dado que las competencias actitudinales y éticas se desarrollan en gran parte durante la práctica clínica, se debe considerar la característica particular del Hospital Roberto del Río, en cuanto a que es un establecimiento docente-asistencial. En este sentido, una proyección del trabajo propuesto de explorar el

proceso de comunicación y proponer mejoras en él, podría impactar también en la formación curricular de los alumnos de carreras de la salud, con un efecto multiplicador de sus beneficios. El Hospital Roberto del Río es un establecimiento de Salud Asistencial Docente, que es parte de la Red Sanitaria de Chile, del subsector público que atiende a población pediátrica con orientación de alta complejidad. Administrativamente depende del Servicio de Salud Metropolitano Norte y atiende a la población infantil del área Norte de la región Metropolitana. Es además un centro de referencia nacional de enfermedades complejas pediátricas. Es campo docente de diversas universidades en carreras de Medicina, Kinesiología, Psicología y otras, además de ser centro formador de postgrado de diversas especialidades médicas y otras profesiones

CAPÍTULO III

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál es la percepción del cuidador principal de niños hospitalizados en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital de Niños Roberto del Río sobre el proceso de comunicación con el equipo médico ?

CAPÍTULO IV

OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN

IV.1.-Objetivo general

Explorar la percepción del cuidador principal de niños hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos de Hospital de niños Roberto del Río sobre el proceso de comunicación con el equipo médico.

IV.2.-Objetivos específicos

1. Describir el contexto en el que se vivencia el proceso de comunicación entre cuidadores principales y el equipo médico de la UCIP
2. Indagar en la percepción de cuidadores principales sobre el proceso de comunicación con los diferentes profesionales del equipo médico de la UCIP.
3. Indagar en las necesidades y expectativas que tienen los cuidadores principales sobre el proceso de comunicación.

CAPÍTULO V

METODOLOGÍA

V.1.-Paradigma de investigación

El paradigma de investigación propuesto es el de un estudio cualitativo pues se anticipó que probablemente existirían múltiples percepciones y experiencias en torno al fenómeno de comunicación con el equipo médico, desde la perspectiva de los cuidadores principales de NNA hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital Roberto del Río.

Según Vásquez, la investigación cualitativa busca comprender la complejidad de los fenómenos sociales a través de los significados que les conceden los sujetos, aumentando la comprensión de la realidad y el abordaje de su complejidad (42).

Es así, que se planteó que la metodología cualitativa era la más idónea para explorar en profundidad la percepción sobre comunicación en UCIP, buscando visibilizar y validar cada vivencia personal a través de la narrativa, rescatando los aspectos subjetivos de ella.

V.2.-Diseño del Estudio

El diseño es mediante estudio de caso. El caso de estudio es la percepción de los cuidadores principales en torno a la comunicación con el equipo médico, desde la perspectiva de diversos cuidadores, quienes fueron las múltiples fuentes de información.

V.3.-Construcción de la muestra

La muestra se constituyó por cuidadores principales de niños, niñas o adolescentes, hospitalizados en UCIP y se construyó de forma intencional y razonada, no probabilística, pues el poder de la muestra en este tipo de estudio tiene relación con la calidad de la información que nos entregan las unidades de muestreo y no depende de su tamaño (42).

El tipo de muestra se constituyó por criterios teóricos y opináticos prácticos, pues se definió teóricamente que, para profundizar en la percepción sobre comunicación, el perfil de la unidad de muestreo ideal es la persona cuidadora principal del paciente, quien se hace cargo del cuidado y que toma decisiones respecto al niño/a o adolescente hospitalizado/a. Los cuidadores principales son los destinatarios de la entrega de información y quienes vivencian el proceso de comunicación con los profesionales que atienden a los NNA.

En cuanto a los criterios opináticos, la entrevistadora principal invitó a

participar en forma voluntaria en el estudio a los cuidadores principales con los que tuvo oportunidad de establecer contacto en el horario destinado a la investigación, por conveniencia o criterios de factibilidad.

Los criterios de inclusión fueron:

- Ser el cuidador o cuidadora principal de un NNA hospitalizado/a recientemente en UCI, a quienes se invitó a participar en el estudio al momento de egresar de la UCIP
- Hospitalización en UCIP por más de 48hrs y menos de 10 días
- Ser mayores de edad
- Hablar en español
- Encontrarse en condiciones físicas y psicológicas de ser entrevistados

La persona entrevistada fue el cuidador principal pues es la persona que acompañó la mayor parte del tiempo al niño, niña o adolescente hospitalizado/a y es con quien se comunicaba el equipo médico que atendió al paciente.

Se delimitó el grupo de cuidadores principales a personas mayores de edad por la eventual dificultad de realizar el proceso de consentimiento/asentimiento informado en menores de edad cuidadores principales de NNA, y el criterio de habla en español se definió para evitar

que existiese confusión en la comprensión de la entrevista, tanto desde el punto de vista del entrevistado como de quien entrevista.

Se entrevistó sólo a quienes deseaban participar en forma voluntaria y que consideraban que estaban en condiciones de participar, por respeto a la vivencia.

Se incluyó a cuidadores principales de NNA que estuvieron en UCI entre 48hrs y 10 días, con el fundamento de que generalmente las hospitalizaciones menores a 48hrs son electivas, en contexto de postoperatorios, en quienes la comunicación generalmente no genera conflictos; por otro lado, las hospitalizaciones mayores a 10 días son pacientes que han cronificado su estadía, generalmente a cargo de otros equipos como tratantes.

El criterio de exclusión fue ser cuidador principal de un niño, niña o adolescente fallecido en UCIP. Pues se asumió que el cuidador principal de un niño fallecido estaba en un proceso de duelo en el que realizar la entrevista podía implicar un daño psicológico asociado.

Se consideró la suficiencia de la muestra al alcanzar la saturación de la información.

V.4.-Técnica de recolección

La información en este estudio, se recogió mediante entrevistas semiestructuradas realizadas a los cuidadores de niños, niñas y adolescentes, que estuvieron hospitalizados en la Unidad de Pacientes Críticos del Hospital Roberto del Río.

Se invitó a participar del estudio a los cuidadores principales de NNA hospitalizados en UCI, una vez que egresaban de esta unidad de atención, para que sintieran la libertad de decidir si deseaban participar o no en el estudio.

La entrevista es realizada por la investigadora principal, quien es parte del equipo médico de la UCIP, pero no había tenido un rol en la atención clínica de los NNA ni en la entrega de información a los cuidadores incluidos en el estudio.

Se realizó un proceso de consentimiento informado. Si el cuidador principal consentía a participar en el estudio, se acordaba el momento de la entrevista y lugar. La entrevista fue grabada, para luego ser transcrita en forma textual y analizada.

Se recogió la información contextual en cuanto a actitud del participante, tono de voz, lugar en el que prefería ser entrevistado, circunstancias en la que fue entrevistado y otras.

La investigadora principal revisó la normativa de la unidad en cuanto a horarios de visita y entrega de información a los cuidadores principales.

V.5.-Instrumentos

El Instrumento utilizado fue una entrevista individual, semiestructurada, con una guía que recogía preguntas orientadas a abordar los temas que se buscaba explorar y así responder a los objetivos del estudio.

La entrevista contaba además con un segmento que recogía datos sociodemográficos que resultan de interés para caracterizar a los cuidadores principales y describir su perfil sociodemográfico.

