



**“Evaluación de la satisfacción de padres respecto de la  
Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro  
Hospitalario Pereira Rossell en el período Julio-Agosto del  
año 2015”**

**Autores:**

Br. Macarena Antoniello<sup>1</sup>

Br. Camila Bustillo<sup>2</sup>

Br. Ana Caillabet<sup>3</sup>

Br. Marcos Garrel<sup>4</sup>

Br. Jorge Rebagliati<sup>5</sup>

**Orientador:** Prof. Agda. Dra. Mercedes Bernadá<sup>6</sup>.

**Ciclo Metodología Científica II**

Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalario  
Pereira Rossell (UCPP-CHPR).

<sup>1-5</sup> Bachiller estudiante de Facultad de Medicina de la Universidad de la República (UDELAR)

<sup>6</sup> Profesora Agregada de Pediatría – Departamento de Pediatría. Coordinadora de la Unidad de cuidados paliativos pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP - CHPR)

## **Tabla de contenidos**

Resumen.....	2
Introducción.....	3
¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos? .....	4
Objetivo general.....	6
Objetivos específicos.....	6
Metodología.....	6
Resultados.....	7
Discusión.....	13
Conclusiones.....	16
Referencias bibliográficas.....	17
Agradecimientos.....	20
Anexo 1.....	21
Cuestionario a padres de pacientes hospitalizados.....	21
Anexo 2.....	24
Cuestionario a padres de pacientes asistidos en policlínica.....	24

## **Resumen**

**Introducción:** Conocer el grado de satisfacción de los usuarios de distintos servicios permite valorar la gestión de los mismos y otorga información valiosa que hace posible implementar cambios que mejoren la calidad. La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) fue creada en el año 2008 como un servicio pionero. Hasta la fecha no contaba con información sobre la forma en que los padres de los pacientes asistidos evalúan su desempeño.

**Objetivo:** Evaluar la satisfacción de padres o cuidadores respecto de la atención brindada por parte de la UCPP-CHPR en el período Julio-Agosto del año 2015.

**Metodología:** Estudio transversal, descriptivo, observacional. Realizado mediante encuestas anónimas y autoadministradas a padres o cuidadores de pacientes asistidos por la UCPP-CHPR. Se incluyeron pacientes hospitalizados con un mínimo de 15 días de internación o con al menos 3 internaciones anteriores en contacto con la UCPP-CHPR, y/o usuarios del servicio de policlínica captados durante previa hospitalización o los que siendo exclusivamente de asistencia ambulatoria contaran con 3 o más consultas con el equipo. Se solicitó consentimiento informado y fue aprobado por el Comité de Bioética de Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República.

**Resultados:** Se realizaron 40 encuestas. Más del 50 % de los encuestados notó mejoría en cada uno de los síntomas indagados. Las preguntas relativas a las habilidades comunicacionales presentaron en su mayoría respuestas positivas; 92,5% de los padres o cuidadores consideraron que la UCPP-CHPR ayudó a mejorar la calidad de vida el niño; 80,0% de los encuestados valora el servicio entre “Excelente” y “Muy bueno”. Entre las sugerencias se destacan: implementación de un servicio similar en el interior del país y mayor horario de atención.

**Conclusiones:** Existe un alto grado de satisfacción con la UCPP-CHPR en todos los aspectos indagados.

**Palabras Claves:** Encuesta

Satisfacción

Cuidados Paliativos

Niños

## Introducción

Conocer el grado de satisfacción de los usuarios de distintos servicios permite valorar la gestión de los mismos y otorga información valiosa que hace posible implementar cambios que mejoren la calidad.

La satisfacción es un concepto multidimensional que surge de las diferencias entre la experiencia previa, las expectativas del usuario y el verdadero rendimiento del servicio involucrado. La misma será mayor en la medida que el resultado final supere lo esperado<sup>(1)(2)</sup>.

Existen diversas modalidades de evaluar la satisfacción. Entre ellas se reconocen dos grandes grupos: las que brindan resultados objetivos (informe de usuarios) y aquellas que exploran percepciones subjetivas (encuesta de satisfacción, opinión y expectativas del usuario, buzón de sugerencias, análisis de reclamos, grupos focales, grupos nominales)<sup>(1)(3)</sup>.

De las últimas, la encuesta de satisfacción, es la herramienta más utilizada, dado que constituye un índice de buen funcionamiento y refleja la calidad del servicio<sup>(4)(5)</sup>.

A nivel internacional es frecuente la realización de este tipo de encuestas en distintos ámbitos, tanto para evaluar aspectos generales en referencia a la conformidad con una determinada institución, como para conocer el nivel de aprobación de un servicio brindado en particular. Se debe tener en cuenta que se trata de una medida de calidad percibida, subjetiva, afectada por experiencias previas, expectativas y contexto socio-cultural<sup>(6)(7)</sup>. Las mismas integran aspectos técnicos como la competencia, profesionalismo, efectividad, eficacia, seguimiento y cuidado; aspectos comunicativos y de relacionamiento interpersonal como la claridad de expresión, trato, dedicación, empatía, aspectos vinculados a la accesibilidad, disponibilidad y entorno<sup>(6)</sup>.

Por tratarse de una estrategia de gran utilidad, se realizan con asiduidad en nuestro país en distintos ámbitos como educación, higiene y saneamiento, transporte público, hotelería entre otros<sup>(7)(8)(9)(10)</sup>. El área de la salud no constituye una excepción, donde se ha vinculado el grado de satisfacción con la utilización de los servicios, adherencia terapéutica y seguimiento asistencial<sup>(7)(11)(12)(13)</sup>. Por el contrario, la insatisfacción se ha relacionado principalmente con el fracaso terapéutico y una excesiva solicitud de estudios paraclínicos, lo que representa un mayor costo sanitario<sup>(1)</sup>.

Feletti, Firman y Sanson-Fisher sostienen que las dimensiones más importantes respecto a la satisfacción en salud son: comunicación, actitud profesional, competencia técnica, clima de confianza y percepción del paciente de su individualidad<sup>(14)</sup>.

