

Enfermería Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia

Pilar Fuster Linares

ADVERTIMENT. La consulta d'aquesta tesi queda condicionada a l'acceptació de les següents condicions d'ús: La difusió d'aquesta tesi per mitjà del servei TDX (www.tesisenxarxa.net) ha estat autoritzada pels titulars dels drets de propietat intel·lectual únicament per a usos privats emmarcats en activitats d'investigació i docència. No s'autoritza la seva reproducció amb finalitats de lucre ni la seva difusió i posada a disposició des d'un lloc aliè al servei TDX. No s'autoritza la presentació del seu contingut en una finestra o marc aliè a TDX (framing). Aquesta reserva de drets afecta tant al resum de presentació de la tesi com als seus continguts. En la utilització o cita de parts de la tesi és obligat indicar el nom de la persona autora.

ADVERTENCIA. La consulta de esta tesis queda condicionada a la aceptación de las siguientes condiciones de uso: La difusión de esta tesis por medio del servicio TDR (www.tesisenred.net) ha sido autorizada por los titulares de los derechos de propiedad intelectual únicamente para usos privados enmarcados en actividades de investigación y docencia. No se autoriza su reproducción con finalidades de lucro ni su difusión y puesta a disposición desde un sitio ajeno al servicio TDR. No se autoriza la presentación de su contenido en una ventana o marco ajeno a TDR (framing). Esta reserva de derechos afecta tanto al resumen de presentación de la tesis como a sus contenidos. En la utilización o cita de partes de la tesis es obligado indicar el nombre de la persona autora.

WARNING. On having consulted this thesis you're accepting the following use conditions: Spreading this thesis by the TDX (www.tesisenxarxa.net) service has been authorized by the titular of the intellectual property rights only for private uses placed in investigation and teaching activities. Reproduction with lucrative aims is not authorized neither its spreading and availability from a site foreign to the TDX service. Introducing its content in a window or frame foreign to the TDX service is not authorized (framing). This rights affect to the presentation summary of the thesis as well as to its contents. In the using or citation of parts of the thesis it's obliged to indicate the name of the author.



Enfermería Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia

Tesis presentada por

PILAR FUSTER LINARES

Dirigida por:

Dra. Adelaida Zabalegui

FEBRERO 2016

Programa de Doctorado en Investigación en Salud.

Departamento de Enfermería.

Universitat Internacional de Catalunya

A mi familia, soy quien soy por vosotros.

Soy como soy gracias a vosotros.

Todo lo que soy, siempre para vosotros.

AGRADECIMIENTOS

El camino hasta aquí ha sido duro. Algunas veces tan difícil, que la sensación de estar suspendida en finos hilos de coser, era agobiante. Aún ahora, es difícil mirar atrás y no sentir todavía, ese agobio, demasiado cerca aún en el tiempo, como para verlo con perspectiva. Pero si hay algo que puedo ver, y que la cercanía en el tiempo lo hace más evidente, es lo mucho que he aprendido, no sólo del tema de estudio (era de esperar), si no sobre mí y las personas que me rodean. He aprendido a conocer mis límites y mis capacidades, y a llevarlas incluso, un poquito más allá. Y he aprendido sobre todo, que el camino ha podido ser difícil pero nunca solitario. SIEMPRE he tenido al lado a las mejores personas para ayudarme y guiarme, para que no me perdiera y levantarme cuando tropezaba. Esas personas, habéis sido todos vosotros, mi ALIVIO.

Quiero agradecer en primer lugar el apoyo, ánimo y buenos consejos de mi directora la Dra. Adela Zabalegui, ella me inició en esta aventura de la investigación con la convicción de que podía hacerlo. Gracias por todo Adela.

Al Col.legi Oficial d'Infemeria de Barcelona, por creer que el proyecto era importante y apoyarlo económicamente.

A mis compañeros de trabajo, siempre creyendo en mí. Cristina siempre facilitando el camino y viendo oportunidades. Albert, mi gran defensor en las situaciones más complicadas, te debo mucho. Marian y Encarna, mis guías y ejemplo en este proceso, me habéis ayudado tanto. Mis amigas y confidentes, Marian y Vanesa, mis apoyos en la tristeza y compañeras en la alegría. Silvia, siempre dispuesta a ayudar, gracias por todo. Marisa, María y Mariona, siempre escuchando, siempre ayudando, siempre creyendo en mí. M.Dolors, mi otra mitad en este último año, gracias por hacerte siempre cargo, por acordarte siempre de mí. Mis amigas y compañeras en la distancia, Lola, Esther, Carme, Carol y Sara, siempre habéis estado tan cerca. Gracias a todos de corazón, una parte de este trabajo es también vuestro.

A Eli, súperbecaria y gran ayuda! Laura, ahora ya compañera, un placer enorme.

No quiero olvidar a J.Carlos y Luís, vuestra sí que es parte de esta tesis! No dejéis nunca de ser tan amables y cercanos, ha sido un verdadero placer contar con vosotros.

Ya fuera de la universidad, a mis amigos del alma; Anna, Xavi, Silvia, Emilio, Loli, Luís, Cristina, Jordi, Txus Pele, Emi, Toni, Alicia y Cata, sabemos que “no hay más que hoy”, pero con vosotros, HOY es todos los días. Me habéis soportado, comprendido, animado...mis mejores Fans! Eva, mi luz y mi guía, acariciando mi alma.

A mis compañeras del hospital y en especial a Susana, a ella especialmente, en los buenos y malos momentos, siempre GRACIAS.

Y los más importantes, mi familia. Mis padres que me enseñaron el valor del esfuerzo, a sentirse orgullosa del trabajo bien hecho, y a estar siempre unidos. Os quiero tanto.

Mi hermana, pendiente de mí, alegrándose por mí, creyendo en mí. Me alegro de tenerte cerca.

Y a mis dos amores, Jose y Oriol, vosotros lo soys TODO, el sentido de mi vida, me habéis dado vuestro tiempo, vuestro cariño, vuestro apoyo y vuestra alegría. No soy si no estáis.

Y todos los demás, personas que participaron en una u otra forma en los estudios de forma totalmente desinteresada, compañeros y amigos, de los que no puedo poner todos los nombres, GRACIAS.

Gracias por acompañarme y ayudarme a crecer. Ha sido una aventura maravillosa.

ÍNDICE GENERAL

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS	VII
RESUMEN.....	IX
ÍNDICE DE TABLAS.....	XI
ÍNDICE DE FIGURAS	XIII
ÍNDICE DE ANEXOS	XIV
1. INTRODUCCIÓN.....	17
1.1. SITUACIÓN ACTUAL	17
1.1.1. Enfermedad pediátrica y hospitalización: concepto y evolución	19
1.2. CONTEXTO ACTUAL DEL CUIDADO PEDIÁTRICO	21
2. FUNDAMENTOS.....	27
2.1. MARCO TEÓRICO: CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA.....	28
2.2. DEFINICIÓN Y EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO	29
2.3. BENEFICIOS DEL MCCF. BARRERAS PARA SU IMPLEMENTACIÓN	32
2.4. APLICABILIDAD DEL MODELO	33
2.5. CCF Y ASPECTOS CULTURALES	35
3. JUSTIFICACIÓN	39
4. HIPÓTESIS, PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS	43
5. METODOLOGÍA.....	45
5.1. ESTUDIO 1- REVISIÓN SISTEMÁTICA: REVISIÓN INTEGRATIVA DE LA LITERATURA.....	47
5.1.1. Identificación del problema.....	50
5.1.2. Revisión de la literatura	51
5.1.3. Evaluación de los datos.....	54
5.1.4. Análisis de los datos	62
5.1.5. Interpretación y presentación de resultados. Conclusiones.....	73
5.2. ESTUDIO 2- VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN CULTURAL DE CUESTIONARIO: ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN DEL CCF.....	83
5.2.1. Población y muestra	83
5.2.2. Método de recogida y análisis de datos.....	86
5.2.3. Consideraciones éticas.....	88
5.2.4. Adaptación cultural y Validación “Shields and Tanner FCC Questionnaire	88

5.2.5. Resultados	96
6. DISCUSIÓN.....	125
6.1. REVISIÓN INTEGRATIVA.....	125
6.1.1. Concepto y elementos	125
6.2. VALIDACIÓN del Cuestionario	131
6.2.1. Traducción y adaptación cultural.....	131
6.2.2. Propiedades psicométricas y dimensionalidad.	132
6.3. ANÁLISIS descriptivo de variables y respuestas al cuestionario	135
6.4. LIMITACIONES.....	138
7. CONCLUSIONES.....	141
8. PROPUESTAS Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS	145
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	149
ARTÍCULOS INCLUIDOS EN LA RI Y CITADOS EN LAS TABLAS DE RESULTADOS.	169
ANEXOS.....	175

ABREVIATURAS Y ACRÓNIMOS

ACCH	Association of the Care of Childrens' Health
CCI	Coeficiente de Correlación Intraclase
CCF	Cuidado Centrado en la Familia
CHC	Childrens' Health Care
CP	Componentes Principales
ECA	Ensayo Clínico Aleatorizado
EIPRI	Early Intervention Passage Rating Instrument
EMPRO	Evaluating Measures of Patient Reported Outcomes
FCC	Family Centered Care
FCBS	Family Centered Behavior Scale
FCCQ	Family Centered Care Questionnaire
FCCS	Family Centered Care Scale
FCS	Family Centered Service
FCP	Práctica Centrada en la Familia
FPCA	Family Participation in Child Assessment
IPFCC	Institute for Patient and Family Centered Care
IPP-HC	Index of Parent Participation Hospital Children
MBP	Measure of Beliefs about Participation
NAWCH	National Association for the Welfare of Children in Hospital
MPOC	Measurement of Processes of Care
NES	Necesidades Especiales de Salud
NPQ	Needs of Parent Questionnaire
PFCC	Patient and Family Centered care
PHDS	Promoting Healthy Development Survey
PIES	Pediatric Inpatient Experience Survey
PIMD	Profound Intellectual and Multiple Disabilities
PPAS	Parent Participation Attitude Scale
RI	Revisión Integrativa
TE-CCF	Tabla Evaluativa-Cualidad Centrado en la Familia

RESUMEN

La hospitalización pediátrica, incluso si es de poca duración, afecta tanto al niño como a la familia. Este efecto, estudiado a lo largo de la historia, ha dado lugar a una evolución del cuidado, hasta incorporar a la familia en el proceso de atención.

En este sentido, el Modelo de Cuidados Centrado en la Familia (MCCF), responde a este contexto, aumentando la presencia e implicación familiar en el proceso. Sin embargo, a pesar su buena base teórica, la aplicabilidad en diferentes áreas de cuidado y su variabilidad de elementos, dificultan su implementación de forma completa según algunos autores. Por otro lado, la mayoría de investigaciones en el área del Cuidado Centrado en la Familia (CCF) son descriptivas, argumento también aparentemente importante sobre su difícil implementación y medición.

En este estudio, se propone por un lado clarificar la aplicabilidad del MCCF, además de aportar evidencias sobre la homogeneidad de sus elementos y la diversidad e idoneidad de los diferentes instrumentos disponibles para medirlo. Por otro lado, se plantea la necesidad de disponer de un instrumento válido y fiable en el contexto español para evaluar el CCF.

Se responde a estos objetivos a través de; una Revisión Integrativa (RI) centrada en cómo medimos el CCF en las áreas de atención pediátrica, y de la validación y adaptación cultural del “Shields and Tanner FCC Questionnaire” para poder medir y evaluar la percepción del CCF, en profesionales y familiares de niños atendidos en unidades hospitalarias en el contexto español.

Los resultados obtenidos en la RI concluyen que el MCCF es aplicable y sus elementos pueden identificarse. Por otro lado, la traducción y adaptación cultural del cuestionario “Shields and Tanner FCC Questionnaire”, proporciona una herramienta válida y fiable para medir y comparar la percepción del CCF en profesionales y familiares. Sin embargo, se precisarán posteriores estudios, para volver a analizar la dimensionalidad de la misma.

La clarificación de la información sobre aplicabilidad y uso de instrumentos de medida, y sobre los elementos del CCF por áreas de atención, cubren un vacío de información necesaria sobre su aplicabilidad y evaluación que facilitará el desarrollo de futuras investigaciones.

Palabras Clave: Cuidado Centrado en la Familia, hospitalización pediátrica, enfermería pediátrica, modelo de cuidados, instrumento.

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1	Criterios de inclusión y exclusión para la RI
Tabla 2	Análisis de calidad de instrumentos y sistemas evaluativos del CCF Instrumento de evaluación previo.
Tabla 3	Total artículos/cuestionarios
Tabla 4	Elementos e ítems evaluativos según Trivette.
Tabla 5	Escala de calificación de ítems agrupada
Tabla 6	Registro datos exploración cualitativa
Tabla 7	Registro de datos exploración cuantitativa basada en EMPRO
Tabla 8	Abordaje de cada elemento según clasificación cualitativa-cuantitativa
Tabla 9	Puntuación por Grupos de Ítems y Total cuestionarios
Tabla 10	Puntuación total instrumentos cuantitativa y áreas de atención
Tabla 11	Listado de Códigos iniciales extraídos de las fuentes primarias
Tabla 12	Porcentaje ítems más explorados y Totales (T) por grupo Familia/Personal
Tabla 13	Porcentaje Ítems menos explorados y Totales (T) por grupo Familia/Personal
Tabla 14	Relación elementos/ítems Triveete con subcategorías/temas de análisis cualitativo
Tabla 15	Relación positiva negativa del CCF con medidas asociadas
Tabla 16	Fases del método de Traducción-retrotraducción
Tabla 17	Datos sociodemográficos Padres
Tabla 18	Datos sociodemográficos Profesionales
Tabla 19	Variación α de Cronbach si se elimina el ítem-Análisis discriminación. Familia
Tabla 20	Variación α de Cronbach si se elimina el ítem-Análisis discriminación. Profesional
Tabla 21	Ítems mantenidos en la versión española del cuestionario Profesionales
Tabla 22	Ítems mantenidos en la versión española del cuestionario Profesionales
Tabla 23	Varianza total explicada. Familiares
Tabla 24	Matriz de componentes rotados. Familiares
Tabla 25	Matriz de componentes rotados forzados a 2 dimensiones. Familiares
Tabla 26	Varianza total explicada Profesionales
Tabla 27	Matriz de Componentes rotados. Profesionales
Tabla 28	Matriz de componentes rotados forzados a 3 dimensiones. Profesionales
Tabla 29	Ítems con diferencias significativas entre Familiares Profesionales

Tabla 30	Estudio de variables sobre el resultado total cuestionario
Tabla 31	Media total cuestionario mismos perfiles en centros y unidades diferentes
Tabla 32	Media total cuestionario mismos perfiles según la unidad sin diferenciar Centro
Tabla 33	Media total del cuestionario por centros entre Familiares Profesionales
Tabla 34	Comparación Total del cuestionario por Unidades entre Familias/Profesionales
Tabla 35	Comparación de Ítems mejor puntuados entre Familiares atendiendo a la media
Tabla 36	Comparación de ítems peor puntuados entre Profesionales atendiendo a la media

ÍNDICE DE FIGURAS

- Figura 1 Diagrama de búsqueda de la RI
- Figura 2 Proceso de traducción y adaptación cultural y versiones del cuestionario
- Figura 3 Gráfico de sedimentación de componentes-Familiares
- Figura 4 Gráfico de sedimentación de componentes-Profesionales
- Figura 5 Gráfico de dispersión CP con variables secundarias- Profesionales
- Figura 6 Gráfico de dispersión CP con variables secundarias-Familiares
- Figura 7 Reducción de ítems del cuestionario original a la versión española

ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1	Fuentes excluidas de la revisión en la fase de lectura en profundidad.
Anexo 2	Instrumento de evaluación previo
Anexo 3	Cuestionarios originales y versiones/adaptaciones incluidos en la revisión- Cuantitativa
Anexo 4	Cuestionarios no validados-técnicas recogida datos Cualitativas
Anexo 5	Tabla evaluativa de la calidad de CF (TE-CCF). Cuantitativa
Anexo 6	Tabla evaluativa de la calidad de CF (TE-CCF). Cualitativa
Anexo 7	Análisis elementos EMPRO-Cuestionarios validados
Anexo 8	Temas-Categorías-Códigos. Análisis del contenido
Anexo 9	Objetivo-población-característica de los instrumentos
Anexo 10	Diferencias Total Cuestionario e ítems. Familias y Profesionales
Anexo 11a	Shields and Tanner FCC Questionnaire.v.Original-Padres
Anexo 11b	Shields and Tanner FCC Questionnaire.v.Original-Staff
Anexo 12a	Shields and Tanner FCC Questionnaire.v.Española-Familiares
Anexo12b	Shields and Tanner FCC Questionnaire.v.Española-Profesionales
Anexo 13	Escala visual analógica-Satisfacción con el cuidado
Anexo 14a	Hojas de información-Consentimiento informado.Familiares
Anexo 14b	Hojas de información-Consentimiento informado.Profesionales
Anexo15	Permisos y mails

INTRODUCCIÓN



1. INTRODUCCIÓN

“(…) La hospitalización significa para el niño un alejarse de manera más o menos prolongada de sus actividades cotidianas y del contexto familiar, escolar y social al que se encuentra acostumbrado, en estas circunstancias, los padres constituyen el punto de conexión entre el pasado y el presente, entre el ambiente habitual en que se desenvuelve el niño y el ambiente nuevo que ofrece el hospital. Es en ellos en quienes en última instancia se encuentra la seguridad, el consuelo y la ayuda, tan necesarias en circunstancias difíciles como éstas. En los hospitales se debe promover al máximo la participación de los padres, no sólo como acompañantes sino como apoyo esencial para el cuidado y la toma de decisiones en relación con el tratamiento de sus hijos (…)” Dr. Pedro Alberto Sierra Rodríguez. En la revista de la Sociedad Colombiana de Pediatría (1999) pág.2.

1.1. SITUACIÓN ACTUAL

Actualmente en nuestro país el ingreso hospitalario pediátrico (0-14 años según clasificación del Instituto Nacional de Estadística), supone aproximadamente el 6 % de los ingresos hospitalarios totales con un número 1.739.033 de ingresos en el año 2013, y una media de estancia de 6,64 días. En Catalunya la cifra de ingresos hospitalarios de pacientes hasta los 14 años fue de 312.670 en el mismo periodo de tiempo y para la misma franja de edad, con una estancia media de 7,25 días (Instituto Nacional de Estadística, 2014)

Este ingreso, causa en las familias una ruptura de sus hábitos y rutinas que afectan en diferente medida a todos sus miembros. Las dinámicas familiares y sus recursos, serán elementos clave en la gestión de esa ruptura para conseguir la mejor adaptación y conciliación posible. Es evidente sin embargo, que aquellos ingresos en los que la vida del niño corre peligro o su diagnóstico médico es de gravedad, no es sólo el ingreso lo que afecta a la familia, sino que el miedo a la pérdida de uno de sus miembros es el mayor estresor en estos casos.

Sin embargo, aquellas estancias hospitalarias en las que el diagnóstico sea menos grave, o en las visitas más rutinarias, también existen estresores y circunstancias que incrementan la percepción de vulnerabilidad de la familia. La edad del niño, sus experiencias médicas previas, sus miedos a pruebas y procedimientos o su comprensión

de la propia situación se han estudiado como elementos que determinan el estrés que genera en el niño la hospitalización (Naranjo & Castillo, 2006; Power & Franck, 2008). Por otro lado, esta misma situación, también genera en los padres estrés y ansiedad, su comprensión de la situación real de salud, su miedo al dolor y al sufrimiento del niño, su integración del proceso de salud en la perspectiva global del funcionamiento familiar etc, causan ansiedad, miedo o estrés, y esas emociones, podrían estar vinculadas a la aparición de las mismas en el niño ingresado, creando un círculo de influencias negativas que agraven las propias emociones. Cuando estas situaciones de salud que requieren visitas o ingresos son continuadas o bien muy prolongadas, el efecto negativo de las mismas puede llegar a afectar incluso al autoconcepto que el niño tiene de sí mismo (Lizasoáin & Polaino, 1987).

Cualquier estancia hospitalaria por tanto, tiene que ser considerada en sí como un elemento extraño que irrumpe en la vida y el desarrollo del niño y su familia. La adaptación al nuevo entorno, la necesidad de organizar las rutinas diarias según la organización de cada unidad, y las diferentes normas y características del centro, suponen un reto para las familias, que tienen que enfrentarse a estos aspectos físicos y organizativos, además del problema principal de la alteración de salud de uno de sus miembros.

Desde los centros sanitarios, se intenta paliar este efecto, permitiendo el acompañamiento del niño durante la estancia y las visitas médicas, y ofreciendo recursos propios que ayuden a la familia y al niño a adaptarse a esa nueva situación. Muchas de estas intervenciones, están relacionadas con la disminución del estrés ante situaciones concretas (preparación antes de intervenciones quirúrgicas, procedimientos....), y ante la necesidad de mantener las oportunidades de desarrollo y ritmos de aprendizaje del niño (aulas hospitalarias, bibliotecas infantiles hospitalarias, salas de juegos etc...).

Tanto la evaluación del impacto de la enfermedad y hospitalización pediátrica, como las intervenciones que se desarrollan para disminuir ese impacto, se han ido estudiando y desarrollando en todas las áreas del cuidado pediátrico, por lo que, la situación actual del mismo, no se podría entender sin hacer un breve repaso de la evolución que la atención pediátrica ha ido sufriendo a lo largo de los años (Power & Franck, 2008; Shields, 2001).

1.1.1. Enfermedad pediátrica y hospitalización: concepto y evolución

Es importante puntualizar que la enfermedad infantil tiene dos protagonistas, el propio niño y su familia. Para poder adecuar recursos e intervenciones a las necesidades de esos dos agentes, es necesario tener en cuenta qué significa la enfermedad y la hospitalización para ellos.

Los estudios e investigaciones realizados sobre la idea de la enfermedad para los niños, se basan principalmente en las etapas y niveles de desarrollo cognitivo establecidos por Piaget y recogidos por Lizasoáin (Lizasoáin, 2000), pudiéndose extraer de ellos que:

- La idea de enfermedad se vuelve más objetiva y racional, a medida que el nivel madurativo del niño, y su desarrollo evolutivo avanzan.
- Con la edad, las causas de la enfermedad pasan de ser internas (propios comportamientos o conductas) a causas externas (agentes patógenos etc...), por lo que el tratamiento (técnicas, procedimientos, fármacos y hospitalización) pasan de ser vistos como un castigo, a ser vistos como la solución.
- El personal sanitario pasa de ser el agente que ejecuta el castigo por una mala conducta (que causó la enfermedad), al experto que ayuda a solucionar la patología. Por lo que es más fácil que niños mayores colaboren con el personal sanitario y confíen en él.

Para los padres en cambio, la enfermedad puede representar desde un fracaso en su rol de cuidador y protector, hasta una oportunidad para el crecimiento personal (Fernández, 2004; Naranjo & Castillo, 2006; Sierra, 1999) Unido a estos conceptos, se encuentra el hecho de que el niño, en su proceso evolutivo, necesita el entorno adecuado para desarrollarse, y es la familia en la que encuentra las referencias y seguridad necesarias para llevar ese proceso a cabo.

Por tanto, además de adecuar intervenciones y recursos al nivel evolutivo del niño, hay que identificar y reconocer al niño en su contexto familiar, y eso implica que el tratamiento, procesos y servicios, se deban organizar alrededor del niño y su familia (American Academy of Pediatrics, 2003; Sarajarvi, Haapamaki, & Paavilainen, 2006).

Breve repaso histórico

Este, aparentemente obvio, concepto de identificación del niño en el contexto familiar, no ha sido entendido siempre así. Hasta hace pocas décadas, la familia era considerada un elemento de riesgo y factor negativo, en el manejo de las patologías y el control de infecciones en niños hospitalizados. Por ese motivo, la separación del niño de su entorno familiar fue durante años, la práctica habitual en pediatría (Guerrero, 2012; Shields, 2001).

En un entorno en el que los índices de mortalidad infantil eran elevados, los primeros hospitales pediátricos se inauguran en París en 1802 (Hôpital des Enfants Malades), Londres en 1852 (Hospital for Sick Children) y Madrid 1877 (Hospital Infantil Niño Jesús) (Lomax, E.M. 1996) para dar respuesta a esa necesidad de ubicar a los niños enfermos fuera de los hospitales de adultos, donde se les pudiese tratar de forma adecuada, de patologías que implicaban muchas veces, largos periodo de ingreso (incluso años). Esto suponía, que los niños pasaran todo ese periodo separados de su entorno familiar.

En la primera mitad del S.XX, se recogen algunas iniciativas individuales que caminaban en una dirección opuesta a lo que parecía la norma general. En 1920, Sir James Spence, un pediatra inglés, desafió esa norma de exclusión paterna rutinaria, permitiendo que las madres acompañaran a los niños durante su estancia hospitalaria y los pudieran cuidar. Posteriormente, H.P. Pickerell en Nueva Zelanda, también realiza la misma intervención, mostrando además, que no aumentaban las tasas de infección entre los niños acompañados. Sin embargo, ninguna de estas ni otras iniciativas, consiguen convencer a la sociedad médica del cambio necesario (Lizasoáin, 2000; Shields, 2007).

Durante la segunda Guerra Mundial en Londres, y Estados Unidos, varios psicólogos estudian los efectos de la “institucionalización hospitalaria” infantil, a causa de estancias prolongadas, y es ya en los años 50, cuando el psiquiatra infantil John Bowlby y el trabajador social James Robertson, investigan los resultados de la separación del niño y sus padres, acuñándose el término de “deprivación materna” para explicar este efecto (Shields & Mohay, 2001)

Después de estos primeros estudios sobre los efectos de la separación infantil (Foster, Whitehead, & Maybee, 2010; Shields & Mohay, 2001) y a partir de los años 50, la atención hospitalaria pediátrica cambia. Uno de los momentos destacados de este cambio, es la elaboración del Platt Report en 1959 (Platt, 1959), en el que el gobierno británico, aprobó una serie de recomendaciones acerca de las normas hospitalarias. En ese informe, se recomienda que todas las madres, y en especial las de niños menores de

5 años, pudieran disfrutar del derecho de acompañar a sus hijos ingresados tanto de día como de noche. Estos hechos, tuvieron un efecto directo en las políticas organizativas hospitalarias, pero también abrieron el campo al estudio de nuevos modelos de cuidado, donde la presencia y participación familiar, tomaron un aire protagonista (Franck & Callery, 2004).

1.2. CONTEXTO ACTUAL DEL CUIDADO PEDIÁTRICO

El contexto legal del cuidado pediátrico actual, se inicia a través del anteriormente nombrado Platt Report en 1959. Posteriormente a esa fecha, en 1961, se fundó la National Association for the Welfare of Children in Hospital (NAWCH) con el fin de difundir y dar alcance a las recomendaciones del informe Platt. En 1984, esta misma asociación, envió una carta al Parlamento Europeo, con una propuesta sobre Derechos del Niño Hospitalizado. Esta propuesta revisada y finalmente consensuada, fue aprobada por unanimidad el 18 de marzo de 1986 como “Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado” (European Parliament & Commission Environment Public Health & Consumer Protection, 1986) por el Parlamento Europeo y suscrita por el Gobierno Español. A esta carta, se acogen por tanto, los centros de atención sanitaria de nuestro territorio para diseñar un modelo de atención que, entre otros aspectos:

- Incluya a la familia no como meros observadores, sino como elementos activos de la vida hospitalaria y que puedan acompañar al niño durante el máximo tiempo posible.
- Prevea que la información sea dada al niño y a su familia, en forma y momento adecuado, y que ésta incluya aspectos sobre el diagnóstico, prácticas terapéuticas, enfermedad y bienestar del niño.
- La familia deba expresar su conformidad con los tratamientos que se apliquen al niño.
- Se adecue el entorno de la hospitalización a las necesidades del niño, evitando el ingreso en unidades de pacientes adultos, y garantizando que el personal que lo atiende, sea cualificado y conozca las necesidades de cada grupo de edad, tanto físicas como afectivas.
- Acceso del niño a recibir estudios en caso de hospitalización diurna.

Casi de forma paralela a la publicación de esta carta, en España, el Instituto Nacional de la Salud, inicia en el año 1984 un Plan de Humanización de la Asistencia Hospitalaria,

que centra sus objetivos en mejorar aspectos de la calidad que tocan más de cerca al paciente. En el caso concreto de la atención pediátrica y los hospitales pediátricos, incluirá como aspectos relevantes, la ampliación de la edad pediátrica de los 7 a los 14 años, y la separación de las zonas de hospitalización pediátricas y de adultos (Cachón, 2007).

En Estados Unidos, la Association of the Care of Children's Health (ACCH) toma como base los componentes principales de un perfil de cuidado dirigido a niños con discapacidades y necesidades de salud especiales, el Cuidado Centrado en la Familia (CCF) y descritos por Shelton (Shelton, Jeppson & Johnson 1987), para elaborar un programa nacional de mejora de la atención de lactantes, niños y adolescentes, centrándolo en la familia. Posteriormente en 1992, se establece el Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC) que recoge y agrupa las propuestas, investigación e iniciativas llevadas a cabo en los diferentes centros de atención sanitaria, para promover el CCF.

En el ámbito enfermero, también esa atención ha ido evolucionando adaptándose a los cambios sociales, políticos y organizativos que se fueron sucediendo. Así, encontramos en la obra de Florence Blake, en Estados Unidos, (Blake, 1954, citado en Green, 1954, p.452), una de las primeras publicaciones enfermeras que exploran la incorporación de la familia en el cuidado del niño hospitalizado. Su propuesta de cuidados, no solo evidencia la necesidad de un cambio en las prácticas hospitalarias sobre acompañamiento infantil, sino también; la necesidad de educación de las enfermeras pediátricas y el resto de personal sanitario, la posibilidad de ofrecer cuidados en domicilio a aquellos niños que podrían ser atendidos en sus casas de manera segura, y la necesidad de que las enfermeras, se esfuercen en establecer una relación con los padres, mejorando así, la comprensión de las necesidades tanto del niño, como de su familia. En años posteriores y también en Estados Unidos, aparecen ya las primeras exploraciones teórico-prácticas del CCF de la mano de Hohle (1954), Aguilera (1967) y Luciano (1972), poniendo de relevancia el liderazgo de la enfermera pediátrica en la valoración de las necesidades de niño y familia, y el compromiso en la implementación del CCF.

En nuestro país, el actual cuidado enfermero pediátrico, pasa indiscutiblemente por la integración de los estudios de Enfermería al ámbito universitario en el año 1977 (Ministerio de Educación y Ciencia, 1977), y por las posteriores aprobaciones de los programas formativos de la especialidad de Enfermera Familiar y Comunitaria (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010a), y la especialidad de Enfermera Pediátrica (Ministerio de Sanidad y Política Social, 2010b). Estos reconocimientos, abren la puerta a

la investigación enfermera sobre el cuidado pediátrico, ya que, dentro del cuerpo de conocimientos propios de la disciplina enfermera, se encuentra también la atención pediátrica, y por supuesto, los diferentes modelos y teorías del cuidado enfermero.

El acceso e integración de la metodología investigadora que responda a las situaciones complejas de la atención enfermera, genera en este ámbito el desarrollo a nivel internacional, de numerosos estudios sobre el cuidado pediátrico y familiar. Se exploran a modo de ejemplo las respuestas pediátricas y familiares a la hospitalización (Barrera, Moraga, Escobar, & Antilef, 2007; de Dicastillo, 2004), las necesidades familiares (Hallstrom, Runesson, & Elander, 2002; Lefevre, Lundqvist, Drevenhorn, & Hallstrom, 2014; Shields, Kristensson-Hallstrom, & O'Callaghan, 2003) y las percepciones sobre diferentes modelos que describan la interacción enfermera-familia (Alsop-Shields, 2002; Foster et al., 2010; Gill et al., 2014; Hughes, 2007; Romaniuk, O'Mara, & Akhtar-Danesh, 2014; Shields & Nixon, 2004; Ygge, Lindholm, & Arnetz, 2006; Young et al., 2006). La consecuencia directa de todos estos estudios, es una manera de cuidar más integradora, en la que el niño es entendido y reconocido como parte de su familia, y son ambos, como unidad, los receptores del cuidado enfermero. (Coyne, Murphy, Costello, O'Neill, & Donnellan, 2013)

Esta evolución del cuidado refleja el reconocimiento de que, más allá de las profesiones y especialidades sanitarias, es necesario establecer un modelo de cuidados pediátrico que trascienda el área de atención, la especialidad y titulación profesional, y que recoja la idiosincrasia particular del cuidado pediátrico. La unificación de criterios y recomendaciones comunes, para cualquier área o disciplina, pasan sin duda por la incorporación al modelo de atención, de un elemento imprescindible para comprender sus peculiaridades; el niño debe ser entendido y atendido dentro de su contexto de desarrollo, y ese contexto es su familia.

Concepto de Familia en el contexto hospitalario

A lo largo de este proceso de “humanización” y “contextualización” del cuidado la población que identifica el concepto de familia, ha ido cambiando en los estudios publicados, respondiendo siempre, al contexto social y cultural de cada momento y entorno.

Al inicio de los años 50, cuando se inician los estudios de separación hospitalaria, se habla de acompañamiento maternal hospitalario, entendiéndose que es la madre la que se dedica al cuidado de los hijos, ya que es el padre quien realiza el trabajo remunerado fuera del hogar. Más adelante, y con la incorporación de la mujer al mundo laboral, el

término de acompañamiento familiar hospitalario incluirá tanto al padre como la madre, y se hablará del cuidado y la participación de los padres en el cuidado, pero no se suele generalizar a más miembros de la familia. Es en años posteriores, cuando el concepto de CCF está más desarrollado, que el término familia abarca al núcleo familiar (padres-hijos) y otros miembros de la familia (abuelos-tíos...).

Algunos autores han incorporado en el término familia a “aquellas personas que los miembros dicen que lo son”, ampliando los lazos familiares más allá de los lazos sanguíneos y con un importante sentido emocional (Coyne et al., 2013). En este sentido, el IPFCC, define familia como “dos o más personas que están relacionadas en cualquier forma-biológica, legal o emocional. Los pacientes y las familias definen a sus familias” y puntualiza que en pediatría, son los padres o tutores del niño, los que determinan quienes son los miembros de la familia” (Institute for Patient and Family Centered Care, 2008). Esta definición, es congruente con las diferentes estructuras familiares de la sociedad actual, y no considera familiares a aquellos acompañantes que son cuidadores del niño en un momento puntual o por circunstancias determinadas y concretas, sino que incorpora el aspecto emocional de unión entre los miembros de la familia. Esta será, por tanto, la definición que guíe este estudio.

FUNDAMENTOS

2. FUNDAMENTOS

Los diferentes momentos históricos y los avances investigadores, dieron lugar al desarrollo de nuevos modelos de cuidado enfermeros, dejando atrás una perspectiva puramente clínica y centrada en el profesional, para pasar a un modelo centrado en el paciente (Cohen, 1999; Heierle, 2001). En este nuevo modelo, el profesional sanitario mantiene la posición de liderazgo y toma de decisiones (MacKean, Thurston, & Scott, 2005), y no llega a satisfacer las necesidades de aquellos pacientes y familias más vulnerables o dependientes (enfermedades crónicas, discapacidades etc...) que, una vez fuera del ámbito hospitalario, siguen presentando necesidades de salud. Estas necesidades, tienen que ser cubiertas por la familia, que carece de la información y formación suficiente para sentirse segura como responsable del cuidado del niño.

Surge así, desde el propio ámbito sanitario y como demanda social, la necesidad de formar y guiar a estas familias en el cuidado domiciliario de estos niños con necesidades especiales de salud. Sin embargo, esta tendencia acaba extendiéndose más allá del cuidado del niño crónico y con discapacidades, incorporando también en esa formación, el cuidado hospitalario y el del niño con patología aguda. En este escenario, enfermería responde a la realidad social y necesidades de la población, y pasa para ello, de centrar sus objetivos únicamente en el paciente, a incluir a la familia en el plan de cuidados, detectando y cubriendo también sus necesidades (Aguilar, Gázquez, Molero, & Castro, 1993; Guerrero, 2012; Heierle, 2001; Shields, Pratt, Davis, & Hunter, 2007).

Los diferentes modelos que surgen en todo este proceso de incorporación y empoderamiento familiar, desarrollan la relación enfermera-familia alrededor de conceptos como la participación y la negociación, reorientando la responsabilidad del cuidado del niño hospitalizado. Encontramos así diferentes modelos:

- **Partnership-in-care:** Propuesto por Casey (Casey, 1988) define los elementos del metaparadigma enfermero (niño-salud-entorno-familia-enfermera pediátrica-cuidado), y se centra en la flexibilidad del rol enfermero para intervenir sólo cuando sea indicado y apropiado, y sobre todo, para educar y formar a los padres en el cuidado. Resalta el hecho de que los padres, son capaces y dispuestos para ser cuidadores responsables.
- **Negotiated care:** Basado en el modelo anterior, se centra en dos conceptos, el niño y la familia unidos son el centro del cuidado, y el cuidado debe ser negociado. Destaca la valoración del grado en que la familia quiere ser implicada en el cuidado del niño y su habilidad para hacerlo (Jolley & Shields, 2009).

- Interaction model: Propuesto como modelo filosófico del cuidado que se centra en la comunicación entre padres y familia. Describe también los elementos del metaparadigma enfermero y presta especial atención a los valores culturales de la unidad niño-familia (Alsop-Shields, 2002).

Todos estos modelos, tienen en común a la familia como elemento indivisible del cuidado, la atención hospitalaria y la colaboración entre padres y profesionales para llegar a un acuerdo en la administración del cuidado, aunque en cada uno de ellos, destaca una estrategia diferente para llegar a ese acuerdo (la negociación, la comunicación etc...).

Finalmente encontramos un modelo de cuidados que recoge todos estos elementos y que no se centra en la disciplina enfermera, sino que manteniendo en el centro del cuidado a la familia, es transversal para cualquier profesional y en cualquier área del cuidado. Se trata del Modelo de Cuidados Centrados en la Familia (MCCF). Este modelo tiene sus orígenes en Estados Unidos y Reino Unido en los trabajos de Shelton (1987) y Robertson (1958). Se caracteriza por reconocer y respetar el rol crucial de la familia, y en el que el profesional sanitario, trabajará empoderándola, apoyándola y animándola a tomar las mejores decisiones posibles. Lleva la perspectiva de la familia directamente a la planificación, aplicación, y evaluación del cuidado, mejorando así la calidad y seguridad del mismo (Hutchfield, 1999; Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC), 2011; Shields & Tanner, 2004)

Este modelo de cuidados será el marco en el que se desarrolle este trabajo.

2.1. MARCO TEÓRICO: CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA

Como se ha comentado en secciones anteriores, la separación de la familia y del niño hospitalizado ha sido estudiada ampliamente como elemento que causa un efecto negativo en el bienestar físico, mental y emocional tanto del niño como de la familia (Barrera et al., 2007; Bowlby, 1953; Robertson, 1958; Sierra, 1999).

Estos efectos, se estudian de forma importante y casi paralela principalmente en dos áreas geográficas, Estados Unidos y Reino Unido. En estos dos países, se empiezan a desarrollar estudios sobre acompañamiento y presencia de madres en unidades pediátricas, y sobre las necesidades educativas de padres de niños con necesidades de salud especiales. Los resultados de estos estudios, dan lugar a la aparición de modelos de atención que incorporan a la familia como un elemento más a tener en cuenta, a la

hora de gestionar y administrar servicios sanitarios. La participación, comunicación, colaboración etc..., empiezan a emerger en estudios descriptivos, poniéndose de manifiesto, la necesidad de un cambio en el enfoque, que el personal sanitario daba hasta ahora, del papel de la familia en el cuidado del niño.

En Estados Unidos, este nuevo paradigma tiene su base en el trabajo seminal de Shelton et al. (Shelton, Jeppson, & Johnson, 1987), con el desarrollo de un marco teórico para ofrecer CCF a los niños con necesidades especiales. Este marco teórico, se desarrolló gracias a la colaboración entre padres y el personal sanitario que atendía a estos niños, siendo más adelante recogido por diferentes profesionales y adaptado a áreas de cuidado crónico y crítico. En este proceso evolutivo, también se incorporaron aspectos sobre comunicación y colaboración entre padres y personal sanitario. En 1995, se revisa de nuevo el modelo y se define finalmente como una filosofía de cuidado dónde la relación y asociación entre el personal sanitario y la familia son centrales (Shelton & Stepanek, 1995).

En Reino Unido por otro lado, el CCF tiene su desarrollo inicial en el área de atención hospitalaria aguda, concretamente en lo que fue denominado “deprivación maternal”, causada al romper el vínculo y unidad biológica que constituyen madre e hijo, por la separación obligatoria durante la hospitalización pediátrica (Bowlby, 1953; Lizasoáin, 2000; Shields & Mohay, 2001).

2.2. DEFINICIÓN Y EVOLUCIÓN DEL CONCEPTO

El análisis de concepto y de sus elementos, ha sido estudiado desde sus inicios por varios autores. Previo al trabajo de Shelton encontramos una de las primeras definiciones del modelo propuestas por Porter (1979) que lo describe como “Un sistema abierto, multidimensional de gestión de la salud que reconoce la inseparabilidad del individuo, su familia y el entorno, y que utiliza de forma efectiva y eficiente, las habilidades complementarias de todos los miembros del equipo de salud, incluyendo al cliente y su familia” Esta definición, más genérica y más focalizada en la gestión del cuidado, sirve como base para elaborar las posteriores.

Shelton et al., (Shelton et al., 1987) lo describen como un enfoque del cuidado de niños con enfermedades crónicas y problemas de salud especiales en el que la familia es reconocida como una constante en la vida del niño, mientras que los servicios, sistemas y personal sanitarios, fluctúan. Proponen la siguiente definición más operativa “El CCF, es

una filosofía de cuidado que reconoce y respeta el rol central de la familia en la vida de los niños con necesidades de salud especiales. Es una filosofía que se esfuerza en apoyar a las familias en su rol natural de cuidador construyendo sobre sus fortalezas. Ve a los padres y profesionales como iguales en una asociación comprometida hacia la excelencia en todos los niveles del cuidado”

En años posteriores, el análisis del concepto da lugar a una explicación más concreta de los atributos, elementos y su aplicación. Trivette, recoge los elementos del CCF propuestos por Shelton y los operativiza en términos de elementos medibles (Trivette, Dunst, Allen, & Wall, 1993), y Hutchfield (Hutchfield, 1999), realiza el primer análisis del concepto identificando 10 atributos:

1. Existe una relación entre la familia y el profesional, sin juicios de valor y basada en la comunicación honesta y abierta.
2. La familia es respetada por el conocimiento que tienen del niño, y como una constante en su vida.
3. La diversidad de la vida familiar es respetada también a nivel institucional.
4. La información se debe dar y recibir de forma que facilite la toma de decisiones, tanto por parte de profesionales como de familiares.
5. Los padres son incluidos en las decisiones acerca del cuidado del niño.
6. Existe evidencia de comunicación, cooperación y colaboración entre familia y profesionales.
7. La inclusión y participación de los padres en los aspectos físicos del cuidado del niño son voluntarios y negociados.
8. Los profesionales actúan de forma que se promueva el funcionamiento y autonomía normal de la familia.
9. La enfermera se preocupa del bienestar de toda la familia, y reconoce que el niño enfermo puede no ser la única preocupación de la familia.
10. Los padres y las familias reciben apoyo físico, emocional y educativo en su rol cuidador.

Posteriormente, la definición del concepto va madurando y el IPFCC recoge también las diferentes aportaciones de autores en el ámbito del CCF. Según esta institución, el CCF se define como “Una filosofía del cuidado que enfatiza la importancia de la participación del paciente y su familia en todo el proceso de cuidado y su incorporación en el proceso de toma de decisiones; siempre apoyando a las familias reconociendo sus fortalezas, identificando sus necesidades y prioridades, y animándolos a colaborar creando una

“sociedad colaborativa de trabajo” (Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC), 2011)

Shields et. al., (Shields, Zhou, Pratt, Taylor, Hunter, & Pascoe, 2012) recogen esta definición y la adaptan puntualizando, “El CCF es una forma de cuidar a los niños y sus familias en los servicios de salud que asegure que el cuidado es planificado alrededor de toda la familia, no solo del individuo niño/persona, y en el que todos los miembros de la familia son reconocidos como receptores del cuidado”

Estas dos definiciones unidas, recogen la esencia del CCF a lo largo de su evolución identificando las características generales del cuidado, y la población a quien va dirigido

Finalmente en 2011 Mikkelsen y Frederiksen (Mikkelsen & Frederiksen, 2011) realizan un nuevo análisis del concepto sobre la base de la evidencia publicada en los últimos años, incorporando ya conceptos más avanzados, y que se adecuan al paradigma actual del cuidado. Proponen como nueva definición; “El CCF es el apoyo profesional del niño y su familia a través del proceso de inclusión y participación, sustentado por un proceso de empoderamiento y negociación. Se caracteriza por la relación entre los profesionales sanitarios y la familia, en la que las dos partes, se comprometen a compartir la responsabilidad del cuidado de la salud del niño” En este análisis, el CCF se describe como todavía inmaduro, pero sí se identifica un gran acuerdo en sus atributos principales que serían:

- La negociación de roles entre profesionales y familia
- Dignidad y respeto por las individualidades, peculiaridades, valores y creencias de la familia.
- La colaboración entre familiares y profesionales sanitarios en el cuidado del niño.
- La comunicación e información honesta y adecuada.
- La toma de decisiones compartidas en todos los aspectos del cuidado.
- La participación acordada y en el nivel en que la familia desee y se vea capacitada para desarrollar.
- El apoyo familiar.

Todas estas definiciones y elementos, evidencian la constante presencia del CCF en el cuidado pediátrico, y el interés de los diferentes investigadores por exponer tanto sus elementos teóricos como prácticos.

2.3. BENEFICIOS DEL MCCF. BARRERAS PARA SU IMPLEMENTACIÓN

La aplicación práctica del MCCF tiene una serie de beneficios tanto para la familia, como el paciente y el personal sanitario que han sido descritos por diferentes autores (Al-Momani, 2011; Bruce, Letourneau, Ritchie, Larocque, Dennis, & Elliott, 2002; Carbone et al., 2013; Harrison, 2010; Melnyk, B., Small, L. & Carno, M. 2004; Petersen, Cohan, & Parsons, 2004). Estos beneficios, han hecho que se considere al CCF, como el modelo ideal de cuidados en las áreas de atención pediátrica. Algunos de los beneficios identificados por los investigadores son:

- Promoción del bienestar por medio de facilitar el proceso adaptativo del niño y los padres a la hospitalización.
- Mejora de la comunicación entre padres y cuidadores profesionales.
- Mejora de la satisfacción con el cuidado dado y recibido.
- Disminuye el estrés familiar.
- Mejora de la confianza y competencia en el cuidado del niño.
- Fomento de prácticas clínicas basadas en una mayor colaboración, mejor comunicación y mejora del seguimiento cuando el plan de cuidados se desarrolla conjuntamente con el paciente/familia.
- Refuerzo de la relación con la familia promoviendo la salud y el desarrollo de cada niño.
- Aumento de la comprensión de las fortalezas y capacidades para el cuidado de las familias.
- Promoción de un ambiente de trabajo que mejora la satisfacción como profesional

Sin embargo, este modelo de cuidados también presenta barreras en su implementación (Bruce et al., 2002; Correia Gaio Apolinário, 2012; I. Coyne et al., 2013; Craft-Rosenberg, Kelley, & Schnoll, 2006; Harrison, 2010), y que están principalmente relacionadas con, la falta de tiempo por parte del personal sanitario, la falta de formación y comprensión profesional en relación a los conceptos del CCF, o una estructura sanitaria poco flexible para asimilar la responsabilidad y liderazgo compartido en los cuidados. Este nuevo escenario colocaría al personal sanitario, entre ellos enfermería, en un nuevo rol de colaborador y consejero, y con especial habilidad en la comunicación y la negociación. La responsabilidad sobre el cuidado del niño también sería compartida con la familia y sobre todo, la toma de las decisiones relacionadas con la salud del mismo. Para lograr esos objetivos, la comunicación entre padres y personal sanitario, así como la definición

pactada de roles, son elementos imprescindibles para evitar que la participación en el cuidado no se dé al nivel deseado (Shields, Kristensson-Hallstrom, Kristjansdottir, & Hunter, 2003). Por este motivo, enfocar el CCF como un proceso continuo y no tanto como una meta de máxima independencia familiar, ayudaría a fomentar la participación e implicación familiar en el grado deseado y satisfactorio para ambas partes (Coleman, 2010). Es un camino que fortalecería la confianza entre la familia y el personal sanitario y a la inversa, y sobretodo conseguiría dar poder a la familia para tomar las mejores decisiones posibles en cada momento, a través de la información como elemento fortalecedor y por medio de la comunicación efectiva y eficaz (Dunst & Trivette, 1996; MacKean et al., 2005; Roberston, 1995; Shields & Tanner, 2004).