Tabla 1.- Guía de entrevista

Objetivos	Preguntas de entrevistas
<p>Describir el contexto en el que se vivencia el proceso de comunicación entre cuidadores principales y el equipo médico de la UCI</p>	<p>¿Quiénes le entregaron información durante su estadía? ¿Médicos? ¿Enfermeras? ¿TENS? ¿Otro miembro del equipo?</p> <p>¿Existía un horario definido en el que le entregaban la principal información?</p> <p>¿Lugar donde le informaron?</p> <p>*Se toma nota durante la entrevista: actitud y tono de voz del entrevistado, lugar de la entrevista y sus características</p>
<p>Indagar en la percepción de cuidadores principales sobre el proceso de comunicación con el equipo médico de la UCI.</p>	<p>¿Cuál es su experiencia con el proceso de información y comunicación con el Equipo médico durante la hospitalización de su hijo(a) en la Unidad de Cuidados Intensivos?</p> <p>¿Comprendió la información que se le entregó?</p> <p>¿Fue suficiente la información que se le entregó?</p>
<p>Indagar en las necesidades y expectativas que tienen los cuidadores principales sobre el proceso de comunicación.</p>	<p>¿Cómo le gustaría a usted que fuese la entrega de información y el proceso de comunicación con el equipo médico?</p>

V.6.-Análisis de datos

En este estudio se realizó un análisis narrativo de contenido que buscó analizar los contenidos expresados de forma directa e interpretar su significado.

Los contenidos fueron extraídos de entrevistas grabadas, transcritas en forma textual. Las entrevistas fueron identificadas por un código que hace referencia: al sexo del entrevistado (primera letra: femenino F-masculino M), la relación con el paciente (segunda letra: madre M-padre P- otro O), al número de entrevista en orden cronológico (tercera letra: números 1-9).

Los textos se leyeron y analizaron reiteradamente con el objeto de organizar, identificar y clasificar los datos, buscando temas emergentes y creando categorías. Además, fueron considerados los comentarios al margen u observaciones de la investigadora principal.

Las categorías se crearon basándose en los objetivos que guiaron el estudio.

Se organizaron los datos desarrollando un resumen de cada categoría, que recoge ejemplos de la información mencionada, mediante citas textuales de las personas entrevistadas.

El análisis se realizó de forma manual, no apoyado por software computacional.

Los resultados obtenidos en este estudio fueron triangulados con los obtenidos de un re-análisis de la información obtenida por un psicólogo entrenado en la

metodología.

El material de audio y la transcripción de las entrevistas se resguardaron por la investigadora principal durante 6 meses. Todos los datos fueron manejados bajo estrictos criterios de confidencialidad.

V.7.-Criterios de rigurosidad

En la investigación cualitativa el proceso de investigación debe desarrollarse sistemáticamente para garantizar la calidad de la investigación y de los resultados generados (43).

Según el enfoque constructivista-interpretativo, en la evaluación de la investigación cualitativa se deben considerar criterios de rigor que le son propios a esta metodología, como son: la adecuación teórica-epistemológica, la credibilidad, la transferibilidad, la dependencia, la confirmabilidad y la relevancia (39).

Los criterios de rigor metodológico se aseguran en este estudio mediante:

- La congruencia entre la pregunta de investigación y el método escogido.
- La definición explícita de los criterios de selección de la muestra, adecuados al estudio.
- Técnica e instrumentos de recolección de datos acorde a los

objetivos.

- Se recolectan exhaustivamente los datos e información, considerando el contexto.
- Se analizan los datos en forma sistemática y se describe el proceso en forma detallada.
- Se contrastan los resultados con literatura existente.
- Se revisan los hallazgos por un investigador externo.

V.8.-ASPECTOS ÉTICOS

1.-Valor social de la investigación

Existen múltiples necesidades de padres/familia (que generalmente cumplen el rol de cuidadores principales) de NNA hospitalizados en unidades críticas, que han sido descritas en la literatura; la satisfacción de varias de estas necesidades depende de la infraestructura física, por ejemplo, la estadía continua del familiar junto al niño durante su hospitalización, que no es posible modificar en varios hospitales públicos de Chile, por el diseño estructural de las unidades. Pero existen otras necesidades que, sí se pueden abordar y mejorar, cumpliendo las expectativas de las familias. Una de estas es la comunicación y entrega de información a la familia.

Esta investigación contribuye a conocer la percepción, las experiencias y vivencias relacionadas con comunicación y con ello visibilizar las fortalezas y debilidades del equipo médico en habilidades relacionadas con la comunicación. Los hallazgos podrían ayudar a planificar mejoras, llevando a una atención integral, humanizada de nuestros pacientes y de mejor calidad.

Sumado a esto, es conocido que, en las carreras de la salud, en especial medicina, está puesto el énfasis en la adquisición de conocimientos y desarrollo de habilidades científicas y técnicas, no así en las “habilidades blandas” como es una comunicación adecuada en cantidad y calidad, con actitud abierta, empática y compasiva (10). Al ser la unidad en la que se realizará la

investigación parte del campus clínico de diferentes carreras de la salud, identificar puntos en los que se puede mejorar el proceso de comunicación tiene mayor importancia, pues las actitudes y las habilidades en comunicación se aprenden y adquieren en gran parte con el ejemplo y por imitación (27).

La experiencia de tener un hijo(a) o familiar en una unidad de paciente crítico es una de las más duras y traumáticas. El proceso adecuado de comunicación disminuye la tensión de los padres durante la hospitalización, les permite tomar las mejores decisiones en forma compartida con el equipo, y podría disminuir el estrés postraumático (44).

Si bien se han descrito en la literatura las necesidades de comunicación de las familias, parece importante explorar específicamente la percepción sobre este proceso en las familias de NNA hospitalizados en UCIP del Hospital Roberto del Río, pues se han producido cambios en la población que atendemos (mayor acceso a información, mayor autonomía de los pacientes, etc), también en el equipo médico (atención multidisciplinaria, cada vez más tecnificada) y en la relación clínica (más contractual).

2.- Validez científica

El trabajo de investigación se realizó con metodología cualitativa, pues es la metodología más adecuada para explorar en profundidad las percepciones de las familias respecto a la comunicación con el equipo médico. Mediante la entrevista semiestructurada se profundizó en la experiencia vivida en comunicación, que involucra percepciones, sentimientos, vivencias, lo cual no se podría reflejar y profundizar en una investigación cuantitativa.

Se realizó este estudio cumpliendo con los criterios de rigor establecidos para una investigación cualitativa.

3.- Selección equitativa de los sujetos

La selección es equitativa pues el grupo específico en que se realizó la investigación corresponde a los cuidadores principales de NNA hospitalizados en UCIP del Hospital Roberto del Río durante más de 48hrs, que son el grupo de personas (en cuanto a sus características) que se beneficiarán en el futuro de los resultados de este estudio. Si bien los beneficios no recaerán en los cuidadores principales entrevistados directamente, se identifican puntos clave para mejorar futuros procesos de comunicación.

La entrevista se realizó posterior al egreso de la Unidad de Paciente Crítico, pues disminuía el riesgo de que el cuidador principal sintiera que el dar

respuestas sinceras podría interferir en la calidad de la atención entregada a su familiar enfermo.

4.- Proporción favorable Riesgo beneficios

Los riesgos potenciales a los sujetos de esta investigación fueron bajos pues principalmente se refieren al tiempo empleado en participar de la entrevista y al riesgo de desborde de emociones por la experiencia vivida. Ante esta situación existía el recurso de contención emocional dado por el equipo psicosocial del centro hospitalario y además se explicitaba en el consentimiento informado que en esta situación el familiar entrevistado podía retirarse del estudio si era su voluntad.

Como ya se mencionó, los cuidadores principales entrevistados no se beneficiarán directamente de los resultados de la investigación, pero si lo harán otras familias cuyos NNA se hospitalicen en el futuro.