Según el Instituto Uruguayo de Normas Técnicas, evaluar la satisfacción del usuario del sistema de salud ha adquirido mayor relevancia en las últimas décadas. Esto se ve asociado en parte al cambio producido a nivel de la relación médico paciente, la cual está dejando de ser

paternalista para transformarse en una más igualitaria y simétrica, en donde son tenidas en cuenta las opiniones, preferencias y decisiones, respetando su autonomía<sup>(4)</sup>.

En lo que a los cuidados paliativos respecta, existe poco conocimiento sobre la apreciación de la asistencia que ofrecen sus unidades, con escasa o nula información en el sector pediátrico.

La Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) fue creada en el año 2008 como un servicio pionero. Su objetivo consiste en brindar herramientas al equipo de salud del hospital pediátrico que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los pacientes que presentan una enfermedad o condición de salud que limita y/o amenaza su vida<sup>(15)</sup>.

Los cuidados paliativos contemplan una visión integrada de la salud, teniendo en cuenta aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales del individuo<sup>(16)</sup>.

La UCPP-CHPR trabaja con un equipo multidisciplinario conformado por 8 miembros, entre ellos: 4 médicos, 2 psicólogas, 1 trabajadora social y 1 licenciada de enfermería y atendía hasta el año 2013 a un promedio de 78 pacientes hospitalizados nuevos por año<sup>(17)</sup> y el doble de niños que reingresan luego de una hospitalización previa. Actualmente asiste también niños en policlínica y bajo la forma de atención domiciliaria.

Hasta la fecha no se contaba con información sobre la forma en que los padres de los pacientes asistidos evaluaban su desempeño. Al tratarse de una unidad de gran trascendencia que aborda temáticas de alta carga emocional, resulta de especial interés indagar sobre este tema.

El objetivo final del presente trabajo es contar con información sobre la percepción de los padres respecto a la atención y calidad de las prestaciones de la unidad. Asimismo, se busca identificar fortalezas y debilidades del servicio desde el punto de vista del usuario, que permitan implementar cambios en su beneficio.

### **¿Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos?**

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) consisten en el cuidado del cuerpo, la mente y el espíritu del niño con enfermedad que amenaza o limita su vida<sup>(18)(19)</sup>.

En los últimos años se ha observado un aumento en el porcentaje de niños con este tipo de patologías<sup>(17)</sup>. Esto se debe en parte al creciente avance tecnológico que permite sortear adversidades que en el pasado determinaban mayor mortalidad<sup>(20)</sup>.

Se entiende por enfermedad que limita la vida a aquella que usualmente genera una muerte prematura, aunque no necesariamente inminente<sup>(21)</sup>.

Se define como enfermedad que amenaza la vida a aquella que muy probablemente provoque una muerte prematura, pero en la que también existen posibilidades de una supervivencia prolongada hasta la adultez<sup>(21)</sup>.

Los CPP no están limitados a la atención exclusiva del paciente, sino que también deben estar dirigidos al núcleo familiar desde el momento del diagnóstico dado que la familia constituye en la mayoría de los casos el pilar más importante de sostén del niño y es sobre sus integrantes en quienes repercutirá inevitablemente el proceso de enfermedad del menor<sup>(22)</sup>. Pueden ser implementados a nivel hospitalario, comunitario y domiciliario<sup>(15)(21)</sup>.

De existir tratamiento curativo, los cuidados paliativos deben ser concomitantes al mismo, no estar condicionados por el pronóstico vital del niño y prolongarse más allá de la muerte en caso de que esta ocurra<sup>(17)(23)</sup>.

Característicamente, los CPP basan su tratamiento en cuatro sólidos pilares<sup>(21)(24)</sup>.

Alivio de los síntomas: El principal síntoma a controlar es el *dolor*, que en el contexto de un niño pasible de cuidados paliativos se lo relaciona con el concepto de “Dolor total”, en donde el componente físico no es el único factor involucrado, sino que también se contempla el componente emocional, social y espiritual del mismo<sup>(21)</sup>.

Otros síntomas frecuentemente abordados por el equipo de profesionales de CPP son: el control de secreciones respiratorias, infecciones, trastornos deglutorios, constipación, convulsiones, espasticidad, alteraciones del sueño, etc<sup>(19)</sup>. Del mismo modo, brindan especial ayuda en el manejo de prótesis tales como traqueostomía y gastrostomía, entre otras<sup>(21)</sup>.

Apoyo psicosocial y espiritual: Muchos de los problemas encontrados en los pacientes pasibles de CPP, giran en torno a esta esfera. Ejemplo de ellos son el enojo, la confusión, la ansiedad, los sentimientos de tristeza, culpa, miedo al dolor y la muerte, conflictos internos preexistentes y situaciones pendientes, entre otros.

En caso de situación socioeconómica de vulnerabilidad, puede existir desconocimiento de los recursos de soporte social o ausencia de redes de apoyo, por lo que se brinda ayuda para lograr una mejor calidad de vida.

Trabajo en equipo: Es de suma relevancia la composición multidisciplinaria del equipo tratante<sup>(25)</sup>, dado que como se mencionó son varios los factores a considerar en estos pacientes. Por lo tanto el abordaje debe ser completo desde el punto de vista biológico, psicológico y social.

Buena comunicación: Entablar y mantener una buena comunicación entre el paciente, su familia y los miembros de la unidad, es un aspecto fundamental para asegurar la identificación de los principales problemas y necesidades del niño, garantizar el correcto conocimiento y entendimiento de la enfermedad en cuestión por parte de la familia y hacerlos partícipes en la toma de decisiones relativas al cuidado del mismo.

### **Objetivo general**

Evaluar la satisfacción de padres o cuidadores respecto de la atención brindada por parte de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell en el período Julio-Agosto del año 2015

### **Objetivos específicos**

- Determinar la percepción de los padres y/o cuidadores acerca de la calidad del servicio en cuanto a los cuidados brindados, relaciones interpersonales, habilidades comunicacionales y contención emocional.

- Identificar las fortalezas y debilidades de la UCPP-CHPR según la percepción de los padres y cuidadores.

-Recibir sugerencias y comentarios que contribuyan a la mejora de la calidad del servicio.

### **Metodología**

Se realizó un estudio transversal descriptivo observacional<sup>(26)</sup>. La recolección de datos se llevó a cabo mediante una encuesta, dirigida a los padres o adultos responsables de los menores asistidos por la UCPP-CHPR, tanto en el área de internación como a nivel de la policlínica.