A pesar de estas barreras, el CCF tiene múltiples ámbitos de aplicación, y es precisamente esta gran variabilidad en el uso del modelo la que hace difícil su total y completa implementación, cubriendo ámbitos organizativos-estructurales y asistenciales, y en consecuencia, presentando dificultad para el desarrollo de estudios experimentales que puedan medir y comparar el efecto de intervenciones que favorezcan o desarrollen el CCF (Coyne, O'Neill, Murphy, Costello, & O'Shea, 2011).

2.4. APLICABILIDAD DEL MODELO

El CCF desde sus inicios se ha ido desarrollando, y su marco de aplicabilidad se ha ido ampliando a diferentes niveles de atención.

En el nivel más interpersonal o de cuidado básico, el personal sanitario que administra su atención dentro de este marco teórico, debería centrarse en la familia como unidad de atención, basar sus intervenciones en las necesidades familiares, mostrando respeto por sus preferencias y particularidades, potenciar las fortalezas y capacidades de las familias y permitirles su participación en todo el proceso del cuidado (Allen, 1996; Curley, 2012; Franck & Callery, 2004; Neal et al., 2007) En un nivel más organizativo y de gestión, el personal se centraría en la mejora del cuidado ofrecido a las familias, incluyendo elementos de participación y entre otros; coordinadores de servicios o contactos clave, reducción del número de puntos de administración de servicio, ofreciendo entornos amigables para las familias, información precisa sobre el proceso de atención, etc..., pero incluyendo a las familias en la toma de decisiones en todos los niveles organizativos (Bruce & Ritchie, 1997; Carmen, Teal, & Guzzetta, 2008; Law et al., 2003)

El MCCF ha sido adoptado por diversos centros asistenciales, organizaciones profesionales, organismos de protección y representación de pacientes etc. como el mejor modelo para cuidar al niño y su familia. Entre ellos están la American Academy of Pediatrics, American Nursing Association, Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations o la Society of Pediatric Nurses.

En España el MCCF apenas se identifica como tal en la práctica pediátrica de forma extendida, pero sí están presentes sus elementos. Para poder encontrarlos en las publicaciones científicas debemos explorar términos como “participación familiar en los cuidados del niño hospitalizado”, “humanización del cuidado” en unidades de cuidados intensivos, “comunicación y colaboración entre personal sanitario y familia”, “necesidades familiares” etc. (González Villanueva, Ferrer Cerveró, Agudo Gisbert, & Medina Moya, 2011; Guerrero, 2012; Miguel, Briones, & Prats, 2012; Noreña Peña & Cibanal Juan, 2008; Velázquez González, Flores Caraballo, Picallos Conde, & Albar Marín, 2009)

Muchos de los resultados de estos estudios empiezan a dibujar el mapa de conceptos y elementos que en otros países (incluido Portugal) ya han sido integrados como elementos claves del CCF. Esto hace pensar, que a pesar de las diferencias culturales y diferencias en los sistemas sanitarios (también en los roles profesionales), el paradigma de cuidado pediátrico sigue la misma corriente, aunque la exploración teórica del mismo, se haga desde enfoques distintos.

El debate principal en el CCF se ha dado respecto a la aplicabilidad del modelo y la calidad y características de los estudios publicados.

Desde el inicio del desarrollo del modelo, se han elaborado y publicado instrumentos que permiten medirlo en los diferentes ámbitos, y aportar información que puede ir desde la percepción del modelo que tienen personal o pacientes (Bruce et al., 2002; Bruns & Klein, 2005; Shields & Tanner, 2004), qué intervenciones se identifican como promotoras del CCF (Allen, 1996; Uhl, Fisher, Docherty, & Brandon, 2013), hasta la evaluación de servicios sanitarios desde la perspectiva del CCF (Carmen, et al., 2008; Woodside, Rosenbaum, King, & King, 2001). En gran parte, esta variabilidad de medidas, se debe a la amplia aplicabilidad y variedad de elementos que componen el CCF y de los conceptos relacionados con el mismo que pueden ser identificados como favorecedores o precursores del CCF (Craft-Rosenberg et al., 2006). Además, dependiendo del nivel asistencial en el que evaluemos el CCF (cuidado básico-organizativo-proveedor de servicio...), y de qué elementos se consideren relevantes dentro de este servicio, se desarrollará o utilizará un instrumento diferente.

Esta variedad de entornos dónde el CCF es aplicable, de los diferentes elementos medibles dentro de la teoría, y de los dos grupos poblacionales susceptibles de evaluarlo (familia-personal), dibuja un mapa de instrumentos e información compleja y dispersa, que sería necesario analizar y clarificar. Ya que las conclusiones publicadas por algunos de los autores más críticos (Coyne, I., 2008; Darbyshire, 2003; Shields, 2010), basan sus argumentos en esta dispersión de elementos medibles, sin ningún patrón de homogeneidad.

Algunos de esos autores, desarrollaron trabajos relevantes en el ámbito del CCF, y encontraron problemas en su total y completa aplicación (Coyne, I., 2008; Shields & Nixon, 2004; Ygge, et al., 2006). Otros autores, expertos en el tema, exploraron la efectividad del CCF a través de revisiones sistemáticas de la literatura centradas en estudios sobre; a) las percepciones de padres/personal sobre el CCF durante la hospitalización del niño, b) la evaluación del efecto del CCF comparado con otros modelos de atención. Sin embargo, las características de inclusión de los artículos, limitaron tanto la búsqueda que en una de las revisiones no se encontraron artículos para su evaluación final (Shields et al., 2012), concluyendo que la efectividad del CCF no se podía medir o demostrar.

Este aspecto, hace reflexionar sobre si realmente, el CCF tiene que ser evaluado según esos criterios o bien si, por el contrario, para poder explicar y clarificar su aplicabilidad es necesario adaptar la metodología de la búsqueda a las características del propio constructo. De esta forma, se podría analizar información relevante y proponer futuras intervenciones para mejorar la evidencia de los estudios.

2.5. CCF Y ASPECTOS CULTURALES

El origen y desarrollo del CCF surge, según hemos visto en secciones anteriores, de forma casi paralela en Europa y Estados Unidos. A pesar de iniciarse en entornos diferentes, sus elementos y principios centrales son comunes, y las diferencias mayores, se dan dependiendo del área clínica donde se implemente, manteniéndose sus conceptos básicos de forma similar (respeto-apoyo-comunicación-colaboración-honrar la diversidad...) Esto no significa que la cultura no influya en la manera en que se interpretan esos conceptos y por lo tanto, como se aplican, por lo que, lo más importante, es siempre contextualizar los elementos y principios a cada país y cultura, y entender que esta no puede ser ignorada, adaptando el cuidado a las expectativas de los pacientes y familias. De esta forma, se consigue cubrir las necesidades del niño y la familia.

JUSTIFICACIÓN

3. JUSTIFICACIÓN

A la luz de los argumentos expuestos anteriormente, el CCF tiene una buena base teórica y sus enunciados están integrados en la visión y valores tanto de centros hospitalarios como de organizaciones sanitarias profesionales y no profesionales. Sin embargo, el modo en que el CCF se pone en práctica y la evaluación de su efecto y resultados en los agentes que intervienen en el proceso (paciente, familia, personal asistencial...), es un ámbito que suscita dudas y controversias.

Por un lado, las propia característica y complejidad del cuidado pediátrico, y por otro, las características y variedad de los elementos del CCF (valoración de necesidades-nivel de participación-comunicación...), hacen que, establecer una diseño metodológico totalmente controlado de los estudios sea muy difícil en entornos reales, por lo que la evidencia generada se encuentra básicamente en un nivel descriptivo o experimental no aleatorizado y sin control total de las variables. Esta evidencia, es el argumento principal para afirmar que el CCF es difícil de medir como modelo.

Sin embargo, creemos que para hacer una afirmación de ese tipo, es necesaria una exploración amplia de; la forma en que el CCF es explorado y medido en la práctica real del cuidado, cuáles son los elementos que en la práctica se miden y exploran, y si existe o no un patrón de homogeneidad aplicable a este respecto.

Además, de aportar información y clarificación a esta área, sería también necesario poder disponer de una herramienta válida y fiable que permita precisamente, medir el CCF en áreas de atención pediátrica en nuestro entorno, detectar áreas de mejora, y determinar cuál es el grado de implementación de sus diferentes elementos. En el caso de este trabajo, esa área de atención se focalizaría en el cuidado asistencial enfermero en atención pediátrica hospitalaria. De esta forma, se podría medir y explorar el CCF en el contexto español y aportar nuevas evidencias sobre las características del cuidado sanitario con respecto al MCCF y con respecto al propio CCF en un contexto cultural hasta ahora poco analizado.

Por estos motivos y para aportar la evidencia necesaria en los aspectos comentados, se propone una estructura de trabajo de metodología mixta formado por dos estudios:

Estudio 1-Revisión Sistemática integrativa sobre la medición y exploración del CCF.

Estudio 2-Validación y adaptación cultural del Cuestionario Shields and Tanner FCC Questionnaire. Análisis y descripción de la percepción sobre CCF en familiares y personal asistencial de áreas de atención pediátrica hospitalaria.

HIPÓTESIS-OBJETIVOS

4. HIPÓTESIS, PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS

Para desarrollar la estructura de trabajo anteriormente propuesta presentamos las siguientes Preguntas de investigación, hipótesis y objetivos, a los que se buscará respuesta con diferentes metodologías.

Pregunta de investigación en la Revisión integrativa:

- ¿Cómo medimos el concepto CCF en las diferentes áreas de atención pediátrica?

Hipótesis principal desarrollo instrumental:

- El proceso de adaptación- traducción del cuestionario “Shields y Tanner sobre el CCF” completará la validación del cuestionario original, aportando y mejorando elementos del cuestionario que no se habían explicado antes.
- El Cuestionario Shields y Tanner sobre el CCF mantendrá equivalencia conceptual con la escala original “Shields and Tanner Family Centered Care Questionnaire.
- El Cuestionario Shields y Tanner sobre el CCF tendrá unas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez óptimas para ser utilizada en el contexto español como escala de medida de las percepciones de familiares y personal sanitario sobre los CCF.

Objetivos principales de la Revisión Integrativa (RI):

- Clarificar y aportar información esencial para la comprensión del constructo CCF.
- Describir los diferentes instrumentos o herramientas disponibles en la literatura para medir el constructo del CCF o sus elementos relacionados.
- Definir las variables que intervienen en la medición del constructo y su relación con las áreas y población estudiada en cada caso.
- Evaluar las propiedades psicométricas de los diferentes instrumentos resultantes de la revisión integrativa de la literatura.
- Evaluar la idoneidad de los diferentes instrumentos a las áreas de atención pediátrica y en nuestro contexto, y los objetivos de la medición.

Objetivo Principal desarrollo instrumental:

- Conocer, explicar y desarrollar los nuevos elementos del cuestionario “Shields and Tanner FCC Questionnaire” sobre el CCF que no se habían explicado antes.

Objetivos secundarios de la fase de desarrollo instrumental:

- Traducir y retrotraducir al castellano la escala “Shields and Tanner FCC Questionnaire”.
- Analizar su validez y fiabilidad en el contexto español.
- Evaluar y comparar la percepción del CCF ente las poblaciones de estudio Personal sanitario /Familiares para determinar la relevancia de los diferentes elementos o dimensiones de la escala en cada una de las poblaciones.

METODOLOGÍA



5. METODOLOGÍA

El diseño de este trabajo responde a una metodología mixta. Por un lado una Revisión Sistemática de la literatura acerca de la medición y exploración del CCF, para poder clarificar qué medimos y cómo lo medimos. Por otro lado, la validación y adaptación cultural de un cuestionario, que nos permitirá disponer de una herramienta válida, y fiable para medir el CCF en el entorno hospitalario y contexto español, y que sea aplicable tanto a personal sanitario como a familias de los niños ingresados o atendidos en esos centros. Además, se realizará el análisis de los resultados del cuestionario permitiendo comparar la percepción del CCF entre los dos grupos poblacionales.

5.1. ESTUDIO 1- REVISIÓN SISTEMÁTICA: REVISIÓN INTEGRATIVA DE LA LITERATURA

Una Revisión Integrativa (RI) se define como un método de revisión específica que engloba literatura empírica, teórica o ambas, para dar lugar a una mayor comprensión de un fenómeno particular o problema de salud (Broome, 2000; Whittemore, 2005).

Según Creswell “La meta de una revisión integrativa es resumir el estado del conocimiento acumulado concerniente a la(s) relación(es) de interés y la importancia del resultado de la investigación de los temas no resueltos” (Creswell, 1994, p.22).

Esta revisión, permite la inclusión de diversas metodologías (experimentales y no experimentales) teniendo un mayor potencial de aportación a la práctica basada en la evidencia en el campo de la enfermería, avanzando en la comprensión de problemas clínicos, contribuyendo al desarrollo de teorías, y aportando diferentes perspectivas y comprensión sobre el fenómeno de interés o constructo (Whittemore 2005). Por todas esas características, ha sido defendida por diferentes autores como una metodología importante para la ciencia y la práctica enfermera (Evans & Pearson, 2001; Kirkevold, 1997) ya que al analizar y comparar datos cualitativos y cuantitativos, permite explicar y dar una visión más completa de los problemas enfermeros o de salud (que son por definición complejos). Además de ofrecer una buena síntesis de los conocimientos existentes sobre el tema de estudio, la RI permite incorporar la aplicabilidad de los resultados en la práctica.

La RI es una revisión amplia e integradora, por lo que uno de los aspectos importantes de sus características es el tamaño de la muestra, que no debería verse limitada por

periodos de tiempo que respondan a términos de actualidad, si no que puede explorar el problema de interés desde sus orígenes, por desactualizados que parezcan los documentos que lo describan, y continuar hasta la saturación de información. (Crossetti, 2012; Whittemore, 2005)

A pesar de que se trate de una revisión amplia, requiere rigor metodológico, y se inicia con la formulación del problema y objetivos de la revisión (Cowell, 2012; Crossetti, 2012; Whittemore, 2005) que guiarán el análisis de la información. Según Ganong, una buena revisión sistemática debería: usar métodos que aseguren objetividad, rigor y profundidad en el análisis; considerar tanto la teoría como los resultados, métodos sujetos y variables de los estudios; aportar información acerca de los estudios analizados y no sólo de sus resultados.

El proceso de RI sigue una serie de pasos que difieren entre algunos autores (Broome, 2000; Cooper, 1998; Ganong, 1987; Whittemore, 2005; Whittemore & Knafl, 2005), pero que básicamente se reduce a 5: 1-Identificación del problema, 2-Recolección de datos, 3-Evaluación de datos, 4-Análisis de datos, 5-Interpretación y presentación de resultados. Dentro de estos autores relevantes, Whittemore & Knafl en su última actualización sobre RI proponen la siguiente estructura (Broome, 2000; Whittemore & Knafl 2005):

- Identificación del problema: definición de la pregunta de investigación y variables de interés. La identificación del problema, debe estar relacionada con una justificación teórica o conceptual y ser concreta. Se recomienda ser cuidadoso con las definiciones operacionales demasiado estrechas o amplias, ya que pueden afectar la calidad de los resultados al no considerar otras definiciones, o por el contrario, llevar a pasar por alto detalles del estudio importantes. Estos aspectos implican que el proceso sea dinámico, buscando el equilibrio constante de las definiciones conceptuales y los métodos de revisión.
- Búsqueda bibliográfica: términos de búsqueda, criterios de inclusión y exclusión, límites, población, resultados de interés. A pesar de que estos criterios deben quedar especificados para guiar la búsqueda, pueden realizarse cambios si son sugeridos por la literatura revisada. Estos cambios deben ser explícitamente justificados y documentados.
- Evaluación de los datos: proceso de evaluación de los datos según criterios de calidad que definan tanto las fuentes empíricas como las teóricas (se recomienda por ejemplo, desarrollar 2 instrumentos diferentes para los 2 tipos de fuentes y que la puntuación en los mismos sirvan; bien como criterio de inclusión/exclusión o adecuación/inadecuación para la siguiente fase de Análisis de los datos; bien

como variable en la fase de análisis). También es posible utilizar listas metodológicas para revisar la calidad de los estudios, pero hay que asegurar que los criterios de evaluación de las mismas no desvíen el objetivo de la revisión (pregunta de investigación) hacia resultados únicamente metodológicos. Se debe adaptar la elección de estos criterios a la mejor clarificación del problema.

- **Análisis:** en esta fase es preciso que la información extraída de las fuentes primarias sea ordenada, categorizada y resumida para finalmente poder unificarla en una conclusión integrada de la investigación sobre el problema. Su finalidad es según Whitemore “la interpretación imparcial y exhaustiva de las fuentes primarias, junto con una síntesis innovadora de las pruebas”. El método consiste en la reducción de datos, presentación de datos, comparación de datos, conclusión y verificación (Miles & Huberman, 1994). Este proceso requiere una explicación más exhaustiva de cada apartado. Para ello se debe diseñar un sistema de análisis para datos cualitativos (por ejemplo método de comparaciones constantes, análisis de contenido...) de manera que se conviertan los datos extraídos en categorías sistemáticas, facilitando la distinción de modelos, temas y relaciones y uno para datos cuantitativos, recogiendo propiedades de instrumento, muestra, versión, resultados, etc. Una de las formas más claras y recomendadas de presentar estos datos es el uso de tablas que contengan, no sólo los resultados de los estudios, sino todos aquellos elementos que aporten información relevante sobre sus características y que afecten al resultado.
- **Presentación e interpretación de resultados:** pueden ser presentados como un resumen, análisis o síntesis, pudiendo dar lugar a la creación de una nueva ordenación del marco teórico del problema de interés o constructo. Las conclusiones pueden ser reportados en forma de tabla o diagrama. Los resultados, deben capturar la profundidad y amplitud del tema y contribuir a una nueva comprensión del fenómeno de interés. También se deben presentar las implicaciones para la práctica y las limitaciones metodológicas de la RI.

Estos pasos, se basan en la metodología y estándares de las investigaciones primarias y las recomendaciones y estudios sobre desarrollo de RI, y al seguirlos se aporta rigor a la metodología de la RI. Según esta secuencia se procedió al desarrollo de la RI.

5.1.1. Identificación del problema

El MCCF ha sido ampliamente estudiado desde una perspectiva teórica y descriptiva. Esta investigación ha dado lugar a diferentes herramientas o instrumentos que miden los conceptos del CCF en términos de elementos principales o de conceptos relacionados que pueden ser percibidos en el cuidado, observados en la práctica diaria, o evidenciados en una evaluación organizativa o estructural. Esta variedad de medidas, y la falta de investigación experimental con metodología ECA, parecen ser un argumento de peso para concluir que el CCF es un modelo que presenta problemas importantes de implementación (Franck & Callery, 2004; Shields, 2010). De esta forma, cómo medimos el CCF podría ayudarnos a comprender cuáles son sus términos de aplicabilidad y cómo puede ser medido en cada nivel del cuidado, y ayudar también a clarificar, qué elementos del modelo teórico tienen una relevancia práctica o aportan información relevante para identificar el modelo en cada área de atención.

Por todo lo expuesto, la pregunta que guiará nuestra revisión será; ¿Cómo medimos el CCF en las diferentes áreas de atención pediátrica?

Esta pregunta se operativiza en dos más concretas que definirán todo el proceso y a las que el investigador recurrirá constantemente para no perder el objetivo de la revisión:

- a) ¿Qué medimos del CCF?
- b) ¿Cómo lo medimos?

Variables de interés

Conceptos: el concepto principal que deberá estar incluido en los documentos analizados es el CCF. Dentro del mismo, también se incluirán sus elementos principales (Hutchfield, 1999; IFCC, 2008; Trivette et al., 1993), o bien conceptos relacionados (participación, colaboración, necesidades familiares, comunicación), siempre que estén descritos bajo el marco teórico del MCCF. No se incluirán como variables de interés si son tratadas en los textos como conceptos independientes o no están identificados por el autor como CCF.

Población diana: personal sanitario (enfermeras/os, auxiliar de enfermería, médicos, fisioterapeutas etc...), padres y familiares de los niños ingresados o tratados en las áreas de atención pediátricas.

Problema de salud: medición y exploración del CCF, por lo tanto, instrumentos, herramientas o cuestionarios que midan el CCF, sus elementos o conceptos relacionados.

Resultados clínicos: nivel de cada instrumento en cuanto a elemento medido, características psicométricas de los instrumentos, áreas de aplicación y población, diseño de los estudios, resultados y elementos que se miden o exploran en cada área de atención pediátrica.

5.1.2. Revisión de la literatura

Tabla 1: *Criterios de inclusión y exclusión para la RI*

CRITERIOS DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
Estudios que utilicen o desarrollen instrumentos de medida o exploratorios para el CCF, sus conceptos principales, elementos o conceptos relacionados.	Estudios que utilicen o desarrollen instrumentos de medida o exploratorios de esos conceptos como elementos independientes, no bajo el marco teórico del CCF, o dentro de otro marco conceptual.
Estudios llevados a cabo con personal sanitario*, padres o familias de niños atendidos o ingresados en centros o unidades (hospitalarias o extra hospitalarias) de atención pediátricas.	Estudios llevados a cabo con personal sanitario, padres o familias de pacientes adultos (mayores de 16 años) o fuera de unidades de atención pediátricas.
Artículos científicos, Tesis doctorales y tesinas publicadas.	Literatura gris, Tesis doctorales no publicadas, resúmenes
Estudios publicados en español, portugués, italiano e inglés, en bases de datos internacionales y nacionales (Cochrane, Medline, CINAHL, Cuiden, Web of Science)	Texto completo no disponible Idioma diferente a los descritos en criterios de inclusión.

*personal sanitario incluye personal médico -enfermero-fisioterapeutas-personal auxiliar sanitario y equipos multidisciplinares (pudiendo incluir terapeutas-trabajadores sociales etc.)

La adecuación metodológica del diseño de los estudios no será un criterio de exclusión o inclusión, pero sí variable de análisis, ya que precisamente, poder incorporar diferentes metodologías es una de las ventajas que ofrece la revisión integrativa, por lo que la identificación en los cuestionarios de elementos o conceptos dentro del marco teórico del CCF será nuestro criterio de inclusión/exclusión principal. Se pretende aportar claridad sobre; qué conceptos son los que medimos y/o exploramos en relación al CCF y con qué tipo de instrumentos se hace, y realizar además, un análisis que permita conocer y aportar información sobre los términos de la aplicabilidad del modelo del CCF.

Como punto de partida, se realizó una primera búsqueda exploratoria para identificar las palabras clave y términos que definirían nuestra estrategia final. En esta búsqueda inicial se exploraron términos como infant*, child*, healthcare professionals*, parent*, family centred care, hospitalization, questionnaire* need* y collaboration* entre otros, utilizando también formas MESH. Finalmente, tras diversas combinaciones y búsquedas, se consensó que la estrategia que mejor definía el objetivo de nuestra revisión y ofrecía resultados más adecuados a la pregunta de investigación, era la que incluía los términos Family centered care (con sus variaciones idiomáticas), instrument*, questionnaire*, tool*, scale* y child* (con variaciones para incluir todas las fases de la edad pediátrica) y combinadas con los operadores booleanos OR y AND, tal y como se muestra a continuación.

Estrategia de búsqueda

- 1- ""family centered care""[Text Word]",
- 2- ""family centred care""[Text Word]",
- 3- 1 OR 2
- 4- 3 AND instrument (((""family centred care""[Text Word]) OR ""family centered care""[Text Word])) AND ""instrument""[Text Word]"
- 5- 3 AND ""questionnaire""
- 6- 3 AND ""tool""
- 7- 3 AND ""scale""
- 8- 4 OR 5 OR 6 OR 7
- 9- 8 AND child*
- 10- 8 AND infant*
- 11- 8 AND newborn*
- 12- 8 AND toddler*
- 13- 9 OR 10 OR 11 OR 12

Esta estrategia de búsqueda se llevó a cabo en las bases de datos MEDLINE (PubMed), CINHALL, Cochrane, The Web of Science, y Cuiden, adaptando el idioma de búsqueda, estructuras y los diferentes operadores, truncamientos etc. para cada base de datos. No se impusieron límites de tiempo. Se utilizaron filtros de idioma (español-italiano-portugués-inglés-francés) y se adaptaron los disponibles en cada base de datos para centrar el objetivo de la búsqueda.

Se realizó también búsqueda manual de revistas internacionales y webs especializadas (listas de bibliografía de la página del IPFCC, Journal of Family Nursing) que se centran en el tema de estudio, fuentes primarias que por su relevancia en el tema, o bien por ser referencias básicas del tema de estudio fueron consideradas para su revisión, además de

las listas de referencias de los artículos obtenidos en la búsqueda, capítulos y libros. Aquellos artículos que presentaban revisiones de la literatura, fueron utilizados para buscar fuentes primarias que pudieran no aparecer de manera individual, y fueron incluidos en la búsqueda manual. Los resultados obtenidos de esta búsqueda manual, se identifican dentro del diagrama de resultados como "Otras fuentes". Los artículos de revisión de literatura fueron incluidos para acceder a fuentes primarias, pero no en el análisis final.

La revisión fue realizada por pares para incorporar elementos de calidad a la misma y disminuir el sesgo de opinión o pre-juicio del investigador principal.

Según las recomendaciones para esta fase del proceso, se reconsideró la inclusión de un grupo importante de artículos (n=50), que quedaban inicialmente excluidos de nuestro análisis al enmarcar los estudios en unos modelos de cuidado que aparentemente no encajaban con el criterio de inclusión; "Estudios que utilicen o desarrollen instrumentos de medida o exploratorios para el CCF, sus conceptos principales, elementos o conceptos relacionados". Estos modelos se identificaban en los estudios como Servicio Centrado en la Familia (FCS) y Práctica Centrada en la Familia (FCP). Al iniciar la recogida de datos se hallaron múltiples indicios que sugerían que a pesar de utilizar un nombre diferente para el modelo, se tratase en efecto del mismo, y que la información que se podría perder en caso de excluirlos era muy importante para responder a la pregunta de investigación. Por ese motivo, y atendiendo al criterio de "integración" de toda la información que ayude a clarificar el problema de estudio, se decidió finalmente re-incorporar estos estudios a la evaluación y posterior análisis.

De los iniciales 933 artículos, una vez eliminados duplicados, y focalizados en la pregunta de investigación junto con los criterios de inclusión/exclusión, resultaron finalmente un total de 146 artículos de los cuales finalmente 93 formaron parte de nuestra revisión. El registro de los artículos excluidos en la fase de lectura en profundidad se puede encontrar en el Anexo 1.

Las 93 fuentes incluidas en la revisión se dividieron para la evaluación de sus datos según metodología de la recogida de datos (instrumentos validados y sus versiones-instrumentos no validados, y otras metodologías). Este proceso se explica en el siguiente punto. La figura 1 recoge el diagrama de búsqueda.

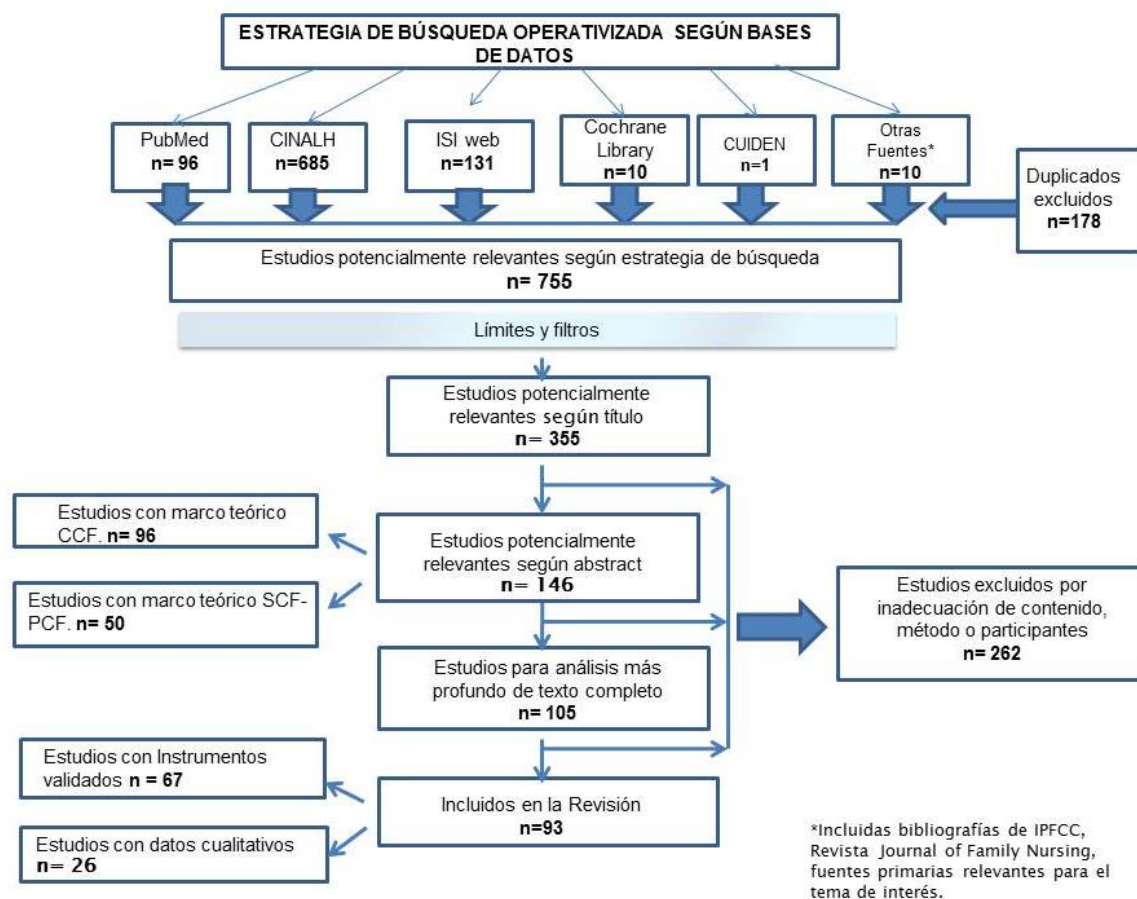


Figura 1: Diagrama de búsqueda de la RI

5.1.3. Evaluación de los datos

Según Witthmore y Knaf (Whittemore & Knaf, 2005) uno de los puntos críticos de la revisión integrativa tiene que ver con la **evaluación de calidad de los artículos**. Al tratarse de un método de revisión que permite integrar tanto elementos cuantitativos como cualitativos, y que uno de sus objetivos es la clarificación de constructos o conceptos de interés, no son útiles los criterios de inclusión o exclusión utilizados por ejemplo en las metasíntesis o metaanálisis. Para mejorar este aspecto, el autor propone el uso o diseño de instrumentos que definan claramente los criterios que serán evaluables y por tanto considerados de calidad para la inclusión/exclusión a la hora de finalmente incorporar artículos para su análisis. Estos criterios, deberían ser una concreción o refinamiento de los que se utilizaron en la fase de búsqueda bibliográfica y ayudar a centrar la revisión en la pregunta de estudio, de esta forma, el sentido de coherencia se mantiene en todas las fases de la RI.

Para conseguir esa evaluación de calidad incorporaremos 2 instrumentos. Uno de elaboración propia y que servirá para excluir aquellos artículos que no cumplan con unos

mínimos basados en el objetivo del estudio, y otro instrumento validado y utilizado por varios autores en revisiones previas. Estos dos instrumentos, además de servir para la inclusión/exclusión de artículos, también servirán como variable en la fase de análisis de datos.

En el primer instrumento, de elaboración propia; “Instrumento de Evaluación previo”, nos hemos centrado en aquellos aspectos clave generales y metodológicos que los artículos deben contener para poder garantizar que sean representativos del CCF, y respondan a nuestra pregunta de investigación. Se asigna un valor numérico de 1 a cada uno de los 4 primeros ítems y se considera necesario al menos una puntuación=2 (siendo imprescindible que 1 punto esté en la primera columna y 1 o más en las siguientes 4 columnas) para incluir el artículo en el análisis final de datos. Las columnas restantes, se utilizan para clasificar y organizar los artículos y su contenido para el posterior análisis (Tabla 2).

Tabla 2 *Análisis de calidad de instrumentos y sistemas evaluativos del CCF. Instrumento de evaluación previo.*

CRITERIOS EVALUATIVOS							
Se identifica como Marco/Filosofía del estudio el CCF*	CCF como medida/dato explorado **	Elementos del CCF como medida/dato explorado ***	FCC como resultado de categoría de análisis ^Δ	CCF asociado o predictor de otra medida	Validación de instrumentos/Desarrollo de cuestionarios	Uso de instrumentos validados/ análisis cuantitativo	Uso de instrumentos no validados/ entrevistas etc. análisis cualitativo

*Se considerará CCF también las variaciones terminológicas según área de atención, FCS y FCP

**La finalidad del instrumento es la medición/exploración del CCF desde el enfoque definido en el estudio correspondiente (percepción del CCF- conocimientos sobre el CCF- experiencias-intervenciones).

***La finalidad del instrumento es la medición/exploración de alguno de los elementos del CCF desde el enfoque definido en el estudio correspondiente (percepción del/los elemento/s-experiencias sobre el/los elemento/s-conocimientos sobre el/los elementos....)

^ΔLa puntuación final del cuestionario da un valor numérico o cualitativo al CCF.

Este análisis, clasificado como cuantitativo/cualitativo en nuestra tabla, hace referencia al proceso de recogida de datos en las fuentes primarias, y que resultará en un método de análisis determinado en nuestra revisión. En varios estudios, los instrumentos de recogida de datos se usan en combinación con otros que no miden el CCF. En esos casos, los resultados de todos los instrumentos suelen compararse y asociarse. Esta

asociación, aporta información importante acerca del CCF y por ese motivo, dentro de nuestro análisis, también se ha contemplado ese aspecto, aunque no se analicen esos otros instrumentos. En la tabla de evaluación previa este dato se nombra como “CCF asociado o predictor de otra medida”.

Al utilizar esta tabla de evaluación en los artículos incluidos en la revisión, pudimos clasificar 67 artículos en los que se utilizaban instrumentos validados (identificados como CUANTITATIVA en este trabajo), y 26 en los que se utilizaban metodologías cualitativas (entrevistas-grupos focales...) o bien cuestionarios no validados para recoger los datos (identificados como CUALITATIVA).

A partir de este registro, que se encuentra completo en el Anexo 2, el tratamiento de las fuentes primarias seguirá siempre esta clasificación **cuantitativos/cualitativos** y según fuesen validaciones de versiones originales-adaptaciones, o bien utilizaran versiones ya validadas (Tabla 3). Se recoge el registro de esas versiones y adaptaciones (cuantitativa) y los autores principales de los mismos en Anexo 3, así como el listado de los artículos y autores incluidos en la clasificación cualitativa en Anexo 4.

Tabla 3 Total artículos/cuestionarios

ARTÍCULOS SEGÚN METODOLOGÍA			
Cuantitativa 67 artículos	42 artículos validación versiones	23 Cuestionarios v1 22 Cuestionarios v2 o posteriores	45 instrumentos originales
	25 artículos	versiones ya validadas	
Cualitativa 26 artículos			

El segundo instrumento “Tabla Evaluativa de la Calidad de CF” (TE-CCF) (Anexo 5 y 6), se basa en el listado de elementos del CCF diseñado por Trivette, Dunst, Allen & Wall (Trivette et al., 1993) y ha sido utilizado en otros estudios de revisión de artículos sobre intervenciones basadas en el CCF (Foster et al., 2010; Shields, Pratt, Davis, & Hunter, 2007; Shields et al., 2012) publicados en Cochrane Database y en el *International Journal of Nursing Studies*.

El instrumento se mostró válido y fiable para la evaluación de la característica “centrado en la familia” de un artículo (Shields et al., 2007; Shields et al., 2012; Trivette et al., 1993) reportando una mediana en el coeficiente Kappa de Cohen de 0’85 para cada elemento. La puntuación total máxima que un artículo puede alcanzar es 52, y se consideran puntuaciones por debajo de 26 como “bajo grado de CCF”, de 26 a 42 como “moderado grado de CCF” y por encima de 42 “elevado grado de CCF” (Shields et al., 2012), lo que servirá para clasificar los artículos de nuestra revisión.

En su diseño original, el objetivo de la herramienta era comparar la publicación de la obra de Shelton, Jeppson & Johnson (Shelton et al., 1987) con la aparición y presencia de los elementos del CCF en estudios publicados en un periodo de 12 años (1980-1991), en la revista *Childrens’ Health Care* (CHC). Sin embargo, aunque esta información podría aportar clarificación sobre la evolución práctica del CCF, en las revisiones posteriores, se utilizó la herramienta de Trivette como criterio de inclusión (con un corte en la puntuación mínima para ser incluido en la revisión de 42 puntos (Shields et al., 2007), y 26 puntos en una actualización posterior (Shields et al., 2012), por lo que muchos artículos quedaron excluidos de análisis, sin poder así clarificar qué elementos concretos estaban presentes en ellos, lo cual habría ayudado a explicar la aplicabilidad del constructo. En esas mismas revisiones, debido a la poca o nula presencia de artículos que cumplieran tanto con el criterio de adecuación a la teoría (FCC), como la adecuación metodológica (ECA) se concluyó que el CCF era difícil de implementar y medir.

En nuestro caso en cambio, no se pretende excluir documentos por no incluir todos los elementos clave del CCF, sino explorar cuáles de todos los elementos son los potencialmente evaluables o relevantes para la evaluación del CCF en cada área del cuidado. Por este motivo, no resultaría conveniente para los objetivos de nuestra revisión el uso de la herramienta como condicionante de la inclusión de artículos por el número de elementos que evalúa, pero sí utilizarla como elemento que informe de la calidad de los artículos con respecto a unos criterios relevantes para el tema de estudio, además de como variable en la fase de análisis. En caso contrario podrían quedar excluidos del análisis documentos que por su contenido pudieran aportar información importante para la pregunta de estudio y estaríamos estrechando demasiado los criterios de inclusión-por lo que la revisión perdería la característica de “integradora”.

Para la aplicación práctica de este instrumento evaluativo, Trivette desarrolla una escala de calificación usando los 9 elementos del CCF según describe la ACCH (Shelton et al., 1987) base teórica sobre la que se desarrolla la teoría del CCF, dando lugar a 13 ítems evaluativos que describen las características del CCF (Tabla 4). Con esta escala, se

evalúa el grado en el que los elementos y subelementos del CCF son abordados en los artículos consultados dando una puntuación de 1-5 a cada ítem evaluativo según su grado de evidencia en la literatura, siendo 1 = No evidencia implícita o explícita, y 5 = Numerosas evidencias explícitas.

Posteriormente a la puntuación individual de cada ítem, sus puntuaciones se agruparán en 3 categorías para poder evaluar el grado de abordaje de cada ítem, y por tanto cada elemento, en el total de documentos consultados:

- 0= NO se aborda/explora
- 1-2= abordado/explorado IMPLÍCITAMENTE
- 3-4= abordado/explorado EXPLÍCITAMENTE

Tabla 4 Elementos e ítems evaluativos según Trivette.

ELEMENTOS DEL CCF	ÍTEMS EVALUATIVOS
Reconocer la familia como una constante en la vida del niño	1. La familia es el principal contexto para la provisión del cuidado sanitario del niño.
Facilitar colaboración padres-profesionales en todos los niveles del cuidado	2. Promover y utilizar la colaboración y asociación entre padres-profesionales.
Respetar la diversidad racial, étnica, cultural, y socioeconómica de las familias.	3. Respetar la diversidad familiar
Reconocer las fortalezas e individualidades familiares y respetar los diferentes métodos de afrontamiento	4. Reconocer las fortalezas y capacidades de las familias 5. Reconocer diferentes métodos de afrontamiento
Compartir información completa y no sesgada con las familias de una forma continua.	6. Compartir de forma completa la información relevante con las familias
Animar y facilitar el apoyo y redes entre familias	7. Promover apoyo entre padres y familias
Responder a las necesidades de desarrollo de la familia y el niño como parte de la práctica del cuidado	8. Atención a las necesidades de desarrollo del niño y su familia como parte de la administración del cuidado.
Adoptar políticas y prácticas que provean a las familias de apoyo emocional y financiero	9. Reconocer y responder a las necesidades emocionales de la familia. 10. Reconocer y responder a las necesidades financieras de las familias.
Diseñar un cuidado sanitario flexible, culturalmente competente y que responda a las necesidades familiares	11. Cuidado sanitario flexible a los niños y sus familias. 12. Cuidado sanitario culturalmente competente. 13. Reconocer y responder a las necesidades familiares identificadas.

Fuente: Adaptado de Trivette, C.M., Dunst, C.J., Allen, S. Wall, L. 1993. Family-centredness of the Children's Health Care 22(4), 241-256.

Además del abordaje o exploración del ítem, en el análisis de los resultados, Trivette realiza un análisis de agrupamiento (*cluster analysis*), para detectar las interrelaciones entre los diferentes elementos. Este análisis resultó en 3 subgrupos principales "La familia como una constante", "Cuidado culturalmente sensible" y "Apoyo a las

individualidades familiares”. Más adelante, Shields et al., utilizan esta herramienta incorporando la agrupación de ítems por “clusters” o grupos derivados del análisis original realizado por Trivette, y adaptando ligeramente la puntuación para evaluar intervenciones, de manera que cada ítem evaluativo pueda ser puntuado de 0-4 (tabla 5):

- Ejemplo de nivel NO EVIDENCIA para Trivette: el artículo NO INCLUYE evidencia de que el **autor** abordó, apoyó o respaldó la adopción o el complemento del elemento de cuidado de forma implícita o explícita.
- Ejemplo de nivel NO EVIDENCIA para Shields: el artículo no incluye pruebas de que la **intervención** implícita o explícitamente se basó en los elementos de atención centrada en la familia.

Tabla 5: Escala de calificación de ítems agrupada

ELEMENTOS-PUNTUACIÓN					
Grupo 1: Familia como constante	0	1	2	3	4
Reconocer que la familia es el principal contexto para la provisión del cuidado sanitario del niño.					
Promover y utilizar la colaboración y asociación entre padres-profesionales					
Reconocer las fortalezas y capacidades de las familias					
Compartir de forma completa la información relevante con las familias					
Proporcionar cuidado sanitario flexible a los niños y sus familias.					
Reconocer y responder a las necesidades familiares identificadas					
Grupo 2: Cuidado culturalmente sensible	0	1	2	3	4
Respetar la diversidad familiar					
Reconocer y responder a las necesidades financieras de las familias					
Proporcionar cuidado sanitario culturalmente competente					
Grupo 3: Apoyo a las individualidades familiares	0	1	2	3	4
Reconocer diferentes métodos de afrontamiento					
Promover apoyo entre padres y familias					
Proporcionar atención a las necesidades de desarrollo del niño y su familia como parte de la administración del cuidado.					
Reconocer y responder a las necesidades emocionales de la familia					

Fuente: Shields et al. Family-Centred Care for children in hospital. 2007. Cochrane Database Systematic Reviews.

En nuestro caso seguiremos los enunciados y agrupamientos publicados por Shields por ser más claros y operativos, pero modificando la palabra “intervención” por “instrumento” en los artículos que utilicen cuestionarios validados. Las puntuaciones quedarían según su nivel de evidencia de la siguiente forma:

0: El artículo no incluye pruebas de que el instrumento implícita o explícitamente se basó en los elementos de atención centrada en la familia.

1: El artículo incluye una cantidad mínima de pruebas implícitas de que el instrumento se basó en los elementos de atención centrada en la familia.

2: El artículo incluye numerosos casos de pruebas implícitas de que el instrumento se basó en los elementos de atención centrada en la familia

3: El artículo incluye una cantidad mínima de pruebas explícitas de que el instrumento se basó en los elementos de atención centrada en la familia.

4: El artículo incluye numerosos casos de pruebas explícitas de que el instrumento se basó en los elementos de atención centrada en la familia.

Un elemento se considerará que presenta pruebas implícitas si puede inferirse que las descripciones, argumentos etc. del/los autor/es son compatibles con la intención de los elementos del CCF, en nuestro caso si el estudio en que se usa el instrumento incorpora esas descripciones y/o argumentos. En cambio, se considerarán pruebas explícitas si el/los autor/es claramente expresan que el elemento es abordado o respaldado (Foster et al., 2010; Shields et al., 2007; Shields et al., 2012; Trivette et al., 1993), en nuestro caso, si el elemento es medido directamente alcanzará la máxima puntuación.

En el caso de artículos de metodología cualitativa de recogida y análisis de datos (entrevistas, grupos focales...), o instrumentos no validados, se mantuvo la utilización original del listado de Trivette, es decir, se evaluará la presencia implícita o explícita del elemento en el artículo, pudiendo este surgir como unidad de significado, categoría o tema en el análisis del contenido de entrevistas, grupos focales etc., o bien como ítem exploratorio de cuestionarios no validados.

Con este sistema se analizaron el total de documentos con metodología cualitativa-cuestionarios no validados (n=26) (Anexo 4), y los artículos en los que se utilizaban instrumentos validados (n=42) en su versión original o bien en el original de las versiones posteriores (Anexo 3). Se consideró que no era necesario analizar el resto de artículos que utilizaban los artículos ya validados (n=25) porque el resultado sería redundante y no aportaría, por tanto, datos nuevos sobre el cuestionario.

De aquellos instrumentos de los que no se pudo obtener toda la información necesaria para rellenar la tabla (cuestionario completo no accesible por publicación o bajo petición al autor, información insuficiente en la publicación), se cumplimentarán los datos disponibles, pero no se darán puntuaciones totales o de grupos (incompletos) y se anotará no disponible/no procede en el elemento del que no se disponga información para no incurrir en sesgo por omisión del dato.

5.1.4. Análisis de los datos

En esta fase de la revisión, se procede a la **recolección-organización-reducción-y extracción** y **verificación** de conclusiones.

Se extrajeron y **recolectaron** los datos de las fuentes primarias incluidas y se procedió a la organización de los datos de las diferentes metodologías. Se dividieron las fuentes en 2 grupos en base a los dos criterios que nos permitieran de forma objetiva codificar los artículos para su reducción de datos:

- a. Exploración teórica o cualitativa: Conceptos y elementos medidos y relacionados con el marco teórico del CCF. Este criterio permitirá clarificar el constructo de CCF en términos de elementos medibles. (Tabla 6)

Tabla 6 Registro datos exploración cualitativa

IDENTIFICACIÓN DEL ARTÍCULO (Autor/Año)								
Identificación y características instrumento-recogida datos	INSTRUMENTO/METODOLOGÍA			ÁREA		Población	Diseño	Muestra
	Explora el CCF			Explora elementos relacionados al CCF			Asocia el CCF a otras medidas	
	Cómo lo explora	Qué explora	Comentarios	Cómo los explora	Qué explora	Comentarios	Medidas asociadas	Comentarios

- b. Exploración cuantitativa: Descripción de los instrumentos obtenidos. Finalidad y versión del instrumento, administración y población, área de aplicación, ítems, subescalas, proceso de validación y propiedades psicométricas (descripción metodológica) conceptos con los que se asocian los resultados del instrumento de medida. (Tabla 7)

Tabla 7 Registro de datos exploración cuantitativa basada en EMPRO

IDENTIFICACIÓN DEL ARTÍCULO (Autor/Año)									
Identificación y características instrumentos	INSTRUMENTO:			ÁREA		Población	Diseño	Muestra	
	Qué mide	Caract. Cuestionario	Versión	Validación	Uso				
	Items/ Dimensiones/ subescalas/ elementos que mide	VALIDEZ			FIABILIDAD		Proceso de adaptación cultural y lingüística	Comentarios	
	Contenido	Constructo (convergente-divergente-a.factorial)	Criterio	α de Cronbach	Test-Retest				

Fuente: elaboración propia

Los elementos analizados en el grupo b se basaron en las recomendaciones hechas según la herramienta “EMPRO-Cuestionario para la evaluación de instrumentos de medida de resultados percibidos por los pacientes” (Valderas, Ferrer, & Alonso, 2005; Valderas et al., 2008). El contenido de EMPRO se basa en las recomendaciones del *Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust* sobre las características métricas que idealmente debe tener un instrumento de medida de resultados percibidos por los pacientes. Consta de 39 ítems organizados en 8 áreas que abarcan la calidad del instrumento a evaluar siendo estas áreas; 1.Concepto y modelo de medida, 2.Fiabilidad, 3.Validez, 4.Sensibilidad al cambio, 5.Interpretabilidad, 6.Facilidad de uso, 7.Formas alternativas de administración, 8.Adaptación cultural y lingüística. Se solicitó la herramienta a los autores y se obtuvo permiso para su uso en este estudio. Entendiendo que no todos los instrumentos de nuestra revisión miden resultados percibidos por los pacientes (en nuestro caso, debemos considerar además pacientes, tanto a los familiares o al personal sanitario dependiendo del cuestionario), no se pudo aplicar la medición

estándar de puntuación de EMPRO, pero sí basarnos en los ítems y áreas que incorpora ya que nos aporta un estándar de exploración basado en recomendaciones ideales.