Los resultados obtenidos en la investigación se comunicarán al equipo de salud implicado y si es necesario se planificará mejoras en el proceso de comunicación.

Los beneficios potenciales para la sociedad impresionan superiores a los riesgos potenciales para los sujetos, que parecen mínimos en este caso.

5.- Evaluación independiente

Se solicitó la evaluación independiente de este Estudio de Investigación al Comité de Ética Científico del Servicio de Salud Metropolitano Norte, así como la autorización a la Dirección del Hospital.

Respecto a conflictos de interés, la investigadora principal se desempeña con labores clínica- asistenciales en la unidad en la que se realizó el estudio, sin embargo, no se incluyeron en el estudio cuidadores principales de pacientes atendidos directamente por la investigadora en sus funciones clínicas.

6.- Consentimiento Informado

Se invitó a los familiares de pacientes a participar en forma voluntaria, libre e informada, mediante consentimiento informado. En dicho consentimiento informado se expuso el propósito del estudio, así como los riesgos y beneficios teóricos de su realización. Se puso especial atención en que la información fuese comprendida por el cuidador principal del NNA, enfatizando que la participación en la investigación era voluntaria y que, de acceder a participar en ella, la información obtenida sería confidencial.

Se explicitó también que el hecho de no participar o de participar en el estudio no impactaría en la atención de salud entregada a su ser querido.

7.- Respeto a los sujetos inscritos

Se respetó a los sujetos de investigación:

-Dejándoles en claro que se podían retirar de la investigación (en este caso la entrevista) en cualquier momento en que lo requiriesen, sin ningún tipo de repercusión en la calidad de atención entregada a su familiar hospitalizado.

-Si bien no se obtendrían resultados beneficiosos en forma directa al NNA y su familia, si beneficiaría a otros pacientes. Se comunicará a los participantes los resultados del estudio una vez finalizado este.

-Se respetó la privacidad del sujeto, anonimizando los datos obtenidos en las entrevistas mediante códigos, para mantener la confidencialidad.

-Se vigiló el bienestar del sujeto al mantener una actitud atenta sobre aparición de desborde emocional durante la entrevista. En este caso existía la opción de retirarse de la entrevista y del estudio, y de solicitar apoyo emocional mediante los recursos de equipo psicosocial del hospital.

CAPÍTULO VI

RESULTADOS DEL ESTUDIO

Se presentan a continuación los resultados del estudio.

Las entrevistas semiestructuradas fueron realizadas entre abril y diciembre del año 2023.

Cuatro cuidadores principales consultados no accedieron a participar en el estudio por no considerarse a sí mismos como cuidadores principales.

Cinco cuidadores principales invitados a participar no fueron entrevistados, pues eran menores de edad.

Previo a entrevistar a los participantes, se realizó el proceso de consentimiento informado.

El punto de saturación se logró en la entrevista N°9.

Todos los entrevistados solicitaron realizar la entrevista junto a sus hijos(as), a pesar de que existía opción de conversar en una sala privada.

VI.1.-Características de los participantes

Se entrevistó a 9 personas, cuidadores principales de niños, niñas o adolescentes hospitalizados en UCIP de Hospital Roberto del Río entre marzo y

diciembre del año 2023.

Las 9 personas entrevistadas son mujeres, de edades entre 26 y 62 años. La relación entre la cuidadora principal entrevistada y el NNA hospitalizado correspondía en su mayoría a madres e hijos/as.

Las edades de los NNA cuyas cuidadoras principales son entrevistadas, estaban en un rango de edad entre los 2 meses y los 13 años 7 meses.

La mayoría de los NNA fueron trasladados desde otra unidad de hospitalización hacia la UCIP y sólo un paciente ingresó directo desde el Servicio de Urgencia a la UCIP.

En cuanto a experiencia sobre hospitalizaciones previas, 3 de los NNA habían sido hospitalizados previamente y en 6 NNA esta era su primera hospitalización.

A continuación, se adjunta una tabla con las características de las entrevistadas:

Tabla 2.- Características de los participantes

Entrevistado/a	Sexo	Edad (años)	Relación con el NNA	Nivel educacional	Duración estadía UCI (días)
1	Femenino	39	Madre	Octavo básico	4
2	Femenino	62	Abuela paterna	Octavo básico	3
3	Femenino	31	Madre	Cuarto medio	2,5
4	Femenino	28	Madre	Cuarto medio	8
5	Femenino	35	Madre	Técnico	7
6	Femenino	42	Madre	Técnico	2,5
7	Femenino	26	Madre	Cuarto medio	10
8	Femenino	27	Madre	Cuarto medio	2
9	Femenino	32	Tía paterna	Cuarto medio	6

VI.2.- Resultados de las entrevistas

Las principales categorías surgidas de las entrevistas realizadas son:

- “El contexto de la comunicación en UCIP”, con las subcategorías: “emociones en el proceso de comunicación” y “valores en el proceso de comunicación”,
- “Percepción general sobre el proceso de comunicación”, con la subcategoría de “recursos de las cuidadoras principales”,
- “Necesidades y expectativas sobre el proceso de comunicación”.

El contexto de la comunicación en UCI

Se describe a continuación el contexto en el que se comunica en la UCIP el Equipo Médico con cuidadores principales de NNA.

Al consultar a las cuidadoras principales sobre quién les entregaba información durante la estadía de su familiar en UCIP, ellas referían que recibían información de diferentes integrantes del equipo: médicos/as, enfermeras/os, técnicos paramédicos y kinesiólogos/as. La respuesta más frecuente era que quien informaba mayoritariamente era la enfermera.

“...las enfermeras, los doctores, todo el mundo dentaba y los comentaba como estaba, que es lo que iban a hacer, lo que no hacían...”(FO2)

“...la enfermera me daba la información de la evolución que el niño había tenido en el proceso de la noche, y en el proceso de la mañana hasta que yo llegué...y de ahí me decían que tenía que esperar al doctor, y el doctor se dirigía directamente a explicarme que cada día evaluaban todos los exámenes, le hacían estudio a los niños, para ver cómo iban evolucionando...” (FM5)

Ninguna de las entrevistadas mencionó explícitamente el nombre del médico que identificaba como tratante, una de las entrevistadas refirió directamente que desconocía el nombre del médico.

“...me informaba la doctora...no le conozco el nombre...ella me daba la información...” (FM5)

Las entrevistadas mencionaron que recibían información en diferentes horarios y destacaban la flexibilidad en cuanto a la oportunidad de recibir información en el número de ocasiones en que fuese necesario para ellas comunicarse con el equipo médico para solicitar información.

“...no había horario... llegaba en la mañana y me mantenían informada...”(FM1)

“...pero cuando llegaba la doctora yo me comunicaba con la doctora y yo le pedía y me diera la información...” “...se acercaban y todos los momentos en que estuvimos en esa sala, todas las mamitas de la sala preguntábamos al tiro y nos daban la información...” (FM4)

“...De igual forma los sábados y domingos cuando habían otros doctores esteeee igual nos explicaban de maneras muy claras...” (FM5)

“...el doctor me volvía a explicar o conversaba con mi esposo igual. Cuando llegaba mi esposo le daban igual la información a él porque una se pone nerviosa...” “...la realidad es que cuando pasaban la visita me explicaba el doctor y después mi esposo llegaba y a él también le explicaban...” (FM6)

Al consultar a las entrevistadas en qué lugar físico ocurría el proceso de comunicación con el equipo médico durante la estadía de los NNA en la UCIP, la mayoría refería que junto a ellos o muy cerca de ellos, con lo cual se mostraban conformes y tranquilas.