La encuesta fue anónima, voluntaria y autoadministrada (Anexos 1 y 2). El formulario fue específicamente elaborado para este estudio por los investigadores en conjunto con los profesionales de la UCPP-CHPR. Previo a su administración a los usuarios se solicitó consentimiento informado. Se realizó la lectura en conjunto con el encuestado para evacuar posibles dudas sobre su contenido y asegurar su total comprensión. A los efectos de garantizar la confidencialidad, una vez finalizada la encuesta, se solicitó que los formularios fueran depositados en una urna cerrada.

Se encuestaron los padres o cuidadores de los pacientes atendidos por el servicio en los meses de Julio y Agosto de 2015. Para el caso de pacientes hospitalizados, se incluyeron

aquellos con un mínimo de quince días de internación o con al menos tres internaciones previas en las que haya existido interacción con la unidad.

Para los niños institucionalizados, los cuidadores incluidos fueron aquellos vinculados a la institución de acogida a cargo del niño, asegurando así el conocimiento del contexto y las circunstancias del cuidado del mismo.

Con respecto a los usuarios del servicio en policlínica, se incluyeron aquellos que habían sido captados por la UCPP-CHPR durante una hospitalización previa o los que siendo exclusivamente de asistencia ambulatoria contaran con un mínimo de tres consultas previas con el equipo.

En caso de personas analfabetas, se solicitó la asistencia de un acompañante no perteneciente al personal de salud para el llenado de la encuesta.

Para la diagramación del formulario y el análisis posterior de los datos cuantitativos el software utilizado fue EPI INFO versión 7.1.5.

Para citar las referencias bibliográficas, se utilizó el software Mendeley Desktop versión 1.10.1.

Los datos cualitativos fueron analizados y discutidos por separado. La representación gráfica mediante una “Word Cloud” permitió analizar las respuestas obtenidas, haciendo posible la visualización de los resultados, resaltando a través de su tamaño aquellos con mayor frecuencia de aparición.

Se solicitó autorización a las autoridades del Hospital Pediátrico del CHPR y se contó con la aprobación del Comité de Ética de Investigación (CEI) de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República (UDELAR), dado que el estudio implicó interacción con seres humanos.

## **Resultados**

### *Descripción de la población:*

Fueron realizadas 40 encuestas: 17 correspondientes a pacientes hospitalizados y 23 a pacientes asistidos en servicio de policlínica de la unidad. La tabla 1 presenta la relación de las personas encuestadas con los niños asistidos por la UCPP-CHPR y el tiempo de asistencia de los mismos.

**Tabla 1.** Relación de las personas encuestadas con los niños asistidos por la UCPP-CHPR y tiempo de asistencia de los mismos (n=40).

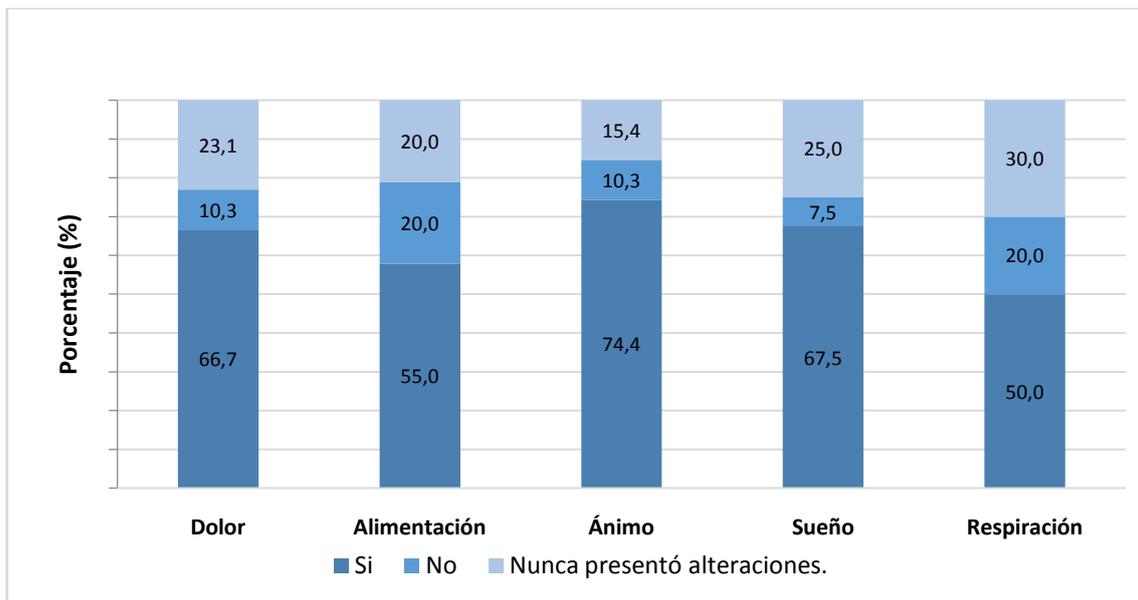
	% (FA)
Relación con el niño:	
Padre/Madre	77,5 (31)
Tutor Legal	2,5 (1)
Cuidador	7,5 (3)
Otro	12,5 (5)
Tiempo de asistencia del niño con la UCPP-CHPR:	
≥ 15 días	10,0 (4)
≥ 1 mes	25,0 (10)
≥ 6 meses	32,5 (13)
≥ 1 año	32,5 (13)

UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Centro Hospitalario Pereira Rossell

#### Cuidados brindados:

La figura 1 describe las respuestas de los encuestados frente a la pregunta: “¿Desde que el niño/a entró en contacto con la UCPP-CHPR, usted ha notado mejoría en: dolor, alimentación, ánimo, sueño y respiración?”

**Figura 1.** Respuesta a la pregunta. “¿Desde que el niño/a entró en contacto con la UCPP-CHPR, usted ha notado mejoría en: dolor, alimentación, ánimo, sueño y respiración?”



UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Centro Hospitalario Pereira Rossell

En relación con la pregunta anteriormente descrita, en el ítem “otros aspectos” 22,5% (9/40) respondieron “sí”. En esta categoría los encuestados refirieron: llanto (2/9), ajuste

adecuado de medicación (2/9), visitas domiciliarias (1/9), educación sobre la enfermedad (1/9), espasticidad (1/9) y un aumento general en la calidad de vida del paciente (2/9).

*Habilidades comunicacionales:*

La tabla 2 presenta las respuestas a las preguntas relacionadas con habilidades comunicacionales.

<b>Tabla 2.</b> Respuestas de los padres o cuidadores de niños atendidos por la UCPP-CHPR relacionadas con habilidades comunicacionales (n=40).	
	<b>% (FA)</b>
¿Sabe el nombre de alguno de los miembros del equipo?	
Si	77,5 (31)
No	22,5 (9)
¿Considera que se tuvieron en cuenta todas las necesidades del niño?	
Si	87,5 (35)
No	12,5 (5)
¿Se sintió contenido por el equipo?	
Si	97,5 (39)
No	2,5 (1)
¿Cuán amable considera que fueron los integrantes del equipo de cuidados paliativos con usted y el niño?	
Muy amable	97,5 (39)
Amable	2,5 (1)
Poco amable	0,0 (0)
Descortés	0,0 (0)
¿Se le ha explicado la enfermedad o condición que tiene el niño/a?	
Si	97,5 (39)
No	2,5 (1)
¿Considera que los profesionales se comunican con Ud. en términos claros?	
Si	100,0 (40)
No	0,0 (0)
¿Se sintió escuchado por los profesionales de la unidad?	
Si	97,5 (39)
No	2,5 (1)
¿Sintió que sus decisiones fueron respetadas?	
Si	92,5 (37)
No	7,5 (3)

*UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Centro Hospitalario Pereira Rossell*

### Acceso a policlínica:

En la tabla 3 se muestran las respuestas a las preguntas realizadas exclusivamente a padres o cuidadores de niños asistidos por el servicio de policlínica de la unidad.

<b>Tabla 3.</b> Respuestas de los padres o cuidadores de niños asistidos en policlínica de la UCPP-CHPR (n=23).	
	<b>% (FA)</b>
¿Cómo entró en contacto con el servicio de policlínica?	
Previa internación en CHPR	73,9 (17)
Derivación de pediatra de cabecera	17,4 (4)
Otro	8,7 (2)
¿Les es fácil acceder al servicio de policlínica?	
Si	87,0 (20)
No	13,0 (3)

UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Centro Hospitalario Pereira Rossell

### Valoración general del servicio:

La tabla 4 describe las respuestas de los padres y cuidadores a preguntas relativas a la percepción de calidad de la unidad y conformidad con el servicio de la misma.

<b>Tabla 4.</b> Respuestas de padres y cuidadores relativas a la percepción de calidad, valoración general y conformidad con el servicio brindado por la UCPP-CHPR (n=40).	
	<b>% (FA)</b>
¿Considera que la unidad de cuidados paliativos ayudó a mejorar la calidad de vida del niño?	
Si	92,5 (37)
No	5,0 (2)
No contesta	2,5 (1)
¿Considera necesario que su hijo continúe siendo asistido por la unidad?	
Si	97,5 (39)
No	2,5 (1)
¿Cómo valoraría en líneas generales la calidad del servicio?	
Excelente	62,5 (25)
Muy Bueno	27,5 (11)
Bueno	10,0 (4)
Regular	0,0 (0)
Deficiente	0,0 (0)

UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Centro Hospitalario Pereira Rossell

En relación con la pregunta “¿Considera que la unidad de cuidados paliativos ayudó a mejorar la calidad de vida del niño?” de las 37 personas que contestaron afirmativamente (tabla 4), 40,5% (15/37) explicitaron el por qué. Las razones fueron: mejoría de síntomas 33,0% (5/15), información brindada sobre la enfermedad y tratamiento 20,0% (3/15), apoyo y

constancia 13,3% (2/15), manejo de dispositivos (sonda nasogástrica) 6,0% (1/15), adecuación de tratamiento 6,0% (1/15), contar con profesionales de diferentes disciplinas 6,0% (1/15), facilitación de herramientas 6,0% (1/15) y transporte 6,0% (1/15). El usuario que contestó negativamente, argumentó que debería haber más apoyo.

En relación a la pregunta: “*¿Considera necesario que su hijo continúe siendo asistido por la unidad*”, de las 39 personas que contestaron afirmativamente (tabla 4), 53,8% (21/39) expresaron el por qué. Entre las respuestas se destacan: calidad de la atención brindada 19,0% (5/21), importancia en asegurar el seguimiento del paciente 19,0% (4/21), apoyo al paciente y al núcleo familiar 14,2% (3/21), contención y comprensión por la unidad 9,5% (2/21), control de síntomas 9,5% (2/21), eficiencia y responsabilidad 9,5% (2/21), entendimiento de la enfermedad y consejería 4,7% (1/21), servicio domiciliario 4,7% (1/21), “*porque son buenos profesionales*” 4,7% (1/21).

#### *Fortalezas de la unidad:*

En relación a la pregunta “*¿Qué considera usted que es lo mejor de la unidad?*”, 77,5% (31/40) expresaron su opinión. Entre las palabras más utilizadas para describir las fortalezas del servicio se encuentran: atención 22,5% (7/31), contención 12,9% (4/31), apoyo 12,9% (4/31), humanidad 9,6% (3/31), respeto 9,6% (3/31), interés 9,6% (3/31), dedicación 9,6% (3/31), receptividad 9,6% (3/31), profesionalismo 6,45% (2/31), amabilidad 6,45% (2/31), equipo 6,45% (2/31), entre otras.

Para la correcta interpretación de estos datos, se debe tener en cuenta que algunas personas expresaron más de un concepto. La figura 2 muestra a través de una “Word Cloud”, la representación gráfica de las opiniones emitidas por los padres o cuidadores según su frecuencia de aparición.

**Figura 2.** Word Cloud. Respuesta de los padres y/o cuidadores de niños asistidos por la UCPP-CHPR a la pregunta “¿Qué considera usted que es lo mejor de la unidad?” (n= 31).



UCPP-CHPR: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos Centro Hospitalario Pereira Rossell.