Estos dos criterios darán lugar a un sistema de clasificación que facilite la gestión de los datos de las diferentes metodologías exploradas. Por tanto, las fuentes primarias finalmente incluidas en la revisión y divididas en los 2 subgrupos de acuerdo a los 2 criterios anteriores, serán entonces exploradas, siguiendo el sistema de reducción de datos que se adecue a las metodologías de cada subgrupo.

De esta forma cada fuente primaria se **reduce** a una tabla con datos similares extraídos de las fuentes individuales (en cada grupo de clasificación). Este enfoque, proporciona una forma de organización de la literatura que permite comparar nuestras fuentes primarias centrándonos en aspectos específicos (características de la muestra, área, nº ítems, etc.)

Para realizar la reducción de datos del análisis cuantitativo, se recogieron según se ha explicado anteriormente, todos los artículos que incluían datos de validación y/o propiedades psicométricas de los instrumentos, en su versión original, o versiones posteriores (adaptaciones o traducciones). Se analizaron por tanto los propios cuestionarios. Los artículos que utilizaban instrumentos ya validados, en los que no se hacían modificaciones y no se aportaban nuevos datos acerca de las propiedades del mismo, se tuvieron en cuenta para analizar la aplicabilidad del instrumento, es decir, para conocer en qué áreas del cuidado se ha utilizado y por lo tanto su adecuación a los diferentes campos de atención.

En el análisis cualitativo se redujeron los datos de aquellos cuestionarios o exploraciones sobre conceptos y elementos del CCF pero que no aportaban datos de validación ni propiedades psicométricas de instrumentos, o bien que utilizaban otros métodos de recogida de datos, es decir, se analizó el contenido y elementos que exploraba el cuestionario, pero no el propio cuestionario en sí. Por lo tanto, se recogieron entre estos datos los de instrumentos no validados, cuestionarios descriptivos, encuestas a la población, entrevistas y grupos focales. De esta forma, se pudo conocer cuáles eran los elementos del modelo considerados relevantes por los investigadores o participantes, o cuáles aportaban información importante para identificar el CCF en las diferentes áreas del cuidado. En este grupo, se utilizó el método de Análisis de contenido para analizar los datos. Se siguió el modelo de Miles & Huberman (Miles & Huberman, 1994) propuesto también por Whittemore para este tipo de análisis y siendo especialmente indicado en el caso de que se exploren elementos en un modelo o teoría ya existente, en nuestro caso el CCF. En este análisis deductivo, se puede partir de una lista de códigos ya

establecidos e ir modificando la lista y el propio modelo a medida que nuevas categorías emerjan, dando un nuevo sentido o explicación a la teoría explorada, o bien verificándola. Según este análisis, se exploró el contenido de los artículos partiendo de los elementos, temas y categorías explorados por los autores en las fuentes primarias, para generar un listado de códigos que pudieran agruparse dando lugar a nuevos Temas-Categorías y Subcategorías que integraran la información de las fuentes primarias. Este tipo de análisis, mantiene una total coherencia con la estructura de la RI, y permitió analizar los elementos emergentes desde la perspectiva del personal sanitario y de las familias, y por otro lado, triangular esos datos en las diferentes áreas del cuidado. Finalmente, los resultados del análisis se compararon con un sistema de categorías ya establecido, que en nuestro caso, fueron los elementos del CCF utilizados también en el análisis cuantitativo.

El contenido de aquéllos artículos que utilizaban en su diseño métodos mixtos (cuestionarios validados y grupos focales por ejemplo), se analizaron por separado

Creemos importante destacar que esta reducción de datos, mantiene la esencia de la integración del conocimiento de diferentes metodologías, permitiendo una comparación de resultados durante todo el proceso que se base en la multidimensionalidad del constructo, aportando así un conocimiento sobre el CCF integral y altamente fundamentado.

Finalmente, para **poder extraer y verificar** conclusiones se procedió a la comparación de los datos resultantes de la recolección- organización y reducción que ha sido expuesta previamente.

- Datos cuantitativos: Puntuaciones de TE-CCF, elementos según EMPRO evaluados en el registro de datos de exploración cuantitativa.
- Datos cualitativos: Puntuaciones de TE-CCF, categorías y temas que surgieron del registro de datos de la exploración cualitativa.

Según todo el proceso planteado se presentan a continuación los datos resultantes de esa reducción y la comparación de los mismos en diferentes tablas que integran la información.

Cualidad de CF en el Instrumento: TE-CCF

Las TE-CCF tanto de la categoría cuantitativo como cualitativo se encuentran en el Anexo 5 y 6 de este documento. Según ese registro, se observa que se pudo realizar la reducción completa de datos de 35 artículos con instrumentos originales o versiones, y 26 artículos con datos cualitativos. Es decir, se pudo evaluar el abordaje del ítem en el total de los artículos de metodología clasificada como cualitativa, en las fuentes con clasificación cuantitativa en cambio, se recogieron datos completos de aquellos instrumentos de los que se tenía toda la información suficiente para rellenar la tabla (n=38), pudiendo asegurar que el ítem con puntuación = 0 no se exploraba y que no existía falta de información publicada sobre el mismo. En los instrumentos con falta de datos, el ítem no disponible y el sumatorio de las categorías se indican como “no disponible” y “no procede” respectivamente en la TE-CCF.

Se extraen de esta tabla diferentes resultados:

1. Puntuación total y por categorías de los elementos (Anexo 5 y 6).
2. Unificación de puntuación del ítem según su abordaje y metodología de recogida de datos (cualitativa, cuantitativa) dando resultado a una tabla (Tabla 8) más simplificada e integrada siguiendo el criterio:
 - 0= NO se explora
 - 1-2= explorado IMPLÍCITAMENTE
 - 3-4= explorado EXPLÍCITAMENTE

Tabla 8 Abordaje de cada elemento según clasificación cualitativa-cuantitativa

% EXPLORACIÓN SEGÚN METODOLOGÍA						
ITEM	% NO EXPLORADO		% IMPLÍCITAMENTE EXPLORADO		% EXPLÍCITAMENTE EXPLORADO	
	Cuant	Cualit	Cuant	Cualit	Cuant	Cualit
Familia principal contexto		15,4 n= 4		15,4 n=4	95,6 n=43	69,2 n=18
Colaboracion padres/profesionales		3,8 n=1	2,2 n=1		97,8 n=44	96,2 n=25
Reconocer fortalezas y capacidades		19,2 n=5	8,9 n=4	3,8 n=1	91,1 n=41	76,9 n=20
Compartir información		3,8 n=1	2,2 n=1		97,8 n= 44	96,2 n=25
Cuidado sanitario flexible		30,8 n=8	37,8 n= 17	7,7 n=2	62,2 n=28	61,5 n= 16
Reconocer y responder a necesidades identificadas.		11,5 n= 3	11,1 n=5	15,4 n=4	88,9 n=40	73,1 n=19
Respetar diversidad familiar	15,6 n=7	30,8 n=8	40 n=18	15,4 n=4	42,2 n=19	53,8 n=14
Reconocer y responder a necesidades financieras.	66,7 n=30	84,6 n=22	22,2 n=10	3,8 n=1	11,1 n=5	11,5 n=3
Cuidado sanitario culturalmente competente.	55,6 n=25	69,2 n=18	31,1 n=14	15,4 n=4	55,6 n=25	15,4 n=4
Reconocer diferentes métodos de afrontamiento.	4,4 n=2	46,2 n=12	62,2 n=28	23,1 n=6	33,3 n=15	30,8 n=8
Promover apoyo entre padres-familia.	42,2 n=19	80,8 n=21	8,9 n=4	3'8 n=1	48,9 n=22	15,4 n=4
Atender necesidades de desarrollo.	17,8 n=8	50 n=13	51,1 n=23	23,1 n=6	31,1 n=14	26,9 n=7
Reconocer y responder a necesidades emocionales.		23,1 n=6	31,1 n=14	26,9 n=7	66,7 n=30	50 n= 13

Ítems en negrita para indicar el mayor %

3. Aquellos instrumentos validados, en su versión original o posteriores versiones, de los que se pudieron recoger todos los datos necesarios (n=38 de 45 posibles), se ordenaron también según su puntuación total de la TE-CCF y de su puntuación por grupos de elementos siguiendo los enunciados y agrupamientos propuestos por Shields et al. (Shields et al., 2012). (Tabla 9)

Tabla 9 Puntuación por Grupos de Ítems y Total del cuestionario

PUNTUACIÓN INSTRUMENTOS-GRUPOS-TOTAL					
INSTRUMENTOS < 26		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Total
MPOC20(8)	Sudáfrica-desfav.	16	1	5	22
FCC Index	v1	14	13	6	23
HAMMELGARN 2011	v1	16	1	3	23
MBP-FCS(14)	asia	17	1	6	24
INSTRUMENTOS 26-42		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Total
Clinical Consumer Survey	v2	17	2	8	27
FCCS Ped. Acute Nursing	v1	22	1	4	27
PFCC survey	v1	21	1	7	29
MBP-FCS	v1	23	2	7	32
MBP-FCS	japonesa	23	2	7	32
FPCA	adaptada	23	0	11	34
HIELKEMA 2014	v1	23	3	8	34
FCC survey	v1	24	2	9	35
	v2	23	2	10	35
Shields and Tanner FCC	v1	20	0	23	33
MPOC20	v1	21	3	9	33
MPOC20fin	finlandesa	21	3	9	33
MPOC20 nor	noruega	20	3	9	32
MPOC20 jap	japonesa	21	3	9	33
MPOC 20oncol	oncología	21	3	9	33
MPOCsp	v1	22	4	11	37
MPOCsp(19)	asia	21	4	8	33
MPOCsp fin	finlandesa	22	4	11	37
MPOCspNL	holandesa	22	4	11	37
MPOCsp	japonesa	22	4	11	37
MPOCspPMID	PIMD	22	2	11	35
EIPRI	v1	24	8	6	38
MPOC(56)	v1	24	5	12	41
MPOCsw	sueca	24	4	10	38
MPOCNL	holandesa	24	5	12	41
MPOCjap	japonesa	24	4	10	38
NPQ	v1	23	4	15	42
NPQsw	sueca	23	4	15	42
PHDS	v1	19	11	12	42
INSTRUMENTOS >42		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Total
FCBS	v1	24	8	12	44
FCQQ	v1	24	10	16	50
FCCQr	v2	24	10	16	50
FCCQr	v2 italiana	23	8	16	47
Galvin 2000	v1	22	10	12	44

Tabla 9 (continuación) Puntuación por Grupos de ítems y Total del cuestionario

CUESTIONARIOS INCOMPLETOS		Grupo 1	Grupo 2	Grupo 3	Total
AI-Momani 2010	v1	—	—	—	—
FCC Questionnaire	v1	—	—	—	—
PPAS	v1	20	—	—	—
PPAS	v2	22	—	—	—
FCC Child Scale Care	v1	—	—	—	—
IPP-HC	v1	17	—	—	—
PIES	v1	24	—	—	—
45 cuestionarios total					

4. Se incorporó al registro del total del cuestionario una columna con el dato del área dónde se utiliza y se analizó este dato también para los cuestionarios incompletos (Tabla 10). Las áreas de atención quedaron definidas en 9 categorías según lo descrito en los artículos correspondientes:

- Unidad pediatría: unidades de pediatría de hospitales generales con atención a patología principalmente aguda y sin especialidades médicas.
- Hospital pediatría: unidades de pediatría de hospitales pediátricos. Patología aguda y crónica y especialidades médicas.
- Unidad de Cuidados Intensivos (UCI): unidad de cuidados intensivos neonatales y/o pediátricos.
- Urgencias: urgencias hospitalarias pediátricas.
- Atención primaria: entendida como atención comunitaria preventiva y de seguimiento y evaluación del niño sano.
- Rehabilitación: unidades de rehabilitación hospitalarias o centros independientes pero focalizados en atención pediátrica. En todos los estudios desarrollados en esta área se trata de atención a niños con discapacidades o necesidades de salud especiales (patología crónica).
- Centros especiales: centros sanitarios con equipos multidisciplinares (pediatra, enfermera, terapeuta, logopeda etc...) que ofrecen su servicio a niños con discapacidad o necesidades de salud especiales (patología crónica).
- Atención temprana: centros especializados en este tipo de atención a niños con discapacidades o situación de riesgo de alteración del desarrollo (prematuridad). Servicios formados por equipos multidisciplinares (pediatra, neuropediatra, enfermera, terapeutas, logopeda, psicólogos, trabajador social, personal de administración etc.). Su atención se centra

en la evaluación del desarrollo de los niños y se caracterizan por la coordinación de servicios.

- Otros: servicios de atención pediátrica que no se engloben en los anteriores (enfermera escolar etc.)

Tabla 10 Puntuación total de los instrumentos cuantitativos por áreas de atención sanitaria

INSTRUMENTO-VERSIÓN- PUNTUACIÓN POR ÁREA DE ATENCIÓN			
INSTRUMENTOS< 26		ÁREA ATENCIÓN	
MPOC20(8)	Sudáfrica-desfav.	22	
FCC Index	v1	23	AT.PRIMARIA (n=1)
HAMMELGARN 2011	v1	23	UCIAS (n=1)
MBP-FCS(14)	asia	24	
INSTRUMENTOS 26-42		ÁREA ATENCIÓN	
Clinical Consumer Survey	v2	27	UNIDAD PEDI (n=1)
FCCS Ped. Acute Nursing	v1	27	UCIAS (n=1)
PFCC survey	v1	29	HOSPITAL PEDI (n=1)
MBP-FCS	v1	32	UCI (n=1)-RHB (n=1)
MBP-FCS	japonesa	32	
FPCA	adaptada	34	ATENCIÓN TEMPRANA (n=1)
HIELKEMA 2014	v1	34	AT.PRIMARIA (n=1)
FCC survey	v1	35	UCI (n=2)
	v2	35	
Shields and Tanner FCC	v1	33	UNIDAD PEDI (n=2) -HOSPITAL PEDI (n=1)
MPOC20	v1	33	HOSPITAL PEDI (n=1)-AT.PRIMARIA (n=1) -RHB (n=5)-CENTROS ESPECIALES (n=5)
MPOC20fin	finlandesa	33	
MPOC20 nor	noruega	32	
MPOC20 jap	japonesa	33	
MPOC 20oncol	oncología	33	
MPOCsp	v1	37	RHB (n=7)-CENTROS ESPECIALES (n=2)-UCI (n=1)-OTROS (n=1)
MPOCsp(19)	asia	33	
MPOCsp fin	finlandesa	37	
MPOCspNL	holandesa	37	
MPOCsp	japonesa	37	
MPOCspPMID	PIMD	35	
EIPRI	v1	38	ATENCIÓN TEMPRANA (n=1)
MPOC(56)	v1	41	RHB (n=6)-CENTROS ESPECIALES (n=2)-ATENCIÓN TEMPRANA (n=2)
MPOCsw	sueca	38	
MPOCNL	holandesa	41	
MPOCjap	japonesa	38	
NPQ	v1	42	HOSPITAL PEDI (n=3)
NPQsw	sueca	42	

Tabla 10 (continuación) Puntuación total de los instrumentos cuantitativos por áreas de atención sanitaria

INSTRUMENTO-VERSIÓN- PUNTUACIÓN POR ÁREA DE ATENCIÓN		
CUESTIONARIOS INCOMPLETOS		ÁREA ATENCIÓN
AI-Momani 2010	v1	HOSPITAL PEDI (n=1)
FCC Questionnaire	v1	CENTROS ESPECIALES (n=1)
PPAS	v1	HOSPITAL PEDI (n=2)
PPAS	v2	
FCC Child Scale Care	v1	UNIDAD PEDI (n=1)
IPP-HC	v1	HOSPITAL PEDI (n=1)
PIES	v1	UCI (n=1)
45 cuestionarios total		

Elementos EMPRO

Los primeros datos que se recogen sobre los instrumentos es qué mide cada cuestionario, a qué población va dirigido y qué características de administración tiene cada instrumento. Estos resultados se presentan en el Anexo 7 de este documento.

Otros de los elementos analizados con esta herramienta son las propiedades psicométricas de los instrumentos validados. Se analizaron los diferentes aspectos evaluados en los procesos de validación y adaptación de los instrumentos y se registraron según la estructura propuesta por EMPRO.

Categorías y Temas del análisis cualitativo

Partiendo de los elemento, temas y categorías explorados en las diferentes fuentes primarias con abordaje cualitativo de los datos, se elaboró una lista de códigos iniciales (Tabla 11) que fueron redefinidos y agrupados en temas-subcategorías y finalmente en 3 principales categorías: a) elementos explorados, b) elementos relevantes o necesarios, c) elementos de mejora. El registro completo de estas categorías y temas se encuentra en Anexo 8.

Tabla 11 *Listado de Códigos iniciales extraídos de las fuentes primarias*

CÓDIGOS ANÁLISIS CUALITATIVO	
Recursos sociales	Cuidado flexible
Recursos económicos	Coordinar Servicios
Nivel de implicación en el cuidado	Integrar a la familia en la toma de decisiones
Nivel de participación en el cuidado	Instalaciones y ambiente adecuadas para atender al niño y la familia
Educación y oportunidad para participar	Ser tratados como padres y no como visitantes
Recursos y habilidades para comunicar	Preparación para el alta.
Información continuada	Continuidad en el cuidado
Información honesta	Hacerse cargo de lo que siente la familia
Información adaptada	Ser tratados como expertos en el cuidado del niño
Respeto por características familiares	Familia como elemento principal en el desarrollo del niño
Respeto por opiniones familiares	Apoyo emocional
Respeto por valores, creencias familiares	Confianza en la familia

5.1.5. Interpretación y presentación de resultados. Conclusiones.

Exponemos a continuación la parte final de la RI, con la presentación de los resultados ya integrados aportando nuevas tablas de comparaciones finales, o bien haciendo referencia a las tablas elaboradas en los pasos anteriores.

Resultados del Análisis cualitativo

El primer resultado con el que nos encontramos, es el análisis del propio constructo en las diferentes áreas de atención sanitaria.

La filosofía de CCF como marco teórico que guíe el cuidado del paciente y su familia ha sido considerada en el campo pediátrico como el ideal de Cuidado y ha ido evolucionando desde sus orígenes (desde permitir la presencia de padres durante el ingreso hospitalario, hasta acoger y reconocer a los padres como “socios” en el equipo sanitario), pero dependiendo del nivel de atención en el que se aplica o evalúa el CCF, este modelo de cuidados sufre pequeñas variaciones conceptuales. Estos diferentes conceptos y su terminología se describen a continuación:

FFC: Cuidado focalizado en la familia. Cuidado en el que los profesionales diseñan planes de cuidados e intervenciones para el paciente y la familia, manteniendo su posición de expertos. No contempla la colaboración entre personal-familia. Este tipo de cuidado, no sería por tanto una variación del CCF si no que describiría un concepto diferente y en caso de ser identificado en los estudios, sería considerado como criterio de exclusión de los mismos.

CCF: Atención hospitalaria, aguda o crónica. Cuidado administrado por personal sanitario que habitualmente da un cuidado directo y continuado como sería – enfermería (incluyendo auxiliares de enfermería) y médico, formando equipos multidisciplinares o como disciplinas independientes. También se incluyen otros profesionales sanitarios, siempre que se les considere como integrantes del equipo multidisciplinar de cuidado (Hutchfield, 1999b; O'neil & Palisano, 2000) y otros profesionales sanitarios considerados

FCS: Servicio centrado en la Familia. Atención de pacientes con discapacidades que por su situación de salud requieren la atención de servicios de rehabilitación, intervención precoz y estimulación temprana (Rosenbaum, King, Law, King, & Evans, 1998). Suele abarcar al personal que conforma el grupo de “allied staff” pero de forma independiente al personal médico y enfermero. Incluye entre los profesionales que ofrecen este servicio a fisioterapeutas como equipos específicos en servicios de rehabilitación, terapeutas, logopedas, trabajadores sociales y psicólogos. Es siempre utilizado en las unidades o

centros de atención a niños con discapacidades o Necesidades Especiales de Salud (NES).

FCP: Práctica centrada en la familia. Principalmente centrada en el ámbito de la terapia ocupacional (Alpert & Britner, 2009; Farrell, 2009; Fingerhut, 2009; Fingerhut et al., 2013).

El CCF aparece en los diferentes estudios como CCF, FCS y FCP. Estas variaciones léxicas hacen referencia a una diversidad en el contexto de aplicación, o según algunos autores (Franck & Callery, 2004; Law et al., 2003; Siebes et al., 2006) “diferentes elaboraciones de la filosofía centrada en la familia”, y son usados de forma intercambiable, ya que mantienen el modelo teórico y por tanto sus principios y elementos principales, aunque los conceptos específicos significativos para cada área pueden diferir en tanto que el entorno y cuidado en el que se aplica, también difieren.

Cabe destacar que el origen del MCCF se encuentra tanto en cuidado hospitalario agudo como en atención a niños con discapacidades y necesidades especiales de salud, y que la atención sanitaria que cada uno necesita variará mucho tanto en lugar de atención como en el propio proceso, como en los agentes de salud que intervienen en ese proceso. Esta variedad supone entonces que el CCF no es exclusivo del cuidado médico y enfermero, sino que abarca perfiles multiprofesionales. Por lo tanto, en una revisión como la presente, con un objetivo amplio de exploración del CCF, rechazar estudios que se centren en una u otra área para estudiar el MCCF es una contradicción con el origen mismo del modelo.

En esta RI, se ha analizado en cada artículo el marco conceptual al que se suscribe, los elementos básicos del modelo en ese artículo y los autores de referencia de los anteriores dos aspectos. Con esos datos, podemos concluir que tanto FCS, CCF y FCP responden a un mismo modelo en los artículos que se han incluido en esta revisión, el MCCF. Esta conclusión, nos ha permitido incorporar y analizar de forma conjunta, artículos que abarcan todas las áreas del cuidado pediátrico, explicando así una parte mayor del CCF. En revisiones previas de la literatura acerca de intervenciones e instrumentos sobre el CCF, esta diferencia semántica, junto con la limitación metodológica impuesta a la inclusión de artículos, dejó áreas del cuidado totalmente inexploradas, y un vacío de información necesaria para aportar luz sobre la aplicabilidad del MCCF.

Elementos medidos y explorados

En cuanto al análisis referente a los elementos del CCF explorados en los artículos, emergieron 3 temas principales; Elementos del CCF explorados, Elementos del CCF relevantes en el cuidado CF y Elementos de mejora del CCF identificados por el personal sanitario y por los familiares de los niños atendidos en las diferentes áreas del cuidado. Dentro de cada tema, se identificaron categorías y subcategorías que fueron además diferenciadas según si las identificaron Familiares o bien Personal sanitario (Anexo 8)

Comparando los resultados obtenidos del análisis de los elementos tanto en la categoría cualitativa como cuantitativa podemos observar que los elementos más medidos (Tabla 12) se encuentran en el **Grupo 1: Familia como constante** y dentro de éste destacan con valores >90%; considerar a la familia como principal contexto, colaboración y asociación entre personal y familia y compartir información continuada y honesta. Estos elementos además de ser siempre explícitamente explorados, al compararlos con los resultados del análisis cualitativo (categorías y temas), son además considerados como relevantes tanto para personal sanitario como para familia.

Tabla 12 Porcentaje ítems más explorados y Totales (T) por grupo Familia/Personal

ÍTEM GRUPO	% CUALITATIVO				% CUANTITATIVO			
	Familia	Profesional	Ambos	T	Familia	Profesional	Ambos	T
Familia principal contexto* ₁	31	23	15	69	44	22	29	95
Colaboración familia/personal** ₁	42	31	23	96	46	22	29	97
Fortalezas y capacidades familiares*** ₁	31	31	15	77	42	20	29	91
Compartir informaciónΔ ₁	42	31	23	96	46	22	29	97
Reconocer y responder a necesidades familiaresα ₁	31	23	19	73	42	22	24	88

Totales absolutos (%cualitativo+%cuantitativo): *95%, ** 96'5%, ***84%, Δ96'5%, α80'5%

En cambio 2 de los ítems menos explorados son aquellos que pertenecen al **Grupo 2: Cuidado culturalmente sensible**; Reconocer y responder a las necesidades financieras, y Cuidado culturalmente competente, y 1 ítem del **Grupo 3: Apoyo a las individualidades familiares**; Promover apoyo entre familias (Tabla 13).

Tabla 13 Porcentaje *Ítems menos explorados y Totales (T) por grupo Familia/Personal*

ÍTEMS _{Grupo}	% CUALITATIVO				% CUANTITATIVO			
	Familia	Profesional	Ambos	T	Familia	Profesional	Ambos	T
Necesidades Financieras* ₂	25	25	30	80	38	7	21	66
Cuidado culturalmente competente** ₂	23	16	30	69	20	13	22	55
Promover apoyo entre familias*** ₃	24	26	30	80	20	4	18	42

Totales absolutos (%cualitativo+%cuantitativo): *73%, **62%, ***61%

En el análisis de contenido (Categorías-Temas) recogido en el Anexo 8 en cambio, la exploración de los recursos económicos de las familias sí emerge como tema en las entrevistas a personal sanitario y es además considerado por el mismo grupo como un elemento de mejora para implementar un CCF, junto con los recursos psicosociales, categoría donde se incluiría disponer del apoyo de otros padres que también estuvieran en su misma situación.

En este mismo análisis del contenido, los temas que se muestran más relevantes tanto para familiares como para personal sanitario, son aquellos que tienen que ver con la Familia como receptora del Cuidado, la Negociación de roles y el propio Personal Sanitario, incluyendo en estos los códigos sobre pactar el nivel de implicación y participación de las familias, recibir la educación necesaria para poder tener ese tipo de intervención en el proceso, ofrecer a la familia oportunidades para participar, informar y comunicar de forma continua y honesta, y finalmente, reconocer a la familia como experta conocedora del niño. Estas categorías y códigos, recogen y se correlacionarían claramente con los elementos de Trivette (Tabla14)

Tabla 14 Relación elementos/ítems Triveete con subcategorías/temas de análisis cualitativo

ELEMENTOS DEL			
CCF TRIVETTE	SUBCATEGORÍAS	ÍTEMS EVALUATIVOS TRIVETTE	TEMAS
Familia como Constante	Familia como administradora del cuidado	1. Familia principal contexto en la provisión del cuidado	Negociación de roles
Colaboración padres profesionales	Familia como administradora del cuidado	2. Promover y utilizar colaboración y asociación padres-profesionales.	Negociación de roles
Respetar la diversidad de las familias	Personal sanitario	3. Respetar diversidad familiar	Habilidades y actitudes
Reconocer las fortalezas y métodos de afrontamiento	Personal sanitario	4. Reconocer fortalezas/capacidades familiares 5. Reconocer diferentes métodos de afrontamiento	Familia experta Habilidades y actitudes
Compartir información	Personal sanitario	6. Compartir de forma completa información relevante	Habilidades y actitudes
Animar- facilitar apoyo-redes entre familias	Proceso	7. Promover apoyo padres-familias	Gestión y organización
Necesidades de desarrollo familia /niño como parte del cuidado	Niño como receptor del cuidado- Familia como receptora del cuidado	8. Atención necesidades de desarrollo niño/familia como parte del cuidado.	Necesidades individuales, especiales y de desarrollo.
Políticas/prácticas que provean a las familias de apoyo emocional y financiero	Proceso	9. Reconocer y responder a necesidades emocionales de la familia. 10. Reconocer y responder a necesidades financieras de las familias.	Habilidades y actitudes Gestión y organización
Cuidado sanitario flexible, culturalmente competente y que responda a necesidades familiares	Familia como receptora del cuidado	11. Cuidado sanitario flexible 12. Cuidado sanitario culturalmente competente. 13. Reconocer y responder a necesidades familiares identificadas.	Gestión y organización Necesidades familiares

Por parte de los padres, aquellos temas que destacan como relevantes sólo para ellos, se centran en el Niño como receptor del cuidado, asegurando que el cuidado que reciba cubra sus necesidades individuales, especiales y de desarrollo.

Elementos explorados y áreas de atención

En este apartado de resultados, es necesario hacer referencia a los instrumentos de medida que se utilizan en las diferentes áreas y que explorarán por tanto, unos u otros elementos. Para obtener estos datos, se combinaron los datos presentados en las Tablas 9 y 10.

En aquellas áreas de atención a niños con necesidades especiales o con situación de salud crónica (Rehabilitación, Centros especiales e Intervención temprana), los instrumentos más utilizados son los desarrollados por King y Woodside; MPOC-MPOC20 y MPOCsp. Estos instrumentos, se encuentran en la franja de instrumentos que miden el CCF de forma moderada, con valores > 30 según la puntuación obtenida en la escala TE-CCF. En estos instrumentos, el grupo de ítems más se explora de forma explícita son los correspondientes al **Grupo1** con una puntuación de 24, 21 y 22 respectivamente.

En el área de atención hospitalaria y más concretamente en unidades pediátricas de hospitales generales, los cuestionarios más utilizados son FCCQ de Bruce & Ritchie (Bruce & Ritchie, 1997b) y Shields and Tanner FCC Questionnaire (Shields & Tanner, 2004). De estos dos cuestionarios el FCCQ se encuentra en el grupo de elevado CCF con puntuación 42 =50, y el segundo cuestionario, está en el grupo de moderado FCC con 33 puntos. En ambos casos, el grupo más explorado de forma explícita sigue siendo **el Grupo 1** (24 y 20 puntos), además del **Grupo 3** (13 y 16 puntos). Si esta atención hospitalaria se da en centros pediátricos, encontramos que el uso del FCCQ vuelve a ser más representativo además del NPQ (Shields, Hunter, & Hall, 2004), ambos con puntuaciones muy similares en los grupos destacados **1 y 3**.

En Urgencias pediátricas y UCI (neonatales o pediátricas) en cambio, es donde existe más dispersión de uso de cuestionarios, ya que en cada artículo incluido excepto en 2 se utiliza un cuestionario diferente. El único cuestionario que se utiliza en 2 ocasiones es el FCC survey de Bruns y McCollum (Bruns & McCollum, 2002) en UCI. En este cuestionario y en todos los demás utilizados en esta área, el **Grupo1** vuelve a ser el más explorado.

Este aspecto nos hace ver que el **Grupo 1** de elementos son los más explorados en todas las áreas de atención, recogiendo también elementos considerados como

relevantes por familias y personal sanitario en el análisis cualitativo. Por tanto, estos elementos se muestran como aquellos comunes en cualquier área del cuidado y que siempre son explorados cuando se mide el CCF.

Los elementos del Grupo 2 y 3 en cambio, tienen un índice de exploración disperso dependiendo del área de atención, por lo que son elementos que se exploran o no en diferente grado dependiendo del área y tipo de cuidado que se administra, siendo por tanto elementos más específicos.

En este mismo apartado, si analizamos los resultados de los instrumentos no validados, encontramos que también el **Grupo 1** es el más explorado en todas las áreas y que en 2 artículos se alcanza la puntuación máxima en los 3 grupos. Se trata de estudios que utilizan los instrumentos de auto-evaluación del IPFCC (Neal et al., 2007), y de la Organización Bliss (Campbell & Chivers, 2011). Tienen el objetivo de ayudar al personal sanitario a hacer una evaluación interna de la situación concreta de las áreas de atención en cuanto al CCF, tanto a nivel de cuidado directo, como organizativo y estructural, para así determinar áreas de mejora, por lo que recogen todos los elementos del CCF. Son instrumentos muy extensos y que precisan de una supervisión importante para ser cumplimentados.

Instrumentos validados; qué medimos y cómo lo medimos.

Finalmente, nos centraremos en el objetivo final del instrumento, las propiedades de los instrumentos validados, los diseños y metodologías de los estudios publicados.

En primer lugar nos centraremos en el objetivo final del instrumento (Anexo 9) y si asocia o no el CCF a otra medida (Tabla 15). Los objetivos de los instrumentos se diferencian principalmente en medir:

- Percepciones sobre el CCF: Incluye a veces ítems de Importancia e Ítems de presencia de elementos del CCF en el cuidado recibido o administrado.
- Experiencias con el CCF
- Percepción sobre elementos del CCF: Principalmente Participación en el Cuidado
- Atención a las preferencias de los elementos del CCF: Principalmente Necesidades Familiares

Estos objetivos sirven a los autores para medir el CCF en los servicios de atención pediátrica, en unidades concretas, o incluso en grupos de profesionales (enfermeras-equipos multidisciplinares etc...)

En cuanto a las medidas asociadas, en todas ellas el efecto del CCF presenta una correlación positiva con efectos beneficiosos tanto para las personas (Calidad de vida, Estrés, necesidades cubiertas...), como para los centros y organizaciones (Satisfacción, coste económico y tiempo). El sentido de la asociación del CCF en forma positiva responde al enunciado; “A mayor presencia del CCF—Mayor resultado de la medición asociada”, y en sentido negativo por el contrario, al enunciado “A mayor presencia de la medida asociada—Menor presencia del CCF”

Tabla 15 *Relación positiva/negativa del CCF con medidas asociadas*

MEDIDAS ASOCIADAS AL CCF	RELACIÓN POSITIVA	RELACIÓN NEGATIVA
Calidad del Cuidado	X	
Satisfacción con el cuidado	X	
Cultura organizativa de los centros Flexible	X	
Cultura organizativa de los centros Rígida		X
Concepción cultural del cuidado (Cultura Occidental)	X	
Concepción cultural del cuidado (Cultura Oriental)		X
Preferencias paternas del cuidado cubiertas.	X	
Calidad de Vida relacionada con la Salud	X	
Estrés familiar.		X
Creencias sobre CCF	X	
Salud psico-social padres.		X
Necesidades de Salud cubiertas (padres)	X	
Coste y tiempo de visitas-ingreso (rondas médicas-cambio turno enfermeras)	X*	

*Relación positiva según enunciado “A mayor presencia del CCF---Menor presencia de la medida asociada”

Explorando los resultados obtenidos con la herramienta EMPRO (Anexos 5 y 6 para instrumentos validados) destacamos que la mayoría de instrumentos son auto-administrados y que el tiempo y facilidad de uso apenas se explora. Con referencia al número de ítems, podemos intuir que algunos cuestionarios especialmente extensos

sean más adecuados en aquellas áreas y unidades de atención donde la estancia del niño y su familia se prevea prolongada, o bien donde las necesidades de salud del niño hagan que las visitas al centro sean más continuadas, permitiendo a las familias disponer de más tiempo para rellenar el cuestionario.

La muestra siempre es seleccionada sin aleatorización (muestra por conveniencia) y en muy pocas ocasiones se comenta si ha habido cálculo muestral estimado o calculado a través de un piloto.

Otro aspecto importante es el proceso de validación y tests realizados para analizar validez y fiabilidad.

Con respecto a la Validez, de los 45 instrumentos en versiones originales o adaptaciones de las mismas, sólo en 23 se presenta información sobre análisis factorial. En 5 de estos, no se puede acceder a esos datos bien por no estar publicados (hacen referencia a Tesis Doctorales no publicadas u otros trabajos), o bien por estarlo en publicaciones diferentes en otro idioma.

En cuanto a la Fiabilidad, la mayoría de las publicaciones (91%, n= 41) utilizan α de Cronbach como índice de consistencia interna y, excepto algún caso similar al de la publicación de la validez, lo aportan al presentar el instrumento y sus propiedades. Sin embargo, el dato que aportan no siempre explica toda la información del cuestionario, ya que a veces, se explica el índice de las dimensiones o subescalas del instrumento y no del total del mismo, y a veces se hace a la inversa.

En aquellos artículos que se realizaron adaptaciones culturales de instrumentos (n=15), en 4 casos el proceso estaba suficientemente descrito, en 3 no lo estaba suficientemente, y en 2 más no había ningún tipo de descripción o referencia al proceso. En los otros 2 artículos restantes, la información estaba publicada en el idioma de la adaptación (Japonés).

El hecho de la falta de datos publicados sobre validez de los cuestionarios, hace que a la hora de escoger uno u otro cuestionario para su utilización el único dato del que se disponga sea la el coeficiente de fiabilidad α de Cronbach. Siendo muchas veces insuficiente para comprender cuál es la estructura interna de los cuestionarios, ya que además este índice de fiabilidad se da de forma parcial (dimensiones y/o total del cuestionario).

Después de analizar el uso y propiedades de los instrumentos, podemos concluir que existe una gran variedad de instrumentos que miden diferentes aspectos (percepción del

cuidado-experiencia con el cuidado recibido etc.) o elementos del CCF. Esta variedad, responde sin duda a la complejidad del propio cuidado y sus peculiaridades en diferentes entornos, pero el diseño y validación de los instrumentos carece en muchas ocasiones del rigor suficiente para que los investigadores interesados en el CCF, puedan escoger un instrumento ya validado. Este hecho, provoca que se generen nuevos cuestionarios con muchas similitudes de contenido, pero que carecen de nuevo de rigor metodológico en su diseño, agravando así el problema de la dispersión en la medida del CCF, dando como consecuencia una sensación de modelo poco homogéneo y con estructura muy variable.

Creemos que antes de continuar adelante con la creación y propuesta de nuevos instrumentos, sería necesario como investigadores, plantearse la posibilidad de adaptar y mejorar aquellos instrumentos ya existentes que encajen con nuestra área y objetivo de estudio. De esta forma, los elementos medidos también se homogeneizarán y abrirán un campo muy interesante de investigación y comparación internacional de resultados.

5.2. ESTUDIO 2- VALIDACIÓN Y ADAPTACIÓN CULTURAL DE CUESTIONARIO: ANÁLISIS DE LA PERCEPCIÓN DEL CCF.

5.2.1. Población y muestra

El estudio de validación del cuestionario y el posterior análisis de la percepción del CCF, responde a un diseño multicéntrico con el fin de que el área de estudio sea lo más representativa posible de la atención pediátrica hospitalaria. Se incluirán a tal fin, 1 centro hospitalario general de atención privada con unidades de pediatría, 1 centro hospitalario general de atención pública con unidades de pediatría, 1 centro hospitalario pediátrico, en este caso también de atención pública. Las unidades que se incluirán serán unidades hospitalarias. En los 2 centros generales, unidades de urgencias, UCI (neonatal y/o pediátrica) y consultas hospitalarias de pediatría. En el centro pediátrico, unidades hospitalarias generales y de especialidad. Se excluyen las unidades de servicio especial del hospital pediátrico (UCI, semicríticos, hospital de día, urgencias y psiquiatría) ya que las situaciones vitales y diagnósticos de la población atendida pueden diferir mucho de la atendida en los hospitales generales.

Al incorporar las unidades hospitalarias del hospital pediátrico, podemos no incluir las unidades de hospitalización de los hospitales generales.

Es importante resaltar, que la validación de este cuestionario, forma parte de una colaboración internacional con autoras de otros países que también utilizan el cuestionario. Posteriormente a este trabajo, se prevé realizar un estudio en hospitales generales, comparando los resultados entre los países que validan el cuestionario. Por ese motivo, se intenta evitar que el personal sanitario de las unidades de hospitalización general, conozca el cuestionario y forme parte del proceso de validación. Por lo que se decide preservar esa muestra para el posterior estudio. En este sentido, hay que considerar que, en las plantas de hospitalización pediátrica de los hospitales generales, el personal asignado por unidad es una limitación importante (una media de 2 enfermeras y 1 auxiliar por turno), por lo que, en caso de contar con esas unidades en este estudio, sería imprescindible reclutar a todo el personal de la unidad para que la muestra fuese representativa, e ineludiblemente, la muestra quedaría “contaminada” para el proyecto futuro.

Descripción de los centros y población

El IDCSalud Hospital General de Catalunya es un centro privado situado en el Vallés Oriental, el número de ingresos pediátricos (sin incluir UCI pediátrica ni UPN) durante el año 2013 fue de aproximadamente de 1000 con una media de estancia de 3 días. La unidad de pediatría dispone de 26 habitaciones individuales que pueden ampliarse en caso necesario. El Hospital General de Granollers es un centro integrado en la Xarxa de Sanitat Pública, en algunos casos, también admite pacientes en régimen privado, su número de ingresos en planta de pediatría fue aproximadamente 900 en 2013 con una estancia media de 3'8 días. En este centro, la unidad de pediatría dispone de 12 habitaciones dobles, aunque alguna de ellas suele reservarse para ingresos de lactantes, facilitando así el acompañamiento de los padres. Se escogen estos centros como representantes de hospitales generales ya que el número de ingresos/año y la tipología de la patología pediátrica en planta es similar, así como el diagnóstico y motivo de ingreso o consultas en el resto de servicios pediátricos. El Hospital Sant Joan de Déu por su parte, es un centro de titularidad privada y financiación pública que pertenece al Sistema Sanitari Integral d'utilització pública de Catalunya (SISCAT), su número de ingresos en hospitalización pediátrica fue de 14000 durante el año 2013 con una estancia media de 5 días. Dispone de 265 camas pediátricas distribuidas en 10 unidades. Al incorporar también este centro, replicamos los entornos de recogida de muestra utilizados en los estudios de validación del cuestionario en otros países.

La población diana del estudio incluye dos grupos poblacionales:

- a. Padres (o familiares que acompañen al niño) de niños ingresados o atendidos en unidades hospitalarias pediátricas de centros de hospitalización general, y hospitalización pediátrica (de financiación pública o privada) en España, y la población de estudio son padres (o familiares que acompañen al niño durante su estancia en los centros sanitarios) de niños ingresados o atendidos en unidades pediátricas de centros hospitalarios generales y hospitales pediátricos de Cataluña.
- b. Personal sanitario (enfermeras, auxiliares y pediatras) que trabajen en unidades de hospitalización pediátrica de centros de hospitalización general y hospitalización pediátrica (de financiación pública o privada) en España, y la población de estudio personal sanitario (enfermeras, auxiliares y pediatras) que trabajen en unidades hospitalarias pediátricas de centros generales y hospitales pediátricos (de titularidad pública o privada) de Cataluña.

Muestra de conveniencia:

- a. Padres y/o familiares de niños ingresados o atendidos en las unidades de hospitalarias (UCI neonatal o pediátrica, urgencias, Consultas Externas) del IDCSalud Hospital General de Catalunya y Hospital General de Granollers, y plantas de hospitalización de Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, que deseen participar en el estudio y que cumplan los criterios de inclusión.
- b. Personal sanitario, enfermera/os pediatras y auxiliares de enfermería, que deseen participar en el estudio y trabajen en las unidades descritas anteriormente.

Criterios de inclusión. Familiares de niños ingresados:

- Ser los padres o los familiares que acompañen al menor durante su ingreso o visita en el centro. En caso de hospitalización, acompañar al menor de forma habitual en el centro, en caso de otros servicios, haber acompañado al menor en más de una ocasión.
- Estancia mínima de 1 día previa a la administración del cuestionario en caso de hospitalización, haber sido visitado previamente en el centro antes de rellenar el cuestionario en caso de Urgencias o consultas externas.
- Haber dado su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio.
- Saber leer y escribir en castellano, ya que los cuestionarios están en esta lengua.

Criterios de inclusión. Personal asistencial:

- Ser enfermero/a, auxiliar de clínica o pediatra y trabajar en las plantas de hospitalización pediátricas de los centros H. General de Catalunya H. General de Granollers y Sant Joan de Déu de Barcelona.
- Haber trabajado durante 6 meses (mínimo) en el centro para conocer los protocolos y rutinas de trabajo.
- Haber dado su consentimiento informado por escrito para participar en el estudio.
- Saber leer y escribir en castellano, ya que los cuestionarios están en esta lengua.

Criterios de exclusión. Familiares

- No estar acompañando al menor durante el ingreso a pesar de ser los padres o familiares con los que convive.
- Familiares en los que la estancia hospitalaria se vea afectada por, sospecha o evidencia de malos tratos (de cualquier tipo), organización o desestructuración familiar que afecten a la estabilidad del acompañamiento del niño.
- Situaciones de riesgo vital del niño, o diagnóstico de gravedad.

Criterios de exclusión. Personal sanitario

- No pertenecer a la categoría profesional de médico, enfermera o auxiliar de clínica.
- No cumplir con los requisitos de contratación en el centro.
- No dar consentimiento para participar en el estudio.

Este segundo estudio que conforma esta Tesis se desarrollará en dos fases:

1. Validación y adaptación cultural del Shields and Tanner FCC Questionnaire
2. Descripción y comparación del CCF entre las poblaciones de estudio Personal sanitario/Familiares de niños ingresados o atendidos en áreas pediátricas hospitalarias, para determinar la relevancia de los elementos del CCF en cada uno de los grupos.

En la fase de validación, se realizará cálculo de muestra a través del piloto del cuestionario. Este dato se explica en el proceso de Validación y adaptación cultural.

5.2.2 Método de recogida y análisis de datos

En este proceso, el IP o uno de los miembros del equipo investigador, distribuyó los cuestionarios en las unidades y centros que participaban en el estudio. La distribución y recogida se llevó a cabo desde septiembre de 2013 a enero de 2014.

Cada pack de cuestionarios tenía asignado un código de color y numérico diferente que permitiese al IP identificar la población (familiar/personal), el centro y unidad de recogida, y estaba formado por el cuestionario inicial con datos sociodemográficos + cuestionario

satisfacción + cuestionario re-test sin hoja de datos sociodemográficos para el grupo de personal.

Además, se facilitó la hoja de información del estudio y la hoja de consentimiento informado codificados en la misma forma que los cuestionarios para que estos se correspondan.

El IP, distribuyó los cuestionarios previa información de los participantes y solicitud de participación, una vez dado consentimiento y aclaradas las dudas necesarias, este fue firmado tanto por el participante como por el IP. Los participantes dispusieron en cada unidad de unas urnas opacas, identificadas con el logotipo de la UIC y que sólo podría abrir el IP, donde pudieron depositar todos los cuestionarios una vez los hubiesen cumplimentado. Esta forma de recogida, permitía a los participantes disponer de más tiempo para rellenar el cuestionario y se garantizaba la confidencialidad.

En las unidades pediátricas y UCI, los cuestionarios se administraron a aquellas familias que llevaban al menos 1 día de ingreso. En caso de otras unidades, se informó y administró mientras los niños y familiares esperaban a ser visitados, y en la unidad de urgencias, se hizo una vez fueron visitados e iniciado el tratamiento, y estaban esperando resultados etc... En planta, UCI y urgencias, siempre se consultó con el personal de la unidad la idoneidad de pedir la participación de las familias según estado de salud y diagnóstico del niño.

A los participantes del grupo de Profesionales que dieron su consentimiento, se les preguntó si deseaban participar en el re-test, se les informó de la necesidad de que el IP pudiera identificarlos para poder administrar el segundo cuestionario. Aquellos que estuvieron de acuerdo, formaron parte del grupo re-test y pasados 10-15 días, se les volvió a administrar la parte correspondiente del cuestionario.

Una vez validado el cuestionario se recogerán y analizarán las siguientes variables:

- Datos sociodemográficos recogidos en la primera parte del cuestionario.
- Respuesta de los diferentes ítems por grupos de población y perfiles.
- Resultado total del cuestionario (suma total de las puntuaciones).
- Puntuación de las dimensiones (suma de la puntuación de ítems en cada dimensión)

Para el análisis de los datos se utilizará el Statistical Package for the Social Services (SPSS) versión 21.0 para Windows, además del Package FactoMineR del programa libre

Cran R para el Análisis Factorial con Componentes Principales (CP) y variables suplementarias (Lê, Josse, & Husson, 2008).

5.2.3. Consideraciones éticas

Se obtuvieron los permisos y aprobaciones por parte del Comité de Ética e Investigación de la Universitat Internacional de Catalunya, así como la aprobación del proyecto como Tesis Doctoral inscrita en la Comisión Académica de Doctorado de la misma universidad.

También se solicitaron y consiguieron los permisos de los CEICS de los centros hospitalarios, IDC Hospital General de Catalunya, Hospital de Granollers, Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues del Llobregat.