“...me informaban al lado de mi hijo...y estaba bien porque ahí me explicaban y lo revisaban a él...y yo veía cómo lo revisaban...”(FM1)

“...para la entrega de información no separábamos de ella sólo un poquito, cerca...”(FM6)

Todas las entrevistadas pidieron realizar la entrevista junto al NNA, por lo que el ambiente de la entrevista estaba invadido por sonidos de fondo, niños hablando, llantos, canciones infantiles y arrullos. La actitud de todas las entrevistadas era de buena disposición a colaborar con el estudio. Se observaban tranquilas, pero explicitaban y transmitían gran cantidad de emociones en sus relatos y también destacaban valores y virtudes presentes en el proceso. La mayoría de las cuidadoras principales relataban con detalles sus vivencias, solo una de ellas respondió rápidamente y con pocas palabras.

Como parte del contexto en que se da la comunicación en UCIP, surgieron las siguientes subcategorías: las emociones y los valores en el proceso de comunicación.

Emociones en el proceso de comunicación

En prácticamente todos los relatos de las entrevistadas, al explorar en su percepción sobre la comunicación con el equipo médico emergente y se explicitan una serie de emociones o sentimientos asociados. Las emociones están inmersas de forma transversal en las experiencias narradas sobre comunicación.

Se relatan, en relación con la información recibida al inicio de la hospitalización del NNA en UCIP: confusión, desorientación, incertidumbre, angustia, nerviosismo, tristeza, sufrimiento, dolor, desesperanza, malestar, sensación de ignorancia o desconocimiento, miedo.

“...como le digo no entendí en un principio...al final quedé como nerviosa, uno como que también no escucha o no mantiene toda la información que a una le dan, no la retiene, por los nervios, una preocupación, todo...no entiende nada” (FM1)

“...me parte el corazón verlos a mí...porque yo soy muy sensible y sé lo que es un dolor...cómo querí que yo piense que a ellos no les duele nada? Lloraba, lloraba...si uno nace sufriendo y muere sufriendo...”(FO2)

“...al principio, yo era totalmente ignorante de todo tipo sobre cuando los niños son ingresados a la UCI, de que se trataba...tenía miedo porque sentía que la intubación era como lo último...” (FM5)

Valores en el proceso de comunicación

En las entrevistas se mencionan valores y virtudes que están presentes y/o influyen en el proceso de comunicación: esperanza, paciencia, resignación,

aceptación, amor, entrega, compañía, confianza en los cuidados, resiliencia, empatía, tranquilidad, alegría compartida con el equipo, fe, valor de la familia. Esto en el contexto del proceso de comunicación como parte de la vivencia de tener a un ser querido hospitalizado en la UCIP, pues en los discursos no se logra separar los contenidos meramente informativos de la experiencia de estar en esta situación de vulnerabilidad.

“...yo decía eso es lo que yo quiero, que él salga sanito y nada más, la paciencia la tengo...si pudiera dar la vida por él la daría, pero no puedo...”
(FO2)

“...estaban en lo correcto, no me podían decir que estaba bien si no estaba bien...” (FO2)

“...me he sentido como en casa en el cuidado hacia mi hijo...” (FM4)

“...cuando ya hablas con los especialistas y te explican estas cosas, uno ya queda un poco más tranquila...se alegraron cuando el niño ya pudo salir...”
(FM5)

“...están todos afuera, la familia, las profesoras igual vinieron, no podían entrar todos, pero lo quieren mucho...” (FO9)

Percepción general del proceso de comunicación y sus características

Al consultar en forma dirigida sobre la percepción de los cuidadores principales sobre el proceso de comunicación y entrega de información por parte del equipo médico a cargo del NNA, durante su hospitalización en UCIP, la respuesta verbal apuntaba a una percepción del proceso en general positiva. Se destacaban como elementos relevantes: el lenguaje claro, comprensible, tener

la oportunidad de aclarar las dudas, recibir un trato amable y acogedor, un cuidado atento, una buena atención, recibir información sincera, honesta, oportuna, en la cantidad suficiente y dinámica, acorde a la evolución del cuadro clínico.

“...el proceso de comunicación fue bueno porque me explicaban lo que tenía el niño...” (FO2)

“...la comunicación ha sido buena, no tengo nada que decir, la atención ha sido muy buena, han sido muy amables conmigo...yo logré comprender todo y dudas y consultas las preguntaba...” (FM3)

“...he visto tanto en las enfermeras como los doctores la preocupación que le han dado a mi hijo, están pendientes de él y cualquier cosa rápido están ahí...” (FM4)

“...te explicaban como era el proceso, como tratar de calmar a uno para que estuviera sereno en el proceso en que ellos estaban haciendo las cosas...a veces uno cree que es como muy crudo, o que son muy sinceros, pero a la vez muy claro para que las personas vayan entendiendo” (FM5)

“...la información entregada era súper clara. Incluso como estaba nerviosa, el doctor me volvía a explicar o conversaba con mi esposo cuando llegaba...” (FM6)

De forma menos explícita, a pesar de inicialmente referir en palabras una percepción general adecuada sobre el proceso de comunicación, surgían aspectos susceptibles de ser mejorados. Seis de las entrevistadas resaltaron entre estos aspectos: el lenguaje poco comprensible, no lo suficientemente claro o excesivamente técnico, pero en un escenario particular en el cuál la cuidadora principal no lograba retener la información por un estado emocional

de angustia, nerviosismo y preocupación profunda.

“...es que hablan muy enredado realmente, o sea... uno quiere escuchar que te digan claro y ahí es donde meten demasiadas palabras...muy técnicas, que uno realmente no entiende y queda como perdida al final...no sabes lo que te dicen...” (FM1)

“...entendía en el momento, pero después se me olvidaba. Al momento de yo querer explicar se me olvidaba todo lo que me habían explicado...” (FM4)

Como subcategoría de la percepción general sobre el proceso de comunicación, las entrevistadas describieron los recursos utilizados por ellas para mejorar la comprensión de lo que les comunicaba el equipo médico.

Recursos de las cuidadoras principales

Las participantes mencionaban que al recibir la información no lograban comprender, en parte por el lenguaje poco comprensible o muy técnico, pero también identifican que su estado emocional no les permitía retener la información. Ante esta situación, utilizaban recursos que menciono a continuación: presencia de red de apoyo y familia, insistencia en aclarar dudas e inquietudes, extrapolar la vivencia actual a experiencias previas personales o familiares, aprendizaje de la nueva experiencia, apoyo en creencias, fe, espiritualidad, búsqueda activa de respuestas.

Entre las respuestas se relataba la importancia fundamental de la familia como red de apoyo.

“mire...intente hacerlo y por otros medios (sonríe)...mi hermana me ayudó...para poder entender el lenguaje de lo que había sucedido a mi hijo y tuve que hacerlo de esa manera” (FM1)

“yo le explico a mi hijo, que está un poco mejor...y yo ya viví esto, aunque no conocí la UCI gracias a Dios...pero ahora aprendí a conocerla con él y tuve que tener harta fuerza...”(FO2)

“...igual yo soy bien preguntona, o sea cualquier duda que tengo pregunto...y hay cosas que no saben, pero investigan para darme respuesta...”(FM3)

“...uno va aprendiendo...uno cree que al principio la doctora o la enfermera es fastidiosa pero después que uno estudia y te lo va explicando uno entiende porque la higiene y otro... uno entiende...” (FM5)

“...cuando llegó como que se impactó un poquito y yo le digo que esté tranquilo porque bueno...yo estuve hace años acá...con un bebé, como mamá, entonces me manejo un poquito y por eso quise apoyarlo en esa parte. Me siento capaz para poder apoyarlo...” (FM9)

“...mis papas (los abuelos del niño) vienen todos los días...y la familia siempre ha estado aquí...todos afuera, nos faltaba la pura carpa...las profesoras igual vinieron, no podían entrar...” (FM9)

Expectativas y necesidades de los cuidadores principales, sobre el proceso de comunicación

Al preguntar directamente a las cuidadoras principales sobre que propondrían cambiar o mejorar respecto al proceso de comunicación, la mayoría refería verbalmente que no realizarían cambios en el proceso, pero en el transcurso de la entrevista surgieron expectativas o necesidades de los cuidadores principales sobre el proceso de comunicación con el Equipo médico, ya mencionados varios de ellos previamente: recibir información con lenguaje claro y comprensible, no excesivamente técnico, entrega de información continua y

dinámica, adaptada a los cambios en la evolución clínica del NNA.