#### *Sugerencias y comentarios:*

El 50,0% de los encuestados (20/40) contestaron a la pregunta “¿Qué sugiere para mejorar el servicio?”. De estos, 65,0% (13/20) opinan que no hay nada a mejorar y 35,0% (7/20) expresaron sugerencias, las cuales se describen a continuación:

- Implementación de un servicio en el interior del país: 28,5% (2/7)
- Respeto en la toma de decisiones: 28,5% (2/7)
- Mayor horario de atención, servicio nocturno y en fines de semana: 14,2% (1/7)
- Mayor contacto con los pacientes: 14,2% (1/7)
- Alimentos en la sala de espera de policlínica: 14,2% (1/7)

## Discusión

Las encuestas de satisfacción constituyen una herramienta de gran importancia práctica al tener en cuenta la opinión del usuario, a lo que se suma la relevancia ética que implica el derecho inherente de todo paciente a opinar y ser escuchado en temas referentes a su salud.

Como fue mencionado anteriormente, desde su creación en el año 2008, la UCPP-CHPR no contaba con una evaluación de este tipo, por lo que los resultados de este estudio podrían constituir un aporte de suma importancia para su desarrollo y posterior desempeño, adecuándose a las necesidades de sus pacientes.

El resultado global de la encuesta, con un alto porcentaje de respuestas positivas, refleja amplia conformidad de los padres y cuidadores con el servicio de la UCPP-CHPR en la mayor parte de los aspectos indagados.

El control de síntomas es considerado un pilar fundamental de los cuidados paliativos. La percepción de los encuestados refleja, en su mayoría, un exitoso logro en el manejo de los mismos, actuando en concordancia a las pautas establecidas por el centro de investigación en bioética “The Hastings Center” de Nueva York, que sostiene que *“el alivio del dolor y el sufrimiento causado por los males”* es uno de los principales fines de la práctica médica y se encuentra entre los deberes más antiguos y fundamentales de la medicina<sup>(27)</sup>.

Asimismo, se pone en manifiesto el cumplimiento de los objetivos planteados en el marco de la Ley 18.335 de “Pacientes y Usuarios de Servicios de Salud”, particularmente al sector referido a la dignidad del paciente, donde se especifica: *“Procurar que en todos los procedimientos de asistencia médica se evite el dolor físico y emocional de la persona cualquiera sea su situación fisiológica o patológica”*<sup>(28)</sup>.

Las respuestas obtenidas en el área de la comunicación denotan resultados mayormente positivos, tanto en lo referente a la comunicación verbal como a la no verbal. Las respuestas reflejan:

- Uso de un estilo de comunicación asertivo<sup>(29)</sup>.
- Correcta expresión del lenguaje médico en términos claros.
- Buen entendimiento y comprensión de la enfermedad que presenta el paciente.
- Escucha y respeto de decisiones.
- Contención emocional en el momento de comunicar noticias referentes al estado de salud del niño.

La comunicación es una herramienta fundamental para el logro de una atención médica de calidad. El médico *“debe ser capaz de crear un ambiente de confianza y seguridad en el niño y su familia, debe escucharlos y favorecer la expresión de sentimientos y emociones”*<sup>(30)</sup>. La adecuada aplicación o no de esta herramienta puede condicionar el éxito o fracaso de cada

una de las etapas del proceso de atención: encuentro, obtención y entrega de información, toma de decisiones y adherencia al tratamiento.

Por la especial relevancia que trae aparejado este concepto, expresamente se incluye en el Perfil del Médico de la Facultad de Medicina de la UDELAR: *“Comunicarse de manera clara y eficaz, en forma verbal, no verbal y por escrito, teniendo en cuenta la diversidad y las limitaciones que pueden dificultar la comunicación con los pacientes, la familia, el equipo de salud y la comunidad”*<sup>(31)</sup>. También se encuentra establecido en la ley 18.335, capítulo IV, artículo 17, la cual refiere que el usuario tiene derecho a: *“Ser respetado en todas las instancias del proceso de asistencia, en especial recibir un trato cortés y amable, ser conocido por su nombre, recibir una explicación de su situación clara y en tiempo, y ser atendido en los horarios de atención comprometidos”*<sup>(28)</sup>.

Entre las sugerencias brindadas por los padres o cuidadores de los niños asistidos por la UCPP-CHPR, se planteó la necesidad de contar con un servicio similar en el interior del país, ya que su accesibilidad se ve limitada únicamente a la capital y sus inmediaciones. Si bien en el interior existe una unidad de cuidados paliativos pediátricos, perteneciente al Hospital Escuela del Litoral Paysandú (UCPP HELP)<sup>(32)</sup>, la misma solo asiste a niños usuarios de la Administración de Servicios de Salud del Estado (ASSE) de este departamento.

Teniendo en cuenta que la ley 18.335, en su artículo 6, establece que: *“Toda persona tiene derecho a acceder a una atención integral que comprenda... rehabilitación de la salud y cuidados paliativos”*<sup>(28)</sup>, sería bueno fomentar la capacitación y formación de servicios similares en puntos estratégicos del Uruguay que permitan el fácil acceso de niños con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos de todo el territorio nacional.

También se sugirió ampliar el horario de atención, destacando la necesidad de contar con un horario nocturno que incluya fines de semana y que ofrezca asistencia a los pacientes que en caso de urgencia lo necesiten. Esto es así en otras partes del mundo, por ejemplo la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital del niño Jesús de Madrid, presta sus servicios los 365 días del año, las 24 horas del día, a través de una guardia presencial y telefónica permanente<sup>(33)</sup>.

Otras respuestas expresaron la necesidad de visitas domiciliarias y dificultad para acceder al primer contacto con la policlínica. Dado que desde abril de 2014 se brinda atención en policlínica y desde junio del presente año existe un servicio de atención domiciliaria, es posible que estas respuestas reflejen escasa visibilidad y necesidad de promoción de ambos servicios. Sería conveniente que la UCPP-CHPR implementara estrategias de difusión mediante folletería, información web y jornadas de promoción que brinden información acerca de su

ubicación, horarios de atención y métodos de acceso, dirigidas tanto a potenciales usuarios como a profesionales involucrados en el sector pediátrico.