Todos los permisos se encuentran en Anexo 15

En el reclutamiento de participantes, se administró la Hoja de Información y el Consentimiento Informado tras explicar en qué consistía el estudio y asegurar la comprensión de la información facilitada. La codificación y recogida de los cuestionarios, garantiza el anonimato de los participantes. Se informó expresamente a los participantes del grupo re-test de la necesidad de que el IP los pudiera identificar para volver a administrarles el cuestionario, a lo que los participantes dieron su consentimiento.

Se aseguró la confidencialidad de los datos, así como la seguridad en el almacenamiento de los mismos (guardados bajo llave en el despacho del IP). Se prevé la destrucción de los mismos una vez finalice el estudio según lo establecido por la ley. Estos documentos pueden encontrarse en Anexos 14a y 14b.

5.2.4. Adaptación cultural y Validación del Shields and Tanner FCC Questionnaire.

El cuestionario "Shields and Tanner Family Centered Care Questionnaire" (Anexo 11a y 11b) es una escala desarrollada en Australia y diseñada para detectar áreas de mejora en la administración del CCF. El cuestionario, permite medir y comparar la percepción sobre el cuidado recibido (padres) y el cuidado administrado (personal) en áreas de atención pediátrica hospitalaria. Shields y Tanner (Shields & Tanner, 2004), la crearon a partir de la base de dos cuestionarios anteriores desarrollados para identificar temas recurrentes del C.C.F, uno dirigido a enfermeras pediátricas (Hutchfield, 1999) en Reino

Unido, y otro diseñado para explorar las actitudes paternas a través de detectar elementos del CCF en unidades materno-infantiles (Galvin et al., 2000) en Estados Unidos.

En el primer estudio Hutchfield, realizó un análisis del concepto CCF, y examinó sus elementos y la operatividad del CCF basándose en los elementos y conceptos desarrollados por Nethercott y Shelton (Nethercott, 1993; Shelton & Stepanek, 1995) . En ese análisis, se desarrollaron los temas de respeto hacia los padres, colaboración entre padres y personal sanitario, comunicación efectiva, y compartir la información y toma de decisiones. Galvin por su parte, desarrolló un cuestionario para padres de niños hospitalizados basado en el desarrollo del CCF como filosofía por parte de la ACCH a raíz del trabajo de Shelton (Shelton et al., 1987) utilizando como marco y base de ese desarrollo el respeto, la colaboración y el apoyo.

Por tanto, el Respeto, Colaboración y Apoyo, emergieron de los dos trabajos como atributos que conformaban el CCF como dimensiones teóricas y que forman además, parte de los elementos claves del CCF según el IPFCC.

Shields y Tanner, retoman estas dimensiones y las definen de la siguiente forma:

- a. Respeto: Reconocimiento de los individuos y de los derechos de las familias en el hospital. Respeto por su contribución.
- b. Colaboración: Reconocer e identificar el rol de asociación/colaboración de los padres en el cuidado del niño.
- c. Apoyo: Identificar y dar apoyo a las necesidades familiares.

En base a los elementos y dimensiones extraídos de la literatura, y al análisis de contenido de entrevistas realizadas a padres, enfermeras, pediatras y fisioterapeutas, Shields y Tanner elaboran un cuestionario formado por 20 ítems para padres y para personal. Las preguntas son tipo Likert con 4 opciones de respuesta describiendo la frecuencia en que el ítem ocurre desde “nunca” a “siempre”, y numéricamente codificadas con valores de 1 a 4 respectivamente. Dos de los ítems están redactados de forma negativa (ítem 5 y 15) por los que su puntuación numérica también se codifica de forma inversa. La mínima puntuación del cuestionario sería por tanto 20, y la máxima puntuación posible 80.

Los 2 cuestionarios (padres/personal) contienen los mismos ítems organizados en la misma estructura de dimensiones teóricas, y el enunciado de las preguntas varía ligeramente para adaptarse a los dos grupos:

- Respeto: 6 ítems-----máxima puntuación 24
- Colaboración: 9 ítems---máxima puntuación 36
- Apoyo: 5 ítems-----máxima puntuación 20

Se trata de una escala fácil y sencilla de utilizar con un número aceptable de ítems que permite su uso en entornos de estancia y visita hospitalaria corta. El cuestionario incluye una correcta explicación de los apartados, por lo que no precisa de un investigador que de apoyo a su cumplimentación, y puede ser por tanto autoadministrado. De esta forma, la confidencialidad y respuesta libre de los participantes queda asegurada.

Además de los ítems acerca del CCF, el cuestionario incluye una hoja de recogida de datos sociodemográficos para cada grupo.

El cuestionario fue pilotado y se examinaron una serie de aspectos para asegurar su validez y fiabilidad. Con una muestra total $n=100$, formada por 50 participantes en el grupo de padres y 50 en el grupo de personal y se realizaron los siguientes análisis:

- Validez: De contenido (a través de panel de expertos) y de criterio (relación de los ítems del cuestionario con los utilizados por Galvin, y con su posición en las dimensiones teóricas).
- Fiabilidad: Realizado test-retest en 20 participantes con una concordancia de respuestas $>90\%$. Consistencia interna del instrumento a través del coeficiente α de Cronbach para cada dimensión (Respeto $>0,74$, Colaboración $>0,79$ y Apoyo $>0,72$), y para el total del cuestionario, siendo 0,72 para padres y 0,79 para personal.

Debido a la muestra limitada no se realizó análisis factorial para explorar la adecuación de ítems a las dimensiones teóricas.

Además de este piloto, el cuestionario se ha utilizado posteriormente en Reino Unido (Aggarwal et al., 2009), Australia (Gill et al., 2014) y Brasil (Silva et al., 2015), en población pediátrica, y en una ocasión en población adulta también en Australia (Mitchell, Burmeister, Chaboyer, & Shields, 2012). Estas publicaciones, forman parte de una colaboración internacional para poder explorar la validez y fiabilidad del cuestionario, y la aplicabilidad del CCF desde una perspectiva internacional. Tal y como se ha comentado al inicio de este estudio, el proceso de validación y adaptación que a continuación presentamos, forma parte de esa colaboración, por lo que los resultados y conclusiones que se deriven de nuestro estudio, serán compartidos con el resto de investigadores que utilizaron el cuestionario y que todavía están trabajando en su modificación y adaptación.

Se obtuvo permiso de la autora principal para la validación y uso del cuestionario, y nuestra participación se puso en conocimiento del equipo investigador principal que diseñó el cuestionario (Australia) (Anexo 15).

Proceso de traducción-adaptación cultural

En la fase de Traducción-adaptación cultural y validación del cuestionario (Tabla 15) se siguió la técnica de Traducción-retrotraducción (Badia, Salamero, & Alonso, 2002; Escobar, 2004) y se aseguró que cumpliera con los estándares y recomendaciones del Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust (Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust., 2002; Valderas et al., 2008) para la posterior publicación y uso del instrumento.

Tabla 16 Fases del método de Traducción-retrotraducción

ETAPAS	¿QUIÉN LO REALIZA?	OBJETIVO
Traducción	Dos grupos de expertos	Detectar errores e interpretaciones divergentes.
Retrotraducción	Dos traductores independientes.	Detectar diferencias resultantes de la adaptación al contexto cultural.
Revisión	Comité interdisciplinario.	Verificar la equivalencia intercultural.
Pretest	Muestra representativa del segmento de la muestra.	Reformular ítems poco claros o ambiguos. Evaluar facilidad de uso y cumplimentación.
Piloto	Muestra equivalente a la utilizada en la validación del instrumento original.	Medir las propiedades psicométricas del instrumento y extraer datos de varianza para calcular la muestra necesaria Evaluar proceso de administración del test.

En este proceso, los diferentes pasos y consensos que se alcanzan después de la intervención de los equipos de traductores y expertos, van dando lugar a diferentes versiones del cuestionario, hasta alcanzar una última versión final que será la utilizada en

la evaluación de las propiedades del cuestionario según muestra la Figura 2. Para mantener coherencia del cuestionario con el MCCF, dentro del equipo investigador para esta fase, se cuenta con la participación de personal sanitario (E=enfermeras, A=auxiliares de enfermería y P= pediatras) de áreas de atención pediátrica, además de participantes no profesionales del sector sanitario, pero que cumplen su condición de madre/padre de niños que han sido en alguna ocasión atendidos o ingresados en centros hospitalarios (F= familiares)

Traducción: La escala original en inglés se traduce al castellano por 3 traductores independientes (E, P y F), capaces de entender y utilizar la lengua inglesa en el contexto del estudio y que tienen el castellano como lengua materna. Durante esta fase, cada traductor realiza sus propuestas y estas son presentadas y discutidas con el resto de traductores hasta llegar a un consenso final. Este proceso es liderado por el investigador principal que aporta también sus argumentos y propuestas.

En esta fase, atendiendo al criterio de adaptación cultural, se cambia el sentido negativo de uno de los ítems originales (pregunta 15 de la versión original), ya que la traducción en el sentido original, da lugar a confusión.

Retrotraducción: La versión de la escala resultante de la fase anterior es de nuevo traducida al inglés por dos traductores independientes (E) y diferentes a los anteriores, bilingües y que tengan el inglés como lengua materna. Estos traductores al ser también enfermeras vuelven a evaluar el contenido del cuestionario para asegurar consistencia con el original. Se comparan las dos versiones con la escala original en inglés para eliminar posibles errores de adaptación al contexto cultural de la población diana llegando a una siguiente versión de la escala.

Revisión de Contenido y adecuación cultural: Un grupo de expertos, entre los que está el IP, los traductores y retrotraductores, revisarán la equivalencia intercultural de la segunda versión y la escala original, modificando si es preciso, alguno de los ítems.

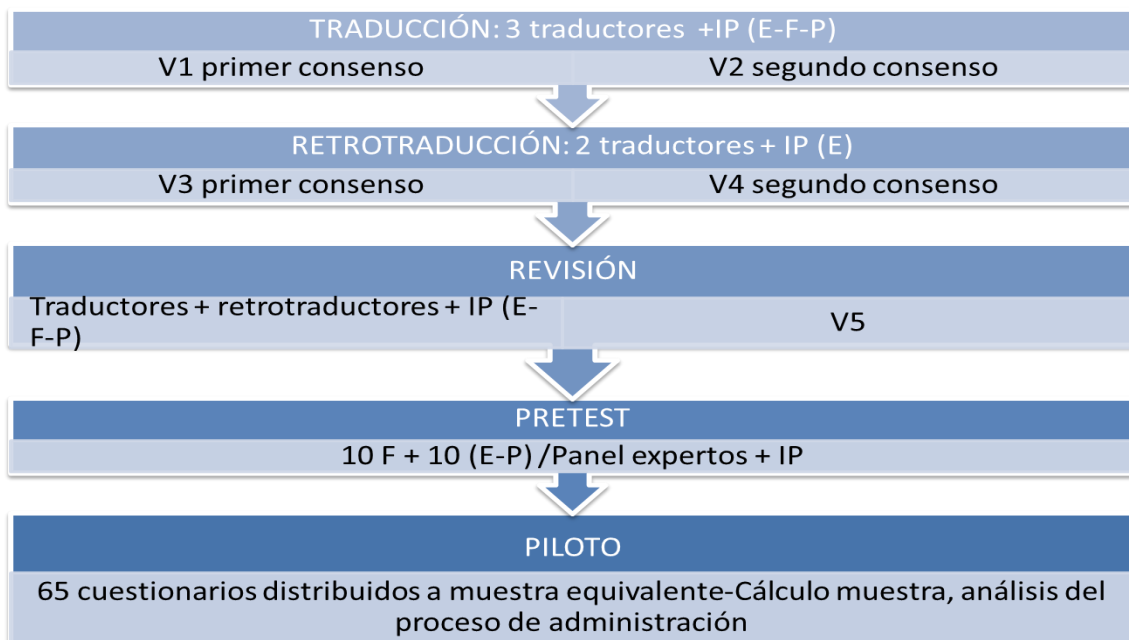


Figura 2: Proceso de traducción y adaptación cultural y versiones del cuestionario

Pretest: Se seleccionó a 10 personas representativas de cada segmento de la muestra evaluada (familiares y personal sanitario), para responder al cuestionario y poder así comprobar el grado de comprensión de la escala y si existían dudas a la hora de rellenarla. La edad de estos participantes iba de 30-62 años y fueron principalmente mujeres.

Las personas participantes, señalaron aquellas expresiones, frases o ítems ambiguos, o bien aquellos que suponían algún problema práctico o con elevado grado de dificultad en su cumplimentación. Se realizaron también entrevistas informales a la muestra seleccionada para encontrar posibles diferencias culturales en el contenido de la escala, e identificar aspectos prácticos como la duración y tiempo empleado para responder la encuesta.

Los ítems marcados de forma regular fueron reformulados atendiendo a las sugerencias y dudas recogidas durante esta fase, y clarificado su significado en las entrevistas.

- Pregunta 3 del cuestionario original: Las respuestas van acompañadas de aclaraciones a pie de cuestionario acerca de la cultura organizativa y normas del centro (si lo permite o no dependiendo de la unidad-técnica específica etc...)
- Pregunta 12 del cuestionario: Se añaden comentarios sobre la importancia de conocer también el nombre de la enfermera al cargo.
- Pregunta 15 del cuestionario original: Problemas de comprensión del sentido último de la pregunta.

- Pregunta 19 del cuestionario original: Clarificar que se refiere al entorno y personas cercanas a los padres.

En este punto, se consideró necesario añadir **un nuevo ítem** a la escala dentro de la dimensión teórica de Colaboración, para incluir el nombre de la enfermera que atiende al niño. Este nuevo ítem da respuesta a la adaptación cultural del cuestionario, ya que en nuestro sistema sanitario, la presencia continuada de la enfermera en la atención directa al paciente, con unas competencias y trabajo autónomo importante, hacen imprescindible que sea un ítem necesario para evaluar si la familia conoce al personal que está a cargo del cuidado del niño. Además, el cuidado enfermero organizado por pacientes, y no por tareas, hace que todo paciente tenga una enfermera responsable de su cuidado durante todo un turno de trabajo, facilitando la identificación de la misma.

A este nuevo ítem se le asigna el nº 13 y se coloca inmediatamente después del ítem que pregunta por el nombre del médico responsable, pasando la dimensión a tener 10 ítems.

- Ítem original: Se Informa a los padres y/o familiares del nombre del médico responsable del niño/a
- Ítem incorporado: Se Informa a los padres y/o familiares del nombre de la enfermera responsable del niño/a

Además de estos aspectos de comprensión y contenido, se evaluó el tiempo y facilidad de uso del cuestionario, siendo la opinión unánime de los participantes que se trata de un cuestionario fácil de usar. El tiempo medio utilizado para rellenar el cuestionario fue de 7' y algunos de los participantes comentaron al hacer la entrevista, que lo consideraban muy útil para integrar las opiniones de los familiares y el personal.

Las preguntas clarificadas, y otros comentarios menores acerca del apartado de datos sociodemográficos realizados por los participantes, fueron evaluados de nuevo por el IP y un panel de expertos, que consensuaron finalmente, la inclusión de las mismas.

Piloto: La última versión consensuada (Anexo 12a y 12b) se somete a una población equivalente a la que se utilizó en la validación del cuestionario con el objetivo por un lado, de obtener datos de varianza que permitan hacer un cálculo muestral necesario para la validación del cuestionario, y por otro, revisar el proceso de administración y recogida del cuestionario para hacerlo ágil y eficaz.

Se administra el cuestionario a 65 participantes obteniendo una desviación estándar de 6'7 en la variable Resultado Total del cuestionario. Según el cálculo muestral, realizado

con el programa Granmo, aceptando un riesgo alfa de 0'05 y un riesgo beta inferior a 0'2 en un contraste bilateral, son necesarios 155 sujetos en el grupo de personal y 155 en el grupo de familiares (n=310), para detectar una diferencia igual o superior a 2 unidades. Se estima una pérdida de sujetos del 10%. Se estimó 2 unidades como diferencia mínima a detectar, ya que era la diferencia mínima encontrada en la literatura en estudios similares de comparación de elementos del CCF entre padres y personal sanitario (Gill et al., 2014; Young et al., 2006a; Young, et al., 2006b)

Proceso de validación

El cuestionario "Shields and Tanner FCC Questionnaire" una vez traducido y adaptado al contexto cultural español, fue administrado a 200 participantes de cada grupo poblacional, obteniéndose finalmente 171 cuestionarios válidos en el grupo de Familiares y 192 en el grupo de Profesionales. Se consideraron no válidos aquellos cuestionarios que tuvieran 4 o más respuestas no contestadas en el total del cuestionario, o 3 ítems no contestados que formaran parte de una misma dimensión teórica después de comentar este aspecto con la autora principal. Los valores perdidos en los cuestionarios siguiendo el criterio numérico anterior, fueron del 3,3% y se sustituyeron en los casos posibles, utilizando la puntuación media de ítems relacionados en cada cuestionario.

Al grupo de profesionales, se les preguntó además, si querían participar en el re-test realizando un segundo cuestionario pasados 10-15 días de la administración del primero. En este bloque, 100 de los participantes accedieron a volver a rellenar el cuestionario obteniéndose finalmente 95 válidos para el análisis re-test.

Se procedió a realizar los tests psicométricos del cuestionario para evaluar su Validez y Fiabilidad realizándolos siempre de forma separada para la escala de padres y para la escala de personal, por lo que los resultados se darán para cada uno de ellos.

Validez de Contenido: Se analizó la validez de contenido a través de análisis cualitativo del contenido del cuestionario por parte de los expertos participantes durante el proceso de adaptación-traducción. Concluyéndose que los ítems del cuestionario evaluaban aspectos relevantes del CCF y que los ítems incluidos en el mismo, representaban las áreas del CCF identificadas por la autora.

Validez de criterio: Se refiere al grado en que las medidas obtenidas con la escala del estudio se asemejan a las medidas obtenidas con un Gold Standard. Debido a la ausencia de instrumentos de medida en castellano que midan las variables de este estudio, se realizará a través de la comparación y correlación de las puntuaciones

obtenidas en cada dimensión con una Escala Visual Analógica medida del 0 al 10 acerca de la satisfacción con el cuidado recibido/administrado referente a cada dimensión teórica. De esta forma, se pretende correlacionar la puntuación total de cada dimensión con ítems de satisfacción sobre esa dimensión, y el sumatorio total del cuestionario y el total de la escala visual. (Anexo 13)

Validez de Constructo: Se refiere a la relación de los diferentes ítems con cada una de las dimensiones o sub-apartados previamente propuestos, y con el constructo general a evaluar a través de un análisis factorial, es decir, el grado en que el instrumento mide el concepto estudiado tal y como se describe en la teoría.

- Análisis factorial: Este apartado adquiere especial relevancia en nuestro estudio ya que la estructura interna del cuestionario no se ha estudiado en los estudios internacionales, o bien se ha explorado en otras versiones siempre forzando una estructura de 3 factores, correspondientes a las dimensiones teóricas, pero no se ha analizado análisis de componentes principales. Este estudio, aporta la primera información a este respecto.

Fiabilidad: El análisis de la fiabilidad pretende determinar la coherencia técnica de la medición. Es el grado en que un instrumento mide con precisión y sin error e indica su condición de ser fiable, su capacidad de ofrecer en su empleo repetido resultados veraces y constantes en condiciones similares de medición. Se valorará a través de:

- Consistencia interna de cada una de las escalas y discriminación del ítem
- Estabilidad temporal. El re-test, se realizó en la población de personal sanitario, debido a la imposibilidad de acceder en el grupo de padres a la misma muestra y en las mismas condiciones de ingreso o visita al centro que en el test.

5.2.5. Resultados

Descripción de la muestra

El total de participantes estuvo formado por dos grupos (padres/profesionales) con una tasa de respuesta del 92 % (n = 368). Cada uno de los participantes cumplimentó el pack de cuestionarios administrados consiguiendo un total de cuestionarios válidos n= 363 (n=171 grupo padres, n= 192). Se descartaron 2 cuestionarios por no llegar al mínimo de ítems contestados, y 3 por falta de datos de identificación y firma del consentimiento informado.

La media de edad para Familiares (37,6 años) y profesionales (37,1 años) era similar. La mayoría de los participantes en los dos grupos fueron mujeres (Familiares= 70,8% y Profesionales= 87%). (Tablas 17 y 18).

En el grupo de profesionales, el 23,4 % de los participantes (n = 45) fueron médicos (pediatras y residentes) y el 76,6 % personal enfermero (n= 147) (enfermeras y auxiliares). En el cuestionario sociodemográfico de este grupo, se preguntó también si se había realizado algún curso o formación especial sobre CCF o atención familiar, siendo sólo un 12% de la muestra (n= 23) los que lo habían recibido. De estos 10 eran enfermeras generalistas, 3 enfermeras especialistas, 4 pediatras, 5 auxiliares y 1 residente de medicina, distribuidos entre los 3 centros.

Tabla 17 Datos sociodemográficos Padres.

PADRES N= 171			
Sexo	Mujeres	121 (70,8 %)	
	Hombres	50 (29,2 %)	
Edad en años		37,68 (DE= 6,42)	[20-57]
Nivel estudios	Primarios	23 (13,5%)	
	Secundarios	42 (24,6%)	
	Ciclo formativo	39 (22,8%)	
	Universitarios	67 (39,2%)	
Parentesco	Madre	118 (69,8%)	
	Padre	50 (29,5%)	
	Otros	1 (0,7%)	
Cuidador de otro paciente anteriormente	Sí	93 (55%)	
	No	76 (45%)	
Ingreso o visita previa en el centro	Sí	59 (34%)	
	No	112 (66%)	
Edad niño		5 años (DE =5)	[0 -16]
Estancia media unidades con ingreso		10,7 días (DE=5,7)	[0-90]

Frecuencias y porcentajes para variables cualitativas. Media, desviación estándar y rango para las variables cuantitativas.

Tabla 18 Datos sociodemográficos Profesionales.

PROFESIONALES N= 192		
Sexo	Mujeres	176 (87 %)
	Hombres	25 (13 %)
Edad en años		37,1 años (DE= 10,251) [19-62]
Profesión	Enfermera generalista	86 (44,8%)
	Enfermera especialista	15 (7,8%)
	Pediatra	30 (15,6%)
	Médico residente	15 (7,8%)
	Auxiliar de clínica	46 (24%)
Área de trabajo	Urgencias	31 (16,1%)
	UCIN/UCIP	26 (13,5%)
	Planta general	40 (20,8%)
	Planta especialidad	42 (21,8%)
	Consultas Hospitalarias	13 (6,8%)
Años trabajo en áreas pediátricas		1,28 años (DE=20,27) [8 meses-13 años]
Cursos sobre atención familiar	Sí	23 12%
	No	169 88%

Frecuencias y porcentajes para variables cualitativas. Media, desviación estándar y rango para las variables cuantitativas

Análisis de la Fiabilidad del cuestionario-Discriminación del ítem.

El análisis inicial de la consistencia interna del cuestionario (21 ítems) a través del coeficiente α de Cronbach resulto de 0.849 en la escala Familia y 0,748 en la escala Profesional.

A continuación se realizó de nuevo el análisis con la evaluación del resultado si se eliminaba el ítem e incluyendo análisis de Discriminación del ítem. En este análisis, se espera una correlación positiva de los ítems y el total del cuestionario, implicando que la puntuación del ítem está alineada con el constructo. Sin embargo, observamos en las Tabla 19 y 20, como 2 ítems (3 y 16) que en ambas escalas tienen valores cercanos a 0 o valores negativos.

- Ítem 3: Los padres/familiares pueden estar presentes durante los procedimientos o pruebas que se realicen al niño/a.
- Ítem 16: Los padres y/o familiares se sienten sobrepasados por la información que reciben sobre el niño/a.

Tabla19 Variación α de Cronbach si se elimina el ítem-Análisis discriminación.Familiar

ESTADÍSTICOS TOTAL-ELEMENTO				
ÍTEM	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
PREGUNTA1	67,3041	57,860	,466	,842
PREGUNTA2	67,3860	59,368	,231	,851
PREGUNTA3	67,5614	61,342	,083	,856
PREGUNTA4	67,0994	57,737	,603	,839
PREGUNTA5	67,0526	58,933	,501	,842
PREGUNTA6	67,2222	58,233	,394	,844
PREGUNTA7	67,5380	60,462	,123	,856
PREGUNTA8	67,2398	56,242	,627	,836
PREGUNTA9	67,6842	55,453	,482	,840
PREGUNTA10	67,6725	57,010	,381	,845
PREGUNTA11	67,2632	56,030	,678	,834
PREGUNTA12	67,7251	55,648	,465	,841
PREGUNTA13	67,9123	55,622	,424	,844
PREGUNTA14	67,6023	56,829	,519	,839
PREGUNTA15	67,4912	57,204	,413	,843
PREGUNTA16	67,3450	62,274	,000	,859
PREGUNTA17	67,3860	56,285	,574	,837
PREGUNTA18	67,3216	56,361	,607	,836
PREGUNTA19	67,6725	55,480	,556	,837
PREGUNTA20	67,5906	56,620	,501	,840
PREGUNTA21	67,6550	55,051	,635	,834

Tabla20 Variación α de Cronbach si se elimina el ítem-Análisis discriminación. Profesional

ESTADÍSTICOS TOTAL-ELEMENTO				
ÍTEM	Media de la escala si se elimina el elemento	Varianza de la escala si se elimina el elemento	Correlación elemento-total corregida	Alfa de Cronbach si se elimina el elemento
PREGUNTA1	65,4531	25,349	,394	,734
PREGUNTA2	65,7969	25,859	,136	,753
PREGUNTA3	65,9583	26,197	,091	,756
PREGUNTA4	65,3854	26,175	,230	,743
PREGUNTA5	65,3906	25,810	,302	,739
PREGUNTA6	65,7188	24,884	,379	,733
PREGUNTA7	65,8021	25,249	,300	,739
PREGUNTA8	65,7188	25,093	,364	,735
PREGUNTA9	66,1771	24,450	,353	,734
PREGUNTA10	65,9948	24,780	,354	,734
PREGUNTA11	65,6823	24,647	,460	,728
PREGUNTA12	66,0104	23,937	,360	,734
PREGUNTA13	66,0208	23,591	,406	,729
PREGUNTA14	65,9948	24,979	,333	,736
PREGUNTA15	65,7396	24,665	,375	,733
PREGUNTA16	66,3958	27,486	-,073	,761
PREGUNTA17	66,0677	25,236	,306	,738
PREGUNTA18	65,8385	24,618	,457	,728
PREGUNTA19	66,2760	25,416	,259	,742
PREGUNTA20	66,3750	24,853	,285	,740
PREGUNTA21	65,9531	24,390	,411	,730

En ambos casos además, el α total de la escala mejora hasta 0,856 y 0,859 al eliminar los ítems en la escala Familia, y hasta 0,756 y 0,761 en el caso de Profesional. También mejora en ambos casos y escalas, la varianza total explicada al eliminar los ítems.

Estos datos, hacen valorar la eliminación de ambos ítems en las 2 escalas, quedando el cuestionario final con un total de 19 ítems tanto en el dirigido a profesionales, como en el dirigido a familiares. De estos 19 ítems se parte para el estudio de la estructura factorial del cuestionario. Se presentan a continuación, los ítems mantenidos correspondientes a la escala Profesionales, (Tabla 21), y a Familiares (Tabla 22).

Tabla 21 *Ítems mantenidos en la versión española del cuestionario Profesionales*

ÍTEMS
1. Cuando los padres y/o familiares acuden al hospital se intenta que se sientan acogidos.
2. Otros miembros de la familia también pueden acompañar al niño/a durante las visitas al hospital.
3. Los padres y/o familiares pueden preguntar y resolver sus dudas sobre el tratamiento del niño/a.
4. Los padres son tratados como padres (más que como visitas) cuando están con su hijo en el hospital.
5. Los procedimientos realizados al niño/a se llevan a cabo con la debida confidencialidad y privacidad.
6. Se prepara a los padres y/o familiares para el alta del niño/a y/o para ser remitidos a otro servicio sanitario.
7. Los padres y/o familiares reciben información clara y fiable sobre el tratamiento y cuidados que va a recibir el niño/a
8. Los padres y/o familiares saben a quién llamar o a quién dirigirse si necesitan ayuda o consejo al llegar a casa.
9. Se tiene en cuenta la opinión de los padres en la toma de decisiones sobre el tratamiento y cuidados de su hijo.
10. Se enseña a los padres y/o familiares todo lo que deben saber acerca del tratamiento y cuidados del niño/a.
11. Se informa a los padres y/o familiares del nombre del médico responsable del niño/a.
12. Se informa a los padres y/o familiares del nombre de las enfermeras responsables del niño/a.
13. La información escrita entregada a los padres y/o familiares, es fácilmente comprensible.
14. Se incluye a la familia en los cuidados del niño/a durante el ingreso y/o visita.
15. Los profesionales están familiarizados con las necesidades particulares del niño/a.
16. Los profesionales atienden las preocupaciones de los padres y/o familiares.
17. Siempre que sea posible los padres y/o familiares ven a los mismos profesionales durante el ingreso y/o visita.
18. Los profesionales conocen quienes son las personas de apoyo de los padres en el cuidado del niño durante el ingreso y/o visita.
19. Los profesionales se hacen cargo de por lo que están pasando los padres y/o familiares del niño/a.

Tabla 22 *Ítems mantenidos en la versión española del cuestionario Familiares*

ÍTEMS

1. Cuando los padres y/o familiares acuden al hospital se intenta que se sientan acogidos.
2. Otros miembros de la familia también pueden acompañar al niño/a durante las visitas al hospital.
3. Los padres y/o familiares pueden preguntar y resolver sus dudas sobre el tratamiento del niño/a.
4. Los padres son tratados como padres (más que como visitas) cuando están con su hijo en el hospital.
5. Los procedimientos realizados al niño/a se llevan a cabo con la debida confidencialidad y privacidad.
6. Se prepara a los padres y/o familiares para el alta del niño/a y/o para ser remitidos a otro servicio sanitario.
7. Los padres y/o familiares reciben información clara y fiable sobre el tratamiento y cuidados que va a recibir el niño/a
8. Los padres y/o familiares saben a quién llamar o a quién dirigirse si necesitan ayuda o consejo al llegar a casa.
9. Se tiene en cuenta la opinión de los padres en la toma de decisiones sobre el tratamiento y cuidados de su hijo.
10. Se enseña a los padres y/o familiares todo lo que deben saber acerca del tratamiento y cuidados del niño/a.
11. Se informa a los padres y/o familiares del nombre del médico responsable del niño/a.
12. Se informa a los padres y/o familiares del nombre de las enfermeras responsables del niño/a.
13. La información escrita entregada a los padres y/o familiares, es fácilmente comprensible.
14. Se incluye a la familia en los cuidados del niño/a durante el ingreso y/o visita.
15. Los profesionales están familiarizados con las necesidades particulares del niño/a.
16. Los profesionales atienden las preocupaciones de los padres y/o familiares.
17. Siempre que sea posible los padres y/o familiares ven a los mismos profesionales durante el ingreso y/o visita.
18. Los profesionales conocen quienes son las personas de apoyo de los padres en el cuidado del niño durante el ingreso y/o visita.
19. Los profesionales se hacen cargo de por lo que están pasando los padres y/o familiares del niño/a.

En ambas tablas, se ha mantenido el orden que los ítems presentaban en la escala original y se ha modificado su numeración para que sea correlativa

Estabilidad temporal test re-test

Para el cálculo de esta prueba de fiabilidad, se utilizó el CCI entre el total del cuestionario en un total de 95 participantes que cumplimentaron el cuestionario entre 10-15 días después de la primera administración, con una media de 13 días. Todos ellos, formaban parte del grupo Profesionales ya que, en el grupo Familiares, no se pudo replicar la medida en condiciones similares debido a que el tiempo de estancia en el centro era, previsiblemente inferior al intervalo de tiempo entre la medida test y la re-test.

El resultado de la media individual CCI= 0,529 ($p=0,000$) y la medida promedio CCI= 0,692 ($p=0,000$) fue significativo y con valores considerados como moderados (Pita, Pértegaz, & Rodríguez, 2003).

Se volvieron a realizar los cálculos de Consistencia interna con los 19 ítems resultando el **α de Cronbach 0,866** para Familiares y **0,769** para Profesionales.

Análisis Factorial

Al tratarse de un cuestionario del que sólo se disponen dimensiones teóricas, se ha creído conveniente y necesario realizar en primer lugar un **análisis factorial exploratorio**

Partiendo de los 19 ítems mantenidos tras el análisis de la consistencia interna y discriminación del ítem, se realizó el análisis de componentes principales para las dos escalas sin asumir ningún número de factores (no forzados) para explicar la estructura y organización de los ítems, y compararla con la estructura teórica (3 dimensiones) propuesta por las autoras de la escala original Shields & Tanner (Shields & Tanner, 2004).

El test de adecuación de la muestra de Kaiser-Meyer Olkin fue de 0,855 en la escala Familia, y 0,731 en la escala Personal (se considera 0,5 como valor mínimo aceptable para realizar el análisis), y la prueba de esfericidad de Bartlett resultó significativa también en ambos casos, por lo que se pudo proceder al análisis factorial en las dos escalas, ya que estos tests, indican que existe correlación entre las variables

Se realiza un análisis de Componentes principales incluyendo autovalores >1, y con rotación oblicua Varimax para intentar que los factores extraídos sean lo más ortogonales posibles, es decir, lo más independientes. Los análisis se realizaron de forma independiente para los dos grupos poblacionales (familia y profesionales), por lo que se presentan los análisis de ambas escalas por separado.

Familia

En el análisis de la varianza total explicada aparecen 4 componentes con autovalores >1 que explican una varianza total del 54% (Tabla 21). Observamos además, que un factor explica el 33% de la varianza y que los siguientes, explican menos de un 10% cada uno, siendo de esos 3 el factor 2 el que explica una mayor varianza.

Tabla 23 Varianza total explicada. Familiares

COMPONENTE	AUTOVALORES INICIALES			SUMA DE LAS SATURACIONES AL CUADRADO DE LA ROTACIÓN		
	Total	% de la varianza	% acumulado	Total	% de la varianza	% acumulado
1	6,314	33,233	33,233	4,510	23,736	23,736
2	1,602	8,429	41,662	2,877	15,143	38,879
3	1,263	6,649	48,311	1,530	8,054	46,932
4	1,042	5,482	53,793	1,303	6,860	53,793

Método de extracción: Análisis de Componentes principales.

Sin embargo, el gráfico de sedimentación representado en la Figura 3, muestra una modificación de la curva más clara a partir del segundo componente.

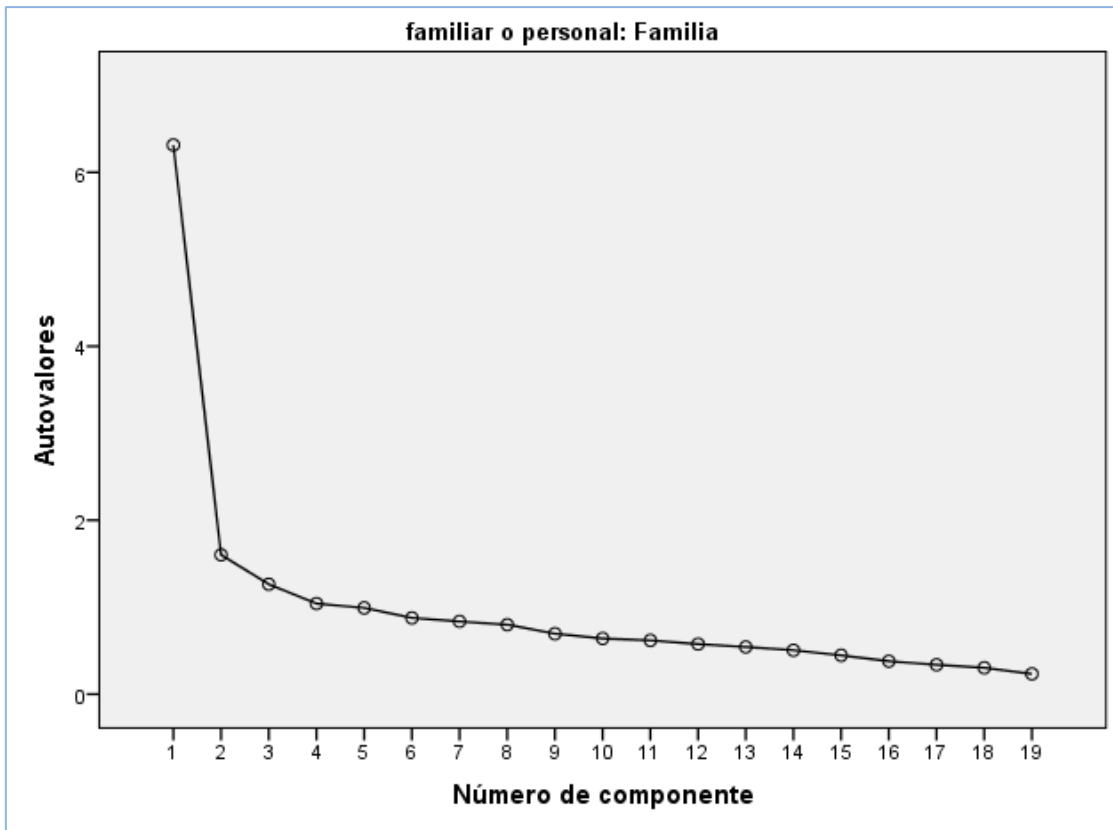


Figura 3: Gráfico de sedimentación de componentes. Familiares

En la evaluación de la matriz de componentes rotados (Tabla 22) se suprimió la visualización de aquellos ítems con valores $<0,3$ para facilitar la gestión de los datos, ya que todos los ítems estaban representados en los diferentes componentes con valores superiores a $0,3$. Observamos así que, 2 factores resumen casi el total de los datos, quedando 3 ítems con cargas $>0,6$ en los otros dos factores

Tabla 24 Matriz de componentes rotados. Familiares

ÍTEM	COMPONENTE			
	1	2	3	4
PREGUNTA 19	,699			
PREGUNTA 18	,672			
PREGUNTA 17	,669			
PREGUNTA 12	,652			
PREGUNTA 16	,634	,418		
PREGUNTA 8	,631		,441	
PREGUNTA 15	,589	,388		
PREGUNTA 7	,576	,402		
PREGUNTA 1	,536			,367
PREGUNTA 11	,492			
PREGUNTA 4	,392	,370		
PREGUNTA 14		,692		
PREGUNTA 13		,689		
PREGUNTA 5		,603		
PREGUNTA 10	,478	,582		
PREGUNTA 3	,423	,546		
PREGUNTA 6			,671	
PREGUNTA 9			,670	
PREGUNTA 2				,818

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

Según este análisis, el resumen de los datos en el mínimo de factores posibles, quedaría mejor representado por dos factores en la familia:

- El primer factor incluiría los ítems: 1, 4, 7, 8, 11, 12, 15, 16, 17, 18, 19.
- El segundo factor incluiría los ítems: 3, 5, 10, 13, 14.

Se propone para este primer análisis de dimensionalidades repetir el análisis factorial incorporando los 2 factores como predeterminados, es decir, forzando y confirmando la estructura de esas 2 dimensiones con la misma muestra (Tabla 25). De esta forma, replicaríamos el análisis usando en este caso **análisis factorial confirmatorio** manteniendo el criterio de componentes principales. Este análisis nos ayudará a buscar

la solución factorial más coherente y que mejor represente los ítems 2,6 y 9, y a confirmar lo que a priori parece una bidimensionalidad del cuestionario.

Tabla 25 *Matriz de componentes rotados*
forzados a 2 dimensiones. Familiares

ÍTEM	COMPONENTE	
	1	2
PREGUNTA19	,726	,203
PREGUNTA18	,718	
PREGUNTA12	,674	-,057
PREGUNTA15	,669	,218
PREGUNTA17	,649	,203
PREGUNTA16	,616	,371
PREGUNTA1	,581	,117
PREGUNTA8	,569	,153
PREGUNTA7	,537	,490
PREGUNTA11	,477	,265
PREGUNTA4	,463	,343
PREGUNTA2	,302	,049
PREGUNTA13	,247	,635
PREGUNTA10	,494	,629
PREGUNTA14	,159	,585
PREGUNTA5	,105	,584
PREGUNTA9	,139	,568
PREGUNTA6	-,190	,518
PREGUNTA3	,466	,514

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

En este caso, encontramos que las preguntas 2, 6 y 9 se distribuyen de la siguiente manera:

- Ítem 2: quedaría mejor representado en el primer factor.
- Ítems 6 y 9: quedarían mejor representados en el segundo factor.
- El resto de ítems, se mantienen y confirman en los factores iniciales.

Este análisis, nos hace confirmar como mejor solución una estructura bidimensional de la escala para Familiares.

Desde el punto de vista cualitativo, es decir, a qué elementos o categorías responden estas 2 dimensiones, nos basaremos en el análisis de contenido y de elementos realizados en el estudio 1, y en los elementos teóricos propuestos por la autora. Según éstos:

- Primer factor: incluye ítems que describen las necesidades individuales de la familia como **receptora del cuidado**, e ítems que describen el **reconocimiento de la familia**. Este aspecto, refuerza el resultado del análisis para incorporar el ítem 2, "Otros miembros de la familia también pueden acompañar al niño/a durante las visitas al hospital", en este factor. Estos ítems corresponderían principalmente a la dimensión "Apoyo" del cuestionario original.
- Segundo factor: incluye elementos que describen el **rol familiar de cuidador**, que **precisa información y educación** para desempeñar este rol. Por este motivo, los ítems, 6 "Se prepara a los padres y/o familiares para el alta del niño/a y/o para ser remitidos a otro servicio sanitario", y 9 "Se tiene en cuenta la opinión de los padres en la toma de decisiones sobre el tratamiento y cuidados de su hijo", quedan también representados y se apoya su inclusión en esta dimensión atendiendo a razones de análisis cualitativo. Estos ítems, formaban parte principal de la dimensión "Colaboración" en la escala original.

Al calcular de nuevo el valor de α en las dimensiones según la estructura factorial propuesta encontramos, Dimensión 1 (α 0,85) y Dimensión 2 (α 0,69).

Estos resultados, no apoyan la estructura teórica de 3 dimensiones propuesta por la autora de la escala pero mantienen coherencia en el sentido cualitativo del agrupamiento

Profesionales

En el caso de la escala para Profesionales, en el análisis de la varianza total explicada aparecen 6 componentes con autovalores >1 que explican una varianza total del 55,3% (Tabla 26). Este primer dato, nos muestra una mayor dispersión en la estructura interna del cuestionario para esta población

Tabla 26 Varianza total explicada. Profesionales

COMPONENTE	AUTOVALORES INICIALES			SUMA DE LAS SATURACIONES AL CUADRADO DE LA ROTACIÓN		
	Total	% de la varianza	% acumulado	Total	% de la varianza	% acumulado
1	3,926	20,663	20,663	2,181	11,477	11,477
2	1,625	8,550	29,214	2,128	11,199	22,676
3	1,534	8,074	37,288	1,844	9,703	32,378
4	1,297	6,829	44,116	1,688	8,883	41,262
5	1,115	5,869	49,985	1,338	7,041	48,303
6	1,015	5,343	55,328	1,335	7,025	55,328

Método de extracción: Análisis de Componentes principales.

En la observación del gráfico de sedimentación (Figura 4), se muestra en este caso una modificación de la curva de forma más evidente a partir de los componentes tercero y cuarto

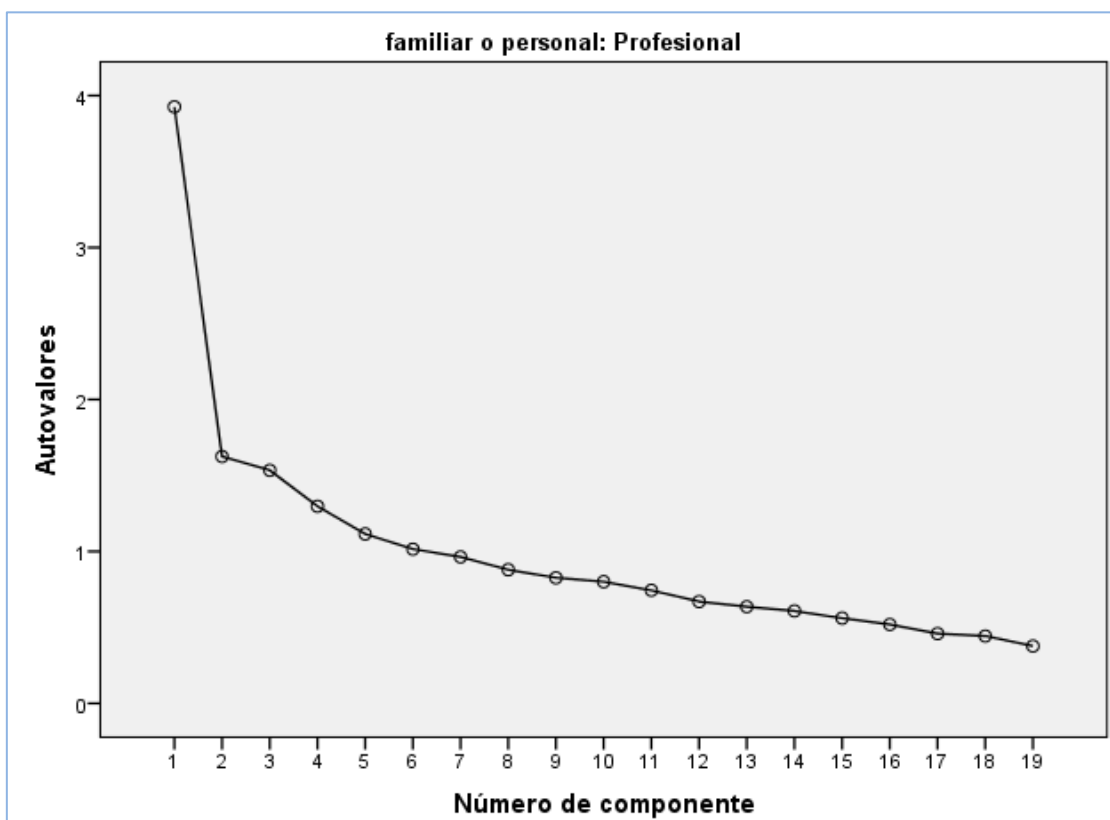


Figura 4 Gráfico de sedimentación de componentes. Profesionales

Igual que en el cuestionario para familiares, en la matriz de componentes rotados (Tabla 27), visualizaremos los ítems con valores $>0,3$, y vemos de nuevo en este caso, una mayor dispersión de esta organización factorial. Observamos aún así, como 4 factores resumen casi el total de los datos, quedando 2 ítems con cargas $>0,7$ en los otros dos factores. En todos los casos, los ítems tienen cargas superiores a $0,4$, y existe una diferencia $>0,10$ en las cargas entre factores en aquellos ítems que están representados en más de un factor con valores superiores a $0,3$.

Tabla 27 Matriz de Componentes rotados. Profesionales

ÍTEM	COMPONENTE					
	1	2	3	4	5	6
PREGUNTA 6	,697					
PREGUNTA 8	,609					
PREGUNTA 7	,609				,431	
PREGUNTA 17	,464	-,320	,304			,433
PREGUNTA 5	,425	,386			-,420	
PREGUNTA14		,651				
PREGUNTA 4		,597				,359
PREGUNTA 9		,595				
PREGUNTA 1		,517		,488		
PREGUNTA 10	,447	,516				
PREGUNTA 12			,711			
PREGUNTA 11	,326		,653			
PREGUNTA 15			,553			,351
PREGUNTA 13			,538		,310	
PREGUNTA 18				,651		
PREGUNTA 19				,641		
PREGUNTA 16				,451		,430
PREGUNTA 3					,728	
PREGUNTA 2						,756

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

En esta escala, el resumen de los datos en el mínimo de factores posibles, es más complejo, y responde posiblemente a una mayor percepción de los matices del cuidado por parte del personal que de la familia. Por lo que, a pesar de realizar una propuesta dimensional, deberá ser confirmada en posteriores estudios con una muestra mayor para poder recoger la mayor sensibilidad en la definición de los factores.

Analizando por lo tanto la mayor carga de los ítems en cada factor según el análisis exploratorio podríamos resumir:

- El primer factor incluiría los ítems: 5, 6, 7, 8, 17.
- El segundo factor incluiría los ítems: 1, 4, 9, 10, 14.
- El tercer factor incluiría los ítems: 11, 12, 13, 15.
- El cuarto factor incluiría los ítems: 16, 18, 19.