“...uno quiere escuchar que te digan claro, más claro, más entendible...”(FM1)

“...lo que si encontré una vez como extraño fue cuando a un compañero de sala le dio un paro y a la mamá no le avisaron. Esas son cosas que a uno le gustaría saber si al niño le pasa algo...” (FM7)

Una de las entrevistadas constató que sería adecuado que en el proceso de comunicación los padres fuesen escuchados y considerada su opinión:

“...sólo que en un momento le sacaron la máscara y le pusieron sonda y se puso muy irritable y la sedaban, pero era por un estado de hambre. Yo decía es hambre, y después vieron que eso era...” (FM8)

Entre los recursos o medios para afrontar la vivencia de hospitalización en UCIP y en relación con la percepción sobre la comunicación, se menciona la importancia de la cercanía con su ser querido. Esto se rescata de las respuestas verbales de las entrevistadas, pero también de la observación de su actitud. Todas las entrevistadas solicitaron realizar la entrevista para este estudio junto a su ser querido, a pesar de contar con una sala individual en un ambiente tranquilo para realizar la entrevista, pero además destacaban de forma positiva que durante la estadía del NNA en la UCIP, la comunicación se realizaba junto a la cama de su ser querido.

CAPÍTULO VII

VII.1.-Discusión

La percepción general sobre el proceso de comunicación entre los cuidadores principales de NNA hospitalizados en UCIP y el equipo médico, desde la perspectiva de los cuidadores, fue positiva o adecuada en este estudio exploratorio. Los aspectos que se destacan como deseables en el proceso de comunicación y entrega de información, son similares a los referidos en otros estudios: la relevancia de un lenguaje claro, comprensible y no técnico, tener la oportunidad de aclarar las dudas, recibir un trato amable y acogedor, un cuidado atento, una buena atención, recibir información sincera, honesta, oportuna, en la cantidad suficiente y dinámica, acorde a la evolución del cuadro clínico (7, 11,13, 21, 25).

Los resultados demuestran, así como en otros estudios, que en la comunicación en el contexto de la atención de salud es importante el contenido del mensaje, como es la información clara, comprensible, en cantidad suficiente, pero además, en complemento a ello, es de suma importancia la forma y calidad con la que se lleva a cabo el proceso: entrega de información honesta, oportuna, dinámica, a través de un trato amable, empático, compasivo y receptivo, que permita aclarar dudas y resolver las inquietudes (29,30).

Entonces, para llevar a cabo un proceso de comunicación adecuado, en forma y

contenido, el equipo médico debiese tener desarrolladas las necesarias competencias y habilidades de comunicación. Este aspecto formativo ya es parte de los currículos de las carreras de salud, pero se ha potenciado menos que las competencias y habilidades científico-técnicas, particularmente en la carrera de medicina (10).

En la narrativa de las entrevistadas, todas ellas mujeres, emergen continuamente emociones o sentimientos asociados a la vivencia de la hospitalización de un ser querido en UCIP; emociones desencadenadas por la experiencia extrema y tangible de fragilidad, incertidumbre y vulnerabilidad; emociones o estado emocional que influyen en el proceso de comunicación en cuanto a comprensión de la información, según lo relatado por ellas, en relación a la angustia, sufrimiento y miedo; pero al mismo tiempo, la forma en que comunicamos también podría influir en las emociones de las cuidadoras principales de los NNA, al satisfacer adecuadamente necesidades en información y entregar un soporte emocional adaptado a las necesidades individuales.

Es así que, en este estudio al igual que en otros, el estado emocional del cuidador principal juega un rol fundamental en el proceso de comunicación en cuanto a la comprensión de la información y en el significado que se le da a ésta. Emergen emociones o estados emocionales por parte de los cuidadores principales: confusión, desorientación, incertidumbre, angustia, nerviosismo,

tristeza, sufrimiento, dolor, desesperanza, malestar, sensación de ignorancia o desconocimiento, miedo; que constituyen a veces una barrera inicial a la comunicación, pero absolutamente superable si quienes atienden al NNA/familia son capaces de reconocer estos estados emocionales y son lo suficientemente flexibles, intuitivos y asertivos para reconducir la comunicación según las necesidades individuales de ese cuidador principal.

Los cuidadores principales son capaces de transmitir un vívido registro de una transición desde un estado de angustia, temor y dolor iniciales, al ver a su ser querido en estado crítico, hacia una ponderación de la situación más asociada a la esperanza, tranquilidad y confianza. Y si bien este es un estudio exploratorio, del cual no se puede inferir causalidad, existe un discurso de validación y reconocimiento hacia la preocupación, cuidado atento y empatía del equipo médico hacia el NNA y sus cuidadores, en relación a la comunicación, que podría estar influyendo en la necesaria transición a un estado emocional que permita una mejor comprensión de la información y participación en la toma de decisiones.

Es entonces necesario reflexionar que, en contexto de esta experiencia tan humana, no basta con tener habilidades en comunicación o protocolos de actuación rígidos y secuenciales (24, 39), se requiere además una mirada más amplia, humanizada, sensible y atenta para abordar la comunicación y entrega de información como un proceso dinámico, flexible y adaptado a cada situación

concreta particular.

En los resultados de este estudio se hace mención directa e indirecta a valores y virtudes que son relevantes para las personas entrevistadas, como parte del proceso de comunicación, y se hace alusión a la importancia de su desarrollo tanto en el equipo médico como en los cuidadores principales, familia y cercanos de NNA: la esperanza, la paciencia, la resignación, la aceptación, el amor, la entrega, la compañía, la confianza en los cuidados, la resiliencia, la empatía, la tranquilidad, la alegría compartida con el equipo, la fe y el valor de la familia. Son estas virtudes y valores elementos relevantes en el proceso comunicativo.

Las cuidadoras entrevistadas mencionaban recursos o herramientas empleadas por ellas para afrontar la vivencia de hospitalización en UCIP, así como también estaban destinadas a mejorar su comprensión de la información entregada: presencia de red de apoyo y familia, insistencia en aclarar dudas e inquietudes, extrapolar la vivencia actual a experiencias previas personales o familiares, aprendizaje de la nueva experiencia, apoyo en creencias, fe, espiritualidad, búsqueda activa de respuestas. Destaca la importancia de la familia, concordante con el marco de atención propuesto actualmente en UCIP: “centrado en el NNA y su familia” (44). En estos recursos existe una real ventana de oportunidad para mejorar el proceso de comunicación: regímenes de visitas más flexibles; permitir que los cuidadores principales se puedan

apoyar en otros miembros de su red de apoyo, por ejemplo, cuando estén en un estado de angustia extremo que no les permita retener y comprender la información; realizar un feedback que busque corroborar la comprensión de aspectos relevantes o cruciales de la información entregada; dar tiempo y espacio para aclarar dudas: permitir expresiones de espiritualidad al núcleo familiar, entre otros.