En la pregunta abierta relativa a sugerencias, 5% (2/40) de las personas encuestadas expresaron que se debería tener en cuenta las decisiones de los padres respecto a sus hijos. Dada la metodología de esta investigación, por haberse tratado de una encuesta anónima, autoadministrada y sin posibilidad de repregunta, se desconoce a qué experiencia o situación concreta se refirieron estas personas. De todas formas, como lo indica la tabla 2, 92,5% (37/40) de los encuestados expresaron sentir que sus decisiones fueron respetadas por el equipo.

La toma de decisiones compartida con el niño, si corresponde, y con la familia, es un pilar fundamental en el que basa su trabajo los CPP, lo que está sustentado en uno de los principios cardinales de la bioética, el principio de Autonomía. La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO) establece que: *“se habrá de respetar la autonomía de la persona en lo que se refiere a la facultad de adoptar decisiones, asumiendo la responsabilidad de éstas y respetando la autonomía de los demás. Para las personas que carecen de la capacidad de ejercer su autonomía, se habrán de tomar medidas especiales para proteger sus derechos e intereses”*<sup>(34)</sup>.

La principal limitación de este trabajo es la corta duración del mismo (2 meses), sería interesante realizar una investigación en un mayor período de tiempo o implementar una evaluación continua de la satisfacción de los usuarios de la UCPP-CHPR para certificar la consistencia de los resultados presentados.

En vista de los resultados obtenidos y la amplia conformidad observada con el servicio, surge la interrogante: ¿De qué forma se podría actuar para mejorar la UCPP-CHPR?

Según Cooperrider y Whitney el mejor motor de cambio al momento de implementar mejoras en una organización, consiste en acentuar las fortalezas percibidas en lugar de corregir exclusivamente las debilidades (*“problem solving method”*)<sup>(35)</sup>. Se trata de concentrar los esfuerzos y las energías en aquellos aspectos que la gente destaca como positivos de un sistema, potenciándolos para en un futuro progresar hacia una mejor organización. Este método es conocido como: *“Appreciative Inquiry”*<sup>(35)(36)(37)</sup>.

En el presente caso, habiéndose constatado un alto nivel de satisfacción en los resultados de la encuesta, se propone enfatizar las principales fortalezas de la UCPP-CHPR, para mejorar así la calidad del servicio y expandir las mismas hacia otras áreas de la atención médica.

## **Conclusiones**

En las áreas exploradas para evaluar la calidad del servicio de la UCPP-CHPR se constató alto porcentaje de satisfacción de padres y cuidadores con respecto a los cuidados brindados, tanto relacionados con el control de los síntomas del niño como en relaciones interpersonales, habilidades comunicacionales y contención emocional.

Las principales fortalezas de la unidad referidas por los encuestados fueron: la calidad de atención, la contención y el apoyo brindados por el equipo, y la humanidad con la que los profesionales desempeñan su labor.

Entre las sugerencias recibidas para mejorar la calidad de atención se destacan: la implementación de un servicio en el interior del país y mayor horario de atención.

Se espera que los resultados de esta investigación aporten a la mejora de la calidad del servicio de la UCPP-CHPR y también brinden orientación acerca de cuáles son los elementos valorados por los usuarios del sistema de salud para poder ser reproducidos en otros servicios de esta índole.

## Referencias bibliográficas

1. Mira J, Aranaz J. La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Med Clin (Barc)*. 2000;114(3):26-33.
2. Vavra T. Cómo medir la satisfacción del cliente según la ISO 9001. 2º ed. FC, editor. Madrid: Organización Internacional de Normalización (ISO); 2000.
3. Saturno P. Los métodos de participación del usuario en la evaluación y mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Rev Esp Salud Publica*. 1995;69(2):163-75.
4. Instituto Uruguayo de Normas Técnicas (UNIT). Medida de la satisfacción de usuarios. *Gestión de la calidad en servicio de salud*. 2002. p. 85-94.
5. Rodríguez N, Noceti C, Magnífico G. *Gestión de la calidad en servicios de salud*. Instituto Uruguayo de Normas Técnicas (UNIT). Montevideo; 2005.
6. Sierra C, Muñoz A, Peiró M. Elaboración de un cuestionario para medir la calidad con los cuidados de enfermería en unidades de cuidados intensivos cardiológicos desde la percepción de los pacientes. *Enferm Cardiol*. 2009;(47-48):71-9.
7. Sucazes D, Andina O, Fernández M, Schwengel G, Filippini R, Valentinas A. Encuesta de usuarios de programas de alimentación y comedores escolares [Internet]. Instituto Nacional de Estadística. 2003 [citado 28 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: [http://www.ine.gub.uy/biblioteca/modulo\\_alimentacion.pdf](http://www.ine.gub.uy/biblioteca/modulo_alimentacion.pdf)
8. Unidad Reguladora de Servicios de Energía y Agua (URSEA). Resultado de encuesta de satisfacción de usuarios. [Internet]. 2014 [citado 28 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.ursea.gub.uy/wps/wcm/connect/bd9f4a804542044f81808ddb0bbf4289/URSEA+encuesta+de+usuarios.pdf?MOD=AJPERES>
9. Agencia uruguaya de noticias - Uy Press. Encuesta sobre satisfacción de usuarios del transporte interdepartamental [Internet]. 2012 [citado 28 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: [http://www.uypress.net/uc\\_28587\\_1.html](http://www.uypress.net/uc_28587_1.html)
10. Hostelling International Uruguay. Encuesta de Satisfacción [Internet]. 2015 [citado 28 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.hosteluruguay.org/hacete-socio/encuesta-de-satisfaccion.html>
11. Banco de Previsión Social (BPS). Resultados de una encuesta de opinión de usuarios del departamento médico quirúrgico (DEMEQUI). [Internet]. Comentarios de Seguridad Social. 2007 [citado 25 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.bps.gub.uy/bps/file/1704/1/resultados-de-una-encuesta-de-opinion-de-usuarios-del-departamento-medico-quirurgico-demequi.-b.--martinez.pdf>
12. Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE). Resumen Ejecutivo [Internet]. Montevideo; 2011 [citado 25 de septiembre de 2015]. p. 7-8. Recuperado a partir de: [http://www.saintbois.com.uy/innovaportal/file/2641/1/resumen\\_ejecutivo\\_de\\_asse\\_noviembre\\_2011.pdf](http://www.saintbois.com.uy/innovaportal/file/2641/1/resumen_ejecutivo_de_asse_noviembre_2011.pdf)