Quedando de esta forma los ítem 3 y 2 mejor representados en los dos factores restantes.

Del mismo modo que en el caso de Familiares, realizamos un nuevo análisis factorial de componentes principales, esta vez **confirmatorio**, forzando la estructura a 3 y 4 factores. De esta forma se intentará resumir también los ítems representados en los factores 5 y 6 con la solución factorial más coherente.

Encontramos que en este caso, los resultados son muy diferentes a los obtenidos en el primer análisis exploratorio, y que el resultado más satisfactorio se encuentra forzando a 3 factores (Tabla 28).

- Primer factor: 1,2,4,9,13,14
- Segundo factor: 5,12,15, 16,17,18,19
- Tercer factor: ítem 3,6,7,8,10,11

Este análisis apoya la estructura original propuesta por la autora de 3 dimensiones, pero existe discrepancia en la distribución de ítems dentro de las mismas. Incorporando la integración cualitativa del sentido de los factores podríamos explicar que la estructura de 3 factores recogería las diferencias entre los conceptos representados por los diferentes ítems según:

- Primer factor: Reconocimiento de la familia como cuidadora, participación en el cuidado.
- Segundo factor: Identificación necesidades familiares y realización de procedimientos. Familia como receptora del cuidado.(principalmente, ítems de la dimensión Apoyo según estructura teórica original)
- Tercer factor: Proceso de información a las familias (principalmente, ítems de la dimensión Colaboración)

Tabla 28 *Matriz de Componentes rotados.*
forzado a 3 factores. Profesionales

ÍTEM	COMPONENTE		
	1	2	3
PREGUNTA14	,656		
PREGUNTA4	,601		
PREGUNTA9	,592		,310
PREGUNTA1	,516		
PREGUNTA13	,395		
PREGUNTA2	,325		
PREGUNTA17		,591	
PREGUNTA18		,573	
PREGUNTA16		,565	
PREGUNTA15		,562	
PREGUNTA19		,537	
PREGUNTA12	,369	,489	
PREGUNTA5	,322	,370	
PREGUNTA7			,743
PREGUNTA8		,302	,583
PREGUNTA6			,580
PREGUNTA10	,415		,551
PREGUNTA3			,500
PREGUNTA11			,437

Método de extracción: Análisis de componentes principales.

Método de rotación: Normalización Varimax con Kaiser.

Se calculan de nuevo los valores de Fiabilidad para estas escalas en relación a la estructura de 3 factores resultando la Dimensión 1 α 0,55, Dimensión 2 α 0,53, y Dimensión 3 α 0,64. Son alfas significativas pero con valores $<0,7$ por lo que no pueden considerarse consistentes.

Los resultados de estos análisis, nos confirman que la estructura interna de la escala para el grupo de Profesionales, responde a una organización totalmente diferente a la de Familiares, y que deberá ser analizada de nuevo, con una muestra superior a la utilizada en este estudio para llegar a resultados concluyentes

Análisis factorial con componentes principales y variables suplementarias

Se realizó además un análisis factorial de CP con variables suplementarias, para comprobar si había diferencias en las puntuaciones por grupos. La presencia de variables

suplementarias no cambia el análisis de componentes principales. Estas variables suplementarias, agrupaban a los diferentes participantes siendo: Centro-unidad-perfil profesional-sexo y estudios sobre CCF en el caso de Profesionales y, Centro-unidad-sexo y nivel de estudios para Familiares.

En la figura 5 se puede observar que las diferentes agrupaciones de Profesionales se ubican en un área diferente respecto al 1er eje (horizontal), que sería el primer componente rotado..

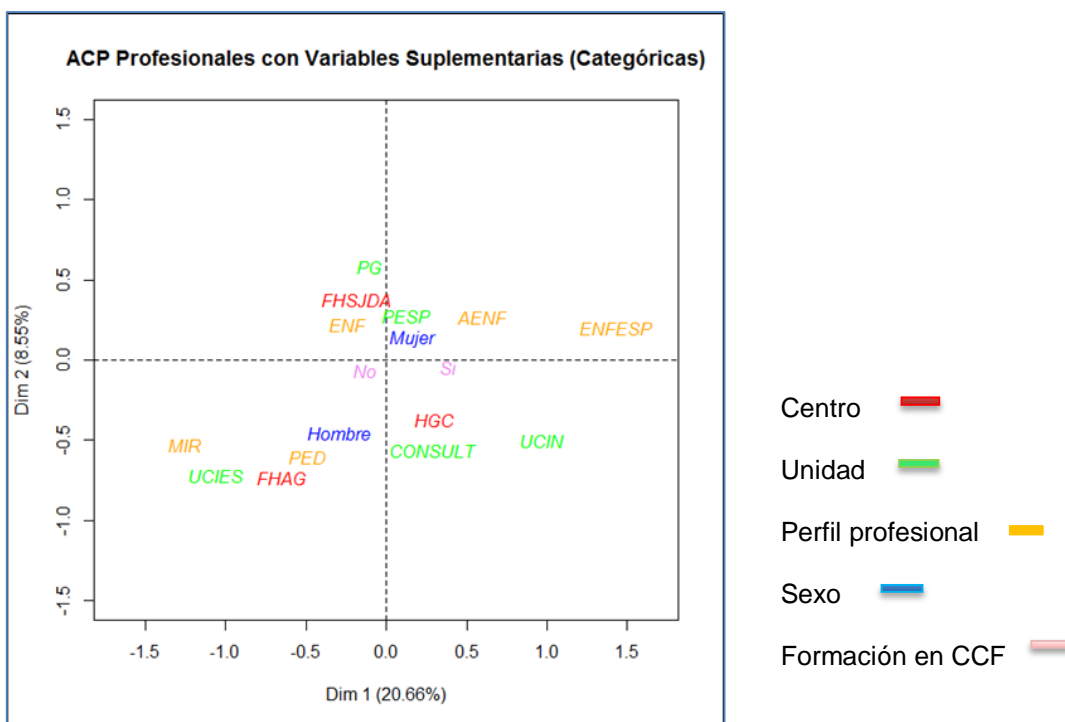


Figura 5 Gráfico de dispersión ACP con variables suplementarias- Profesionales

En este gráfico, las categorías agrupadas más a la derecha, obtuvieron mayor puntuación en el cuestionario. De forma opuesta, las situadas más a la izquierda, obtuvieron menor puntuación (urgencias y médicos residentes). Podemos ver así, como los profesionales de servicios de UCI y los profesionales con perfil de enfermera especialista, tienen una puntuación mayor, y en cambio, el personal del área de urgencias y los médicos residentes, menor. Estas diferencias entre servicios y entre perfiles, indican que el cuestionario puede discriminar bien entre grupos. Sin embargo, no se observan grandes diferencias entre hombres y mujeres.

De la misma forma, al realizar el análisis en el grupo de Familiares (Figura 6) se observa que la mayoría de categorías se agrupan en una misma área, indicando que no había diferencias importantes en las puntuaciones por categorías de nivel de educación, ni por centro, sin embargo, y de forma similar a lo observado en el grupo de Profesionales, si se observan mayores diferencias entre unidades. Encontramos de esta forma, que los familiares que acompañaban a niños en el área de UCI, vuelven a puntuar más alto en el cuestionario, y los atendidos en unidades de urgencias, más bajo.

Este análisis refuerza el objetivo del cuestionario de detectar áreas de mejora en las unidades de atención hospitalaria, ya que puede discriminar bien entre grupos de participantes.

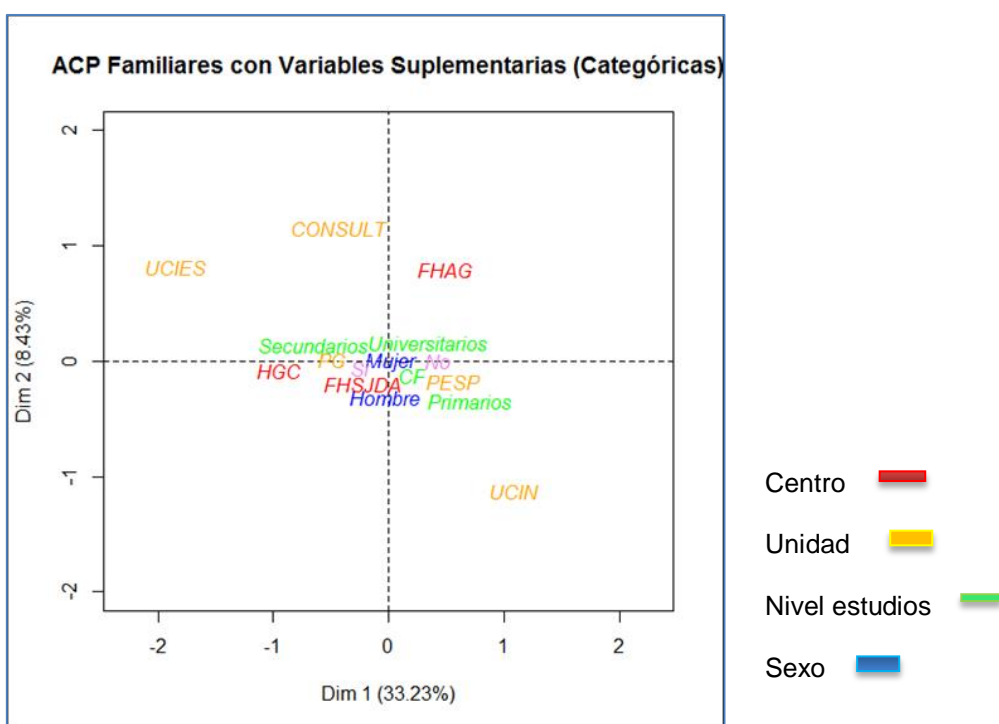


Figura 6 Gráfico de dispersión ACP con variables suplementarias- Familiares

Validez de constructo a través de la validez concomitante

Se comparó la puntuación total del cuestionario con la puntuación total de la escala EVA a través de Correlación de Spearman. Esta correlación fue positiva (ρ 0,516) y significativa ($p=0,000$)

No se pudo analizar la correlación entre las dimensiones y los ítems de la escala, ya que estos se diseñaron a priori pensando en las dimensiones teóricas del cuestionario, por lo que, una vez realizado el análisis factorial y viendo que no hay relación entre las dimensiones encontradas y las teóricas, se decide analizar el análisis de las puntuaciones totales de ambos instrumentos.

Como resumen de resultados de este proceso de validación diremos que el “Shields and Tanner FCC Questionnaire.v-española” está formada por 19 ítems en cada una de sus escalas (Familiares y Profesionales). Se recomienda el uso de la puntuación Total del cuestionario como variable para la comparación entre poblaciones (familias y profesionales), y como medida evaluativa del CCF. Sin embargo, el análisis factorial realizado, sugiere una estructura interna que responde a 2 dimensiones para el cuestionario de familiares y a 3 para profesionales, con organización de ítems diferente para cada escala, pudiéndose evaluar cada dimensión en el análisis de los resultados de poblaciones independientes (Familiar o Profesional) .El cuestionario en su versión española, ha visto modificado el número de ítems con respecto a la escala original, fruto del proceso de Traducción y adaptación cultural al contexto español (Figura 7) Las propiedades psicométricas de la versión española del instrumento, mejoran los aspectos de fiabilidad respecto a la escala original

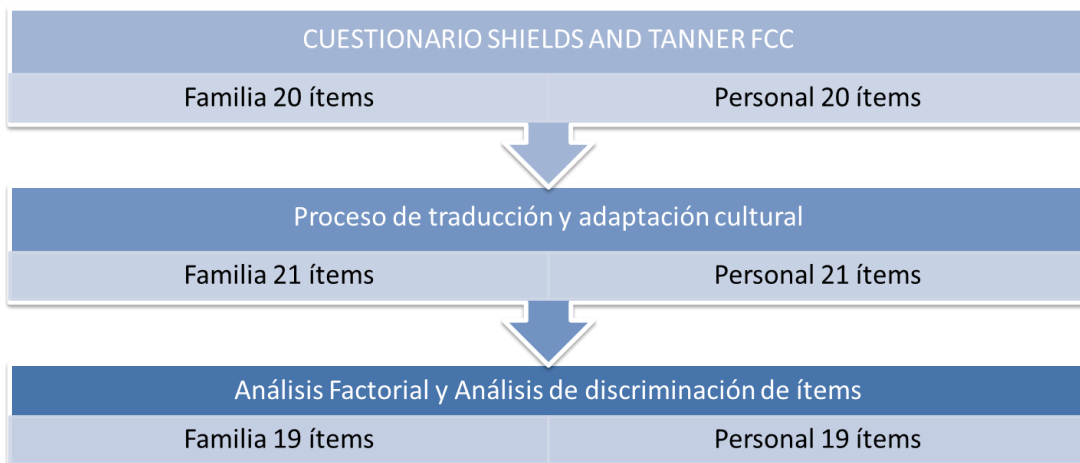


Figura 7: Reducción de ítems del cuestionario original a la versión española

Análisis y comparación de la percepción del CCF entre padres/profesionales

Una vez finalizados los tests de validación del cuestionario, se procedió a analizar y comparar las respuestas de los diferentes grupos. Se utilizaron pruebas paramétricas y no paramétricas de comparación de medias dependiendo de la normalidad o no de las variables comparadas (t-student o ANOVA / Mann-Whitney).

Se consideraron para esta comparación, aquellas variables sociodemográficas en las que las diferencias entre grupos fueron significativas, para analizar su efecto en la variable respuesta "Total del Cuestionario", además de la comparación de los diferentes perfiles de la población:

- Perfil de población (Familiar/Profesional)
- Sexo
- Días de ingreso
- Edad
- Profesión
- Formación especial sobre cuidado familiar
- Lugar de trabajo
- Unidad de ingreso

La media de la puntuación total del cuestionario fue de 64,07 con Mediana=65 y rango intercuartil (60-69) para Familiares, y de 63,16 de media, Mediana=63 y rango intercuartil (59-67) para Profesionales, siendo la diferencia significativa ($p < 0,05$) y la media de Familiares casi 1 punto mayor. Los resultados completos de las puntuaciones de los diferentes ítems en las dos escalas se encuentran en el Anexo 10, así como las variaciones en las categorías de respuestas para los dos grupos. Al analizar, qué ítems del cuestionario presentaban también diferencias significativas, encontramos un total de 9 ítems para estas poblaciones que se presentan en la Tabla 29.

Tabla 29 *Ítems con diferencias significativas entre Familiares Profesionales.*

ÍTEMS*
1. Cuando los padres y/o familiares acuden al hospital se intenta que se sientan acogidos
5. Los procedimientos realizados al niño/a se llevan a cabo con la debida confidencialidad y privacidad
7. Los padres y/o familiares reciben información clara y fiable sobre el tratamiento y cuidados que va a recibir el niño/a.
9. Los padres y/o familiares saben a quién llamar o a quién dirigirse si necesitan ayuda o consejo al llegar a casa.
12. Se informa a los padres y/o familiares del nombre de las enfermeras responsables del niño.
15. Los profesionales están familiarizados con las necesidades particulares del niño.
16. Los profesionales atienden las preocupaciones de los padres y/o familiares.
17. Siempre que sea posible los padres y/o familiares ven a los mismos profesionales durante el ingreso y/o visitas.
18. Los profesionales conocen quienes son las personas de apoyo de los padres en el cuidado del niño durante el ingreso y/o visita.

*Ítems correspondientes a la versión final del cuestionario-Profesionales

Se analizó también la correlación entre el resultado Total del cuestionario, y otras variables como el sexo, los días de ingreso en el centro (en caso de familiares en unidades de hospitalización con ingreso), y haber recibido formación especial sobre cuidado familiar (en el caso de profesionales), dentro de cada grupo, con para ese mismo grupo. La correlación entre días de ingreso y Total del cuestionario, fue positiva ($p=0,323$) aunque no muy elevada, y significativa ($p=0,000$), por lo que se puede relacionar mayor duración del ingreso del niño a mayor puntuación del Total del cuestionario.

En el caso del perfil profesional, también las diferencias fueron significativas, y en este caso con medias superiores en el grupo de Enfermeras especialistas para el Total del cuestionario (Tabla 30).

Tabla 30 Estudio de variables sobre el resultado Total cuestionario

VARIABLES POR PERFIL					
VARIABLE	FAMILIARES			PERSONAL	
			p valor*		p valor*
Sexo ¹	Mujeres	65		63	
	Hombres	64,5	0,376	63	0,697
Cursos sobre CCF ²	Sí			65 (60-67)	
	No	-----		63 (59-67)	
					0,397
Perfil profesional ²					
	Enfermera generalista			63 (59-66)	
	Enfermera especialista			68 (62-70)	
	Auxiliar	-----		64 (62-67)	
	Pediatra			63 (58-66)	
	Residente			60 (58-65)	
					0,010*

*significativa al nivel 0,05 bilateral, 1 Mediana 2 Mediana y rango intercuartil

Diferencias entre centros y unidades

Se exploraron también las diferencias en el total del cuestionario entre los 3 centros considerando los grupos de Familiares y Profesionales como perfiles de población.

En el primer análisis comparamos el resultado Total del cuestionario entre Familiares de distintos centros y profesionales de distintos centros, siendo estas diferencias no significativas (Tabla 31)

Tabla 31 Media total cuestionario mismos perfiles en centros y unidades diferentes.

PERFILES POR CENTRO				
Centro	Familiares ¹	p valor ²	Profesionales ¹	p valor ³
Centro 1	63 (58-66,5)		63 (61-68)	
Centro 2	65 (60-69,5)		62 (58,75-65)	
Centro 3	66 (62-69)		63,5 (59-67)	
		0,127		0,233

¹ Mediana y rango intercuartil , ² Familiares por centro. Significativa para 0,05. ³ Profesionales por centro. Significativa para 0'05

En el total del cuestionario en cambio, entre Familiares de distintas unidades y Profesionales de distintas unidades, sí se hallaron diferencias significativas pero sólo para el grupo de Profesionales (Tabla 32)

Tabla 32 Media total cuestionario mismos perfiles según la unidad sin diferenciar centro.

PERFILES POR UNIDAD				
Unidades	Familiares ¹	p valor ²	Profesionales ³	p valor ²
Urgencias	64 (DE=7,64)		61 (DE=4,5)	
UCIN	66,5 (DE=6,48)		65,5 (DE=4,2)	
Planta General	65,5 (DE=9,2)		65,5 (DE=9,2)	
Planta Especialidad	66 (DE= 7,41)		64 (DE=5,3)	
Consultas	62 (DE= 7,7)		63 (DE=5,2)	
		0,061		0,013

¹ Mediana y Desviación estándar. ² Familiares por unidad. Significativa para 0,05. ³ Profesionales por unidad. Significativa para 0'05

Al comparar el resultado Total cuestionario entre Familiares y Profesionales dentro de cada centro, encontramos que en el centro 3, hay diferencias significativas, y en el centro 2, el valor se aproxima mucho a la significación (Tabla 33)

Tabla 33 *Media total del cuestionario por centros entre Familiares Profesionales*

PERFILES DIFERENTES POR CENTRO			
Centro	Total cuestionario Familiares	Total cuestionario Profesionales	² p valor
Centro 1	61,5 (DE 8,1) [58-66,5]	63,9 (DE 4,6) [61-68]	0,405
Centro 2	64,8 (DE6,4) [60-69,5]	61,7 (DE 5,1) [58,7-65]	0,056
Centro 3	64,5 (DE7,9) [62-69]	63,3 (DE 5,2) [59-67]	0,008

1 Media, desviación estándar y Rango intercuartil, 2 Significativo para 0,05

Si analizamos entonces los resultados entre Familiares y Profesionales de diferentes unidades, independientemente del centro en el que se ubiquen (Tabla 34), encontramos también diferencias significativas en las puntuaciones entre los dos perfiles de población en las Plantas de especialidad. La exploración de las medianas y rangos nos aporta también información sobre la unidad en la que Familiares y Profesionales presentan la puntuación total más baja y, más alta.

Tabla 34 *Comparación Total del cuestionario por Unidades entre Familias/Profesionales*

PERFILES POR UNIDAD			
UNIDADES	Familiares ¹	Profesionales ¹	² p valor
Urgencias	64 (54,7-65)	61 (58-64)	0,608
UCIN	66,5 (60,2-72)	65,5 (62-68,2)	0,520
Planta general	65,5 (59,7-70)	63 (59-66,5)	0,289
Planta especialidad	66 (62-69)	64 (59-67)	0,024
Consultas	62 (58-65,7)	63 (58,5-68)	0,538

¹Mediana, desviación estándar y rango intercuartil. ²Significativo para 0,05

Ítems mejor y peor puntuados

Otro aspecto analizado en la comparación de grupos, es el de los ítems mejor y peor puntuados. Los ítems mejor puntuados, identifican una percepción más positiva sobre el cuidado recibido/administrado en relación a los elementos del CCF que se evalúan, y los peor puntuados, la percepción más negativa sobre el mismo aspecto. En ambos perfiles de población (sin hacer diferencias por centros ni unidades) hay coincidencia en los ítems mejor puntuados, y hay una pequeña diferencia en los peor puntuados (Tablas 35 y 36)

Tabla 35 Comparación de *Ítems mejor puntuados entre Familiares atendiendo a la media.*

ÍTEMS MEJOR PUNTUADOS			
ÍTEM	Familias ¹	Profesionales ¹	² p valor
Pregunta 4	3,78 Mediana 4 (DE=0,47)	3,80 Mediana 4 (DE=0,44)	0,958
Pregunta 3	3,74 Mediana 4 (DE=0,52)	3,80 Mediana 4 (DE=0,42)	0,346
Pregunta 5	3,61 Mediana 4 (DE=0,68)	3,47 Mediana 4 (DE=0,56)	0,001
Pregunta 7	3,60 Mediana 4 (DE= 0,65)	3,47 Mediana 3 (DE=0,54)	0,003
Pregunta 11	3,57 Mediana 4 (DE=0,63)	3,51 Mediana 4 (DE=0,53)	0,065
Pregunta 1	3,53 Mediana 4 (DE=0,64)	3,73 Mediana 4 (DE=0,45)	0,002

1 Media, Mediana y Desviación estándar. 2 Significación para 0,05

Tabla 36 Comparación de ítems peor puntuados entre Profesionales atendiendo a la media.

ÍTEM	ÍTEMS PEOR PUNTUADOS		² p valor
	Familia ¹	¹ Profesionales	
Pregunta 12	2,92 Mediana 3 (DE=0,98)	3,17 Mediana 3 (DE=0,79)	0,038
Pregunta 11	3,11 Mediana 3 (DE=0,91)	3,18 Mediana 3 (DE=0,79)	0,752
Pregunta 8	3,15 Mediana 3 (DE=0,91)	3,01 Mediana 3 (DE=0,69)	0,014
Pregunta 9	3,16 Mediana 3 (DE=0,87)	3,19 Mediana 3 (DE=0,62)	0,494
Pregunta 17	3,19 Mediana 3 (DE=0,81)	2,91 Mediana 3 (DE=0,60)	0,000
Pregunta 18	3,25 Mediana 3 (DE=0,75)	2,81 Mediana 3 (DE=0,70)	0,000
Pregunta 15	3,45 Mediana 4 (DE=0,70)	3,12 Mediana 3 (DE=0,58)	0,000
Pregunta 19	3,18 Mediana 3 (DE= 0,76)	3,23 Mediana 3 (DE=0,63)	0,763
Pregunta 13	3,23 Mediana 3 (DE=0,70)	3,19 Mediana 3 (DE= 0,60)	0,372

Ítem peor puntuado para este grupo

1 Media, Mediana y Desviación estándar. 2 Significación para 0,05

DISCUSIÓN

6. DISCUSIÓN

El propósito de esta tesis es, por un lado, clarificar los términos de medición y aplicabilidad de los elementos del CCF en las diferentes áreas de cuidado, y por otro, obtener un cuestionario válido y fiable que permita identificar áreas de mejora en el cuidado pediátrico. Estos dos objetivos se cubrieron a través de una RI y la validación y adaptación de un cuestionario que permitiera la comparación de la percepción del CCF entre Familiares y Profesionales en unidades hospitalarias. Se expone a continuación la discusión de los dos estudios realizados.

6.1. REVISIÓN INTEGRATIVA

6.1.1. Concepto y elementos

La primera conclusión de nuestra RI es que, en los artículos analizados, los conceptos CCF, FCS y FCP se utilizan bajo los mismos principios teóricos definitorios, variando únicamente el lugar o área en el que se utilizan. Algunos autores han explorado la relación entre ellos (Franck & Callery, 2004), y a pesar de encontrar aspectos comunes en el origen y sus conceptos principales, no concluyen con la aceptación de los mismos como un único modelo con perfiles de aplicación diferenciados. En nuestro estudio, esas áreas comunes se han hecho más evidentes, encontrando como primer aspecto unificador, que todos los artículos incluidos en la revisión suscriben el CCF como marco o modelo del estudio. En todos ellos, se describen las peculiaridades del FCS o FCP con referencias particulares a las áreas de atención, y por tanto a la aplicación del CCF para cada uno de ellos, pero incluyendo también la referencia básica y de la descripción del modelo según Shelton, Trivette, la ACCH o el IFPC (Bamm & Rosenbaum, 2008; Moore, Mah, & Trute, 2009; Nijhuis et al., 2007; van Schie, Siebes, Ketelaar, & Vermeer, 2004). De esta forma, la esencia del concepto, conduce como elemento convergente, los fundamentos teóricos de todos los estudios. Por ese motivo, en nuestra RI, estos conceptos (CCF, FCS y FCP), al ser considerados como el mismo marco teórico, han permitido abarcar un mayor campo de atención pediátrica, y clarificar el CCF en términos de elementos medibles, con una perspectiva amplia y de forma más realista y adecuada a lo que significan en la práctica las áreas de atención sanitaria pediátricas.

Otro aspecto susceptible de discusión es la cuestión de la potencialidad pragmática del CCF en forma de medición del constructo o sus elementos. Creemos que considerar el cuidado como un concepto simple y unidimensional que debe ser medible de forma

objetiva y concreta para demostrar su validez, y que la única forma de aportar evidencia sobre el mismo sea a través el desarrollo de metodologías consideradas como de máxima evidencia (ECA), no es adecuado a la definición del propio constructo, ni a los elementos que lo forman (Shields et al., 2007; Shields, 2010; Shields, et al., 2012). El cuidado es en sí un término que incluye áreas diferentes, participantes diferentes y circunstancias diferentes, y responde en el caso del CCF, más a una definición de proceso que a un momento concreto de interacción entre paciente-familia/personal sanitario (que forma a su vez parte del proceso). Si atendemos entonces a una de las definiciones de proceso propuesta en uno de los artículos de nuestra RI; “Se entenderá como proceso de cuidado a todos los pasos necesarios y consecutivos para el tratamiento del paciente, que se iniciará con la remisión del paciente/familia hacia la institución que dará este tratamiento, y finalizará con la conclusión del tratamiento” (Siebes et al., 2007), podemos deducir la complejidad de cualquier medición que explore elementos del cuidado a lo largo de todo ese proceso, y que éstos pueden variar sustancialmente en función del momento o contexto en el que se evalúe.

Elementos y medición del modelo

A raíz de ese primer elemento de discusión, surge también la concepción del CCF como un proceso dinámico, que ha ido evolucionando a la par que las propias profesiones y organizaciones sanitarias, y, cómo no, que la propia sociedad. Ese dinamismo hace que los conceptos que lo conforman evolucionen y maduren, pero que estén siempre subsumidos a la teoría que los define, donde las relaciones entre el personal sanitario y la población que atiende, los moldeará para adaptarlos a la realidad y momento concreto que los acoge (Bamm & Rosenbaum, 2008; Coyne, 1996; Franck & Callery, 2004; Harrison, 2010; Hutchfield, 1999; Mikkelsen & Frederiksen, 2011; Shelton et al., 1987; Trivette et al., 1993).

Respecto a estos elementos, a pesar de las diferencias en el propósito de los instrumentos de medida, éstos se mantienen fieles a los identificados por Trivette (1993), existiendo un patrón de homogeneidad en el que los elementos del Grupo 1 (familia como constante) son siempre explorados. La presencia o no del resto de elementos, responde más a la adecuación del objetivo concreto de estudio y al área de atención sanitaria, pero en todos los artículos analizados, se reconocen como elementos del CCF. Es interesante también, señalar cómo alguno de ellos juega un papel muy importante en el CCF desde el punto de vista de la familia, y a su vez, cómo tiene un papel definitivo en la relación que se establecerá entre familia y personal sanitario. Se trata de la categoría emergente del análisis de contenido “Familia como receptor del cuidado” y “Familia como administrador

del cuidado”, es decir, ser tratado como paciente y ser tratado como miembro del equipo sanitario, una clara dicotomía de roles en la familia. Por un lado, los familiares manifiestan el deseo de seguir siendo y actuando como los padres del niño, y desarrollando su rol de protectores y cuidadores como mejores conocedores de las necesidades, capacidades y preferencias del niño. Pero por otro lado, las familias demandan ser consideradas junto con el niño como receptores del cuidado, con necesidades que hay que valorar y cubrir, tanto a nivel emocional y educativo, como a nivel social y económico. Esta dicotomía, está también presente de forma muy explícita en los instrumentos analizados en la RI, ya que los investigadores que los utilizan, encuentran relevante explorar tanto las necesidades familiares (Shields et al., 2003; Shields & Kristensson-Hallström, 2004; Shields, Young, & McCann, 2008; Shields, Hunter, & Hall, 2004), como su deseo de participación en el cuidado (Gill, 1993; Romaniuk et al., 2014; Siebes et al., 2006). La consideración de estos dos elementos de forma independiente, podría ser una de las causas de los conflictos no resueltos pero sí identificados por varios autores (Coyne, 2008; Hughes, 2007; Romaniuk et al., 2014; Sousa, Antunes, Carvalho, & Casey, 2013), en cuanto a la aplicación del CCF y a la relación entre profesionales y familiares. En este sentido, los autores describen situaciones en las que el personal puede confundir el deseo de participar de las familias, con una total autonomía e independencia para cubrir sus necesidades, en las que los padres pueden tener un sentimiento de “obligación de participar”. En sentido contrario, puede haber poco reconocimiento del rol de cuidador por parte del personal sanitario, de aquellos familiares que expresan más necesidades y que precisan mayor ayuda para cubrir las, (Corlett & Twycross, 2006; Daneman, Macaluso, & Guzzetta, 2003; Galvin et al., 2000). En base a los resultados de esta RI, podemos afirmar que tanto el rol de cuidador como el de receptor del cuidado se manifiestan de forma conjunta en los familiares. Por ese motivo creemos que la valoración integrada de la participación y las necesidades familiares como identificadores de esta dualidad de roles, podría resolver estos conflictos, ya que se facilitaría que cada miembro de la familia, pudiera mantener cubiertas sus necesidades y actuar como cuidador, recibiendo el apoyo necesario por parte del personal en ambos roles. De esta forma y coincidiendo con Hielkema (Hielkema, De Winter, Feddema, Stewart, & Reijneveld, 2014), las familias recibirían un cuidado congruente con sus expectativas, aspecto relevante en la administración de un CCF. Esta integración de roles además, ayudaría a determinar de forma más realista el nivel de implementación del CCF, ya que se evaluaría teniendo como objetivo el nivel óptimo en el que cada familia desarrolla ambos roles, sin ser impuestos por el sistema sanitario o los profesionales, reforzándose la idea de Coleman del CCF como un

continuo, en el que el nivel máximo de implementación, tiene que ser entendido y evaluado de forma individual para cada miembro de la familia (Coleman, 2010)

Centrándonos más en la medición y aplicabilidad del MCCF, encontramos según la revisión realizada una gran variedad de instrumentos que a pesar de adaptarse a diferentes áreas del cuidado, no muestran, la mayoría de veces, el rigor suficiente en el diseño y validación del propio instrumento, por lo que los resultados del CCF, son difíciles de comparar y por tanto, de generar conclusiones a este respecto. A pesar de que según lo comentado, esos elementos medibles están presentes de diferente forma en cada área de atención, la mayoría de resultados sobre CCF se asocian de manera positiva a la satisfacción con el cuidado, desde la perspectiva de quien lo recibe y de quien lo administra, mostrándose como un buen predictor de la satisfacción (Al-Momani, 2011; Carbone et al., 2013; Eckle & MacLean, 2001; Trute, Hiebert-Murphy, & Wright, 2008; van Schie et al., 2004).

Por otro lado, emergen asociaciones muy interesantes para la medición del efecto de las intervenciones basadas en el CCF y el coste económico, un elemento difícil de valorar ya que va muy unido a estancia hospitalaria, tiempo, uso de recursos humanos y materiales etc. En tres de los estudios de la RI se analiza precisamente esta relación, en el ámbito enfermero (cambio de turno CF) (Tidwell et al., 2011), y médico (rondas o visitas médicas CF) (Ladak et al., 2013; Rappaport, Ketterer, Nilforoshan, & Sharif, 2012; Tidwell et al., 2011), resultando en todos los casos una relación positiva entre CCF y menor coste económico.

En algunos artículos el CCF no se evalúa directamente, sino que se trata como un elemento subyacente o bien como marco inclusivo de otros conceptos relacionados con el mismo, y sirve por ejemplo como indicador de calidad del cuidado (Campbell & Chivers, 2011; Howard, 2010).

En determinados casos, algunos instrumentos, a pesar de no ser desarrollados bajo el marco del CCF, miden elementos del modelo y han sido utilizados posteriormente por otros autores ya enmarcando el instrumento y el objetivo del mismo en el CCF (Gill, 1993; Kristjánsdóttir, 1995; Shields et al., 2004).

Otro elemento de gran relevancia en este planteamiento es a quién van dirigidos los cuestionarios o instrumentos de medición. El CCF focaliza su interés en las familias de los pacientes atendidos (en nuestro caso niño), por lo que la medición del mismo, debería incluir la perspectiva de los actores más importantes en el proceso, la familia, pero también la de aquellos que dan el cuidado o servicio a las mismas, el personal sanitario,

gestor etc. En este punto, encontramos que la mayoría de instrumentos disponibles están diseñados para recoger la respuesta de uno de los dos participantes del proceso, por lo que la información que resulta de los diferentes estudios, es parcial.

Instrumentos de medida

La exploración del rigor metodológico, uso y aplicabilidad de los instrumentos evaluados en esta RI, nos hace pronunciarnos hacia la elección de 4 cuestionarios como ideales o Gold Standard en la medición del CCF, dependiendo de sus propiedades y el entorno en el que se utilicen. En todos estos cuestionarios, el CCF se mide como resultado final y no se centra exclusivamente en uno de sus elementos (por ejemplo la participación en el cuidado o las necesidades familiares), por lo que serían también los más adecuados para medir el efecto de intervenciones que tengan como objetivo mejorar el CCF. Por un lado, el rigor en el diseño y validación hace que sean los instrumentos de King (King, Rosenbaum, & King, 1996) y Woodside (Woodside, et al., 2001), MPOC y MPOCsp respectivamente, los instrumentos que se muestran más fiables y válidos. El desarrollo de los instrumentos, sus versiones posteriores, el análisis de su estructura interna, y el hecho de que, en las versiones de los instrumentos en otros países, estas propiedades se mantienen, hacen que en caso de evaluación de servicios en los que pueda haber atención continuada y no continuada (servicios de rehabilitación etc.) pero especialmente, en la atención de niños con necesidades especiales de salud, estos sean los cuestionarios más indicados. Permiten comparar el total de la puntuación entre grupos, pero sus dimensiones se organizan de forma diferente para cada población (personal y familiares). Esta característica, común en los instrumentos diseñados para los dos grupos poblacionales, refuerza la concepción de que el cuidado es entendido y percibido de forma diferente por padres y profesionales, precisando una explicación de esa percepción adecuada a cada grupo.

En cuanto al contenido de elementos del CCF, el FCCQ de Bruce y Ritchie (Bruce & Ritchie, 1997; Bruce, et al., 2002) es uno de los cuestionarios que, con un número moderado de ítems (n=45) y buenas propiedades psicométricas, tiene mayor puntuación en la evaluación de los elementos del CCF que explora. Puede ser utilizado para evaluar el cuidado directo en unidades de hospitalización, pero está diseñado solo para ser administrado a personal sanitario, por lo que, para permitir una completa exploración del CCF, habría que adaptarlo y validarlo para su uso en familiares.

La capacidad del instrumento para comparar poblaciones nos deja finalmente un número de 3 cuestionarios que recogen las percepciones de ambas poblaciones pero con características diferentes. Por un lado, los cuestionarios MPOC y PMOCsp que se han

comentado anteriormente, desarrollados para la evaluación de servicios con equipos multidisciplinares y atención a niños con necesidades de salud especiales. Por otro lado el PFCC Survey de Carmen et al. (2008), que tiene por objetivo la comparación del nivel de CCF entre instituciones o centros en todos los niveles del cuidado. Consta de 107 ítems y su cumplimentación es vía web, para facilitar la cumplimentación del mismo por un gran número de participantes. Y finalmente, el cuestionario Shields and Tanner FCC Questionnaire (Shields & Tanner, 2004), que pese a no tener completo el análisis de sus propiedades psicométricas, se ha utilizado en varias ocasiones en unidades de hospitalización. Además se encuentra también en el grupo de puntuaciones moderadas en la evaluación de los elementos del CCF, y su número de ítems (n=20), base teórica y facilidad de uso, hacen que sea uno de los cuestionarios recomendables para comparar la percepción del CCF entre familiares y profesionales en unidades de hospitalización. Sería necesario no obstante, completar el análisis de sus propiedades psicométricas a nivel de estructura interna, sensibilidad y estabilidad temporal.

Otros cuestionarios también con buenas propiedades psicométricas, se centran en la medición del CCF en uno de los grupos poblacionales (Curley, Hunsberger, & Harris, 2013), responden a objetivos muy concretos de descripción de elementos determinados (King et al., 2003) o bien, de ponderación de la importancia de los mismos para familiares o profesionales (Bruce et al., 2002). Consideramos que estos cuestionarios, permiten describir el estado del CCF en diferentes áreas y pueden aportar información complementaria, pero no serían adecuados para realizar estudios experimentales sobre el CCF.

Finalmente, querríamos resaltar el aspecto, a veces olvidado, de que el CCF según su propia definición, parte de una negociación y toma de decisiones compartida, donde las opiniones y necesidades de la familia son tenidas en cuenta. Es por tanto, algo que debería ser inherente al propio modelo, el hecho de que no es el personal sanitario el que decide cuánto ni cómo implicar a la familia en el cuidado. Además, no en todas las situaciones se podrá buscar el mismo grado de implementación del CCF, ni un máximo objetivo de liderazgo por parte de la familia, sino que diferirá en cada momento, persona etc. el grado de implicación y participación en el cuidado. Por lo que el fin último del CCF no debería ser alcanzar el máximo liderazgo de las familias en el cuidado, sino alcanzar el máximo grado al que éstas deseen llegar, y el personal sanitario tendrá que desarrollar estrategias y habilidades, para ayudar a la familia en ese camino. En ese sentido, un instrumento que puede ayudar a caminar en esa dirección es el propuesto por Coleman (Coleman, 2010; Coleman, Smith, & Bradshaw, 2003), ya que identifica el cuidado como un continuo en el que los diferentes momentos de la atención, dan lugar a diferentes

niveles de implicación y participación, siempre sujetos a la negociación final entre los participantes del mismo.

6.2. VALIDACIÓN DEL CUESTIONARIO

6.2.1. Traducción y adaptación cultural

En la validación del cuestionario, el proceso de traducción y adaptación cultural, siguiendo las recomendaciones y estándares de calidad (Badia et al., 2002; Escobar, 2004; Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust., 2002), asegura una equivalencia semántica y de concepto entre las versiones. Estos pasos, junto con la valoración de los ítems en el contexto y cultura validados, hace que su equivalencia cultural también esté garantizada. Esta adaptación, ha hecho entre otras cosas, que la versión española del “Shields and Tanner FCC Questionnaire” esté formada por 19 ítems en lugar de los 21 originales, para responder mejor al entorno socio-cultural que nos rodea. En primer lugar, durante el proceso de adaptación, se creyó necesario incorporar el ítem 13 “Se informa a los padres y/o familiares del nombre de las enfermeras responsables del niño/a”. En nuestro contexto asistencial, la enfermera actúa como referente del cuidado, con una presencia continuada en la atención al niño y la familia. Estos aspectos, hacían necesario incorporar un ítem que permitiera evaluar de igual forma el conocimiento familiar del médico responsable del niño, y el conocimiento de la enfermera responsable. Además de incorporar un ítem, durante el proceso de validación se eliminaron 2 ítems (6 y 13) presentes en la escala original. Este resultado en el que se eliminan 2 ítems, es consistente con el encontrado en el estudio de adaptación del cuestionario de Profesionales para su uso en adultos (Mitchell et al., 2012), y en la adaptación transcultural al idioma portugués-brasileño de Neves (Silva et al., 2015). En estos estudios, el ítem 16 “*Los padres y/o familiares se sienten sobrepasados por la información que reciben sobre el niño/a*”, también parecía estar relacionado con un constructo diferente al CCF. A nuestro parecer y después de analizar el ítem de forma cualitativa, éste tiene más relación con el propio diagnóstico y situación clínica del niño, que con el resto de elementos del CCF. Entendiendo el “sentirse sobrepasados por la información”, es un efecto que puede verse muy afectado por la situación de salud del niño, y que dependería menos, del manejo y gestión del proceso de información. El ítem 3 en cambio “*Los padres/familiares pueden estar presentes durante los procedimientos o pruebas que se realicen al niño/a*”, a pesar de presentar carga factorial muy baja en ambos estudios previos (Mitchell et al., 2012; Silva et al., 2015), no se considera como

conflictivo en ninguno de ellos. En nuestro estudio en cambio, tiene una actuación muy similar al ítem 16 y parece estar más relacionado con factores externos al propio familiar y profesional, es decir, a la posibilidad o no de que la organización sanitaria o la propia institución, permitan la presencia de los miembros familiares durante los procedimientos, por lo que ni familiares ni profesionales, parecen asociarlo al cuidado directo, o a su capacidad para modificar y controlar la implementación del mismo. Este elemento de cultura organizativa institucional, quedaría también reflejado en otros estudios como un elemento que afectaría negativamente al desarrollo e implementación del CCF, y que, se escapa del control de los propios profesionales o de las familias de los niños (Asai, 2011; L. G. Cooper et al., 2007; Hammelgarn, Glisson, & Dukes, 2001)

6.2.2. Propiedades psicométricas y dimensionalidad.

En cuanto a las propiedades psicométricas del cuestionario, la fiabilidad de ambas escalas es consistente y buena con valores $\alpha = 0,866$ para familiares y $\alpha = 0,769$ para profesionales. Superando en ambos casos el valor de $\alpha = 0,7$, establecido como punto de corte mínimo por debajo del cual, se indicaría una pobre correlación y homogeneidad entre los ítems (Cabañero-Martínez, Muñoz-Mendoza, Richart-Martínez, & Cabrero-García, 2008; Campo-Arias & Oviedo, 2008). Este aspecto además, ha mejorado respecto al cuestionario original y a sus versiones (Aggarwal et al., 2009; Gill et al., 2014; Shields & Tanner, 2004; Silva et al., 2015). Es importante destacar, que en el presente estudio, se ha realizado por primera vez todo el análisis factorial exploratorio, y análisis de discriminación del ítem del cuestionario. Además, el estudio de las propiedades psicométricas se ha completado con un análisis de componentes principales confirmatorio (forzando dimensiones), conjuntamente con una aproximación cualitativa del sentido de los factores, lo cual ha llevado a replantear la estructura interna de cada escala y los ítems que la conforman, elementos imprescindibles en los procesos de validación y adaptación cultural (Arribas, 2004; Cabañero-Martínez et al., 2008; Escobar, 2004). En el mismo sentido, la correlación positiva y significativa entre la puntuación total de la versión española del cuestionario y los resultados totales de la escala visual sobre satisfacción del cuidado, sugieren que la “Shields and Tanner FCC Questionnaire v-española” tiene una validez de criterio adecuada. Sin embargo, estas correlaciones a pesar de ser significativas no son muy elevadas, ya que la escala visual se diseñó a partir de las dimensiones teóricas del cuestionario, Respeto, Colaboración y Apoyo (Shields & Tanner, 2004), y según hemos visto en el análisis factorial, son dimensiones que no explicarían toda la variabilidad de los ítems, por lo que, parte del cuestionario, no quedaría bien recogido por la escala visual utilizada. Este dato, apoya la idea de que las

dimensiones teóricas no recogen todo el sentido de los ítems, y que, al menos en el contexto español, la agrupación de los mismos responde a otras categorías. En este aspecto, es importante observar que el diseño del cuestionario, se realizó en un momento y contexto socio-cultural diferente. Los elementos del cuidado identificados y descritos por Galvin (2000) y Hutchfield (1999) como respeto, colaboración y apoyo, pueden incorporar ítems diferentes en contextos diferentes, atendiendo a las variaciones culturales de esos elementos.

A pesar de esta discrepancia organizativa o de identificación de la dimensión que agrupa los ítems, la consistencia interna de los cuestionarios y el análisis factorial si se elimina el ítem, confirma que todos los ítems mantenidos en la versión española están relacionados entre sí, y que responden a un mismo constructo, el CCF. Este dato, añadido a la aproximación cualitativa del sentido de los ítems (a qué elementos o categorías responden las dimensiones) basada en el análisis de contenido y de elementos realizados en el estudio 1, y en los elementos teóricos propuestos por la autora, corrobora el hecho de que, a nivel de concepto medido, ambas versiones del cuestionario (original y española), siguen siendo equivalentes. Sin embargo, esta equivalencia no puede considerarse total, ya que la agrupación de los ítems y por tanto, la descripción de las dimensiones que los agrupan, no son las mismas.

Profundizando en el análisis factorial exploratorio, hay que considerar que éste llega a ser una combinación de análisis cualitativo y cuantitativo para encontrar el resultado más significativo (Worthington & Whittaker, 2006), y que en nuestro caso éste sugiere una estructura interna de las escalas bidimensional para familiares y de tres dimensiones para profesionales. Esta diferencia en las dimensiones entre ambos grupos, podría ser debida a la mayor capacidad del profesional para percibir matices del cuidado, que por su parte, no percibiría el grupo de familiares. Con esta estructura, se explicaría aproximadamente un 40 % de la varianza; el resto, se consigue explicar con factores representados por 1 o 2 o 3 ítems según el análisis factorial exploratorio. Este aspecto, podría ser debido a una muestra todavía insuficiente para conseguir explorar la estructura dimensional de la escala con mayor fiabilidad. En este estudio, nos basamos en los datos de DE en la puntuación total del cuestionario en un piloto previo a la validación, acorde con el criterio de 5-10 participantes por ítem (Campo-Arias & Oviedo, 2008; Dios & Meléndez, 2005). Sin embargo, otros autores sugieren incorporar al cálculo de la muestra criterios como las comunalidades de los ítems, para obtener correlaciones más estables entre las variables (Worthington & Whittaker, 2006), obteniendo muestras de al menos 300 participantes, o 20 participantes por ítem para cada cuestionario.

Al recalcular el índice de fiabilidad de las dimensiones propuestas y confirmadas, según el resumen de factores y análisis cualitativo de los mismos, encontramos que el cuestionario se comporta de forma más dispersa en profesionales que en familiares. En el perfil Familiar, hay más argumentos para aceptar una bidimensionalidad de la escala como propuesta de mejor solución, siendo sus valores α de 0'85 en dimensión 1, y de 0'69 en la dimensión 2. En cambio, en la escala para perfil Profesionales, los resultados de fiabilidad según α de Cronbach serían menores (dimensión 1 α 0,55, dimensión 2 α 0,53, y dimensión 3 α 0,64) siendo valores $<0,7$ por lo que no pueden considerarse consistentes.

En las dos escalas además, hay otros 2 ítems (2 y 7) con correlaciones bajas con el total del cuestionario pero no igual en ambas escalas, por lo que, se han mantenido y deberán volver a ser evaluados en posteriores estudios con mayor muestra. Por estos motivos, y porque la intención de la escala es comparar las percepciones entre personal y familia, se sugiere su uso como unidimensional para comparar el CCF entre perfiles, tomando el resultado Total del Cuestionario como variable de comparación entre perfiles. Sin embargo, si se comparan resultados de perfiles poblacionales iguales (profesionales de distintos centros u unidades entre sí, y familiares de distintos centros y unidades entre sí), se podrían analizar las diferentes dimensiones propuestas para poder dar una explicación cualitativa a los resultados.