Al preguntar sobre quien entregaba información a los cuidadores principales de NNA, en primer lugar, siempre se mencionaba a las enfermeras/os, así como eran mencionadas/os en relación a quien aclaraba sus dudas o les informaba asuntos del todo relevantes para los cuidadores principales, cómo por ejemplo: como dormía el NNA en la noche, si había estado tranquilo, o si había tenido fiebre. Las cuidadoras principales entrevistadas de este estudio destacan entonces el rol que tienen las enfermeras en cuidar y acompañar a los pacientes y sus familias, lo cual es concordante con la conocida práctica clínica basada en el “cuidado” como elemento esencial de la profesión enfermera. Pero a diferencia de otras investigaciones, en este estudio se identifica también a otros integrantes del equipo médico - técnicos paramédicos, enfermeros/as, kinesiólogos/as y médicos- como agentes activos en la labor de cuidado, en tanto partícipes del proceso de comunicación.

Además de los aspectos estructurales y de funcionamiento de la UCIP ya comentados: NNA alejados de su entorno, monitorizados invasivamente, bajo

efectos de sedación, en estado de gravedad, con dependencia de técnicas de soporte vital, sistema de turnos, diferentes actores en la atención clínica; hay factores no tangibles pero igualmente relevantes en la comunicación: la consideración de la fragilidad y vulnerabilidad extrema de los pacientes y sus familias, en un ambiente absolutamente desconocido y atemorizante. Sumado a esto, cada NNA, su familia y cuidador principal provienen de un contexto vital y sociocultural individual, y poseen diferentes recursos para enfrentar esta vivencia. Entonces, el contexto en el que se lleva a cabo la comunicación en la UCIP posee ciertas particularidades, que configuran un desafío para el equipo médico de forma transversal y si bien existe -desde el punto de vista deontológico, normativo y legal- un mínimo exigible en cuanto a las características del proceso de comunicación, desde el punto de vista ético debiésemos ir en búsqueda de máximos, aspirando a la excelencia en la entrega de cuidados.

Considerando que dentro de los desafíos particulares que plantea la comunicación en el escenario de los Cuidados Intensivos, encontramos lo subjetiva que es la interpretación de la información recibida, en el sentido que muchas veces quiebra las expectativas personales del futuro para el paciente y su familia, podríamos inferir que nos movemos en el terreno de las “malas noticias” o “noticias difíciles”. Ya se ha mencionado el desarrollo de protocolos dirigidos a estructurar el proceso de comunicación en estas situaciones (39), sin lugar a dudas de gran utilidad práctica, pero que no deben mecanizarnos y

hacernos perder de vista lo contextual de cada NNA y su familia.

La invitación es a comunicarnos teniendo en todo momento presente: ¿cuál es el contexto en el que se da la comunicación? ¿cuál es la disposición, estado emocional, nivel de conocimiento y comprensión de la situación clínica por parte del paciente y/o su familia? ¿cuánta información, en cantidad y profundidad, desea recibir la persona con quien nos comunicamos?.

Además, destaca la necesidad de validar y contener las emociones percibidas durante el proceso. Por lo tanto, debiésemos considerar el marco general que nos dan estos protocolos, pero no quedándonos solo con los pasos sugeridos repetidos mecánicamente si no que, ampliando la mirada del proceso de comunicación hacia uno más enriquecido, que requiere: diálogo, interacción, retroalimentación, reflexividad, flexibilidad, acorde al contexto de quienes participan en el proceso.

VII.2.-Conclusiones y recomendaciones

En este estudio se observa una buena percepción general del proceso de comunicación entre el equipo médico y los cuidadores principales de NNA. Destaca que el equipo médico completo está involucrado en la entrega de información, sin embargo, existen aspectos susceptibles de mejora como son la utilización de un lenguaje más claro, menos técnico y la consideración del estado emocional del cuidador principal al momento de la comunicación.

La comunicación y entrega de información es un proceso inmerso en la vivencia del cuidador principal respecto a tener a su ser querido hospitalizado en la UCIP, por lo que se debe ponderar que en el proceso influyen las emociones y son importantes los recursos que emplean las cuidadoras principales para lograr comprender la información, pero también las competencias y habilidades en comunicación del equipo médico.

Se concluye entonces que la comunicación debe ser un proceso flexible y adaptado a las necesidades particulares de cada NNA y su familia, considerando el estado emocional, experiencia previa y recursos disponibles para afrontar la vivencia. Para ello es fundamental el desarrollo de habilidades

de comunicación y entrega de una atención basada en la ética del cuidado y de la virtud por parte del equipo médico.

En base a estos hallazgos es recomendable relevar la importancia de la comunicación como proceso continuo, relacional, dinámico, adaptado y flexible a la situación particular de cada NNA y su cuidador principal.

No debemos olvidar que la entrega de información debe contemplar un contenido específico, acorde a lo que se desea informar, pero además la comunicación requiere una actitud adecuada, pues comunicamos de muchas formas, no sólo con el lenguaje verbal. En este proceso de comunicación deben participar y ser preparados todos los integrantes del equipo médico y si bien existen ciertas pautas o directrices en comunicación, ellas deben ser adaptadas a cada situación particular y también al contexto local del establecimiento o Unidad en donde se lleva a cabo el proceso.

La comunicación es la base de la relación clínica y de ella depende en gran parte las decisiones que se toman en forma compartida por el paciente, su familia y el equipo médico.

VII.3.-Limitaciones

El estudio presentado es de carácter exploratorio, en base a un número reducido de entrevistas, por lo que no se puede generalizar los resultados obtenidos en él.

Si bien estos resultados nos permiten aproximarnos a la percepción de cuidadoras principales sobre el proceso de comunicación con el equipo médico, es una visión parcial, pues sería relevante conocer la percepción de este por parte de otros actores del proceso comunicativo como son los integrantes del equipo médico, así como estudiar en forma dirigida la comunicación entre el equipo médico y los NNA.

En este estudio no participaron cuidadores principales que hablan en idiomas diferentes al español, que constituyen un grupo en el que existen dificultades relevantes en el proceso de comunicación en la atención clínica y que además son un grupo de proporción significativa en la población atendida en el Hospital Roberto del Río.

Sumado a esto, por motivos de conveniencia para el estudio, no se entrevistó a cuidadores principales de NNA que estuviesen hospitalizados en UCIP más de 10 días ni a cuidadores principales menores de edad. En estos grupos se agregan otros aspectos importantes a considerar y estudiar en el proceso de

comunicación, así como en algunos subgrupos de cuidadores principales como son los padres de niños portadores de complejidad médica, patologías crónicas y pacientes oncológicos.

CAPÍTULO VIII

BIBLIOGRAFÍA

- 1.- Real Academia Española. Diccionario de la lengua española [Internet]. 2023. Consultado el 15 de julio 2024. Disponible en: <https://del.rae.es/percepción>
- 2.- Vargas, L. Sobre el concepto de percepción. Alteridades.1994; 4(8), 47-53.
- 3.- Real Academia Española. Diccionario de la lengua española. [Internet]. 2023. Consultado el 15 de julio 2024. <https://dle.rae.es/comunicar>
- 4.- Delgado M. Comunicación en las HU-CI. En: Gabriel Heras la Calle y los miembros del Proyecto HU-CI. Humanizando los Cuidados Intensivos. Colombia: Editorial Distribuna, 2017. P. 31-67.
- 5.- Palomo Navarro M., López Camps V. Aspectos bioéticos. Información y comunicación. Rev Bio y Der. 2020; 48: 23-39.
- 6.- Subsecretaría de Redes Asistenciales. Chile. Normas de Organización y Funcionamiento Unidades de Pacientes Críticos Pediátricos. [Internet] 2017. Consultado el 15 de julio 2024. Disponible en: <https://diprece.minsal.cl>
- 7.- Alzawad Z., Lewis F. A qualitative study of parent's experiences in the pediatric intensive care unit: Riding a roller coaster. Journal of Pediatric Nursing. 2020 (51): 8-14.
- 8.- García-Salido A., Heras la Calle G., Serrano A. Narrative review of pediatric

critical care humanization: Where we are?.*Med Intensiva*. 2019; 43(5): 290-298.