13. Cantou M. Centro de Asistencia del Sindicato Médico del Uruguay (CASMU) garantiza la mejor atención médica en la institución privada de salud más moderna del país. Montevideo: Salud y Bienestar SRL; 2015.
14. Feletty G, Firman D, Sanson-Fisher R. Patient satisfaction with primary-care consultations. *J Behav Med.* 1986;9:389-99.
15. Bernadá M, Dall Orso P, Fernández G, Le Pera V, González E, Bellora R, et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Arch Pediatr Urug.* 2010;81(4):239-47.
16. Centro Hospitalario Pereira Rosell. Unidad de cuidados paliativos pediátricos [Internet]. [citado 20 de abril de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.pereirarossell.gub.uy/index.php/hospital-pediatico/consejos-para-padres/231>
17. Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, González E, Dallo M, Bernadá E, et al. Cuidados paliativos en un hospital pediátrico de referencia. Presentado en XII Bienal de Pediatría Bogotá, Colombia. 2014.
18. Organización Mundial de la Salud (OMS). Cuidados Paliativos [Internet]. [citado 28 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
19. Al-Gharib R, Abu-Saad H, Darwish H. Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents. *Ann Palliat Med.* 2015;4(1):22-31.
20. Betancourt G. Limitación del esfuerzo terapéutico como movimiento de signo positivo y sus problemas actuales. *Hum Méd.* 2011;11(1):45-62.
21. Bernadá M, Dall Orso P, González E, Le Pera V, Carrerou R, Bellora R, et al. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatr Urug.* 2012; 83(3):203-10.
22. Gómez M. Medicina Paliativa en la Cultura Latina. 1º ed. Madrid: Arán Ediciones S.A.; 1999. cap 17 Cuidado Paliativo Pediátrico. 280-283 p.
23. National Institute of Nursing Research. Cuidados paliativos. El alivio que necesita cuando tiene síntomas de una enfermedad grave [Internet]. 2011 [citado 25 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: <https://www.ninr.nih.gov/sites/www.ninr.nih.gov/files/cuidadospaliativos.pdf>
24. Kassam A, Skiadaresis J, Habib S, Alexander S, Wolfe J. Moving toward quality palliative cancer care: parent and clinician perspectives on gaps between what matters and what is accessible. *J Clin Oncol.* 2013;31(7):910-5.
25. Ministerio de Salud Pública (MSP) - Servicio de medicina paliativa Hospital Maciel. Plan Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Montevideo; 2014 [citado 25 de septiembre de 2015]. Recuperado a partir de: [www2.msp.gub.uy/andocasociado.aspx?8271,26716](http://www2.msp.gub.uy/andocasociado.aspx?8271,26716)
26. Ketzoian C. Estadística Médica. Montevideo: Oficina del Libro FEFMUR; 2004. cap 2 Metodología científica Diseños de estudios. Protocolo de investigación. 23-42 p.

27. The Hastings Center. Los fines de la medicina [Internet]. 11. 2005 [citado 10 de octubre de 2015]. p. 37-47. Recuperado a partir de: <http://www.fundaciogrifols.org-polymitaImages-public-fundacio-Publicacions-PDF-cuaderno11.pdf>
28. Poder Legislativo. República Oriental Del Uruguay. Ley 18.335. Pacientes y usuarios de los servicios de salud. [Internet]. 2008 [citado 8 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.parlamento.gub.uy/leyes/AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>
29. Lucía B, Arranz V, Aguado D. Habilidades de comunicación. Programa de entrenamiento. Sección 5. [Internet]. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2008 [citado 8 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.actiweb.es/elartedehablar/archivo5.pdf>
30. Grau C, Espada M, Fortes M. Relaciones padres-médicos en oncología: un enfoque cualitativo. *An Sist Sanit Navar*. 2010;33(3).
31. Facultad de Medicina de la Universidad de la República. Uruguay. Perfil del Médico [Internet]. 2006 [citado 8 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://www.fmed.edu.uy/institucional/perfil-del-medico>
32. Bernadá M, Migliónico G, Gibara S, Rufo R, Zabala C, Dall Orso P, et al. Desarrollo de los « Cuidados paliativos pediátricos » en el Uruguay Informe de avances [Internet]. Dossier Clínico. Sindicato Médico del Uruguay (SMU). Montevideo; 2012 [citado 10 de octubre de 2015]. p. 4-10. Recuperado a partir de: <http://www.smu.org.uy/publicaciones/sermedico/2012/sm8/dossier.pdf>
33. Monleón M, Rus M, Martino R. Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto. *Bol Pediatr*. 2010;50(212).
34. La Organización de las Naciones Unidas para la Educación la Ciencia y la Cultura (UNESCO). Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos [Internet]. 2005 [citado 13 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
35. Cooperrider D, Whitney D. *Appreciative Inquiry*. 1° ed. San Francisco, CA: Berrett-Koehler; 2005. cap 1. 1-14 p.
36. Zaidam D. El diálogo apreciativo en el proceso comunitario intercultural [Internet]. Madrid; [citado 10 de octubre de 2015]. p. 4-11. Recuperado a partir de: [https://www.uam.es/otroscentros/imesed/docs/publi/colaboradores/publi\\_Dzaidam\\_2013.pdf](https://www.uam.es/otroscentros/imesed/docs/publi/colaboradores/publi_Dzaidam_2013.pdf)
37. Viú S, Malachevsky A. Un enfoque diferente para abordar el cambio de manera productiva en las organizaciones: los diálogos apreciativos [Internet]. 2014 [citado 10 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://coaching20.ning.com/profiles/blogs/un-enfoque-diferente-para-abordar-el-cambio-de-manera-productiva>

## **Agradecimientos**

A la Prof. Agda. Dra. Mercedes Bernadá, por sus comentarios en sucesivas versiones de este escrito y apoyo en toda la duración del proyecto. A los Doctores Martin Notejane, Valeria Le Pera, Lic. Psic. María De Los Ángeles Dallo, Lic. Enf. Alicia Giordano y todo el servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell por abrirnos sus puertas para poder realizar esta investigación. A los padres y cuidadores encuestados que muy amablemente cedieron su tiempo e hicieron posible con sus aportes la elaboración de este trabajo.