En otros cuestionarios diseñados para comparar los resultados entre Familiares y Profesionales, también se da este aspecto de diferencias entre dimensiones (King et al., 1996; King, Law, King, & Rosenbaum, 1998; Woodside et al., 2001). Estos datos refuerzan la idea que también surge en nuestro proceso de validación de que, por un lado, los matices del cuidado son vistos de forma diferente por familiares y por profesionales, y por otro lado que estos matices además, responden al sentido e importancia que cada grupo le da a los mismo dentro del cuidado. Por tanto, a pesar de construir cuestionarios a partir de los mismos ítems para ambas poblaciones, el resumen y organización de los mismos en dimensiones, no serán iguales para ambos, y este es un aspecto muy importante al considerar la forma en que las puntuaciones de los cuestionarios serán tenidas en cuenta para comparar los resultados entre poblaciones.

Los resultados del análisis factorial de CP con variables suplementarias aportan evidencias de que el cuestionario puede discriminar bien entre grupos, y por ello puede ser utilizado para identificar áreas de mejora que permitan estandarizar el cuidado a las familias en las diferentes unidades hospitalarias. En ese mismo sentido, también puede ser útil para comparar el efecto de la implementación de intervenciones en esas áreas,

comparando el cambio en la percepción de los cuidados en Familiares y Profesionales, facilitando así el desarrollo de investigaciones que aporten resultados sobre el efecto del CCF.

6.3. ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE VARIABLES Y RESPUESTAS AL CUESTIONARIO

El análisis descriptivo de las variables, muestra diferencias significativas en la respuesta total del cuestionario entre Familiares y Personal, y en 9 de los 19 ítems. Ambos grupos dan una puntuación total al cuidado superior a 60 puntos (sobre un total de 76 posibles), lo cual indica una buena presencia de los elementos del CCF en el cuidado hospitalario en el contexto de estudio, pero todavía deja espacio para realizar intervenciones de mejora. La puntuación total del cuestionario es ligeramente superior en el grupo de familiares, y estas diferencias, son además significativas ($p < 0.05$). Ese resultado, en el que el personal parece ser más crítico con el cuidado que ofrece, ya que percibe peor su administración, es congruente con el resultado obtenido en estudios donde se utiliza el cuestionario (Gill et al., 2014; Neal et al., 2007; Shields & Tanner, 2004), y en otros en los que se evalúa el CCF a través de instrumentos diferentes (Neal et al., 2007). Este aspecto también refuerza el resultado encontrado en el análisis factorial, respecto a la capacidad del profesional sanitario por analizar el cuidado de forma más segmentada, observando más matices que los familiares.

Nuestros resultados en cuanto al efecto de variables como el nivel educacional en profesionales, sobre el resultado total del cuestionario, son consistentes con los resultados de diferentes autores en este mismo concepto (Bruce & Ritchie, 1997; Daneman, et al., 2003; Franck & Callery, 2004; Hutchfield, 1999), quienes encontraron que el nivel de educación individual de las enfermeras estaba positivamente relacionado con su percepción sobre la necesidad de implementar un CCF. Estos resultados, sugieren que el nivel de habilidad y competencia de las enfermeras, influye en el grado en el que el CCF se practica. En nuestro estudio, también los resultados más elevados en el total del cuestionario en profesionales, están relacionados con la mayor formación enfermera, siendo las enfermeras especialistas, las que asignaron una mayor puntuación al CCF que administraban. Este resultado, está también apoyado por el resultado de análisis factorial de CP con variables suplementarias. Coincidimos así con Coyne, Harrison y Shields (Coyne et al., 2013; Harrison, 2010; Shields & Nixon, 2004), en que la formación enfermera en el área del cuidado pediátrico y familiar, hace que los profesionales sean

más receptivos a la implementación del CCF. Siendo por tanto este aspecto, una de las posibles áreas en las que se pueden implementar y medir mejoras.

Los ítems mejor puntuados coinciden en ambos grupos, lo que hace pensar que la percepción positiva del personal en la administración del CCF en esos aspectos, es también percibida por la familia de igual manera. En cambio en los ítems que la familia puntúa peor, a pesar de coincidir en su mayoría con el personal sanitario, las diferencias entre respuestas son significativas en 5 de los 7 ítems, es decir, hay una peor percepción del cuidado recibido que del cuidado administrado.

En general, tanto familias como profesionales puntúan más bajo el CCF en relación a informar sobre el nombre del médico/enfermeras responsables del niño, a la preparación al alta de la familia, y a la continuidad del cuidado. Estos elementos tienen que ver con la gestión del propio cuidado, dependen directamente del profesional sanitario y se repiten en otros estudios que comparan el CCF entre familias y profesionales (Al-Momani, 2010; Dickens, Matthews, & Thompson, 2011; Dyke, Buttigieg, Blackmore, & Ghose, 2006; Hughes, 2007; Young et al., 2006a; Young et al., 2006b). En cambio, los elementos que sólo la familia percibe como menos CF (ítems 13 y 19), tienen una diferencia menor y no significativa con la puntuación que les dan los profesionales. Estos ítems se refieren a hacerse cargo de por lo que pasa la familia y a la información escrita facilitada a la familia, aspectos también presentes en Young (2006a, 2006b) como elementos a mejorar en el cuidado. En cambio, el profesional sanitario, percibe como menos CF los ítems 15 y 18, que se refieren a detectar las necesidades particulares del niño y a conocer a las personas de apoyo de la familia.

Podemos resumir que, las diferencias detectadas en la puntuación de ítems entre los grupos de familia y profesionales son pequeñas, y que, a pesar de no ser todas significativas, es necesario darles la relevancia clínica adecuada según el contexto y área de atención, ya que detectan discrepancias entre la percepción del cuidado recibido y administrado respecto a un mismo elemento. La finalidad del cuestionario es detectar estas diferencias para poder identificar áreas de mejora en las unidades de atención hospitalaria; por tanto, aquellas unidades en las que se dieron diferencias significativas, y aquellos ítems que describieron discrepancias entre grupos (1, 5, 7, 9, 12, 15, 16, 17, 18), o aquellos con valores bajos en ambos grupos (8, 9, 11, 12, 13, 15, 17, 18, 19) podrían ser adecuados para diseñar e implementar intervenciones que mejoren esa percepción y disminuyan además, las diferencias entre grupos. Además, gracias a disponer del cuestionario ya validado en español, se podrá medir el efecto de estas intervenciones en la percepción del cuidado entre las dos poblaciones.

De las diferencias encontradas entre unidades tanto en el análisis descriptivo como en el análisis factorial de CP con variables suplementarias, nos parece relevante resaltar que parecen estar muy unidas a las cargas y/o gestión del trabajo por un lado, y al tiempo de atención por otro. Así, es en las unidades de urgencias en las que el profesional sanitario tiene una percepción peor del CCF administrado, y en cambio, los familiares tienen esa percepción más baja en las áreas de consultas hospitalarias. Estos resultados además, son coherentes con el hecho de que la variable días de ingreso esté correlacionada de forma positiva con el CCF. Precisamente en las unidades de urgencias y consultas hospitalarias, es donde la estancia del niño y la familia es más corta, y donde el profesional dispone de menos tiempo para atenderlos. En estudios donde se exploró el factor tiempo como variable que afectaba al CCF, los resultados también fueron similares a los hallados en nuestro estudio (de Dicastillo, 2004; Eckerle & MacLean, 2001; Halfon, Stevens, Larson, & Olson, 2011; Kuo, Frick, & Minkovitz, 2011; Montes & Halterman, 2011), identificando el tiempo limitado de atención a la familia, como una de las barreras para la implementación del CCF.

Como cierre de esta discusión, nos gustaría exponer que todos estos aspectos tratados desde el punto de vista de la RI, la validación del cuestionario y el análisis descriptivo de sus resultados, desarrollan elementos del CCF que aportan argumentos sobre su utilidad y aplicabilidad en la atención sanitaria del niño y su familia. En esa atención, los profesionales sanitarios, y especialmente relevante para esta investigación, el personal de enfermería, tienen un papel determinante como profesionales competentes en el cuidado integral al niño y su familia. Las enfermeras y enfermeros, actualmente graduados, y con acceso a carrera investigadora dentro de su propia disciplina, tienen la posibilidad de desarrollar estudios sobre este modelo de cuidados para responder a las necesidades de una sociedad cada vez más exigente, y con más herramientas para poder participar y tomar responsabilidades en su propio cuidado. Actualmente, el sentido y la orientación del cuidado hacia una personalización, y participación de las personas, del que serían ejemplo la Medicina de las 4ps (personalizada, preventiva, participativa y predictiva) (Hood & Flores, 2012), el Paciente como experto (González, Fabrellas, Agramunt, Rodríguez, & Grifell, 2008) y la Red de Escuelas de Salud para la Ciudadanía (Ministerio de Sanidad, Servicio Sociales e Igualdad, 2015) son ejemplos de cómo un modelo de cuidados como el MCCF, que se centra en facilitar la participación de la familia como parte del cuidado, desarrollando sus capacidades y fortalezas, responde a esa tendencia. Este modelo, iniciado en Reino Unido y Estados Unidos, encuentra ahora en Europa, con la reciente creación de la European Society for Person Centered Healthcare (European society for person centered healthcare.2015). Esta sociedad

científica, está integrada por diferentes grupos de interés especial, entre los que se encuentra el grupo “Cuidado del Niño-Cuidado Centrado en la Familia”, una vía de desarrollo y difusión de la investigación y resultados en el CCF, que aportará sin duda, nuevos resultados y respuestas en el cuidado enfermero al niño y su familia.

6.4. LIMITACIONES

En primer lugar, es necesario tener en cuenta, que a pesar de haber incorporado elementos de calidad y transparencia en todo el proceso de RI (revisión por pares, instrumentos de recogida y análisis de los datos), el hecho de no haber podido acceder al contenido completo de algunos artículos y sus instrumentos de medida, puede suponer un cierto grado de pérdida de información en ese estudio.

Por otro lado, el propio criterio de los investigadores que realizaron la RI, pudo actuar como sesgo a la hora de incorporar o excluir alguno de los artículos.

En el estudio de validación del cuestionario, encontramos la primera limitación en la muestra del estudio. Analizar los grupos de Familiares y Profesionales de forma separada e independiente y no como una muestra única, ha hecho que los resultados del análisis factorial y estructura interna de las dimensiones, no pueda ser concluyente, y que se recomiende el uso de la variable Puntuación total del cuestionario para la comparación entre los dos grupos, tratándolo como unidimensional en ese caso. Aun así, se propone una estructura interna para cada escala que, sobre todo en la escala de profesionales, deberá ser confirmado en posteriores estudios. Estas dimensiones, permitirán la descripción y comparación de los resultados dentro de cada perfil poblacional, y aportar análisis cualitativo de los mismos.

Se recomienda por este motivo, ampliar la muestra en futuros estudios teniendo, en cuenta que para conseguirla, será necesario incorporar a nuevos centros generales, pero también pediátricos, ya que, las unidades pediátricas de hospitales generales, tienen un número pequeño de personal sanitario asignado en ellas.

Por último, en cuanto al análisis de la estabilidad temporal del instrumento. Sólo pudimos incluir participantes del grupo de Profesionales, ya que debido a las características de la muestra de Familiares, se hacía imposible la planificación del nuevo test con previsiones de ingreso inferiores a 10 días en la mayoría de casos. Quizás, en futuros estudios, se puede considerar realizar este análisis de la estabilidad, incluyendo unidades en las que las estancias del paciente sean más prolongadas, para poder incorporar también a familiares.

CONCLUSIONES

7. CONCLUSIONES

Se muestran a continuación las conclusiones finales de este trabajo: Se organizan según la estructura del trabajo (RI-Validación):

- Las variaciones léxicas de CCF, SCF y PCF, hacen referencia a un mismo constructo en tanto que sus principios, elementos principales y base teórica son comunes. Las diferencias entre ellos se deben a las características específicas del área de cuidado en la que se describen.
- Los resultados de la RI, evidencian que el CCF es aplicable y medible en las diferentes áreas de atención pediátrica.
- El análisis de los elementos del CCF, y su presencia y distribución en diferentes áreas de atención, evidencia que existe un patrón de homogeneidad y relevancia de elementos por áreas.
- Los elementos del Grupo 1 son siempre indentificados y explorados en todas las áreas del cuidado, además de ser considerados relevantes tanto por familiares como por personal sanitario.
- Los elementos pertenecientes al Grupo 2 y 3 del CCF, se distribuyen de forma diferente dependiendo del área de atención, según su relevancia y presencia para el proceso de atención en esas áreas.
- Existe una gran variedad de instrumentos de medición de diferentes aspectos o elementos del CCF, sin embargo, los procesos de diseño y validación carecen en muchas ocasiones del rigor suficiente para escoger un instrumento ya validado.
- La dispersión y número elevado de instrumentos, junto con la falta de rigor en la validación de los mismos, hace que la medición del CCF sea también dispersa, y difícilmente concluyente.
- Una mejora importante en el campo de la investigación sobre CCF pasaría por la adaptación y mejora de los instrumentos ya existentes para poder comparar resultados, incluso a nivel internacional.
- No existen instrumentos validados en lengua española para la medición del CCF en áreas de atención pediátrica.
- Se confirma la hipótesis principal sobre el proceso de adaptación- traducción del cuestionario “Shields y Tanner sobre el CCF” ya que se completa la validación del cuestionario original, aportando y mejorando elementos del cuestionario que no se habían explicado antes.

- Se confirma parcialmente la hipótesis sobre la equivalencia conceptual entre el cuestionario original y la versión española, ya que a pesar de que ambas versiones miden el mismo constructo, la estructura interna y dimensiones de la versión española difiere respecto a la propuesta originalmente, y deberá ser analizada en posteriores estudios con mayor muestra.
- El Cuestionario “Shields and Tanner FCC Questionnaire-v.española” :
 - Tiene unas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez óptimas, para ser utilizada en el contexto español en unidades de atención pediátrica, como escala de medida de las percepciones de familiares y personal sanitario sobre los CCF.
 - Se muestra sensible para detectar áreas de mejora en las unidades de atención hospitalaria respecto a la práctica e implementación del CCF.
 - Es fácil de usar y se requiere poco tiempo para cumplimentarlo, por lo que se muestra adecuado para su uso tanto en unidades de corta estancia o visitas sin ingreso, como para unidades de hospitalización con estancias más prolongadas.
 - Ha mostrado ser válido y fiable en la detección de pequeñas diferencias entre familiares y profesionales en el contexto español, para la medición del CCF.

PROPUESTAS Y LÍNIAS FUTURAS

8. PROPUESTAS Y LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN FUTURAS

Área de Investigación

El proceso de validación del cuestionario Shields and Tanner FCC Questionnaire forma parte de una colaboración internacional por parte de los diferentes autores. El instrumento se ha pilotado en Reino Unido y Australia y se siguen desarrollando estudios para mejorar el cuestionario y poder utilizarlo a nivel internacional, pudiendo así aportar datos sobre la aplicabilidad del CCF y las diferencias culturales que deban ser tenidas en cuenta a la hora de diseñar intervenciones y proyectos CF.

En nuestro caso, los resultados extraídos de este trabajo, han sido puestos en común con el resto de autoras y se iniciará a finales de año, la preparación de una publicación con datos conjuntos.

Además de esta colaboración internacional, se está trabajando en 3 publicaciones por parte del IP con los resultados y conclusiones de esta Tesis. Además, se diseñarán líneas de actuación para poder realizar nuevos tests con mayor muestra, y poder realizar otros análisis basados también en la Teoría de Respuesta al Ítem.

Por otro lado, el cuestionario ya está siendo utilizado en otro estudio en Catalunya, y los datos recogidos en ese estudio, se podrán incorporar a la base de datos inicial para aumentar la muestra y replicar los análisis de validez y fiabilidad, y aportar más información acerca de la estructura interna de los cuestionarios. Al obtener mayor muestra, se podrá realizar no solo análisis factorial confirmatorio (con criterios de máxima verisimilitud), sino que se podrá ampliar el análisis incorporando comparación entre subgrupos.

La IP de este estudio, ha contactado con la European Society for Person Centered Healthcare, para poder formar parte del grupo de interés sobre Cuidado del Niño-CCF, y poner así en común los resultados de esta investigación e iniciar el desarrollo de nuevas investigaciones internacionales en este ámbito.

El hecho de poder disponer del cuestionario “Shields and Tanner FCC. V.Española”, abrirá por tanto, el campo de la investigación internacional y nacional del CCF, ya que, hasta el momento, no existe ningún cuestionario disponible en nuestro idioma. En este sentido, se plantea que el CCF sea una línea de investigación que acoja estudios descriptivos y experimentales sobre el uso y aplicación de este modelo en diferentes

áreas de atención. De esta forma, a través de la realización de estos estudios, el CCF podrá ser medido y evaluado.

Área de atención

Dentro del área de atención pediátrica, tanto del niño agudo como del niño crónico y con necesidades de salud especiales, la incorporación de la familia en el proceso de atención es ya un hecho indiscutible.

Sin embargo, en qué forma la familia forma parte del proceso, y si esta participación aporta mayor satisfacción con el cuidado, son aspectos que necesitan ser incorporados en la evaluación del propio proceso de atención. A partir de la identificación de los elementos del CCF por áreas de atención y de la elección de un instrumento de medida adecuado, estos aspectos podrán ser medidos. De esta forma, se podrá hacer una detección de necesidades familiares y un diseño de intervenciones para cubrirlas, que luego podrán medirse de forma adecuada.

Área de gestión

Uno de los resultados asociados a la implementación del CCF, es la mejora en la calidad percibida del cuidado (tanto por la familia como por el profesional sanitario). Por tanto, la incorporación del CCF, dentro del diseño y la gestión de los procesos, sería un elemento importante ya que puede ser utilizado como indicador de calidad en los procesos de evaluación. Para poder utilizarlo en este sentido, es imprescindible poder medir su implementación y los resultados de esta implementación, por lo que el uso de cuestionarios como el “Shields and Tanner FCC Questionnaire.v-española”, podrán facilitar esta medición.

REFERENCIAS

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aggarwal, S., Chadha, P., Kalia, S., Richardson, S., Winterbottom, L., & Shields, L. (2009). Perceptions of family-centred care: A UK pilot study of the Shields and Tanner questionnaires. *Neonatal Paediatric & Child Health Nursing*, 12, 25-29.
- Aguilar, C., M.J., Gázquez, C., A., Molero, M., E., & Castro, V., Sor J. (1993). Aspectos éticos: Enfermería y padres ante la hospitalización. *Revista De Enfermería De La Infancia Y Humanidades*, (2), 6-10.
- Aguilera, D. C. (1967). The effects of maternal attendance during hospitalization on the post hospital behavior of young children: a comparative survey. *AJN The American Journal of Nursing*, 67(8), 1710-1712.
- Allen, R. I. (1996). The family-centered behavior scales: A report on the validation study.
- Al-Momani, M. (2010). Establishing family centred care in paediatric unit in Jordan: Quality improvement. *Singapore Nursing Journal*, 37(2), 34-42.
- Al-Momani, M. (2011). Mothers' satisfaction towards pediatric nursing care: Family centered care initiative. *Middle East Journal of Nursing*, 5(5), 28-34.
- Alpert, L. T., & Britner, P. A. (2009). Measuring parent engagement in foster care. *Social Work Research*, 33(3), 135-145.
- Alsop-Shields, L. (2002). The parent-staff interaction model of pediatric care. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(6), 442-449.
- American Academy of Pediatrics. (2003). Family pediatrics report of the task force on the family. *Pediatrics*, 111(Supplement 2), 1541-1571.

- Arribas, M. (2004). Diseño y validación de cuestionarios. *Matronas Profesión*, 5(17), 23-29.
- Badía, X., Salamero, M., & Alonso, J. (2002). *La medida de la salud: Guías de escalas de medición en español*. (3ª ed.). Barcelona: Edimac.
- Bamm, E. L., & Rosenbaum, P. (2008). Family-centered theory: Origins, development, barriers, and supports to implementation in rehabilitation medicine. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 89(8), 1618-1624.
- Barrera, F., Moraga, F., Escobar, S., & Antilef, R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Rev Chil Ped*, 79(2)
- Bowlby, J. (1953). *Child care and the growth of love*. Baltimore M.D.: Penguin Books.
- Broome, M. E. (2000). Integrative literature reviews for the development of concepts. In K. A. Rodgers BI (Ed.), *Concept development in nursing: Foundations, techniques and applications*. (pp. 231-250). Philadelphia: W.B. Saunders Company.
- Bruce, B., Letourneau, N., Ritchie, J., Larocque, S., Dennis, C., & Elliott, M. R. (2002). A multisite study of health professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Journal of Family Nursing*, 8(4), 408-429.
- Bruce, B., & Ritchie, J. (1997). Nurses' practices and perceptions of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(4), 214-222. doi:S0882-5963(97)80004-8 [pii]
- Bruns, D. A., & Klein, S. (2005). An evaluation of family-centered care in a level III NICU. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 18(3), 222-233.

- Bruns, D. A., & McCollum, J. A. (2002). Partnerships between mothers and professionals in the NICU: Caregiving, information exchange, and relationships. *Neonatal Network*, 21(7), 15-23.
- Cabañero-Martínez, M. J., Muñoz-Mendoza, C. L., Richart-Martínez, M., & Cabrero-García, Y. J. (2008). Artículo especial:Revisión de los atributos de las medidas de resultados de salud basadas en el paciente. *Enfermería Clínica*, 18(2), 84-90.
- Cachón, E. (2007). El hospital y el paciente: Declaraciones de principios, realidad y paradojas. *Index De Enfermería*, 16(56), 35-39.
- Campbell, C., & Chivers, Z. (2011). Bliss self-assessment audit tool pilot. *Infant*, 7(6), 176-178.
- Campo-Arias, A., & Oviedo, H. C. (2008). Propiedades psicométricas de una escala: La consistencia interna. *Rev Salud Pública*, 10(5), 831-839.
- Carbone, P. S., Murphy, N. A., Norlin, C., Azor, V., Sheng, X., & Young, P. C. (2013). Parent and pediatrician perspectives regarding the primary care of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(4), 964-972. doi:10.1007/s10803-012-1640-7
- Carmen, S., Teal, S., & Guzzetta, C. E. (2008). Development, testing, and national evaluation of a pediatric patient-family-centered care benchmarking survey. *Holistic Nursing Practice*, 22(2), 61-74; quiz 75-6. doi:10.1097/01.HNP.0000312653.83394.57
- Casey, A. (1988). A partnership with child and family. *Senior Nurse*, 8(4), 8-9.
- Cohen, J. (1999). Moving from provider-centered toward family-centered care. *Academic Medicine*, 74(4), 425.

- Coleman, V. (2010). The evolving concept of child and family-centred healthcare. In L. Smith, & V. Coleman (Eds.), *Child and family-centred healthcare* (2nd ed., pp. 1-26). UK: Palgrave Macmillan.
- Coleman, V., Smith, L., & Bradshaw, M. (2003). Enhancing consumer participation using the practice continuum tool for family-centred care [corrected] [published erratum appears in PAEDIATR NURS 2003 nov;15(9):3]. *Paediatric Nursing*, 15(8), 28-31.
- Cooper, H. M. (1998). *Synthesizing research: A guide for literature reviews*. Sage.
- Corlett, J., & Twycross, A. (2006). Negotiation of parental roles within family-centred care: A review of the research. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1308-1316.
- Correia, M. I. (2012). Cuidados centrados na família: Impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria. [Cuidados Centrados en la Familia: impacto de la formación y de un manual de buenas prácticas en pediatría] *Revista De Enfermagem Referência*, III(7), 83-92.
- Cowell, J. M. (2012). Literature reviews as a research strategy. *The Journal of School Nursing : The Official Publication of the National Association of School Nurses*, 28(5), 326-327. doi:28/5/326 [pii]
- Coyne, I. (1996). Parent participation: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 23(4), 733-740.
- Coyne, I. (2008). Disruption of parent participation: Nurses' strategies to manage parents on children's wards. *Journal of Clinical Nursing*, 17(23), 3150-3158.
doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01928.x

- Coyne, I., Murphy, M., Costello, T., O'Neill, C., & Donnellan, C. (2013). A survey of nurses' practices and perceptions of family-centered care in Ireland. *Journal of Family Nursing, 19*(4), 469-488. doi:10.1177/1074840713508224 [doi]
- Coyne, I., O'Neill, C., Murphy, M., Costello, T., & O'Shea, R. (2011). What does family-centred care mean to nurses and how do they think it could be enhanced in practice. *Journal of advanced nursing, 67*(12), 2561-2573.
- Cowell, J. M. (2012). Literature reviews as a research strategy. *The Journal of School Nursing, 28*(5), 326-327.
- Craft-Rosenberg, M., Kelley, P., & Schnoll, L. (2006). Family-centered care: Practice and preparation. *Families in Society-the Journal of Contemporary Social Services, 87*(1), 17-25.
- Creswell, J. W. (1994). Research Design: Qualitative and quantitative approaches. *Thousand Oaks, CA: Sage Publications.*
- Crossetti, M.G. (2012). Integrative review of nursing research: Scientific rigor required. *Revista Gaúcha De Enfermagem, 33*(2), 8-9.
- Curley, M. A. (2012). Clinical research: Together, stronger, bolder. *American Journal of Critical Care, 21*(4), 234-241. doi:10.4037/ajcc2012846
- Curley, M. A., Hunsberger, M., & Harris, S. K. (2013). Psychometric evaluation of the family-centered care scale for pediatric acute care nursing. *Nursing Research, 62*(3), 160-168. doi:10.1097/NNR.0b013e318286d64b [doi]
- Daneman, S., Macaluso, J., & Guzzetta, C. E. (2003). Healthcare providers' attitudes toward parent participation in the care of the hospitalized child. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 8*(3), 90-98.

- Darbyshire, P. (2003). Mothers' experiences of their child's recovery in hospital and at home: A qualitative investigation. *Journal of Child Health Care : For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, 7(4), 291-312.
doi:10.1177/13674935030074005
- de Dicastillo, L. (2004). La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia. *Enfermería Clínica*, 14(2), 83.
- Dickens, K., Matthews, L. R., & Thompson, J. (2011). Parent and service providers' perceptions regarding the delivery of family-centred paediatric rehabilitation services in a children's hospital. *Child Care Health and Development*, 37(1), 64-73.
doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01125.x
- Dios, H. C., & Meléndez, C. P. (2005). Normas para el desarrollo y revisión de estudios instrumentales. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 5(3), 521-551.
- Dunst, C. J., & Trivette, C. M. (1996). Empowerment, effective helping practices and family-centered care. *Pediatric Nursing*, 22(4)
- Dyke, P., Buttigieg, P., Blackmore, A. M., & Ghose, A. (2006). Use of the measure of process of care for families (MPOC-56) and service providers (MPOC-SP) to evaluate family-centred services in a paediatric disability setting. *Child: Care, Health & Development*, 32(2), 167-176.
- Eckle, N., & MacLean, S. L. (2001). Assessment of family-centered care policies and practices for pediatric patients in nine US emergency departments. *Journal of Emergency Nursing: JEN : Official Publication of the Emergency Department Nurses Association*, 27(3), 238-245. doi:S0099-1767(01)85340-X [pii]

- Escobar Bravo, M. A. (2004). Adaptación transcultural de instrumentos de medida relacionados con la salud. *Enfermería Clínica*, 14(2), 102-106.
- European Parliament, & Commission Environment Public Health & Consumer Protection. (1986). *Resolution on a European charter for children in hospital*. (No. C 148).
- European society for person centered healthcare. (2015). Retrieved from <http://www.pchealthcare.org.uk/>
- Evans, D., & Pearson, A. (2001). Systematic reviews: gatekeepers of nursing knowledge. *Journal of Clinical Nursing*, 10(5), 593-599
- Farrell, A. F. (2009). Validating family-centeredness in early intervention evaluation reports. *Infants & Young Children: An Interdisciplinary Journal of Special Care Practices*, 22(4), 238-252.
- Fernández, M. A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Revista De La Facultad De Medicina*, 47(6)
- Fingerhut, P. E. (2009). Measuring outcomes of family-centered intervention: Development of the life participation for parents (LPP). *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics*, 29(2), 113-128. doi:10.1080/01942630902784795
- Fingerhut, P., E., Piro, J., Sutton, A., Campbell, R., Lewis, C., Lawji, D., & Martinez, N. (2013). Family-centered principles implemented in home-based, clinic-based, and school-based pediatric settings. *American Journal of Occupational Therapy*, 67(2), 228-235. doi:10.5014/ajot.2013.006957
- Foster, M., Whitehead, L., & Maybee, P. (2010). Parents' and health professionals' perceptions of family centred care for children in hospital, in developed and

developing countries: A review of the literature. *International Journal of Nursing Studies*,

Franck, L., S., & Callery, P. (2004). Re-thinking family-centred care across the continuum of children's healthcare. *Child: Care, Health & Development*, 30(3), 265-277.

Galvin, E., Boyers, L., Schwartz, P. K., Jones, M. W., Mooney, P., Warwick, J., & Davis, J. (2000). Challenging the precepts of family-centered care: Testing a philosophy. *Pediatric Nursing*, 26(6), 625-632.

Ganong, L. H. (1987). Integrative reviews of nursing research. *Research in Nursing & Health*, 10(1), 1-11.

Gill, F. J., Pascoe, E., Monterosso, L., Young, J., Burr, C., Tanner, A., & Shields, L. (2014). Parent and staff perceptions of family-centered care in two Australian children's hospitals. *European Journal for Person Centered Healthcare*, 1(2), 317-325.

Gill, K. M. (1993). Health professionals' attitudes toward parent participation in hospitalized children's care. *Children's Health Care*, 22(4), 257.

González Mestre, A., Fabrellas Padrés, N., Agramunt Perelló, M., Rodríguez Pérez, E., & Grifell Martín, E. (2008). De paciente pasivo a paciente activo. Programa paciente experto del Institut Català de la Salut. *Revista De Innovación Sanitaria Y Atención Integrada*, 1(1), 3.

González Villanueva, P., Ferrer Cerveró, V., Agudo Gisbert, E., & Medina Moya, J. L. (2011). Los padres y la familia como parte del cuidado en cuidados intensivos de pediatría. *Index De Enfermería*, 20(3), 151-154.

- Guerrero, S. (2012). Cuidado del niño hospitalizado con apoyo familiar. *Avances En Enfermería*, 20(2), 23-32.
- Green, M. (1954). The Child, His Parents and the Nurse. *The Yale Journal of Biology and Medicine*, 26(5), 452–453.
- Halfon, N., Stevens, G., D., Larson, K., & Olson, L., M. (2011). Duration of a well-child visit: Association with content, family-centeredness, and satisfaction. *Pediatrics*, 128(4), 657-664. doi:10.1542/peds.2011-0586
- Hallstrom, I., Runesson, I., & Elander, G. (2002b). Observed parental needs during their child's hospitalization. *Journal of Pediatric Nursing*, 17(2), 140-148.
- Hammelgarn, A. L., Glisson, C., & Dukes, D. (2001). Emergency room culture and the emotional support component of family-centered care. *Children's Health Care*, 30(2), 93-110
- Harrison, T. M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: State of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335-343.
- Heierle, V., C. (2001). Salud y cuidados en la familia. *Index De Enfermería* , 34, 7.
- Hielkema, M., De Winter, A. F., Feddema, E., Stewart, R. E., & Reijneveld, S. A. (2014). Impact of a family-centered approach on attunement of care and parents' disclosure of concerns: A quasi-experimental study. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics : JDBP*, 35(4), 292-300. doi:10.1097/DBP.0000000000000062 [doi]
- Hohle, B. M. (1957). We admit parents too. *AJN The American Journal of Nursing*, 57(7), 865-867.

- Hood, L., & Flores, M. (2012). A personal view on systems medicine and the emergence of proactive P4 medicine: Predictive, preventive, personalized and participatory. *New Biotechnology*, 29(6), 613-624.
- Howard, M. (2010). Toolkit for high-quality neonatal services. *Infant*, 6(2), 48.
- Hughes, M. (2007). Parents' and nurses' attitudes to family-centred care: An Irish perspective. *Journal of Clinical Nursing*, 16(12), 2341-2348.
- Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1178-1187. doi:10.1046/j.1365-2648.1999.00987.x
- Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC) .(2008). Frequently asked questions: Core Concepts. Recuperado de <http://www.ipfcc.org/faq.html>
- Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC). (2011). Advancing the practice of patient-and family-centered care in hospitals. how to get started. Recuperado de http://www.ipfcc.org/pdf/getting_started.pdf
- Instituto Nacional de Estadística. (INE). (2014). Encuesta de morbilidad hospitalaria 2013. Recuperado de <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p414/a2013/&file=pcaxis>
- Jolley, J., & Shields, L. (2009). Clinical practice column: The evolution of family-centered care. *Journal of Pediatric Nursing*, 24, 164-170. doi:10.1016/j.pedn.2008.03.010
- King, S. M., Rosenbaum, P. L., & King, G. A. (1996). Parents 'perceptions of caregiving: Development and validation of a measure of processes. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 38(9), 757-772.

King, G., Kertoy, M., King, S., Law, M., Rosenbaum, P., & Hurley, P. (2003). A measure of parents' and service providers' beliefs about participation in family-centered services. *Children's Health Care, 32*(3), 191-214.

King, G., Law, M., King, S., & Rosenbaum, P. (1998). Parents' and service providers' perceptions of the family-centredness of children's rehabilitation services. *Physical & Occupational Therapy in Pediatrics, 18*(1), 21-40.

Kirkevold, M. (1997). Integrative nursing research—An important strategy to further the development of nursing science and nursing practice. *Journal of advanced nursing, 25*(5), 977-984.

Kristjánsdóttir, G. (1995). Perceived importance of needs expressed by parents of hospitalized two-to Six-Year-Olds. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 9*(2), 95-103.

Kuo, D. Z., Frick, K. D., & Minkovitz, C. S. (2011). Association of family-centered care with improved anticipatory guidance delivery and reduced unmet needs in child health care. *Maternal and Child Health Journal, 15*(8), 1228-1237. doi:10.1007/s10995-010-0702-8 [doi]

Ladak, L. A., Premji, S. S., Amanullah, M. M., Haque, A., Ajani, K., & Siddiqui, F. J. (2013). Family-centered rounds in pakistani pediatric intensive care settings: Non-randomized pre- and post-study design. *International Journal of Nursing Studies, 50*(6), 717-726. doi:10.1016/j.ijnurstu.2012.05.009 [doi]

Law, M., Hanna, S., King, G., Hurley, P., King, S., Kertoy, M., & Rosenbaum, P. (2003). Factors affecting family-centred service delivery for children with disabilities. *Child: Care, Health & Development, 29*(5), 357-366.

- Lê, S., Josse, J., & Husson, F. (2008). FactoMineR: An R package for multivariate analysis. *Journal of Statistical Software.*, 25(1), 1-18.
- Lefevre, A., Lundqvist, P., Drevenhorn, E., & Hallstrom, I. (2014). Parents' experiences of parental groups in swedish child health-care: Do they get what they want? *Journal of Child Health Care : For Professionals Working with Children in the Hospital and Community*, doi:1367493514544344 [pii]
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo: Perspectivas de la pedagogía hospitalaria* (1a ed.). España: Ediciones Eunate.
- Lizasoáin, O., & Polaino, A. (1987). Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización. *Acta Pediátrica Española*, 46(1), 13-19.
- Lomax, E. M. (1996). Small and special: the development of hospitals for children in Victorian Britain. *Medical history. Supplement*, (16), 1-14.
- Luciano, K. B. (1972). Staff development: toward the implementation of family-centered care. *The Nursing clinics of North America*, 7(1), 75.
- MacKean, G. L., Thurston, W. E., & Scott, C. M. (2005). Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care. *Health Expectations*, 8(1), 74-85.
- Melnyk, B., Small, L., & Carno, M. A. (2004). The effectiveness of parent-focused interventions in improving coping/ mental health outcomes of critically ill children and their parents: An evidence base to guide clinical practice. *Pediatric Nursing*, 30(2), 143-148.

- Miguel, M. J., Briones, A. B., & Prats, S. G. (2012). Enfermería neonatal: Cuidados centrados en la familia. *Enfermería Integral: Revista Científica Del Colegio Oficial De ATS De Valencia*, (98), 36-40.
- Mikkelsen, G., & Frederiksen, K. (2011). Family-centred care of children in hospital—A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 67(5), 1152-1162.
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: An expanded sourcebook*. Sage.
- Ministerio de Educación y Ciencia (1977). Real decreto 2128/1977. Boletín oficial del estado. Orden ministerial U.S.C. 1 . Recuperado de http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1977-28232
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2010a). Orden SAS/1729/2010. Boletín oficial del estado Orden ministerial U.S.C. 3. Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2010-10364
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2010b). Orden SAS/1730/2010. Boletín oficial del estado. Orden ministerial U.S.C. 3 Recuperado de https://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2010-10365
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2015). Red de escuelas de salud para la ciudadanía - La red de escuelas. Recuperado de <http://www.escuelas.msssi.gob.es/conocenos/laRed/home.htm>
- Mitchell, M., Burmeister, E., Chaboyer, W., & Shields, L. (2012). Psychometrics of the “Family-centred care Survey—Adult scale”. *International Journal of Person Centered Medicine*, 2(4), 792-798.

- Montes, G., & Halterman, J. S. (2011). White-black disparities in family-centered care among children with autism in the united states: Evidence from the NS-CSHCN 2005-2006. *Academic Pediatrics, 11*(4), 297-304. doi:10.1016/j.acap.2011.02.002 [doi]
- Moore, M. H., Mah, J. K., & Trute, B. (2009). Family-centred care and health-related quality of life of patients in paediatric neurosciences. *Child Care Health and Development, 35*(4), 454-461. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00902.x
- Naranjo, I. L., & Castillo, A. F. (2006). Transmisión de emociones, miedo, y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Health Psychology, 6*(3), 631-645.
- Neal, A., Frost, M., Kuhn, J., Green, A., Gance-Cleveland, B., & Kersten, R. (2007). Family centered care within an infant-toddler unit. *Pediatric Nursing, 33*(6), 481-487.
- Nethercott, S. (1993). A concept for all the family. family centred care: A concept analysis. *Professional Nurse (London, England), 8*(12), 794-797.
- Nijhuis, B. J. G., Reinders-Messelink, H. A., de Blecourt, A. C. E., Hitters, W. M. G. C., Groothoff, J. W., Nakken, H., & Postema, K. (2007). Family-centred care in family-specific teams. *Clinical Rehabilitation, 21*(7), 660-671.
doi:10.1177/0269215507077304
- Noreña Peña, A. L., & Cibanal Juan, L. (2008). El contexto de la interacción comunicativa: Factores que influyen en la comunicación entre los profesionales de enfermería y los niños hospitalizados. *Cultura de los Cuidados, 23*(1.Semestre 2008), 70-79,
- O'neil, M. E., & Palisano, R. J. (2000). Attitudes toward family-centered care and clinical decision making in early intervention among physical therapists. *Pediatric Physical Therapy : The Official Publication of the Section on Pediatrics of the American Physical Therapy Association, 12*(4), 173-182. doi:00001577-200001240-00005 [pii]

- Petersen, M. F., Cohan, J., & Parsons, V. (2004). Family-centered care: Do we practice what we preach? *JOGNN: Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 33(4), 421-427. doi:10.1177/0884217504266772
- Pita Fernández, S., Pértega Díaz, S., & Rodríguez Maseda, E. (2003). La fiabilidad de las mediciones clínicas: El análisis de concordancia para variables numéricas. *Cadernos de Atención Primaria*, 10(4), 290-296.
- Platt, H. (1959). The welfare of children in hospital. *London: Ministry of Health, Central Health Services Council*,
- Porter, L. S. (1979). Health care workers' role conceptions and orientation to family-centered child care. *Nursing research*, 28(6), 330-336.
- Power, N., & Franck, L. (2008). Parent participation in the care of hospitalized children: A systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 62(6), 622-641.
- Rappaport, D., I., Ketterer, T., A., Nilforoshan, V., & Sharif, I. (2012). Family-centered rounds: Views of families, nurses, trainees, and attending physicians. *Clinical Pediatrics*, 51(3), 260-266. doi:10.1177/0009922811421002
- Roberston, L. (1995). The giving of information is the key to family empowerment. *British Journal of Nursing*, 4(12), 692.
- Robertson, J. (1958). *Young children in hospital*. New York: Basic Books.
- Romaniuk, D., O'Mara, L., & Akhtar-Danesh, N. (2014). Are parents doing what they want to do? congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, (0), 1-19.

- Rosenbaum, P., King, S., Law, M., King, G., & Evans, J. (1998). Family-centred service: A conceptual framework and research review. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics, 18*, 1-20.
- Sarajarvi, A., Haapamaki, M. L., & Paavilainen, E. (2006). Emotional and informational support for families during their child's illness. *International Nursing Review, 53*(3), 205-210. doi:10.1111/j.1466-7657.2006.00479.x
- Scientific Advisory Committee of the Medical Outcomes Trust. (2002). Assessing health status and quality-of-life instruments: Attributes and review criteria. *Quality of Life Research, 11*(3), 193-205.
- Shelton, T. L., Jeppson, E., & Johnson, B. (1987). In Association for the Care of Children's Health. (Ed.), *Family-centered care for children with special health care needs*. Washington, D.C.:
- Shelton, T. L., & Stepanek, J. S. (1995). Excerpts from family-centered care for children needing specialized health and developmental services. *Pediatric Nursing, 21*(4), 362-364.
- Shields, L. (2001). A review of the literature from developed and developing countries relating to the effects of hospitalization on children and parents. *International Nursing Review, 48*(1), 29-37.
- Shields, L. (2007). Family-centered care in the perioperative area: An international perspective. *AORN Journal, 85*(5), 893-902.
- Shields, L. (2010). Questioning family-centred care. *Journal of Clinical Nursing, 19*(17-18), 2629-2638.

- Shields, L., Hunter, J., & Hall, J. (2004). Parents' and staff's perceptions of parental needs during a child's admission to hospital: An English perspective. *Journal of Child Health Care*, 8(1), 9.
- Shields, L., & Kristensson-Hallström, I. (2004). We have needs, too: Parental needs during a child's hospitalisation. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 3(3), 12p.
- Shields, L., Kristensson-Hallstrom, I., Kristjansdottir, G., & Hunter, J. (2003). Who owns the child in hospital? A preliminary discussion. *Journal of Advanced Nursing*, 41(3), 213-222.
- Shields, L., Kristensson-Hallstrom, I., & O'Callaghan, M. (2003). An examination of the needs of parents of hospitalized children: Comparing parents' and staff's perceptions. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 17(2), 176-184.
- Shields, L., & Mohay, H. (2001). John Bowlby and James Robertson: Theorists, scientists and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 35(1), 50-58.
- Shields, L., & Nixon, J. (2004). Hospital care of children in four countries. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 475-486. doi:10.1046/j.1365-2648.2003.02930.x
- Shields, L., Pratt, J., Davis, L. M., & Hunter, J. (2007). Family-centred care for children in hospital. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), CD004811. doi:10.1002/14651858.CD004811.pub2 [doi]
- Shields, L., & Tanner, A. (2004). Pilot study of a tool to investigate perceptions of family-centered care in different care settings. *Pediatric Nursing*, 30(3), 189-199.
- Shields, L., Young, J., & McCann, D. (2008). The needs of parents of hospitalized children in Australia. *Journal of Child Health Care*, 12(1), 60-75.

- Shields, L., Zhou, H., Pratt, J., Taylor, M., Hunter, J., & Pascoe, E. (2012). Family-centred care for hospitalised children aged 0-12 years. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10, CD004811. doi:10.1002/14651858.CD004811.pub3
- Siebes, R. C., Ketelaar, M., Wijnroks, L., van Schie, P., Nijhuis, B., Vermeer, A., & Gorter, J. W. (2006). Family-centred services in the netherlands: Validating a self-report measure for paediatric service providers. *Clinical Rehabilitation*, 20(6), 502-512.
- Siebes, R. C., Wijnroks, L., Ketelaar, M., van Schie, P., Gorter, J. W., & Vermeer, A. (2007). Parent participation in paediatric rehabilitation treatment centres in the netherlands: A parents' viewpoint. *Child: Care, Health & Development*, 33(2), 196-205.
- Sierra, P. A. (1999). Calidad de vida en el niño hospitalizado. *Pediatría (Bogotá)*, 34(2), 129-136.
- Silva, T., Bassolli, L., Balieiro, M., Mandetta, M., Tanner, A., & Shields, L. (2015). Cross-cultural adaptation of an instrument to measure the family-centered care. *Official Organization for Scientific Dissemination of the Escola Paulista De Enfermagem, Universidade Federal De São Paulo*, 28(2), 107-112.
- Sousa, P., Antunes, A., Carvalho, J., & Casey, A. (2013). Parental perspectives on negotiation of their child's care in hospital. *Nursing Children and Young People*, 25(2), 24-28.
- Tidwell, T., Edwards, J., Snider, E., Lindsey, C., Reed, A., Scroggins, I., . . . Brigance, J. (2011). A nursing pilot study on bedside reporting to promote best practice and patient/family-centered care. *Journal of Neuroscience Nursing*, 43(4), E1-E5. doi:10.1097/JNN.0b013e3182212a1d

- Trivette, C. M., Dunst, C. J., Allen, S., & Wall, L. (1993). Family-centeredness of the children's health care journal. *Children's Health Care, 22*(4), 241-256.
- Trute, B., Hiebert-Murphy, D., & Wright, A. (2008). Family-centred service coordination in childhood health and disability services: The search for meaningful service outcome measures. *Child: Care, Health & Development, 34*(3), 367-372.
- Uhl, T., Fisher, K., Docherty, S., L., & Brandon, D., H. (2013). Insights into patient and family-centered care through the hospital experiences of parents. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing, 42*(1), 121-131. doi:10.1111/1552-6909.12001
- Valderas, J. M., Ferrer, M., & Alonso, J. (2005). Instrumentos de medida de calidad de vida relacionada con la salud y de otros resultados percibidos por los pacientes. *Medicina Clínica (Barc), 125*(Supl 1), 56-60.
- Valderas, J. M., Ferrer, M., Mendivil, J., Garin, O., Rajmil, L., Herdman, M., & Alonso, J. (2008). Development of EMPRO: A tool for the standardized assessment of patient-reported outcome measures. *Value in Health, 11*(4), 700-708.
- van Schie, P., Siebes, R. C., Ketelaar, M., & Vermeer, A. (2004). The measure of processes of care (MPOC): Validation of the dutch translation. *Child: Care, Health & Development, 30*(5), 529-539.
- Velázquez González, R., Flores Caraballo, J. M., Picallos Conde, M. D., & Albar Marín, M. J. (2009). Experiencias de niños hospitalizados en unidades de pediatría del hospital virgen macarena. *Index De Enfermería, 18*(4), 243-245.
- Whittemore, R. (2005). Combining evidence in nursing research: Methods and implications. *Nursing Research, 54*(1), 56-62.

- Whittemore, R., & Knaf, K. (2005). The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546-553.
- Woodside, J. M., Rosenbaum, P. L., King, S. M., & King, G. A. (2001). Family-centered service: Developing and validating a self-assessment tool for pediatric service providers. *Children's Health Care*, 30(3), 237-252.
- Worthington, R. L., & Whittaker, T. A. (2006). Scale development research a content analysis and recommendations for best practices. *The Counseling Psychologist*, 34(6), 806-838.
- Ygge, B. M., Lindholm, C., & Arnetz, J. (2006). Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care. *Journal of Advanced Nursing*, 53(5), 534-542.
- Young, J., McCann, D., Watson, K., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. (2006a). Negotiation of care for a hospitalised child: Nursing perspectives. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 9(3), 7-14.
- Young, J., McCann, D., Watson, K., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. (2006b). Negotiation of care for a hospitalised child: Parental perspectives. *Neonatal, Paediatric & Child Health Nursing*, 9(2), 4.

ARTÍCULOS INCLUIDOS EN LA RI Y CITADOS EN LAS TABLAS DE RESULTADOS.