9.- Heras la Calle G., Martín MC. Buscando humanizar los cuidados intensivos. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2017; 29(1): 9-13.

10.- Bascuñán ML., Roizblatt A., Roizblatt D. Comunicación de malas noticias en medicina: un estudio exploratorio. *Rev Med Univ Navarra*. Vol 51, nº2, 2007, 28-31.

11.- Sánchez F., Sánchez FJ., López Y. Un estudio cualitativo para conocer las características que definen y mejoran la formación en comunicación asistencial e interprofesional. *Rev Calidad Asistencial* 2008; 23(5):199-20.

12.- Johnson E, Hamilton M. An Intensive, Simulation-Based Communication Course for Pediatric Critical Care Medicine (PCCM) Fellows. *Pediatr Crit Care Med*. 2017; 18(8): e348-e355.

13.- Alvarado R, Rodríguez S. Necesidades percibidas de atención por niños, cuidadores y enfermeros durante la hospitalización en una unidad de cuidados intensivos. *Investig. Enferm. Imagen Desarr*. 2015; 17(1): 113-130.

14.- Navarro S., Ramírez M. Validación de “The Parental Stressor Scale Infant Hospitalization modified, to Spanish” in a pediatric intensive care unit. *Rev Chil Pediatr*. 2019; 90(4): 399-410.

15.- October T., Hinds P. Parent Satisfaction with Communication is associated

with Physician Patient-centered Communication Patterns during Family Conferences. *Pediatr Crit Care Med*. 2016 June; 17(6): 490-497.

16.-Valderrama S., Muñoz de Rodríguez L. Needs of Parents in Caring for Their Children in a Pediatric Intensive Care Unit. *Invest Educ Enferm*. 2016; 34(1):29-37.

17.- Pardavila M., Vivar C. Necesidades de la familia en las unidades de cuidados intensivos. Revisión de la literatura. *Enferm Intensiva*. 2012; 23(2):51-67.

18.- Olano M., Vivar CG. Instrumentos para la valoración de las necesidades de los familiares de pacientes ingresados en cuidados intensivos: una revisión sistemática. *An.Sist.Sanit. Navar*. 2012; 35(1):53-67.

19.- Macedo F., Araujo D. El familiar en la unidad de terapia intensiva pediátrica: un contexto revelador de necesidades. *Revista Journal of Research Fundamental Care Online*. 2015; 7(5): 77-94.

20.-Grandjean Ch., Ullman P. Sources of Stress, Family Functioning, and Needs of Families with a Chronic Critically Ill Child: A Qualitative Study. *Frontiers in Pediatrics*. Nov 2021. Vol 9. Article 740598.

21.- Gordon C., Barton E. Accounting for medical communication: Parents' perceptions of communicative roles and responsibilities in the pediatric intensive care unit. *Commun Med*. 2009; 6(2): 177-188.

22.- Slonim A., Pollack M. Integrating the Institute of Medicine's six quality aims

into pediatric critical care: Relevance and applications. *Pediatric Critical Care* 2005. Vol.6, N 3: 264-269.

23.-De la Cueva L., Zaforteza C. Participación e implicación de las familias en los cuidados. En: Gabriel Heras la Calle y los miembros del Proyecto HU-CI. *Humanizando los Cuidados Intensivos*. Colombia: Editorial Distribuna; 2017: 103-128.

24.-Moore P., Gómez G., Kurtz S., Vargas a. Doctor-patient communication: Which skills are effective?. *Rev Med Chile* 2010; 138:1047-1054.

25.-Tolosa D., Leguizamon J., Dávila F. Calidad de la comunicación con el cuidador del paciente pediátrico. *J. healthc. Qual. Res.* 2018; 33(5): 264-269)

26.-Baeza H. valores y comunicación. *Ética del cuidado*. *Medicina General*. 2001; 31: 113-120.

27.-Yuguero O, et al. Ética y empatía: relación entre razonamiento moral, sensibilidad ética y empatía en estudiantes de medicina. *Rev Clin. Esp.* 2018; Vol 219: 73-78.

28.-Carvajal S. Virtudes del médico: ¿qué importancia le atribuyen los pacientes?. *Rev Med Chile* 2020; 148: 1767-1772.

29.- Velasco J.M., Alonso-Ovies A. Principales demandas informativas de los familiares de pacientes ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos. *Med*

Intensiva. 2018; 42(6):337-345.

30.-Padilla E., Sarmiento-Medina P. Percepciones de pacientes y familia sobre la comunicación con los profesionales de salud. Revista de Salud Pública. Agosto 2014; 16(4): 585-596.

31.-Ley 20.584 Regula los Derechos y Deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Ministerio de Salud; Subsecretaría de Salud Pública. Publicada el 24 de abril de 2012.

32.- Baeza I., Quispe C. Proyecto "Humanizando los Cuidados Intensivos", nuevo paradigma de orientación de los Cuidados Intensivos. Rev Bio y Der. 2020; 48: 111-126.

33.- Torres-Ospina JN, Venegas CA, Yepes CE. Atención centrada en el paciente y la familia en la unidad de cuidado intensivo pediátrica del hospital Pablo Tobón Uribe, sistematización de la experiencia. Rev. Gerenc. Polít. Salud. 2016; 15(31): 190-20.

34.- Quevedo M., Benavente M. Aportaciones de la Psicología a la comunicación en el ámbito sanitario. Ciencias Psicológicas julio-diciembre 2019; 13(2): 317-332.

35.-October T, Fisher K. The Parent Perspective: "Being a Good Parent" When Making Critical Decisions in the PICU. Pediatr Crit Care Med. 2014; 15(4): 291-298.

- 36.-Michelson K, Frader J. The Process and Impact of Stakeholder Engagement in Developing a Pediatric Intensive Care Unit Communication and Decision-Making Intervention. *Journal of Patient Experience*. 2016; Vol (4): 108-118.
- 37.-Richards C, Starks H. Elements of Family-Centered Care in the Pediatric Intensive Care Unit: An Integrative Review. *J Hosp Palliat Nurs*. 2017; 19(3): 238-246.
- 38.-Vidigal A., Souza V., Cordero da Silva J. Desafíos en la comunicación de malas noticias en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Rev. Bioét.* 2022; 30(1):45-53.
- 39.-Bascuñán ML., Luengo Charath X. Protocolos de comunicación de malas noticias en salud: limitaciones, desafíos y propuestas. *Rev MED Chile* 2022; 150: 1206-1213.
- 40.- Busquets M. Descubriendo la importancia ética del cuidado. *FOLIA HUMANÍSTICA, Revista de Salud, Ciencias Sociales y Humanidades*. Nº 12, junio-julio 2019. ISSN 2462-2753.
- 41.- Villegas C. Comunicación en el currículo médico. *Medicina U.P.B.* [Internet]. 2017; 36(1): 59-70. Disponible en <https://redalycotg/articulo.oa?id=159051102008>.
- 42.-Vásquez L. Introducción a las técnicas cualitativas de Investigación aplicadas en salud. Cali, Colombia: Editorial Universidad del Valle, 2017.