A las docentes del ciclo de Metodología Científica II: Prof. Adj. Dra. Silvina Bartesaghi y Asist. An. Econ. Anaulina Silveira por los aportes brindados.

A la dirección del Hospital Pediátrico del CHPR por otorgarnos autorización para realizar esta investigación.

## Anexo 1

### Cuestionario a padres de pacientes hospitalizados

Estimado/a padre, madre o cuidador, con el fin de evaluar y mejorar el servicio brindado por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Pereira Rossell, agradecemos su colaboración completando el siguiente cuestionario. El mismo es anónimo y los resultados se utilizarán en beneficio de todos sus usuarios.

1) ¿Cuál es su relación con el paciente?

Padre/Madre  Tutor legal  Cuidador legal  Otro

2) ¿Desde cuándo aproximadamente es el niño/a asistido por la unidad de cuidados paliativos?

15 días  1 mes  6 meses  Más de 1 año

3) ¿Sabe el nombre de alguno de los miembros del equipo?

¿Cuál?: \_\_\_\_\_

4) Desde que el niño/a entró en contacto con el servicio. Ud. ha notado mejoría en:

a) Control del dolor

Si  No  Nunca presentó dolor

b) Alimentación

Si  No  Nunca presentó dificultad para alimentarse

c) Estado de ánimo:

Si  No  Nunca presentó alteraciones de ánimo

d) Sueño:

Si  No  Nunca presentó alteraciones para dormir

e) Respiración

Si  No  Nunca presentó dificultad para respirar

f) ¿Otros aspectos no mencionados?

Si  No  ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

5) ¿Considera que la unidad de cuidados paliativos ayudó a mejorar la calidad de vida del niño?

Si  No  ¿Por qué? \_\_\_\_\_

6) ¿Considera que se tuvieron en cuenta todas las necesidades del niño?

Si  No  Comentarios \_\_\_\_\_

7) ¿Se sintió contenido por el equipo?

Si  No

8) ¿Cuán amable considera que fueron los integrantes del equipo de cuidados paliativos con usted y el niño?

Muy amable  Amable  Poco amable  Descortés

9) Con respecto a la comunicación con los profesionales del servicio:

a) ¿Se le ha explicado la enfermedad o condición que tiene el niño/a?

Si  No

b) ¿Considera que los profesionales se comunican con Ud. en términos claros?

Si  No

c) ¿Se sintió escuchado por los profesionales de la unidad?

Si  No

d) ¿Sintió que sus decisiones fueron respetadas?

Si  No

10) ¿Qué considera usted que es lo mejor de la unidad?

\_\_\_\_\_

11) ¿Qué sugiere para mejorar el servicio?

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

12) ¿Considera necesario que su hijo continúe siendo asistido por la unidad?

Si  No  ¿Por qué? \_\_\_\_\_

13) ¿Cómo valoraría en líneas generales la calidad del servicio?

Excelente  Muy bueno  Bueno  Regular  Deficiente

## Anexo 2

### Cuestionario a padres de pacientes asistidos en policlínica

Estimado/a padre, madre o cuidador, con el fin de evaluar y mejorar el servicio brindado por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Pereira Rossell, agradecemos su colaboración completando el siguiente cuestionario. El mismo es anónimo y los resultados se utilizarán en beneficio de todos sus usuarios.

1) ¿Cuál es su relación con el paciente?

Padre/Madre  Tutor legal  Cuidador legal  Otro

2) ¿Desde cuándo aproximadamente es el niño/a asistido por la unidad de cuidados paliativos?

15 días  1 mes  6 meses  Más de 1 año

3) ¿Sabe el nombre de alguno de los miembros del equipo?

¿Cuál?: \_\_\_\_\_

4) ¿Cómo entró en contacto con el servicio de policlínica?

a) Por previa internación en el hospital Pereira Rossell

b) Por derivación de pediatra de cabecera

c) Por otro medio  ¿Cuál? \_\_\_\_\_

5) ¿Les es fácil acceder al servicio de policlínica?

Si  No

¿Si es no, por qué? \_\_\_\_\_

6) Desde que el niño/a entró en contacto con el servicio. Ud. ha notado mejoría en:

b) Control del dolor

Si  No  Nunca presentó dolor

b) Alimentación

Si  No  Nunca presentó dificultad para alimentarse

c) Estado de ánimo:

Si  No  Nunca presentó alteraciones de ánimo

d) Sueño:

Si  No  Nunca presentó alteraciones para dormir

e) Respiración

Si  No  Nunca presentó dificultad para respirar

f) ¿Otros aspectos no mencionados?

Si  No  ¿Cuáles? \_\_\_\_\_

7) ¿Considera que la unidad de cuidados paliativos ayudó a mejorar la calidad de vida del niño?

Si  No  ¿Por qué? \_\_\_\_\_

8) ¿Considera que se tuvieron en cuenta todas las necesidades del niño?

Si  No  Comentarios \_\_\_\_\_

9) ¿Se sintió contenido por el equipo?

Si  No

10) ¿Cuán amable considera que fueron los integrantes del equipo de cuidados paliativos con usted y el niño?

Muy amable  Amable  Poco amable  Descortés

11) Con respecto a la comunicación con los profesionales del servicio:

b) ¿Se le ha explicado la enfermedad o condición que tiene el niño/a?

Si  No

b) ¿Considera que los profesionales se comunican con Ud. en términos claros?

Si  No

c) ¿Se sintió escuchado por los profesionales de la unidad?

Si  No

d) ¿Sintió que sus decisiones fueron respetadas?

Si  No

12) ¿Qué considera usted que es lo mejor de la unidad?

---

13) ¿Qué sugiere para mejorar el servicio?

---

---

---

14) ¿Considera necesario que su hijo continúe siendo asistido por la unidad?

Si  No  ¿Por qué? \_\_\_\_\_

15) ¿Cómo valoraría en líneas generales la calidad del servicio?

Excelente  Muy bueno  Bueno  Regular  Deficiente