- Asai, H. (2011). Predictors of nurses' family-centered care practises in the neonatal intensive care unit. *Japan Journal of Nursing Science : JJNS*, 8(1), 57-65.
doi:10.1111/j.1742-7924.2010.00159.x [doi]
- Bethell, C., Peck, C., & Schor, E. (2001). Assessing health system provision of well-child care: The promoting healthy development survey. *Pediatrics*, 107(5), 1084-1093.
- Bjerre, I. M., Larsson, M., Franzon, A., Nilsson, M. S., Strömberg, G., & Westbom, L. M. (2004). Measure of processes of care (MPOC) applied to measure parent's perception of the habilitation process in sweden. *Child: Care, Health & Development*, 30(2), 123-130.
- Bonavita, C., Ciofi, D., Bisogni, S., Giusti, F., & Festini, F. (2013). Family-centered care in an Italian Pediatric hospital: A study on nurses' perceptions using the family-centered care questionnaire [italian]. *Children's Nurses: Italian Journal of Pediatric Nursing Science*, 5(1), 31-34.
- Brown, P. M., & Remine, M. D. (2008). Flexibility of programme delivery in providing effective family-centred intervention for remote families. *Deafness & Education International*, 10(4), 213-225.
- Concepcion, M., Murphy, S., & Canham, D. (2007). School nurses' perceptions of family-centered services: Commitment and challenges. *Journal of School Nursing (Allen Press Publishing Services Inc.)*, 23(6), 315-321.
doi:10.1177/10598405070230060301
- Crais, E. R., Roy, V. P., & Free, K. (2006). Parents' and professionals' perceptions of the implementation of family-centered practices in child assessments. *American Journal of Speech-Language Pathology*, 15(4), 365-377.

- Dix, D. B., Klassen, A. F., Papsdorf, M., Klaassen, R. J., Pritchard, S., & Sung, L. (2009). Factors affecting the delivery of family-centered care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*, 53(6), 1079-1085. doi:10.1002/pbc.22168 [doi]
- Dobbins, N., Bohlig, C., & Sutphen, J. (1994). Partners in growth: Implementing family-centered changes in the neonatal intensive care unit. *Children's Health Care : Journal of the Association for the Care of Children's Health*, 23(2), 115-26. doi:10.1207/s15326888chc2302_4
- Eason, F., Connell, A., & Barry, M. (2014). Reported use of family centred behaviours amongst service providers working in children's disability services in ireland. *Physiotherapy Practice & Research*, 35(2), 123-132. doi:10.3233/PPR-140038
- Farnesi, B. C., Newton, A. S., Holt, N. L., Sharma, A. M., & Ball, G. D. (2012). Exploring collaboration between clinicians and parents to optimize pediatric weight management. *Patient Education & Counseling*, 87(1), 10-17.
- Fordham, L., Gibson, F., & Bowes, J. (2012). Information and professional support: Key factors in the provision of family-centred early childhood intervention services. *Child: Care, Health and Development*, 38(5), 647-653. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01324.x [doi]
- Gill, K. M. (1987). Nurses' attitudes toward parent participation: Personal and professional characteristics. *Children's Health Care*, 15(3), 149-151.
- Hagen, A. -, & Bjorbækmo, W., S. (2012). Parents evaluation of the processes of care in child rehabilitation: A reliability study of the norwegian translation of MPOC-20. *Child: Care, Health & Development*, 38(1), 48-53. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01192.x

Hammelgarn, A. L., Glisson, C., & Dukes, D. (2001). Emergency room culture and the emotional support component of family-centered care. *Children's Health Care, 30*(2), 93-110.

Himuro, N., Kozuka, N., & Mori, M. (2013). Measurement of family-centred care: Translation, adaptation and validation of the measure of processes of care (MPOC-56 and-20) for use in japan. *Child Care Health and Development, 39*(3), 358-365. doi:10.1111/j.1365-2214.2012.01371.x

Holm, K. E., Patterson, J. M., & Gurney, J. G. (2003). Parental involvement and family-centered care in the diagnostic and treatment phases of childhood cancer: Results from a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing : Official Journal of the Association of Pediatric Oncology Nurses, 20*(6), 301-13. doi:10.1177/1043454203254984

Jansen, S. L., van der Putten, A. A., Post, W. J., & Vlaskamp, C. (2014). Family-centredness of professionals who support people with profound intellectual and multiple disabilities: Validation of the dutch 'measure of processes of care for service providers' (MPOC-SP-PIMD). *Research in Developmental Disabilities, 35*(7), 1623-1630. doi:10.1016/j.ridd.2014.03.044 [doi]

Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I., & Brogren Carlberg, E. (2012a). Professional background and the comprehension of family-centredness of rehabilitation for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development, 38*(1), 70-78. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01211.x

Jeglinsky, I., Autti-Rämö, I., & Brogren Carlberg, E. (2012b). Two sides of the mirror: Parents' and service providers' view on the family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child: Care, Health & Development, 38*(1), 79-86. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01305.x

- Klassen, A. F., Dix, D., Cano, S. J., Papsdorf, M., Sung, L., & Klaassen, R. J. (2009). Evaluating family-centred service in paediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child: Care, Health & Development*, 35(1), 16-22. doi:10.1111/j.1365-2214.2008.00887.x
- Koller, D. F., Nicholas, D. B., Goldie, R. S., Gearing, R., & Selkirk, E. K. (2006). When family-centered care is challenged by infectious disease: Pediatric health care delivery during the SARS outbreaks. *Qualitative Health Research*, 16(1), 47-60.
- Letourneau, N. L., & Elliott, M. R. (1996). Pediatric health care professionals' perceptions and practices of family-centered care. *Children's Health Care*, 25(3), 157-174.
- Lotze, G. M., Bellin, M. H., & Oswald, D. P. (2010). Family-centered care for children with special health care needs: Are we moving forward? *Journal of Family Social Work*, 13(2), 100-113. doi:10.1080/10522150903487099
- Macnab, A.J. (1,2), Thiessen, P. (. 1.), McLeod, E. (. 1.), & Hinton, D. (. 1.). (2000). Parent assessment of family-centered care practices in a children's hospital. *Children's Health Care*, 29(2), 113-128.
- McCann, D., Young, J., Watson, K., Ware, R. S., Pitcher, A., Bundy, R., & Greathead, D. (2008). Effectiveness of a tool to improve role negotiation and communication between parents and nurses. *Paediatric Nursing*, 20(5), 14-19.
- Pickering, D., & Busse, M. (2010). Disabled children's services: How do we measure family-centred care? *Journal of Child Health Care*, 14(2), 200-207. doi:10.1177/1367493509360207
- Raghavendra, P., Murchland, S., Bentley, M., Wake-Dyster, W., & Lyons, T. (2007). Parents' and service providers' perceptions of family-centred practice in a community-

based, paediatric disability service in australia. *Child: Care, Health & Development*, 33(5), 586-592.

Roets, L., Rowe-Rowe, N., & Nel, R. (2012). Family-centred care in the paediatric intensive care unit. *Journal of Nursing Management*, 20(5), 624-630.
doi:10.1111/j.1365-2834.2012.01365.x

Saloojee, G. M., Rosenbaum, P. R., Westaway, M. S., & Stewart, A. V. (2009). Development of a measure of family-centred care for resource-poor South African settings: the experience of using a modified version of the MPOC-20. *Child: care, health and development*, 35(1), 23-32.

Stuart, M., & Melling, S. (2014). Understanding nurses' and parents' perceptions of family-centred care. *Nursing children and young people*, 26(7), 16-21.

Tang, H., N., Chong, W., H., Goh, W., Chan, W., P., & Choo, S. (2012). Evaluation of family-centred practices in the early intervention programmes for infants and young children in singapore with measure of processes of care for service providers and measure of beliefs about participation in family-centred service. *Child: Care, Health & Development*, 38(1), 54-60. doi:10.1111/j.1365-2214.2011.01259.x

Wilkins, A., Leonard, H., Jacoby, P., MacKinnon, E., Clohessy, P., Ferooghi, S., & Slack-Smith, L. (2010). Evaluation of the processes of family-centred care for young children with intellectual disability in western australia. *Child: Care, Health & Development*, 36(5), 709-718. doi:10.1111/j.1365-2214.2010.01104.x

ANEXOS



ANEXO 1

Anexo 1: Fuentes excluidas de la revisión en la fase de lectura en profundidad.

ESTUDIO	RAZÓN PARA LA EXCLUSIÓN	COMENTARIOS
Ahmann, E. 2008	No mide ni explora CCF ni sus elementos	
Al-momani 2011	Contenido duplicado (título diferente)	
Alpert 2009	No mide ni explora CCF ni sus elementos	
Alsem 2014	No cumple algún criterio de inclusión	
Alvares 1997	Imposible el acceso	
Alves 2014	Imposible acceso a instrumento	Publicación de abstract. En fase de revisión. No es posible disponer del cuestionario
Arauz Boudreau, A.D. 2010	No mide ni explora CCF ni sus elementos	Asocia una intervención al CCF pero no mide ninguno de sus elementos
Archiboung, U.E. 1999	No mide ni explora CCF ni sus elementos	
Bamm 2008	Revisión literatura	
Bruce, M.C., DiVenere, N., and Bergeron, C. 1998	No cumple algún criterio de inclusión	
Budreau 1994	No cumple algún criterio de inclusión	
Byers, J. 2006	Principal modelo teórico diferente al CCF	Se centra en NIDCAP
Cooper, T.J. 1999	Imposible el acceso	
Corlet 2005	Revisión literatura	
Drago 2013	No acceso a texto completo	
Dudas 2010	No mide ni explora CCF ni sus elementos	
Evans 1994	No identifica el modelo CCF	Analiza entrevistas para desarrollar un nuevo marco teórico sobre percepción de la participación
Evans 1996	No identifica el modelo CCF	Analiza entrevistas para desarrollar un nuevo marco teórico sobre percepción de la participación
Fingerhut 2013	No cumple algún criterio de inclusión	
Fisher 2008	No cumple algún criterio de inclusión	Adultos y niños- No centra el estudio en FCC
Frize 2013	No mide ni explora CCF ni sus elementos	Desarrolla un instrumento para que los padres participen en la toma de decisiones- pero no mide esta participación.
Grason 2012	No cumple algún criterio de inclusión	
Griffin 2013	No cumple algún criterio de inclusión	
Hamilton, L. et al. 2013	No mide ni explora CCF ni sus elementos	
Hovey, J.K 2005	No cumple algún criterio de inclusión	

ESTUDIO	RAZÓN PARA LA EXCLUSIÓN	COMENTARIOS
Ingber, S., Dromi, E. 2010	No cumple algún criterio de inclusión	
Kristensson-Hallström 2000	No identifica el modelo CCF	Analiza participación padres pero como elemento independiente
Kristjánsdóttir 1995	No identifica el modelo CCF	Diseña NPQ
Latour 2008	Revisión literatura	
Law 2005	No mide ni explora CCF ni sus elementos	Evalúa materiales educativos
Meiers 2007	Modelo teórico diferente al CCF	Se centra en Cuidado Sensible a la Familia-un modelo sistémico
Moreau, K 2010	No mide ni explora CCF ni sus elementos	Tesis sobre el compromiso de los centros de rehabilitación a participar en programas de evaluación del FCS
Mullaney 2014	No cumple algún criterio de inclusión	Transporte neonatal
Pereira, A.P. 2014	No mide ni explora CCF ni sus elementos	
Roets 2012	No mide ni explora CCF ni sus elementos	Evalúa estresores de las madres con niños en NICU
Rodger 2008	No cumple algún criterio de inclusión	
Saunders 2003	No mide ni explora CCF ni sus elementos	Diseño y metodologías confusos.
Seidl and Pilliteri 1967	No identifica el modelo CCF	Primera versión PPAS: mide percepción enfermera sobre la participación familiar en programas pediátricos hospitalarios.
Shields and Nixon 2004	No identifica el modelo CCF	Propone un modelo Enfermero: Modelo de Interacción padres-personal sanitario
Shields et al 2007	Revisión literatura	
Shields et al 2012	Revisión literatura	
White 2014	No mide ni explora CCF ni sus elementos	Se centra en percepción del entorno laboral y sus características
Ygge 2006	No identifica el modelo CCF	Explora la percepción del personal sobre la implicación familiar en el cuidado hospitalario como elemento independiente.
43 artículos		

ANEXO 2

Anexo 2: Instrumento de Evaluación previo.

AUTOR -AÑO	ELEMENTOS EVALUADOS							
	SE IDENTIFICA EL MARCO/ FILOSOFÍA CCF	CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	ELEMENTOS DEL CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	FCC COMO RESULTADO DE MEDIDA	FCC ASOCIADO/ PREDICTOR OTRA MEDIDA.	VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS/DE SARROLLO DE CUESTIONARIOS	USO DE INSTRUMENTOS VALIDADOS-ANÁLISIS CUANTITATIVO	USO DE INSTRUMENTOS NO VALIDADOS- ENTREVISTAS, ETC. ANÁLISIS CUALITATIVO
Aggarwal 2009	1	1	1	1	0	x		
Allen 1995	1	1	0	1	0	x		
Al-Momani 2010	1	0	1	0	1	x		
Arnadottir 2012	1	1	0	1	0		x	
Asai 2011	1	1	0	1	0	x		
Bethell 2001	1	1	0	1	1		x	
Bjerre 2004	1	1	0	1	0	x		
Bonavita 2013	1	1	1	1	0	x		
Brown 2008	1	0	1	0	0			x
Bruce 2002	1	1	1	1	0		x	
Bruce 1997	1	1	1	1	0	x		x
Bruns 2002	1	1	0	1	0	x		x
Bruns 2005	1	1	0	1	0	x		x
Campbell 2011	1	1	0	1	0	x		x
Carbone 2013	1	1	0	1	1		x	
Carmen 2008	1	1	0	1	0	x		
Caty 2001	1	1	1	1	0		x	
Coleman 2003	1	0	1	0	0			x

AUTOR –AÑO	ELEMENTOS EVALUADOS							
	SE IDENTIFICA EL MARCO/ FILOSOFÍA CCF	CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	ELEMENTOS DEL CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	FCC COMO RESULTADO DE MEDIDA	FCC ASOCIADO/ PREDICTOR OTRA MEDIDA.	VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS/DE SARROLLO DE CUESTIONARIOS	USO DE INSTRUMENTOS VALIDADOS-ANÁLISIS CUANTITATIVO	USO DE INSTRUMENTOS NO VALIDADOS- ENTREVISTAS, ETC. ANÁLISIS CUALITATIVO
Coleman,Smith'10	1	0	1	0	0			X
Concepción 2007	1	1	0	1	0		x	
Cooper 2007	1	1	1	0	0			x
Correia 2012	1	1	0	0	0			x
Coyne 2011	1	0	1	0	0			x
Coyne 2013	1	1	1	0	0			x
Craft-Rosenberg 2006	1	1	1	1	0		x	X
Crais 2006	1	1	0	0	0		x	
Curley 2013	1	0	1	1	0		x	
Daneman 2003	1	0	1	0	0		x	
DiCastillo 2004	1	0	1	0	0			x
Dickens 2011	1	1	0	1	0		x	
Dix 2009	1	1	0	1	1		x	
Dobbins 1996	1	0	1	0	0			x
Dyke 2006	1	1	0	1	0		x	
Eason 2014	1	1	0	1	0	x		
Eckle 2001	1	1	0	1	0			x
Farrell 2009	1	1	1	1	0	x		
Farnesi 2011	1	0	1	0	0			x

ELEMENTOS EVALUADOS

AUTOR –AÑO	SE IDENTIFICA EL MARCO/ FILOSOFÍA CCF	CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	ELEMENTOS DEL CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	FCC COMO RESULTADO DE MEDIDA	FCC ASOCIADO/ PREDICTOR OTRA MEDIDA.	VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS/DE SARROLLO DE CUESTIONARIOS	USO DE INSTRUMENTOS VALIDADOS-ANÁLISIS CUANTITATIVO	USO DE INSTRUMENTOS NO VALIDADOS- ENTREVISTAS, ETC. ANÁLISIS CUALITATIVO
Fordham 2012	1	1	0	1	0		x	
Galvin 2000	1	0	1	0	0	x		x
Gill 1987	1	0	1	0	0		x	
Gill 1993	1	0	1	0	1	x	x	
Halfon 2011	1	1	0	1	1			x
Hagen 2012	1	1	0	1	0	x		
Hammelgarn 2001	1	0	1	0	1	x		
Hielkema 2014	1	0	1	0	1	x		
Himuro 2013	1	1	0	1	0	x		
Holm 2003	1	0	1	0	0			x
Hooshmand 2010	1	1	0	1	1		x	
Hughes 2006	1	0	1	0	0			x
Hutchfield 1999	1	0	1	0	0			x
Jansen 2014	1	1	0	1	0	x		
Jeglinsky 2012 a	1	1	0	1	0	x		
Jeglinsky 2012 b	1	1	0	1	0	x		
King 1996	1	1	0	1	1	x		
King 1998	1	1	0	1	0		x	
King 2003	1	1	0	0	1	x		

ELEMENTOS EVALUADOS

AUTOR –AÑO	SE IDENTIFICA EL MARCO/ FILOSOFÍA CCF	CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	ELEMENTOS DEL CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	FCC COMO RESULTADO DE MEDIDA	FCC ASOCIADO/ PREDICTOR OTRA MEDIDA.	VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS/DE SARROLLO DE CUESTIONARIOS	USO DE INSTRUMENTOS VALIDADOS-ANÁLISIS CUANTITATIVO	USO DE INSTRUMENTOS NO VALIDADOS- ENTREVISTAS, ETC. ANÁLISIS CUALITATIVO
King 2004	1	1	1	1	1	x		
Klassen 2009	1	1	0	1	0	x		
Koller 2006	1	0	1	0	0			x
Knox 2005	1	1	0	1	0		x	
Kuo 2011	1	1	0	1	1	x		
Ladak 2013	1	0	1	0	1			x
Letourneau 1996	1	1	1	1	0		x	
Lotze 2010	1	1	0	1	0		x	x
Macnab 2000	1	1	0	1	0		x	
McCann 2008	1	0	1	0	0			x
Montes 2011	1	1	0	1	0			x
Moore 2009	1	1	0	1	1	x	x	
Neal 2007	1	0	1	0	0			x
Nijhuis 2007	1	1	0	1	0		x	
Petersen 2004	1	1	1	1	0		x	
Pickering 2010	1	1	1	1	0		x	x
Porter 1979	1	0	0	1	1		x	
Raghavendra'07	1	1	0	1	0			x
Rappaport 2012	1	0	1	0	1			x
Romaniuk 2014	1	0	1	0	0		x	x

AUTOR –AÑO	ELEMENTOS EVALUADOS							
	SE IDENTIFICA EL MARCO/ FILOSOFÍA CCF	CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	ELEMENTOS DEL CCF COMO PRINCIPAL MEDIDA	FCC COMO RESULTADO DE MEDIDA	FCC ASOCIADO/ PREDICTOR OTRA MEDIDA.	VALIDACIÓN DE INSTRUMENTOS/DE SARROLLO DE CUESTIONARIOS	USO DE INSTRUMENTOS VALIDADOS-ANÁLISIS CUANTITATIVO	USO DE INSTRUMENTOS NO VALIDADOS-ENTREVISTAS, ETC. ANÁLISIS CUALITATIVO
Salojee 2009	1	1	0	1	0		x	
Siebes 2007	1	1	0	1	1		x	x
Siebes 2006	1	1	0	1	0		x	
Shields, Kristensson, 2004	1	0	1	0	0	x	x	
Shields,Tanner '04	1	1	1	1	0	x		
Shields-Hunter-Hall 2004	1	0	1	0	0	x		
Shields, Young McCann 2008	1	0	1	0	0		x	
Stuart 2011	1	1	1	0	0			x
Tang 2012	1	1	0	1	1	x		
Tidwell 2011	1	0	1	0	1			x
Trute 2007	1	1	0	1	1	x		
Uhl 2012	1	0	0	1	0		x	x
Van Schie 2004	1	1	0	1	1		x	
Wilkins, A. 2010	1	1	1	0	1			x
Woodside 2001	1	1	0	1	0		x	
Young 2006 a	1	0	1	0	1			x
Young 2006 b	1	0	1	0	1			x
93 documentos								

ANEXO 3

Anexo 3: Cuestionarios originales y versiones/adaptaciones incluidos en la revisión

CUESTIONARIO	VERSIÓN	AUTOR
Clinical Consumer Survey Δ	v2	Macnab 2000
EIPRI	v1	Farrell 2009
FCBS	v1	Allen 1995
FC Child Scale	v1	Porter 1979
FCCIndex	v1	Kuo 2011
FCCQ	v1	Bruce 1997
	v2 FCCQ-r	Bruce 2002
	Italiana FCCQr	Bonavita 2013
FCCQuestionnaire	v1	Craft 2006
FCC survey	v1	Bruns 2002
	v2	Bruns 2005
FPCA adaptada Δ	v2	Crais 2006
IPP-HC Actual and desired	v1	Romaniuk 2014
MBP-FCS	v1	King 2003
	Japonesa	Asai 2011*
	Asia	Tang 2012**
MPOC 56	v1	King 1996
	Holandesa	Van Schie 2004
	Sueca	Bjerre 2004
	Japonesa	Himuro 2013***
MPOC 20	v1	King 2004
	Unidades oncología	Klassen 2009
	Entornos de población desfavorecida Sud África	Salojee 2009
	Noruega	Hagen 2012
	Finlandesa	Jeglinsky 2012
	Japonesa	Himuro 2013****

Δ Versiones v1 no publicadas

*/**/*** 1 artículo por autor

CUESTIONARIO	VERSIÓN	AUTOR
MPOc sp	v1	Woodside 2001
	Holandesa	Siebes 2006
	Japonesa	Asai 2011*
	Asia	Tang 2012**
	Finlandesa	Jeglinsky 2012
NPQ	Holandesa-población con discapacidad profunda.	Jansen 2014
	v1	Shields 2004
PFCC survey	Sueca	Shields and Kristensson 2004
	v1	Carmen 2008
PHDS	v1	Bethell 2001
Shields and Tanner FCC Questionnaire	v1	Shields and Tanner 2004
FCCS for acute pediatric care	v1	Curley 2013
PIES	v1	Uhl 2013
PPAS	v1	Gill 1987
	v2	Gill 1993
Al-Momani 2010	v1	Al-Momani 2010
Galvin 2000	v1	Galvin 2000
Hammelgarn 2001	v1	Hammelgarn 2001
Hielkema 2014	v1	Hielkema 2014
23 cuestionarios v1	22 versiones/adaptaciones	42 artículos

Δ Versiones v1 no publicadas

*/**/** 1 artículo por autor

ANEXO 4

Anexo 4: Cuestionarios no validados-técnicas recogida datos cualitativas

AUTOR	INSTRUMENTO/METODOLOGÍA	DISEÑO
Brown 2008	Cuestionario + entrevista sobre valores y creencias sobre el CCF	Descriptivo comparativo
Campbell, C. 2011	Instrumento autoevaluativo	Descriptivo
Coleman 2003	Instrumento evaluativo	Descriptivo
Coleman, V.; Smith, L. 2010	Instrumento evaluativo	Descriptivo
Cooper 2007	Cuestionario	Cuasi experimental post.
Correia 2012	Cuestionario	Cuasi experimental pre/post
Coyne 2011	Cuestionario	Descriptivo
Di Castillo 2004	Cuestionario+ entrevistas	Mixto-descriptivo comparativo
Dobbins 1994	Cuestionario+ entrevistas	Mixto-descriptivo comparativo
Eckle 2001	Cuestionario+ entrevistas	Mixto-descriptivo comparativo
Farnesi 2011	Entrevistas+ grupos focales	Análisis temático del contenido
Halfon, N 2011	Encuesta nacional de salud infantil	Transversal descriptivo
Holm 2003	Grupos focales	Descriptivo
Hugues 2006	Cuestionario	Descriptivo
Hutchfield 1999	Entrevistas semi-estructuradas	Análisis del concepto relacionado con la práctica
Koller 2006	Entrevistas en profundidad	Etnográfico
Ladak 2013	Cuestionario+encuesta satisfacción	Cuasi experimental pre/post
McCann 2008	Instrumento guía + cuestionario	Cuasi experimental pre/post
Montes 2011	Cuestionario	Descriptivo
Neal 2007	Instrumento guía+ Entrevistas	Descriptivo
Pickering 2010	Grupos focales+entrevistas	Descriptivo
Rappaport 2012	Cuestionario	Descriptivo
Stuart 2011	Cuestionario+ entrevistas	Descriptivo
Tdiwell 2011	Cuestionario satisfacción	Pre-post intervención
Young 2006 a y b	Cuestionario	Descriptivo
Total 26 artículos		

ANEXO 5

Anexo 5: Tablas evaluativas de la Calidad de CF (TE-CCF) del instrumento-Cuantitativa.

GRUPOS-ELEMENTOS	AUTOR-INSTRUMENTOS														
	Allen 1996 FCBS	Al-Momani 2010	Asai 2011 MPOCsP	Asai 2011 MBP-FCS	Bethel 2011 PHDS	Bjerre 2004 MPOCsW	Bonavita 2013 FCCQr	Bruce1997 FCCQ	Bruce2002 FCCQr	Bruns 2002 FCC survey	Bruns 2005 FCC survey v2	Carmen 2008 PFCCsurvey	Craft 2006 FCC Quest.	Crais 2006 FPCA adaptada	Curley 2013 FCCS Ped. Acute Nursing
Grupo 1: Familia como constante	24	no procede	22	23	19	24	23	24	24	24	23	21	no procede	23	22
La familia es el principal contexto para la provisión del cuidado sanitario del niño.	4	no disponible	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	no disponible	4	4
Promover y utilizar la colaboración y asociación entre padres-profesionales	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Reconocer las fortalezas y capacidades de las familias	4	2	4	3	3	4	4	4	4	4	4	4	no disponible	4	4
Compartir de forma completa la información relevante con las familias	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Cuidado sanitario flexible a los niños y sus familias.	4	3	3	4	2	4	3	4	4	4	3	4	2	4	2
Reconocer y responder a las necesidades familiares identificadas	4	4	3	4	2	4	4	4	4	4	4	1	4	3	4
Grupo 2: Cuidado culturalmente sensible	8	no procede	4	2	11	4	8	10	10	2	2	1	no procede	0	1
Respetar la diversidad familiar	4	no disponible	3	2	4	3	4	4	4	1	1	0	4	0	1
Reconocer y responder a las necesidades financieras de las familias	0	0	1	0	3	0	2	4	4	0	0	1	no disponible	0	0
Cuidado sanitario culturalmente competente	4	no disponible	0	0	4	1	2	2	2	1	1	0	4	0	0
Grupo 3 Apoyo a las individualidades familiares	12	no procede	11	7	12	10	16	16	16	9	10	7	no procede	11	4
Reconocer diferentes métodos de afrontamiento	4	2	2	2	3	2	4	4	4	4	4	1	no disponible	3	1
Promover apoyo entre padres y familias	3	4	4	0	3	0	4	4	4	0	1	4	no disponible	0	0
Atención a las necesidades de desarrollo del niño y su familia como parte de la administración del cuidado.	2	4	2	2	3	4	4	4	4	1	1	0	no disponible	4	1
Reconocer y responder a las necesidades emocionales de la familia	3	no disponible	3	3	3	4	4	4	4	4	4	2	3	4	2
TOTAL	44	no procede	37	32	42	38	47	50	50	35	35	29	no procede	34	27

AUTOR-INSTRUMENTOS

GRUPOS-ELEMENTOS	AUTOR-INSTRUMENTOS															
	Farrell 2009 EIPI	Galván 2000	Gill 1987 PPAS v1	Gill 1993 PPAS v2	Hagen 2012 MPOC20Nor	Hammelgarn 2011	Hielkema 2014	Himuro 2013 MPOC56	Himuro 2013 MPOC20	Jansen 2014 MPOCspPIM D	Jeglinsky 2012 MPOC20Fin	Jeglinsky 2012 MPOCspFin	King 1996 MPOC	King 2003 MBP-FCS	King 2004 MPOC20	Klassen 2009 MPOC20 onocología
Grupo 1: Familia como constante	24	22	20	22	20	16	23	24	21	22	21	22	24	23	21	21
La familia es el principal contexto para la provisión del cuidado sanitario del niño.	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Promover y utilizar la colaboración y asociación entre padres-profesionales	4	4	4	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Reconocer las fortalezas y capacidades de las familias	4	4	3	4	3	1	4	4	3	4	3	4	4	3	3	3
Compartir de forma completa la información relevante con las familias	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Cuidado sanitario flexible a los niños y sus familias.	4	2	2	3	2	2	3	4	2	3	2	3	4	4	2	2
Reconocer y responder a las necesidades familiares identificadas	4	4	3	3	3	3	4	4	4	3	4	3	4	4	4	4
Grupo 2: Cuidado culturalmente sensible	8	10	no procede	no procede	3	1	3	4	3	2	3	4	5	2	3	3
Respetar la diversidad familiar	4	4	no disponible	no disponible	2	1	3	3	2	2	2	3	3	2	2	2
Reconocer y responder a las necesidades financieras de las familias	0	2	no disponible	no disponible	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0
Cuidado sanitario culturalmente competente	4	4	no disponible	no disponible	1	0	0	1	1	0	1	0	1	0	1	1
Grupo 3 Apoyo a las individualidades familiares	6	12	no procede	no procede	9	6	8	10	9	11	9	11	12	7	9	9
Reconocer diferentes métodos de afrontamiento	1	3	no disponible	no disponible	1	2	0	2	1	3	1	2	2	2	1	1
Promover apoyo entre padres y familias	0	3	no disponible	no disponible	4	0	0	0	4	0	4	4	4	0	4	4
Atención a las necesidades de desarrollo del niño y su familia como parte de la administración del cuidado.	3	2	no disponible	no disponible	2	0	4	4	2	4	2	2	2	2	2	2
Reconocer y responder a las necesidades emocionales de la familia	2	4	no disponible	no disponible	2	4	4	4	2	4	2	3	4	3	2	2
TOTAL	38	44	no procede	no procede	32	23	34	38	33	35	33	37	41	32	33	33

AUTOR-INSTRUMENTOS

GRUPOS-ELEMENTOS	Kuo 2011	Macnab	Porter 1979	Romaniuk	Saloojee 2009	Siebes 2006	Shields-Kristensson	Shields-Hunter-Hall	Shields and	Tang 2012	Tang 2012	Uhl 2013	Van Schie	Woodside
	FCC Index	2000 Clinical Consumer Survey	FCChild Scale Care	2014 IPP-HC	MPOC8	MPOCsp NL	2004 NPQsw	2004 NPQ Aus.	Tanner 2004 FCCQ	MPOCsp 19items	MBP-FCS 14 items	PIES	2004 MPOC NL	2001 MPOC sp
Grupo 1: Familia como constante	14	17	no procede	17	16	22	23	23	20	21	17	24	24	22
La familia es el principal contexto para la provisión del cuidado sanitario del niño.	0	0	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Promover y utilizar la colaboración y asociación entre padres-profesionales	2	4	4	3	4	4	4	4	4	4	3	4	4	4
Reconocer las fortalezas y capacidades de las familias	2	3	4	3	2	4	3	3	3	4	3	4	4	4
Compartir de forma completa la información relevante con las familias	4	4	2	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Cuidado sanitario flexible a los niños y sus familias.	3	3	no disponible	2	1	3	4	4	2	2	2	4	4	3
Reconocer y responder a las necesidades familiares identificadas	3	3	2	3	1	3	4	4	3	3	1	4	4	3
Grupo 2: Cuidado culturalmente sensible	3	2	no procede	no procede	1	4	4	4	0	4	1	no procede	5	4
Respetar la diversidad familiar	3	2	no disponible	no disponible	1	3	0	0	0	3	1	no disponible	3	3
Reconocer y responder a las necesidades financieras de las familias	0	0	no disponible	no disponible	0	1	4	4	0	1	0	no disponible	1	1
Cuidado sanitario culturalmente competente	0	0	no disponible	no disponible	0	0	0	0	0	0	0	no disponible	1	0
Grupo 3 Apoyo a las individualidades familiares	6	8	no procede	no procede	5	11	15	15	13	8	6	no procede	12	11
Reconocer diferentes métodos de afrontamiento	2	2	no disponible	no disponible	3	2	4	4	4	1	2	3	2	2
Promover apoyo entre padres y familias	0	0	no disponible	no disponible	0	4	4	4	1	4	0	1	4	4
Atención a las necesidades de desarrollo del niño y su familia como parte de la administración del cuidado.	2	2	no disponible	no disponible	0	2	3	3	4	1	2	no disponible	2	2
Reconocer y responder a las necesidades emocionales de la familia	2	4	2	no disponible	2	3	4	4	4	2	2	3	4	3
TOTAL	23	27	no procede	no procede	22	37	42	42	33	33	24	no procede	41	37

ANEXO 6

Anexo 6: Tablas Evaluativas de la Calidad CF (TE-CCF) del instrumento- Cualitativa

GRUPOS/ARTÍCULOS	AUTOR-AÑO											
	Brown 2008	Campbell 2011	Coleman 2003	Coleman 2010	Cooper 2007	Correia 2012	Coyne 2011	DiCastillo 2003	Dobbins 1994	Eckle 2001	Farnesi 2011	Halfon 2001
Grupo 1: Familia como constante	24	24	22	22	24	24	24	20	15	23	21	4
La familia es el principal contexto para la provisión del cuidado sanitario del niño.	4	4	4	4	4	4	4	4	0	4	4	4
Promover y utilizar la colaboración y asociación entre padres-profesionales	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	0
Reconocer las fortalezas y capacidades de las familias	4	4	4	4	4	4	4	4	0	4	4	0
Compartir de forma completa la información relevante con las familias	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	0
Cuidado sanitario flexible a los niños y sus familias.	4	4	4	4	4	4	4	0	3	3	3	0
Reconocer y responder a las necesidades familiares identificadas	4	4	2	2	4	4	4	4	4	4	2	0
Grupo 2 culturalmente sensible	4	12	5	5	0	8	7	0	0	3	3	4
Respetar la diversidad familiar	4	4	4	4	0	4	4	0	0	3	3	4
Reconocer y responder a las necesidades financieras de las familias	0	4	0	0	0	0	2	0	0	0	0	0
Cuidado sanitario culturalmente competente	0	4	1	1	0	4	1	0	0	0	0	0
Grupo 3 Apoyo a las individualidades familiares	10	16	4	4	5	12	11	4	14	9	1	8
Reconocer diferentes métodos de afrontamiento	3	4	2	2	2	4	4	0	2	3	0	0
Promover apoyo entre padres y familias	0	4	0	0	0	0	1	0	4	0	0	0
Atención a las necesidades de desarrollo del niño y su familia como parte de la administración del cuidado.	4	4	0	0	0	4	2	0	4	2	0	4
Reconocer y responder a las necesidades emocionales de la familia	3	4	2	2	3	4	4	4	4	4	1	4
TOTAL	38	52	31	31	29	44	42	24	29	35	25	16

GRUPOS/ARTÍCULOS	AUTOR-AÑO													
	Holm 2003	Hughes 2006	Hutchfield 1999	Koller 2006	Ladak 2013	McCann 2008	Montes 2011	Neal 2007	Pickering 2010	Rappaport 2012	Stuart 2011	Tidwell 2001	Young 2006a	Young 2006b
Grupo 1: Familia como constante	20	16	22	21	14	21	8	24	22	16	15	12	20	20
La familia es el principal contexto para la provisión del cuidado sanitario del niño.	4	2	4	4	0	2	0	4	4	4	4	0	2	2
Promover y utilizar la colaboración y asociación entre padres-profesionales	3	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Reconocer las fortalezas y capacidades de las familias	4	2	4	3	4	3	0	4	4	0	3	0	3	3
Compartir de forma completa la información relevante con las familias	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
Cuidado sanitario flexible a los niños y sus familias.	2	0	2	3	0	4	0	4	3	0	0	0	3	3
Reconocer y responder a las necesidades familiares identificadas	3	4	4	4	2	4	0	4	3	4	0	4	4	4
Grupo 2 culturalmente sensible	0	0	4	0	2	1	8	12	8	0	3	0	1	1
Respetar la diversidad familiar	0	0	4	0	2	1	4	4	3	0	3	0	1	1
Reconocer y responder a las necesidades financieras de las familias	0	0	0	0	0	0	0	4	4	0	0	0	0	0
Cuidado sanitario culturalmente competente	0	0	0	0	0	0	4	4	1	0	0	0	0	0
Grupo 3 Apoyo a las individualidades familiares	1	2	12	5	4	2	0	16	13	1	0	0	2	2
Reconocer diferentes métodos de afrontamiento	0	0	4	2	2	0	0	4	4	0	0	0	0	0
Promover apoyo entre padres y familias	0	0	0	0	0	0	0	4	4	0	0	0	0	0
Atención a las necesidades de desarrollo del niño y su familia como parte de la administración del cuidado.	1	0	4	0	0	0	0	4	2	0	0	0	2	2
Reconocer y responder a las necesidades emocionales de la familia	0	2	4	3	2	2	0	4	3	1	0	0	0	0
TOTAL	21	18	38	26	20	24	16	52	43	17	18	12	23	23

ANEXO 7

Anexo 7: Análisis elemento EMPRO-Cuestionarios validados.

CARACTERÍSTICAS INSTRUMENTOS											
CUESTIONARIO	Versión	nº ítems	Dimensiones/ subescalas/se cciones	Muestra	Validez de contenido	Validez de Constructo		Fiabilidad		Equivalencia cultural- lingüística	Otros
						convergente /divergente	An.Factorial	α Cronbach	Test-retest ICC		
Clinical Consumer Survey	v2	125 + preg.abierta		39				0'78			
EIPRI	v1	28	5 secciones	420				[0'90-0'95]			
FCBS	v1	26 x2 escalas		443	sí	sí		0'97	0'96 n=128		
FC Child Scale	v1	39	3	353				T= 0'86, Dim:(0'55, 0'76,0'86)			
FCCIndex	v1	4	1	7015	sí	sí		0'9			
FCCQ	v1	55	9	124	sí	sí		T=0'9 Dim: [0,5- 0,8]	[0'6-0'8]		
	v2 FCCQr	45	9	483				T=0'9 Percepción T=0'89 Práctica ['89- 0'91 subescalas percepción] [0'88-0'90 subescala práctica]			
	italiana FCCQr	26	9	95						No suficientemente descrita	
FCCQuestionnaire	v1	39	7	76			sí	Confirmatorio	0'86		

CARACTERÍSTICAS INSTRUMENTOS											
CUESTIONARIO	Versión	nº ítems	Dimensiones/ subescalas/se cciones	Muestra	Validez de contenido	Validez de Constructo		Fiabilidad		Equivalencia cultural- lingüística	Otros
						convergente /divergente	An.Factorial	α Cronbach	Test-retest ICC		
FCC survey	v1	27	3	55 Fam 141 Pers		sí			FAM: 0,86- 0,87-0,88 / PERS: 0,88- 0,83-0,86		
	v2	33	5	67 versión Fam							
FPCA adaptada	v2	42	3	58Fam 134pers					0'84 FAM/0'71PE RS		
IPP-HC Actual and desired	v1	36	2 secciones Participación Real/Deseada	191					0,90real / 0,91deseada		
MBP-FCS	v1	33	5	Fam 494 pers 342	sí	sí	Exploratorio	[0,61-0,88]			
	MBP-FCSJap	28	5	710	no disponible	no disponible	no disponible	no disponible		no disponible	publicada japonés
	Asia	14	4	213			Exploratorio	[0,64-0,84]		No descrita	
MPOC 56	v1	56	5	653	sí	sí	Exploratorio	[0,81-0,96]	[0,78-0,88]		
	MPOCNL	56	5	427	sí	sí	Confirmatorio	[0,80-0,95]	0,79-0,94] n=33	Suficientemente descrita	
	MPOCSw	56	5	637				>0,8 dim.		No suficientemente descrita	
	MPOCJap	56	5	250	sí	sí	Confirmatorio	0'76	[0'80-0'89]	Suficientemente descrita	

CARACTERÍSTICAS INSTRUMENTOS											
CUESTIONARIO	Versión	nº ítems	Dimensiones/ subescalas/se cciones	Muestra	Validez de contenido	Validez de Constructo		Fiabilidad		Equivalencia cultural- lingüística	Otros
						convergente /divergente	An.Factorial	α Cronbach	Test-retest ICC		
MPOC 20	v1	20	5	151	sí MPOC56	sí MPOC56	Sí MPOC56	[0,63-0,92]	[0,81.0,86] n=29		5-10'
	Onco.	20	2	411	sí	sí	Confirmatorio	≥0,93			
	S.Áfr.	8	2	267	sí	sí	Confirmatorio	T=0,78 dim:0,24- 0,66	0,5-0,61	suficientemente descrita	no presenta validez ni fiabilidad sufic. Para su uso en ese entorno
	MPOC20Nor	20	5	36	sí			Dim:[0,62- 0,93]	Dim: [0,78- 0,86]	no suficientemente descrita	
	MPOC20Fin	20	4	53	sí	sí	no publicado	no publicado		suficientemente descrita	
	MPOC20Jap	29	5	250	sí	sí	Confirmatorio	0'94	[0,76-0,89]	Suficientemente descrita	
MPOc sp	v1	27	4	324	sí	sí	Exploratorio	[0,76-0,88]	[0,81.0,99] n=29		
	MPOCspNL	27	4	163	sí	sí	Confirmatorio	(65-0,66- 0'75-0,84)	[0,83-0,89] n= 13	suficientemente descrita	
	MPOCspJap	27	4	710	no diponible	no disponible	no disponible	no disponible	no disponible	no disponible	publicada japones
	Asia	19	4	213			Exploratorio	[0,75-0,95]		no descrita	
	MPOCspFin	27	4	512	sí	sí	no publicado	no publicado	no publicado	suficientemente descrita	
	MPOCspPMID	16	2	105	sí	sí		Dim: rho=0,76- 0'78	escalabilidad dimensiones		
NPQ	v1	51	6 categorías de ítems	130Fam/ 79 Pers	sí			0,91 Fam/ 0,91 Pers			
	NPQsw	51	6 categorías de ítems	113Fam/ 132 Pers						Suficientemente descrita	

CARACTERÍSTICAS INSTRUMENTOS

CUESTIONARIO	Versión	nº ítems	Dimensiones/ subescalas/se cciones	Muestra	Validez de contenido	Validez de Constructo		Fiabilidad		Equivalencia cultural- lingüística	Otros
						convergente /divergente	An.Factorial	α Cronbach	Test-retest ICC		
PFCC survey	v1	58 Fam/107 Pers	10 Fam/ 20 Pers	1703	sí	sí	Exploratorio	Dim:[0,76- 0,94]Fam/P ers			
PHDS	v1	8	1	580	sí	sí	Exploratorio	0,85			
Shields and Tanner FCCQ	v1	20	3	50Fam/50 Pers	sí	sí		0,90 pers n=10	0,72 FAM/0,79 Pers Dim:[0,70-0,74- 0,72]		
FCCS for acute pediatric care	v1	7	2	564	sí	sí	Exploratorio y confirmatorio		0,78-0,92		
PIES	v1	62	8	134	sí	sí	Exploratorio y confirmatorio	Dim: [0,6- 0,7]	Tot >0,50		
PPAS	v1	24	8	273	sí	sí	exploratorio	0,74			
	v2	24	8	651	sí			0,75			
Al-Momani 2010	v1	27	5	292	sí			0,81			
Galvin 2000	v1	33	3	193	sí			0,56 ocurrencia 0'79 importancia			
Hammelgarn 2001	v1	29	2	131	sí		Exploratorio	0,83-0,89			
Hielkema 2014	v1	19	3	4870				[0,79-0,81]			

ANEXO 8

Anexo 8: Temas-Categorías-Códigos Análisis del contenido.

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS	TEMAS	CÓDIGOS
ELEMENTOS EXPLORADOS	Niño como receptor del cuidado	Necesidades individuales	Seguridad-técnicas-diagnóstico
		Necesidades especiales	Adecuación cuidados
	Familia como administrador del cuidado	Necesidades de desarrollo	Adecuación cuidados
		Necesidades familiares	Apoyo emocional
		Negociación de Roles	Recursos económicos
ELEMENTOS RELEVANTES	Personal sanitario	Habilidades y actitudes	Nivel de implicación en el cuidado
			Nivel de participación en el cuidado
	Proceso	Gestión y organización	Educación y oportunidad para participar
			Colaboración y asociación
			Reconocer familia como experta conocedora del niño
Estructura física del servicio	Instalaciones adecuadas para atender familia y niño	Comunicación, recursos y habilidades Información continuada, honesta y adaptada	
		Respeto por características familiares Respeto por opiniones familiares Respeto por valores, creencias familiares	
MEJORA DEL CUIDADO	Familia como administradora del cuidado	Negociación de roles	Reconocer diferentes métodos de afrontamiento
			Flexible
	Personal sanitario	Habilidades y actitudes	Coordinación de servicios
			Capaz de integrar a la familia en la toma de decisiones
			Enfoque multidisciplinar
	Proceso	Gestión y Organización	Instalaciones adecuadas para atender familia y niño
Necesidades familiares			
Estructura física del servicio	Instalaciones adecuadas para atender familia y niño	Apoyo para la implementación del CCF	
		Formación del personal en CCF	
		Coordinación de servicios	
		Desarrollo sistemas que permitan incorporar las opiniones de las familias	
		Formación del personal en CCF	
		Continuidad del cuidado	
		Apoyo psicosocial y financiero	
		Apoyo emocional	
		Preparación para el alta	

Códigos color

Padres y personal sanitario

Padres

Personal sanitario

ANEXO 9

Anexo 9: Objetivo-población-características de los instrumentos

CUESTIONARIO	QUÉ MIDE	POBLACIÓN	CARACTERÍSTICAS ADMINISTRACIÓN
Clinical Consumer Survey	Percepción sobre adecuación y grado de prácticas CF	FAM	autoadm.
EIPRI	Grado de PCF presente en los informes de evaluación del niño y su familia.	FAM/PERS	Evaluación de informes individual
FCBS	Grado de centrado en la familia del comportamiento profesional	FAM	autoadm.
FC Child Scale	Orientación del Rol profesional hacia el CCF	PERS	autoadm.
FCCIndex	CCF recibido en unidades de At.Primaria	FAM.	telefónica
FCCQ	Percepción sobre elementos necesarios para el CCF/elementos presentes en la práctica del cuidado.	PERS	autoadm.
FCCQuestionnaire	Prácticas basadas en el CCF	PERS	autoadm.
FCC survey	Percepción sobre la importancia e implementación de las prácticas CF	FAM/PERS	autoadm.
FPCA adaptada	Percepción sobre la participación familiar en los procesos de valoración de los niños.	FAM/PERS	autoadm.
IPP-HC Actual and desired	Participación de los padres durante la hospitalización pediátrica: Real/Deseada	FAM	autoadm.
MBP-FCS	Creencias sobre SCF	FAM/PERS	autoadm.
MPOC 56	Percepción y experiencia sobre el grado de CF de los servicios de atención a niños con problemas de desarrollo y necesidades especiales de salud. (Mide aspectos de comportamiento e interacción entre personal y familia).	FAM	autoadm.
MPOC 20	Versión reducida de MPOC 56	FAM	autoadm.
MPOC sp	Versión para personal de MPOC 56. Grado de CF de los comportamientos del personal de servicios de atención a niños con problemas de desarrollo y necesidades especiales de salud.	PERS	autoadm.
NPQ	Percepción sobre las necesidades de familiares de los niños hospitalizados .	FAM/PERS	autoadm.
PFCC survey	Nivel de práctica del CCF en hospitales pediátricos. Evaluación general de servicios para hacer comparación entre instituciones a 3 niveles:cuidado-gestión- estructura.	FAM/PERS/GESTORES	cuestionario web
PHDS	Evaluación del cuidado recibido en las visitas de seguimiento y evaluación del niño sano.	FAM	autoadm.
Shields and Tanner FCCQ	Percepción del cuidado recibido y administrado en términos de elementos del CCF	FAM/PERS	autoadm.
FCCS for acute pediatric care	Experiencia de los padres con el cuidado enfermero. Basado en los elementos principales del CF	FAM	autoadm.
PIES	Percepciones de los padres sobre el cuidado recibido durante la hospitalización más reciente del niño basado en la importancia del CCF y en diferentes "áreas" del cuidado. Encuesta hospitalaria.	FAM	autoadm.
PPAS	Percepción enfermera/personal sanitario sobre la participación de los padres en el cuidado del niño hospitalizado.(en la v2 amplia la población)	ENFERMERAS/PERS	autoadm.
Al-Momani 2010	Satisfacción familiar con el cuidado enfermero basado en los elementos del CCF.	FAM	entrevista
Galván 2000	Percepciones sobre el CCF	FAM	autoadm.
Hammelgam 2001	Comportamientos y actitudes del personal de UCIA S acerca del apoyo familiar como elemento del CCF.	PERS	autoadm.
Hielkema 2014	Adaptación del cuidado a las preferencias y necesidades familiares como identificador de CCF.	FAM	autoadm.