43.-Castillo E., Vásquez ML. El rigor metodológico en la investigación cualitativa.

Colomb Med 2003; 34: 164-167.

44.- Davidson, JE. Guidelines for Family-Centered Care in the Neonatal, Pediatric, and Adult ICU. Critical Care Medicine. Agosto 2017. 45(8):1352-1358.

CAPÍTULO IX

ANEXOS

IX.1.-Formulario de Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título del Proyecto: "Percepción del cuidador principal de niños hospitalizados en Unidad de Cuidados Intensivos de Hospital de niños Roberto del Río sobre el proceso de comunicación con el Equipo Médico "

Investigador principal: María Eugenia Arzola Röber

Los objetivos de este estudio son: explorar la percepción del cuidador principal de niños hospitalizados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos sobre el proceso de comunicación con el equipo médico involucrado en la atención de su hijo(a) e identificar las necesidades y expectativas que tienen los familiares sobre el proceso de comunicación, así como los aspectos centrales o claves que podrían mejorar la comunicación y entrega de información clínica.

Esta es una invitación a participar de forma voluntaria en este estudio y usted tiene el derecho a no participar o a retirarse de la investigación en cualquier momento en que lo estime pertinente, sin sanción, reproche o necesidad de dar explicaciones al respecto.

El estudio consiste en una entrevista semiestructurada, de aproximadamente 30 minutos de duración, que será realizada al cuidador principal de niños hospitalizados en Unidad de paciente Crítico Pediátrico una vez que el niño esté estable y egresado de la unidad.

Si su hijo(a) es trasladado a otro centro hospitalario, se le contactará por modalidad videoconferencia.

La entrevista será realizada por la investigadora principal, audiograbada, para ser transcrita y analizada. Todos los datos e información extraídos serán resguardados durante 6 meses por la investigadora, manejados en forma anonimizada y con resguardo de su confidencialidad.

En el caso de que su hijo(a) se traslade a otro centro hospitalario, sólo se

CEL-SSM NORTE
Gobierno Autónomo de la Ciudad de
Managua
Servicio de Salud

19 OCT 2022


1

grabará el audio de la entrevista por videoconferencia.

Los beneficios que se esperan de los resultados de este estudio no impactarán directamente en la atención actual de su hijo(a), pero será de beneficio para la mejora en el proceso de comunicación y entrega de información por parte del equipo de salud de la unidad de paciente crítico hacia futuros pacientes y sus familias.

La participación en este estudio no conlleva riesgos para Ud ni para su hijo(a). En caso de que Ud se sienta afectado emocionalmente al revivir experiencias difíciles y dolorosas, requiriendo contención y apoyo emocional, la investigadora los referirá al equipo psicosocial de nuestra área.

Una vez que el estudio concluya, se les comunicará los resultados y conclusiones de él.

Este estudio cuenta con la autorización de la Dirección de Hospital Roberto del Río y ha sido revisado por el Comité Ético –Científico del Servicio de Salud Metropolitano Norte.

En caso de dudas o comentarios contactar a doctora María Eugenia Arzola, cel +56999173060 o al Comité de ética de Investigación del Servicio de salud Metropolitano Norte, Presidente Dr. Juan Jorge Silva Solís. Dirección: Calle San José 1053, Comuna de Independencia, teléfono: 225758506.

CEI-SSM NORTE
Organismo Asesor de la Dirección
Servicio de Salud
Metropolitano Norte
19 OCT 2022


Declaro que tras aclarar mis dudas, consiento mi participación en este estudio:

Nombre familiar:

RUT:

Firma:

Investigador principal, responsable de Consentimiento informado: Dra. María Eugenia Arzola Röber

RUT: 10.851.281-4

Firma:

Director del Hospital Roberto del Río o Representante del Director:

Firma:

Fecha:

Hora:

CEPSSM NORTE
Gobierno Regional de la Región de
Santiago
Servicio de Salud
Metropolitano Norte

19 OCT 2022



3

IX.2.-Acta de aprobación del Comité Ético Científico



Dirección:
Comité de Ética de la Investigación del Servicio de
Salud Metropolitano Norte
Carta N° 045/2022
Dr. JJS/ric

Santiago, octubre 19 de 2022

Dra. María Eugenia Arzola
Investigadora Principal
Hospital Roberto del Río
Presente

Ref.: Proyecto de Investigación titulado: "Percepción del cuidador principal de niños hospitalizados en Unidad de Cuidados Intensivos de Hospital de niños Roberto del Río sobre el proceso de comunicación con el Equipo Médico".

Estimada Dra. Arzola:

El Comité de Ética de la Investigación del Servicio de Salud Metropolitano Norte en sesión virtual de fecha 11 de agosto de 2022 revisó y analizó el proyecto de la referencia.

Habiendo recibido respuesta a las modificaciones solicitadas por el Comité, se procede a entregar Aprobación al proyecto modificado, documentos de Consentimiento Informado y Anexo1 Guía Entrevista.

Esta aprobación es válida por un plazo de 12 meses a contar de esta fecha. En caso de requerir tiempo más allá de ese plazo, se deberá solicitar una extensión del mismo.

El CEI-SSMN solicita al Investigador Responsable presentar un informe final al término del proyecto.

Sírvase recibir adjunto documentos de Consentimiento Informado y Anexo1, timbrados, fechados y firmados por el suscrito.

Se listan los Integrantes del Comité de Ética de la Investigación del Servicio de Salud Metropolitano Norte:

Dr. Juan Jorge Silva Solís
Dr. Marco Clávero Pérez
Dra. María de los Ángeles Avaria Benaprés
Dra. Katherina Llanos Parra
Dra. Carolina Heresi Venegas
Dr. Roberto Torres Ulloa
Abogada Carolina Carvajal Tadres
E.U. María Solari Verdugo
E.U. Alejandra Cura Capurro
A.S. Luis García Hurtado, Representante de la Comunidad

La saluda atentamente,

CEI-SSM.NORTE
Organismo Asesor de la Dirección
Servicio de Salud
Metropolitano Norte

JUAN JORGE SILVA SOLÍS
PRESIDENTE - CEI-SSMN

IX.3.-Entrevista Semiestructurada

GUÍA DE ENTREVISTA

Fecha de entrevista:

Hora de entrevista:

Duración entrevista:

Nombre responsable entrevista:

Preguntas entrevista semiestructurada

1.-¿Cuál es su experiencia con el proceso de información y comunicación con el Equipo médico durante la hospitalización de su hijo(a) en la Unidad de Cuidados Intensivos?

¿Comprendió la información que se le entregó?

¿Fue suficiente la información que se le entregó?

¿Existía un horario definido en el que le entregaban la principal información?

¿Lugar donde le informaron?

2.-¿Quiénes le entregaron información durante su estadía en la Unidad? ¿Médicos? ¿Enfermeras? ¿TENS? ¿Otro miembro del equipo?

3.-¿Cómo le gustaría a Ud que fuese la entrega de información y el proceso de comunicación con el equipo médico?

Preguntas para perfil sociodemográfico:

1.-Edad y Sexo del entrevistado

2.-Parentesco o relación con el paciente hospitalizado (padre, madre, abuelo, etc)

3.-Edad del paciente hospitalizado y que número de hijo es?

4.-Su hijo (a) ingresó directamente a UPC o trasladado desde otro Servicio?

5.-Su hijo(a)había estado hospitalizado(a) antes?

5.-Días de hospitalización en la Unidad

6.-Nivel educacional

*Se tomarán notas de aspectos relevantes como la emoción y tono de voz del cuidador