ANEXO 10

Anexo 10: Diferencias Total cuestionario e ítems. Familias/Profesionales

VARIABLE	FAMILIARES		PROFESIONALES		COMPARACIÓN (¹ p-VALOR)
Total cuestionario²	65 (60-69)		63 (59-67)		0'007
Ítem 1		4 (3-4)		4 (3-4)	
	Nunca	2 (1.2%)	0		0'002
	A veces	8 (4.7 %)	1 (0'5%)		
	Habitualmente	51 (33.9%)	49 (25'5 %)		
	Siempre	103 (49.2%)	142 (74%)		
Ítem 2		4 (3-4)		4 (3-4)	
	Nunca	4 (2'3%)	1 (0'5%)		0'169
	A veces	21 (12'3 %)	23 (12 %)		
	Habitualmente	40 (23'4%)	68 (35'4%)		
	Siempre	106 (62%)	100 (52'1%)		
Ítem 3		4 (4-4)		4 (4-4)	
	Nunca	7 (4'1%)	2 (1%)		'346
	A veces	31 (18'1 %)	34 (4.7 %)		
	Habitualmente	133 (77'8%)	156 (33.9%)		
	Siempre				
Ítem 4		4 (4-4)		4 (4-4)	
	Nunca	0	0		'958
	A veces	5 (2'9%)	3 (1'6 %)		
	Habitualmente	27(15'8%)	33 (17'2%)		
	Siempre	139 (81'3%)	156 (81'3%)		
Ítem 5		4 (3-4)		4 (3-4)	
	Nunca	3 (1'8%)	0		'001
	A veces	11(6'4 %)	7 (3'6%)		
	Habitualmente	35 (20'5%)	88 (45'8%)		
	Siempre	122 (71'3%)	97 (50'5%)		
Ítem 6		4 (3-4)		3 (3-4)	
	Nunca	8 (4'7%)	0		'934
	A veces	21 (12'3 %)	10 (5'2 %)		
	Habitualmente	54 (31'6%)	98 (51%)		
	Siempre	88 (51'5%)	84 (43'8%)		
Ítem 7		4 (3-4)		3 (3-4)	
	Nunca	2 (1.2%)	0		0'003
	A veces	10 (5'8 %)	4 (2'1%)		
	Habitualmente	43 (25'1%)	94 (49%)		
	Siempre	116 (67'8%)	94 (49%)		
Ítem 8		3 (3-4)		3 (3-4)	
	Nunca	10 (5'8%)	0		0'014
	A veces	30 (17'5 %)	45 (23'4%)		
	Habitualmente	55 (32'2%)	100 (52'1%)		
	Siempre	76 (44'4%)	47 (24'5%)		
Ítem 9		3 (3-4)		3 (3-4)	
	Nunca	11(6'4%)	0		0'494
	A veces	21 (12'3 %)	22 (11'5%)		
	Habitualmente	68 (39'8%)	111 (57'8%)		
	Siempre	71 (41'5%)	59 (30'7%)		

VARIABLE	FAMILIARES	PROFESIONALES	COMPARACIÓN (¹ p-VALOR)
Item 10	4 (3-4)	4 (3-4)	
Nunca	1 (0'6%)	0	
A veces	10 (5'8 %)	3 (1'6%)	0'065
Habitualmente	50 (29'2%)	89 (46'4%)	
Siempre	110 (64'3%)	100 (452'1%)	
Item 11	3 (2-4)	3 (3-4)	
Nunca	10 (5'8%)	2 (1%)	
A veces	33 (19'3 %)	40 (20'8%)	0'752
Habitualmente	56 (32'7%)	72 (37'5%)	
Siempre	72 (41%)	78 (40'6%)	
Item 12	3 (2-4)	3 (3-4)	
Nunca	19 (11'1%)	4 (2'1%)	
A veces	33 (19'3%)	35 (18'2 %)	0'038
Habitualmente	61 (35'7%)	78 (40'6%)	
Siempre	171 (33'9%)	75 (39'1%)	
Item 13	3 (3-4)	3 (3-4)	
Nunca	1 (0'6%)	1 (0'5%)	
A veces	24 (14 %)	17 (8'9 %)	0'372
Habitualmente	80 (46'8%)	118 (61'58%)	
Siempre	66 (38'6%)	56 (29'2%)	
Item 14	4 (3-4)	4 (3-4)	
Nunca	6 (3'5%)	0	
A veces	17 (9'9 %)	13 (6'8 %)	0'513
Habitualmente	60 (35'1%)	80 (41'7%)	
Siempre	88 (51'5%)	99 (51'6%)	
Item 15	4 (3-4)	3 (3-3)	
Nunca	2 (1'2%)	0	
A veces	15 (8'8 %)	22 (11'5 %)	0'000
Habitualmente	58 (33.9%)	125 (65'1%)	
Siempre	96 (56'1%)	45 (23'4%)	
Item 16	4 (3-4)	3 (3-4)	
Nunca	1 (0'6%)	0	
A veces	13 (7'6 %)	6 (3'1 %)	0'001
Habitualmente	54 (31'6%)	113 (58'9%)	
Siempre	103 (60'2%)	73 (38%)	
Item 17	3 (3-4)	3 (3-3)	
Nunca	6 (3'5%)	0	
A veces	26 (15'2%)	44 (22'9%)	0'000
Habitualmente	73 (42'7%)	121 (63%)	
Siempre	66 (38'6%)	27 (14'1%)	
Item 18	3 (3-4)	3 (2-3)	
Nunca	4 (2'3%)	2 (1%)	
A veces	20 (11'7 %)	63 (32'8 %)	0'000
Habitualmente	77 (45%)	96 (50%)	
Siempre	70 (49%)	31 (16'1%)	
Item 19	3 (3-4)	3 (3-4)	
Nunca	3 (1'8%)	0	
A veces	28 (16'4%)	21 (10'9%)	0'763
Habitualmente	75 (43'9%)	105 (54'7%)	
Siempre	65 (38%)	66 (34'4%)	

¹Mediana y rango intercuartil. ²Significativa para 0,05.

ANEXO 11

Anexo 11a: Shields and Tanner FCC Questionnaire-v. Original.Padres



Family centred care survey - PARENTS

These questions are for the parents and /or care-givers of the child, no names are needed.

Section 1: Demographic Information

Please **circle the number** that best describes your circumstances for each question.

<p>1. What is your gender?</p> <p>a) Female b) Male</p> <p>2. What is your age?</p> <p>a) 14 years or younger b) 15-18 years c) 19-24 years d) 25-30 years e) 31-40 years f) 41-50 years g) 51 or more years</p> <p>3. What is your level of education?</p> <p>a) Completed Year 10 b) Completed Year 12 c) TAFE certificate or diploma d) Undergraduate degree e) Postgraduate qualification f) Other (please specify) _____</p> <p>4. Is there another person in your home who helps care for the children?</p> <p>a) Yes b) No</p>	<p>5. How many children do you have?</p> <p>a. 1 b. 2 c. 3 d. 4 e. more than 4</p> <p>6. What are their ages?</p> <p>7. How old is your child requiring hospital care?</p> <p>8. What disease/condition has your child been admitted with this time?</p> <p>9. How long does it take you to get from home to the hospital?</p> <p>10. Has your child been in this hospital before?</p> <p>a) Yes b) No</p> <p>11. Have any of your children ever been in hospital at any time?</p> <p>a) Yes b) No</p>
---	---

Shields & Tanner Questionnaire, Version 6; 8 Dec 2009

Section 2: Questions about family-centred care

Please read each statement and tick the box that best describes your experience

	Question	Never	Sometimes	Usually	Always
1	When I come to the hospital or outpatients clinic I feel welcome				
2	Other members of my family are welcome to attend with me at the hospital/outpatient clinic				
3	I am able to be with my child during procedures				
4	I am able to question recommendations about my child's treatment				
5	I feel like a visitor (rather than a parent) when I attend the hospital/outpatient clinic				
6	My child's procedures were carried out with privacy and confidentiality				
7	I feel prepared for discharge/referral to other community services after my child's discharge				
8	I am given honest information about the care my child may need				
9	I know who to call after I get home if I need help or reassurance				
10	When decisions are being made about care the staff include me				
11	I am taught what I need to know about the care my child needs				
12	I know the name of the physician/surgeon with primary responsibility for my child				
13	I can easily understand the written material that has been given to me				
14	My family is included in the care of my child				
15	I feel overwhelmed by the information given to me about my child				
16	The staff are familiar with my child's special needs				
17	The staff listen to my concerns				
18	I get to see the same staff				
19	The staff know who my important support people are				
20	The staff understand what my family and I are going through				

Shields & Tanner Questionnaire, Version 6; 8 Dec 2009

Anexo 11b: Shields and Tanner FCC Questionnaire: v.orginal-Personal



PRINCESS MARGARET HOSPITAL
FOR CHILDREN



Family centred care survey - STAFF.

These questions are for staff to complete, no names are needed.

Section 1: Demographic Information

Please **circle the number** that best describes your circumstances for each question.

1. In your main job what is your current area of practice? (circle as many as relevant)

- 1 Emergency department
- 2 Surgical ward
- 3 Medical ward
- 4 Haematology oncology
- 5 Paediatric intensive care
- 6 Neonatal intensive care
- 7 Outpatient clinic
- 8 Pathology
- 9 Physiotherapy
- 10 Occupational therapy
- 11 All of the above
- 12 Other _____

2. What is your gender?

- 1 Female
- 2 Male

3. What is your level of education?

- 1 Hospital based training
- 2 Post basic or TAFE certificate or diploma
- 3 Undergraduate degree
- 4 Postgraduate certificate
- 5 Postgraduate diploma
- 6 Masters
- 7 PhD
- 8 Other (please specify)

4. How long have you worked with children/young people/neonates?

5. Are you a:

- 1 Nurse a EN
 b RN
 c CN
 d SRN
- 2 Doctor a Resident
 b Registrar
 c Consultant
- 3 Allied Health Professional

6. Do you have a specialist paediatric/child health/neonatal/adolescent qualification?

- 1 Yes
- 2 No

If yes, please give title of course

7. Have you undertaken Family Partnerships training?

- 1 Yes
- 2 No

Shields & Tanner Questionnaire, Version 6; 8 Dec 2009

Section 2: Questions about family-centred care

Please read each statement and tick the box that best describes your experience

	Question	Never	Sometimes	Usually	Always
1	When parents come to the hospital or outpatients clinic they are made to feel welcome				
2	Other members of the child's family are welcome to attend with the child at the hospital or outpatient clinic				
3	Parents are able to be with their child during procedures				
4	Parents can question recommendations about their child's treatment.				
5	Parents are treated like parents (rather than a visitor) when attending the hospital/outpatient clinic				
6	The child's procedures are carried out with privacy and confidentiality				
7	Parents are prepared for discharge/referral to other community services after their child's discharge				
8	Parents are given honest information about the care their child may need				
9	Parents know whom to call after they get home if they need help or reassurance				
10	When decisions are being made about care, parents are included				
11	Parents are taught what they need to know about the care their child needs				
12	Parents are told the name of the physician/surgeon with primary responsibility for their child's care				
13	Parents can easily understand the written material that has been given to them				
14	The family is included in the care of the child				
15	Parents are overwhelmed by the information given to them about their child				
16	Staff are familiar with the child's special needs				
17	Staff listen to parents' concerns				
18	Parents see the same staff				
19	Staff know who the parents' important support people are				
20	Staff understand what the parent and their family are going through				

Shields & Tanner Questionnaire, Version 6; 8 Dec 2009

ANEXO 12



**CUESTIONARIO SOBRE CUIDADOS CENTRADOS
EN LA FAMILIA-Familiares**

Código Centro/unidad: 2013-EN001

Fecha de realización:

9. Este niño ¿ha sido visitado anteriormente?

- Sí En este hospital En consultas En urgencias
 En otro hospital En consultas En urgencias
- No

10. ¿Ha estado este niño/a ingresado anteriormente?

- Sí En este hospital
En otro hospital
- No

11. ¿Cuál es su parentesco/relación con el niño/a ingresado/a o visitado/a?

- Padre Abuelos Hermano/a
 Madre Cuidador
- Otros. Por favor anote su relación _____

12. ¿Convive habitualmente con el/la niño/a ingresado/a o visitado/a?

- Sí
 No

13. Usted, ¿ha tenido otra experiencia como cuidador de un paciente ingresado en este u otro hospital?

- Sí
 No

Shields & Tanner Questionnaire, V-6 Español 2013

Apartado 2: Preguntas sobre Cuidados Centrados en la Familia

Por favor, lea cada enunciado y marque la casilla que mejor describa su experiencia

	Pregunta	Nunca	Algunas veces	Habitualmente	Siempre
1	Cuando Ud. viene a este hospital se siente acogido.				
2	Otros miembros de la familia también pueden acompañarnos durante las visitas al hospital.				
3	Ud. puede estar presente durante la realización de procedimientos o pruebas al niño/a.				
4	Ud. puede preguntar y resolver sus dudas sobre el tratamiento del niño/a ingresado.				
5	Ud. se siente reconocido como la madre, padre u otro familiar más que como una visita cuando está con el niño/a en el hospital.				
6	Los procedimientos o pruebas que se realizan al niño/a se llevan a cabo con la debida privacidad.				
7	Ud. se siente preparado para el alta del niño/a y/o para ser visitados o remitidos a otro servicio sanitario.				
8	Se le facilita información clara y fiable sobre el tratamiento y cuidados que el niño/a puede necesitar.				
9	Ud. sabe a quién llamar o a quién dirigirse si necesita ayuda o consejo al llegar a casa.				
10	Se le incluye a Ud. en la toma de decisiones sobre el cuidado y tratamiento del niño/a.				
11	Le enseñan todo lo que necesita saber acerca del tratamiento y cuidados que el niño/a precisa.				
12	Ud. conoce el nombre de los médicos responsables del niño/a.				
13	Ud. conoce el nombre de las enfermeras responsables del niño/a				
14	La información escrita que recibe es fácilmente comprensible.				
15	Se incluye a la familia en los cuidados del niño/a durante el ingreso y/o visita.				
16	Ud. se siente sobrepasado por la información que recibe sobre el niño/a.				
17	Los profesionales están familiarizados con las necesidades particulares del niño/a.				
18	Sus preocupaciones son atendidas por los profesionales.				
19	Siempre que sea posible, Uds. ven a los mismos profesionales durante el ingreso y/o visita.				
20	Los profesionales conocen quienes son sus personas de apoyo en el cuidado del niño durante el ingreso y/o visita.				
21	Los profesionales se hacen cargo de aquello por lo que la familia está pasando.				

Shields & Tanner Questionnaire, V-6 Español 2013

**CUESTIONARIO SOBRE CUIDADOS CENTRADOS
EN LA FAMILIA-
Personal sanitario.**

Código Centro/unidad: 2013-BU001

Fecha de realización:

El siguiente cuestionario es anónimo y está dirigido a los profesionales de la salud.

Apartado 1: Datos sociodemográficos. Por favor, marque la opción que mejor describa su situación para cada pregunta.

1. En su ocupación principal, ¿en qué área o servicio trabaja?

- Urgencias
- Quirofano
- UCIN (UCI neonatal)
- UCIP (UCI pediátrica)
- Planta de hospitalización general pediátrica.
- Planta de especialidad pediátrica. Por favor anote cual _____
- Consultas externas pediátricas
- Fisioterapia
- Laboratorio y anatomía patológica.
- Terapia ocupacional
- Otros. Por favor anote cual _____

2. Por favor indique su sexo.

- Varón Mujer

3. Por favor indique su edad _____

4. ¿Cuál es su nivel de estudios?

- Estudios primarios
- Estudios secundarios
- Ciclo formativo de grado medio o superior.
- Estudios universitarios (diplomatura, licenciatura o grado)

¿PODRÍA REPETIR EL CUESTIONARIO DENTRO DE 10 O 15 DÍAS?

Shields & Tanner Questionnaire, V-6 Español 2013

5. Su puesto de trabajo es:

- Enfermera Especialista (EIR)
 Residente
 Generalista
- Médico Especialista en pediatría
 Residente
 Otros (especificar) _____
- Auxiliar de Enfermería
- Otros (especificar) _____

6. ¿Durante cuántos años ha trabajado en áreas de atención pediátrica?

7. ¿Ha realizado formación específica sobre Atención Familiar o Cuidados Centrados en la Familia?

- Sí (especificar) _____
- No

Apartado 2: Preguntas sobre Cuidados Centrados en la Familia

Por favor, lea cada enunciado y marque la casilla que mejor describa su experiencia. Tenga en cuenta que en este cuestionario se pregunta sobre los familiares que acompañen al niño durante el ingreso-visita. (Usaremos padres/familiares para referirnos a ellos de forma indistinta).

	Pregunta	Nunca	Algunas veces	Habitualmente	Siempre
1	Cuando los padres y/o familiares acuden al hospital se intenta que se sientan acogidos.				
2	Otros miembros de la familia también pueden acompañar al niño/a durante las visitas al hospital.				
3	Los padres/familiares pueden estar presentes durante los procedimientos o pruebas que se realicen al niño/a.				
4	Los padres y/o familiares pueden preguntar y resolver sus dudas sobre el tratamiento del niño/a.				
5	Los padres son tratados como padres (más que como visitas) cuando están con su hijo en el hospital.				
6	Los procedimientos realizados al niño/a se llevan a cabo con la debida confidencialidad y privacidad.				
7	Se prepara a los padres y/o familiares para el alta del niño/a y/o para ser remitidos a otro servicio sanitario.				
8	Los padres y/o familiares reciben información clara y fiable sobre el tratamiento y cuidados que va a recibir el niño/a.				
9	Los padres y/o familiares saben a quién llamar o a quién dirigirse si necesitan ayuda o consejo al llegar a casa.				
10	Se tiene en cuenta la opinión de los padres en la toma de decisiones sobre el tratamiento y cuidados de su hijo.				
11	Se enseña a los padres y/ familiares todo lo que deben saber acerca del tratamiento y cuidados del niño/a.				
12	Se informa a los padres y/o familiares del nombre del médico responsable del niño/a.				
13	Se informa a los padres y/o familiares del nombre de las enfermeras responsables del niño/a.				
14	La información escrita entregada a los padres y/o familiares, es fácilmente comprensible.				
15	Se incluye a la familia en los cuidados del niño/a durante el ingreso y/o visita.				
16	Los padres y/o familiares se sienten sobrepasados por la información que reciben sobre el niño/a.				
17	Los profesionales están familiarizados con las necesidades particulares del niño/a.				
18	Los profesionales atienden las preocupaciones de los padres y/o familiares.				
19	Siempre que sea posible los padres y/o familiares ven a los mismos profesionales durante el ingreso y/o visitas.				
20	Los profesionales conocen quienes son las personas de apoyo de los padres en el cuidado del niño durante el ingreso y/o visita.				
21	Los profesionales se hacen cargo de por lo que están pasando los padres y/o familiares del niño/a.				

Shields & Tanner Questionnaire, V-6 Español 2013

ANEXO 13

Anexo 13: Escala Visual Analógica-satisfacción con el cuidado.



ESCALA VISUAL ANALÓGICA SOBRE SATISFACCIÓN CON EL CUIDADO RECIBIDO

Por favor, marque en la línea (con una X) el lugar que mejor describa su experiencia sobre la atención a la familia del niño ingresado/atendido.

1-¿Siente Ud. que las opiniones de la familia son respetadas?

NUNCA _____ SIEMPRE

2-¿Siente Ud. que la familia puede colaborar en la atención y planificación de los cuidados del niño durante el ingreso?

NUNCA _____ SIEMPRE

3-¿Cree Ud. que el personal sanitario conoce y da apoyo a las necesidades del niño y su familia?

NUNCA _____ SIEMPRE

ANEXO 14

Anexo 14a: Hojas de información y consentimiento informado-Familiares



DOCUMENT D'INFORMACIÓ AL SUBJECTE PARTICIPANT DE L' ESTUDI D'INVESTIGACIÓ (FAMÍLIES)

Codi de l'estudi: INF-2012-13
Versió del protocol: 1.1
Data de la versió: 7/06/2012
Data de presentació: 05/2012
Títol del Projecte: Enfermeria Pediàtrica y Cuidados Centrados en la Familia.

Director/a del Projecte :Dra .Adelaida Zabalegui, Tutor/a: Dra. Dolores Bardallo Investigador/a: Pilar Fuster Linares Departament: Infermeria

Hemos solicitado su participación en un estudio de investigación. Antes de decidir si acepta participar, es importante que comprenda los motivos por los cuales se lleva a cabo la investigación: como se utilizará su información, en qué consistirá el estudio y los posibles beneficios, riesgos y molestias que puedan comportar.

En caso de que participe en otro estudio, lo tendrá que comunicar al responsable para valorar si puede participar en este.

¿CUALES SON LOS ANTECEDENTES Y EL OBJETIVO DE ESTE ESTUDIO?

El Cuidado Centrado en la Familia explica una determinada forma de trabajar y de cuidar a los niños y sus familias durante el ingreso hospitalario, atención ambulatoria, atención urgente, etc. En este modelo, la familia está en el centro de los cuidados que da el personal sanitario (médicos, enfermeras, auxiliares...) y tiene como conceptos centrales la dignidad, el respeto, compartir información y la colaboración entre la familia, niño y personal sanitario.

Disponer de un instrumento que permita valorar de forma fiable la percepción que las familias y el personal asistencial tienen del cuidado que reciben y administran, sería muy útil para la evaluación de la calidad del cuidado, las necesidades sentidas por los pacientes, sus familias y el personal sanitario, y serviría además para la aplicación de modelos o formas de trabajar que mejor se adapten a estas necesidades.

¿TENGO LA OBLIGACIÓN DE PARTICIPAR?

La decisión sobre participar o no en la investigación les corresponde a ustedes. En el caso de no querer participar o bien lo quieren abandonar, la calidad de la asistencia que recibirán no quedará afectada. Si deciden participar, les daremos el formulario de consentimiento informado para que lo firmen.

¿CUÁLES SON MIS OBLIGACIONES?

Usted ha sido seleccionado entre los acompañantes de los niños que están ingresados en esta unidad por cumplir con los criterios de inclusión en este estudio. Se espera que en este estudio participen aproximadamente 200 personas como voluntarias. El estudio se llevará a cabo en 3 centros Capio Hospital General de Catalunya, hospital General de Granollers, y H.Sant Joan de Déu.

En caso de aceptar participar en este estudio se le solicitará que rellene una encuesta con preguntas sobre datos como su edad, edad del niño atendido en el centro, su nivel de estudios,... y 2 cuestionarios sobre su opinión y experiencias del cuidado que ha recibido durante la atención al niño al que acompaña. Todas las preguntas son tipo test (sólo debe marcar la respuesta que se ajuste a su opinión) y el tiempo que empleará en contestarlos será aproximadamente de 10 minutos.

¿CUÁLES SON LOS POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS, RIESGOS Y MOLESTIAS ASOCIADOS A LA PARTICIPACIÓN?

No hay riesgos para usted por participar en este estudio.

Es posible que se le solicite volver a rellenar la encuesta de nuevo más adelante.

¿CUÁLES SON LOS POSIBLES BENEFICIOS DE PARTICIPAR?

Aunque usted no reciba ningún beneficio directo de su participación, los resultados del estudio, podrían beneficiar a su comunidad. La información que se recopile, podrá facilitarse a los profesionales de la salud y a programas que trabajen directamente o indirectamente en el campo de la Atención sanitaria en pediatría

¿COMO SE UTILIZARÁN MIS DATOS DEL ESTUDIO?

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de los sujetos participantes en el ensayos se ajustan al que dispone la Llei orgànica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de datos de carácter personal.

Estos datos, no incluyen ni el su nombre ni la su dirección, sino que se le asignará un número de código. Únicamente el equipo investigador, tendrá acceso a la clave del código que permite asociar los datos del estudio con usted. No obstante, las autoridades reguladoras, el comité de ética independiente u otras entidades de supervisión podrán revisar sus datos personales. –El objetivo de las revisiones nombradas es garantizar la dirección adecuada del estudio o la calidad de los datos del estudio.

Si retira el consentimiento de utilizar sus datos del estudio, no podrán continuar participando en la investigación. Tiene que tener en cuenta que los resultados del estudio pueden aparecer publicados en la bibliografía, si bien su identidad nunca será revelada.

¿COMO PUEDO ESTABLECER CONTACTO SI NECESITO OBTENER MÁS INFORMACIÓN O AYUDA?

Mediante la firma de este formulario, asiente que ha sido informado de las características del estudio, ha entendido la información y se le han clarificado todas sus dudas.

En caso de sufrir un daño relacionado con el estudio o para obtener respuesta a cualquier pregunta que pueda surgir durante la investigación, contacten con:

Pilar Fuster Linares

Universitat Internacional de Catalunya
Adreça: C/ Josep Trueta, s/n, 08195, Sant Cugat del Vallès
Nº de telèfon: **93 504 20 00**

CONSENTIMENT INFORMAT ENQUESTES (Famílies)

Codi de l'estudi: INF-2012-13

Versió del protocol:1.1

Data de la versió:7/06/2012

Data de presentació:05/2012

Títol del Projecte: Enfermeria Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia.

Director/a del Projecte: Dra.Adelaida Zabalegui-Tutora: Dra.Lola Bardallo

Investigador/a: Pilar Fuster Linares

Departament: Infermeria

Esta hoja de Consentimiento Informado, puede contener palabras que usted no comprenda. Por favor, pregunte a la persona encargada del estudio para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda con claridad.

I-INTRODUCCIÓN

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. Antes de que decida participar en él, por favor lea bien este consentimiento cuidadosamente y haga todas las preguntas que usted tenga, para asegurarse de que entiende los procedimientos del estudio, incluyendo riesgos y beneficios.

II-PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Como una parte del Proyecto de investigación "Enfermería Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia" que se desarrolla en la Universitat Internacional de Catalunya, se está llevando a cabo un estudio sobre como perciben el cuidado recibido los familiares de los niños ingresados. Para recopilar la información necesaria, se le pedirá que rellene unos cuestionarios. Le invitamos a colaborar en esta investigación y a aportar sus opiniones en cuanto al tema del estudio mediante su participación.

III-PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

Usted ha sido invitado porque cumple con los criterios para incluirlo en el estudio, siendo el acompañante de un niño ingresado en la unidad de pediatría o atendido en una consulta pediátrica de este hospital. Participarán en el estudio un total aproximado de 200 personas, lo que constituye la muestra del estudio.

IV-PROCEDIMIENTOS

Este estudio constará de una fase en la que se traducirá y validará a nuestro contexto socio-cultural un cuestionario sobre el Cuidado recibido por los acompañantes de niños ingresados o atendidos en este centro Es en esta fase en la que pedimos su participación.

V-RIESGOS O INCOMODIDADES

Este estudio no comporta riesgos para usted o su familia.

El estudio consiste en recoger su opinión y experiencias mediante 2 cuestionarios sobre el cuidado que ha recibido durante el ingreso o visita del niño al que acompaña, su satisfacción con ese cuidado y con la información que ha recibido. Todas las preguntas de los cuestionarios son tipo test (sólo debe marcar la respuesta que mejor se ajuste a su opinión) y el tiempo que empleará en contestarlas será aproximadamente de 10 minutos.

Es posible que se le solicite volver a rellenar la encuesta de nuevo más adelante.

VI-BENEFICIOS

Aunque usted no reciba ningún beneficio directo de su participación, los resultados del estudio, podrían beneficiar a su comunidad. La información que se recopile, podrá facilitarse a los profesionales de la salud y a programas que trabajen directamente o indirectamente en el campo de la Atención sanitaria en pediatría.

VII-COSTES

No hay ningún coste por su participación en el estudio.

VIII-INCENTIVO PARA EL PARTICIPANTE

A usted no se le pagará nada por el hecho de participar en el estudio.

IX-PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Según la Ley de Protección de Datos 15/1999 (LOPD), la información que usted aporte al estudio, será totalmente anónima y confidencial. Los documentos que sean utilizados en el estudio, serán guardados en un espacio seguro, al cual solo tendrá acceso el investigador del estudio. Se asignará un código a cada cuestionario, por tanto, sus datos personales, no serán divulgados en ningún momento. La información obtenida solo se utilizará para cumplir el propósito nombrado en esta carta. Los datos que se recojan, serán analizados en grupo, sin que se pueda identificar a los participantes del estudio.

Esta autorización, servirá hasta el final del estudio, a menos que usted la cancele antes. Usted puede cancelar esta autorización en cualquier momento enviando un aviso escrito o telefónico al Investigador en la siguiente dirección:

Facultat de Medicina i Ciències de la Salut
Departament d'Infermeria
UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA
Carrer Josep Trueta, s/n
CP 08195 Sant Cugat del Vallès (Barcelona)
Tel: 935042010

X-PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Su participación en este estudio, es totalmente voluntaria. Usted puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento. Su decisión, no comportará ninguna penalización ni pérdida de beneficios a los que usted tenga derecho.

XI-PREGUNTAS

Si tiene alguna pregunta sobre este estudio o sobre su participación en el mismo, usted puede contactar con: **Pilar Fuster Linares**

No firme este consentimiento, a menos que usted haya tenido la oportunidad de hacer preguntas y recibir respuestas satisfactorias para todas sus preguntas.

Si usted firma aceptando participar en este estudio, recibirá una copia.

XII-CONSENTIMIENTO

He leído la información de esta hoja de consentimiento, o me la han leído de forma adecuada. Todas mis preguntas sobre el estudio y mi participación, han sido contestadas.

Al firmar esta hoja de consentimiento, no se ha renunciado a ninguno de los derechos legales.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha

Firma del Investigador Principal

Código centro/unidad: 2013-AC001

Anexo 14b: Hojas de información y consentimiento informado-Profesionales



DOCUMENT D'INFORMACIÓ AL SUBJECTE PARTICIPANT DE L'ESTUDI D'INVESTIGACIÓ (personal assistencial)

Codi del protocol d'investigació: INF-2012-13
Versió del protocol:1.1
Data de la versió del protocol:7/06/2012
Data de la presentació del protocol:05/2012
Títol del Projecte: Enfermeria Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia.

Director/a del Projecte: Dra. Adelaida Zabalegui, Tutor UIC: Dra. Lola Bardallo
Investigador/a: Pilar Fuster Linares
Departament: Infermeria

Hemos solicitado su participación en un estudio de investigación. Antes de decidir si acepta participar, es importante que comprenda los motivos por los cuales se lleva a cabo la investigación: como se utilizará su información, en qué consistirá el estudio y los posibles beneficios, riesgos y molestias que puedan comportar.

En caso de que participe en otro estudio, lo tendrá que comunicar al responsable para valorar si puede participar en este.

¿CUALES SON LOS ANTECEDENTES Y EL OBJETIVO DE ESTE ESTUDIO?

El Cuidado Centrado en la Familia explica una determinada forma de trabajar y de cuidar a los niños y sus familias durante el ingreso hospitalario, atención ambulatoria, atención urgente, etc. En este modelo, la familia está en el centro de los cuidados que da el personal sanitario (médicos, enfermeras, auxiliares...) y tiene como conceptos centrales la dignidad, el respeto, compartir información y la colaboración entre la familia, niño y personal sanitario.

Disponer de una herramienta que permita valorar de forma fiable la percepción que el personal y las familias tienen del cuidado que dan y reciben sería muy útil para la evaluación de la calidad del cuidado, las necesidades sentidas por los pacientes, sus familias y el personal sanitario, y serviría además para la aplicación de modelos o formas de trabajar que mejor se adapten a estas necesidades

¿TENGO LA OBLIGACIÓN DE PARTICIPAR?

La decisión sobre participar o no en la investigación les corresponde a usted. En el caso de no querer participar o bien lo quiere abandonar, su decisión no comportará ninguna penalización ni pérdida de beneficios a los que Ud. tenga derecho. Si decide participar, le daremos el formulario de consentimiento informado para que lo firme.

¿CUÁLES SON MIS OBLIGACIONES?

Usted ha sido seleccionado como personal asistencial que trabaja atendiendo a los niños en alguna unidad de asistencia pediátrica de su centro y por cumplir con los requisitos de inclusión en el estudio. Se espera que en este estudio participen aproximadamente 200 personas como voluntarias. El estudio se llevará a cabo en 3 centros Capiro Hospital General de Catalunya, y Hospital San Joan de Déu de Barcelona.

En caso de aceptar participar en este estudio se le solicitará que rellene una encuesta con preguntas sobre datos sociodemográficos como su edad, su estado civil, su nivel de estudios, el tiempo que lleva trabajando en área pediátrica...2 cuestionarios sobre su opinión y experiencias del cuidado que ha administrado a los niños atendidos y sus familiares. Todas las preguntas son tipo test (sólo debe marcar la respuesta que se ajuste a su opinión) y el tiempo que empleará en contestarla será aproximadamente de 5-8 minutos.

¿CUÁLES SON LOS POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS, RIESGOS Y MOLESTIAS ASOCIADOS A LA PARTICIPACIÓN?

No hay riesgos para usted por participar en este estudio.

Es posible que se le solicite volver a rellenar la encuesta de nuevo más adelante.

¿CUÁLES SON LOS POSIBLES BENEFICIOS DE PARTICIPAR?

El beneficio inmediato de participar en el estudio es su contribución en el desarrollo ético.

Esta investigación tampoco conlleva beneficios directos para usted pero sí generará información útil para mejorar el cuidado a futuros pacientes

¿COMO SE UTILIZARÁN MIS DATOS DEL ESTUDIO?

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de los sujetos participantes en el ensayos se ajustan al que dispone la Ley orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal.

Estos datos, no incluyen ni su nombre ni su dirección, sino que se le asignará un número de código. Únicamente el equipo investigador, tendrá acceso a la clave del código que permite asociar los datos del estudio con usted. No obstante, las autoridades reguladoras, el comité de ética independiente u otras entidades de supervisión podrán revisar sus datos personales. El objetivo de las revisiones comentadas es garantizar la dirección adecuada del estudio o la calidad de los datos del estudio.

Si retira el consentimiento de utilizar sus datos del estudio, no podrá continuar participando en la investigación. Tiene que tener en cuenta que los resultados del estudio pueden aparecer publicados en la bibliografía, si bien su identidad no será revelada.

¿CÓMO PUEDO ESTABLECER CONTACTO SI NECESITO OBTENER MÁS INFORMACIÓN O AYUDA?

Mediante la firma de este formulario, asiente que ha sido informado de las características del estudio, ha entendido la información y se le han clarificado todas las dudas.

En caso de sufrir daño relacionado con el estudio o para obtener respuesta a cualquier pregunta que pueda surgir durante la investigación, contacte con:

Pilar Fuster Linares
Universitat Internacional de Catalunya
Adreça: C/ Josep Trueta, s/n, 08195, Sant Cugat del Vallès
Nº de telèfon: **93 504 20 10**

CONSENTIMENT INFORMAT ENQUESTES (Personal)

Codi del protocol d'investigació: INF-2012-13

Versió del protocol:1.1

Data de la versió del protocol:7/06/2012

Data de la presentació del protocol:05/2012

Títol del Projecte: Enfermeria Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia.

Director/a del Projecte: Dra.Adelaida Zabalegui-Tutora: Dra.Lola Bardallo

Investigador/a: Pilar Fuster Linares

Departament: Infermeria

Esta hoja de Consentimiento Informado, puede contener palabras que usted no comprenda. Por favor, pregunte a la persona encargada del estudio para que le explique cualquier palabra o información que usted no entienda con claridad.

I-INTRODUCCIÓN

Usted ha sido invitado a participar en un estudio de investigación. Antes de que decida participar en él, por favor lea bien este consentimiento cuidadosamente y haga todas las preguntas que usted tenga, para asegurarse de que entiende los procedimientos del estudio, incluyendo riesgos y beneficios.

II-PROPÓSITO DEL ESTUDIO

Como una parte del Proyecto de investigación "Enfermería Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia" que se desarrolla en la Universitat Internacional de Catalunya, se está llevando a cabo un estudio en el que se compara como perciben el cuidado recibido los familiares de los niños ingresados y el personal que lo administra. Para recopilar la información necesaria, se le pedirá que rellene unos cuestionarios. Le invitamos a colaborar en esta investigación y a aportar sus opiniones en cuanto al tema del estudio mediante su participación.

III-PARTICIPANTES DEL ESTUDIO

Usted ha sido invitado porque cumple con los criterios para incluirlo en el estudio, siendo personal sanitario asistencial en una unidad de asistencia pediátrica de este hospital. Participarán en el estudio un total aproximado de 200 personas, lo que constituye la muestra del estudio.

IV-PROCEDIMIENTOS

Este estudio constará de una fase en la que se traducirá y validará a nuestro contexto socio-cultural un cuestionario sobre el Cuidado recibido por los acompañantes de niños ingresados y el Cuidado administrado por los profesionales asistenciales. **Es en esta fase en la que pedimos su participación.**

V-RIESGOS O INCOMODIDADES

Este estudio no comporta riesgos para usted.

El estudio consiste en recoger su opinión y experiencias mediante 2 cuestionarios sobre la percepción del cuidado administrado a los acompañantes de los niños ingresados. Las preguntas del cuestionario son tipo test (sólo debe marcar la respuesta que mejor se ajuste a su opinión) y el tiempo que empleará en contestarlas será aproximadamente de 5-8 minutos.

Es posible que se le solicite volver a rellenar la encuesta de nuevo más adelante.

VI-BENEFICIOS

Aunque usted no reciba ningún beneficio directo de su participación, los resultados del estudio, podrían beneficiar a su comunidad. La información que se recopile, podrá facilitarse a los profesionales de la salud y a programas que trabajen directamente o indirectamente en el campo de la Atención sanitaria en pediatría.

VII-COSTES

No hay ningún coste por su participación en el estudio.

VIII-INCENTIVO PARA EL PARTICIPANTE

A usted no se le pagará nada por el hecho de participar en el estudio.

IX-PRIVACIDAD Y CONFIDENCIALIDAD

Según la Llei de Protecció de Dades 15/1999 (LOPD), la información que usted aporte al estudio, será totalmente anónima y confidencial. Los documentos que sean utilizados en el estudio, serán guardados en un espacio seguro, al cual solo tendrá acceso el investigador del estudio. Se asignará un código a cada cuestionario, por tanto, sus datos personales, no serán divulgados en ningún momento. La información obtenida solo se utilizará para cumplir el propósito nombrado en esta carta. Los datos que se recojan, serán analizados en grupo, sin que se pueda identificar a los participantes del estudio.

Esta autorización, servirá hasta el final del estudio, a menos que usted la cancele antes. Usted puede cancelar esta autorización en cualquier momento enviando un aviso escrito o telefónico al Investigador en la siguiente dirección:

Facultat de Medicina i Ciències de la Salut
Departament d'Infermeria
UNIVERSITAT INTERNACIONAL DE CATALUNYA
Carrer Josep Trueta, s/n
CP 08195 Sant Cugat del Vallès (Barcelona)
Tel: 935042010

X-PARTICIPACIÓN EN L'ESTUDIO

Su participación en este estudio, es totalmente voluntaria. Usted puede decidir no participar o retirarse del estudio en cualquier momento. Su decisión, no comportará ninguna penalización ni pérdida de beneficios a los que usted tenga derecho.

XI-PREGUNTAS

Si tiene alguna pregunta sobre este estudio o sobre su participación en el mismo, usted puede contactar con: **Pilar Fuster Linares**

No firme este consentimiento, a menos que usted haya tenido la oportunidad de hacer preguntas y recibir respuestas satisfactorias para todas sus preguntas.
Si usted firma aceptando participar en este estudio, recibirá una copia.

XII-CONSENTIMIENTO

He leído la información de esta hoja de consentimiento, o me la han leído de forma adecuada. Todas mis preguntas sobre el estudio y mi participación, han sido contestadas.

Al firmar esta hoja de consentimiento, no se ha renunciado a ninguno de los derechos legales.

Nombre del participante

Firma del participante

Fecha

Firma del Investigador Principal

Código centro/unidad: 2013-BN001

ANEXO 15

Anexo 15 Permisos y CEICS



Comitè
d'Ètica
de Recerca

Universitat
Internacional
de Catalunya

CARTA DE CONFORMITAT DEL CER PER A PROJECTES AVALUATS I APROVATS PER UN CEIC

Codi de l'estudi: INF-2012-03

Versió del protocol: 1.1

Data de la versió: 07/06/12

Títol: "Enfermeria pediátrica y cuidados centrados en la familia"

Sant Cugat del Vallès, 07 de juny de 2012

Investigadora: Pilar Fuster Linares

Títol de l'estudi: "Enfermeria pediátrica y cuidados centrados en la familia"

Benvolgut (da),

Valorat el projecte presentat, el CER de la Universitat Internacional de Catalunya, considera que, des del punt de vista ètic, reuneix els criteris exigits per aquesta institució i, per tant, ratifica l'aprovació dels CEICs aportada, d'acord amb el reglament vigent.

Em permeto recordar-li que si en el procés d'execució es produís algun canvi significatiu en els seus plantejaments, hauria de ser sotmès novament a la revisió i aprovació del CER.

Quedo a disposició per a qualsevol dubte o aclaració al respecte.

Atentament,

Dr. Josep Argemí
President CER-UIC

El Dr. Jaume Pérez Payarols, como presidente del Comité de Investigación del Hospital Universitari Sant Joan de Déu, de Esplugues de Llobregat, Barcelona

INFORMA:

Que el Proyecto de Tesis titulado:

“Enfermería Pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia (CCF)”

Del que es investigadora y responsable del proyecto en el centro **Marian Cerezueta Torre** e IP -Doctoranda **Pilar Fuster Linares**, cumple los requisitos necesarios y suficientes para poder ser desarrollado en este Hospital.

El centro de investigación hospitalario dispone de toda la infraestructura necesaria para desarrollar la metodología descrita en el proyecto.

Por todo ello, el Comité de Investigación del Hospital considera muy interesante este proyecto.


SANT JOAN de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL - UNIVERSITAT DE BARCELONA

Dr. Jaume Pérez Payarols
Presidente del Comité de Investigación
Esplugues de Llobregat, 12 de noviembre de 2013

Sra. Pilar Fuster
DUI Pediatria
Capiro Hospital General de Catalunya

Sant Cugat del Vallès, 27 de setembre 2010

Referència:

Estudi: "*Enfermería pediátrica y Cuidados Centrados en la Familia*".

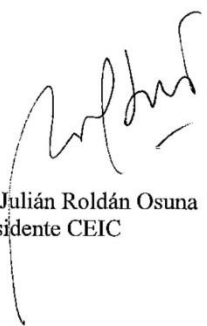
Benvolguda Pilar,

Els membres del CEIC de Capiro Hospital General de Catalunya, volen agrair-li la seva aportació científica a l' investigació, en el nostre centre i la presentació del protocol a aquest CEIC per la seva avaluació.

Valorat el seu estudi en la sessió del passat 20 de setembre li comuniquem que, el dictamen ha sigut: FAVORABLE, però s' assenyalava la següent aportació en relació a aspectes metodològics:

- Respecte a obtenir un càlcul aproximat de la mostra a través de la estimació de la mida del efecte, segons Cohen 128 subjectes, per aconseguir estimar l' efecte de manera satisfactòria, la mostra estadística probablement haurà de ser més alta.

Atentament,


Dr. Julián Roldán Osuna
Presidente CEIC



Hospital General de Granollers
Fundació Hospital Asil de Granollers

COMITÈ D'ÈTICA
D'INVESTIGACIÓ CLÍNICA
CEIC FHAG

Sra. Pilar Fuster
DUI Pediatria
Capio Hospital General de Catalunya

Granollers, 29 de març de 2011

Benvolguda Sra. Fuster,

Li adjunto la resolució del Comitè d' Ètica d' Investigació Clínica i la Conformitat del Centre, sobre el projecte de recerca de referència, emès en la reunió del CEIC FHAG del dia 29.03.2011

CODI: **Estudi 20113003**
CODI PROMOTOR: Enfermeria pedàtrica y CCF
Nº EUDRACT: n.p.
VERSIÓ: març 2011
TÍTOL: *"Enfermeria pediàtrica y cuidados centrados en la familia"*
PROMOTOR: Sra. Pilar Fuster
INV.PRINCIPAL: **Sra. Anna Pareja**

Atentament,



CEIC FHAG

C.c. Sra. Anna Pareja


INFORME DEL COMITÈ D' ÈTICA D' INVESTIGACIÓ CLÍNICA

El Sr. **Felipe Ojeda Pérez**, President del Comitè d' Ètica d' Investigació Clínica de la Fundació Hospital Asil de Granollers,

CERTIFICA

- Que aquest Comitè reunit en data 29.03.2011 i segons l' ordre del dia corresponent ha avaluat la proposta del projecte d' investigació titulat "*Enfermería pediátrica y cuidados centrados en la familia*" amb codi **20113003**, proposat per la **Sra. Anna Pareja** de l' Àrea Materno-Infantil de l' Hospital General de Granollers.
- I considera que:
 - S' acompleixen els requisits necessaris de idoneïtat del protocol en relació amb els objectius de l' estudi i estan justificats els riscos i molèsties pel subjecte.
 - La capacitat dels investigadors i les instal·lacions i els mitjans disponibles son apropiats per a dur a terme l' estudi.
- I que aquest Comitè accepta que l' esmentat projecte d' investigació sigui realitzat a l' Hospital General de Granollers per la **Sra. Anna Pareja** com a investigador principal tal com recull l' acta de la reunió del dia 29 de març de 2011.

Granollers, 29 de març de 2011


Dr. Felipe Ojeda Pérez
President del CEIC



Hello, all,

Leanne did a sterling job on tidying up the questionnaires. I've just knocked the 2 bits - demo details + questions - together to make the questionnaires - you'll see what I mean.

Also, I'd like to introduce you all to other friends of mine, Ellen Ben-Sefer, who is going to use them at a children's hospital in Israel, and to Pilar, who is going to use them in Spain.

Elle and Pilar, I'll run through the team:

Fenella is a lecturer in the School of Nursing and Midwifery at Curtin University

Leanne Monterosso is at Curtin and Princess Margaret Children's Hospital and is a specialist nurse in paed oncology research

Zho (or "Jo" as we call her), is an RA here at Curtin, and a paed nurse

Elaine is one of those terrific people - statisticians (you can see I'm buttering her up, as she is really being just so helpful with this project and I don't want her to go away)

Roger is Prof Nursing at University of Sheffield, UK, and is helping us with the factor analysis

Debbie is a lecturer at QUT in Brisbane, and also a RN in ICU at the Royal Children's Hospital in Brisbane

Jeanine is Dir Nursing Research at Royal Children's

Ann is an RN, also at Royal Children's, and my main writing mate (we've written a lot together). We designed the questionnaire in the first place (hence its name).

Linda

Professor Linda Shields PhD, FRCNA | Professor of Paediatric and Child Health Nursing | Curtin Health Innovation Research Institute, Curtin University of Technology | and Child and Adolescent Health Service | GPO Box U1987 | Perth | Western Australia | 6845 | Australia

Telephone +61 (0)8 9266 1925 | Facsimile +61 (0)8 9266 2959 | Mobile +61 (0) 401 103 675 | email l.shields@curtin.edu.au |

CRICOS Provider Code 00301J Perth 02637B Sydney

Vision : "Curtin will be a leading University in education and research serving its wider region"



REGISTRE	
COL·LEGI OFICIAL INFERMERES I INFERMERS BARCELONA	Entrada núm.: ✓
	Data: ✓
	Sortida núm.: 7580
	Data: 13/11/2012

Benvolguda Sra. Pilar Fuster,

Finalitzat el procés d'avaluació dels projectes presentats a la Convocatòria d'Ajudes a la Recerca del COIB 2012, per part del Comitè Avalador Extern Expert en Recerca, ens plau en primer lloc felicitar a tot l'equip investigador per la qualitat científica i metodològica del Projecte: 2716-12 sota el títol de: *Enfermeria pediàtrica y cuidados centrados en la familia*.

Així mateix volem comunicar-li que l'esmentat projecte ha estat seleccionat per a ser finançat amb una dotació econòmica de **3.300€**

En breu ens posarem en contacte amb vostè per a decidir el dia més adient per a realitzar una reunió amb l'objectiu d'informar del procediment a seguir i de la distribució de la dotació econòmica.

Cal que tingui en compte les següents indicacions per a la nova distribució econòmica del seu projecte:

- Béns i Serveis : 2.200€ i distribuïts així :
 - Documentació : 1.200€
 - Assessoria traducció : 500€.
 - Serveis estadístic : 500€.
- Viatges: 800€.
- Overheads (10%): 300€.

Una vegada més, felicitar-vos per l'esforç realitzat amb l'elaboració del vostre projecte i per l'aportació a la professió infermera

Cordialment,

Pilar Delgado i Lúcia Benito
Assessores de Recerca

Barcelona, 13 de novembre de 2012

