

# Evaluación de la satisfacción de padres respecto de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell

Macarena Antoniello<sup>1</sup>, Camila Bustillo<sup>1</sup>, Ana Caillabet<sup>1</sup>, Marcos Garrel<sup>1</sup>, Jorge Rebagliati<sup>1</sup>, Mercedes Bernadá<sup>2\*</sup>

## Resumen

El propósito del presente trabajo fue evaluar la satisfacción de padres o cuidadores respecto de la atención brindada por parte de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell en el período julio-agosto del año 2015. Se realizó un estudio transversal, descriptivo, observacional mediante encuestas anónimas y autoadministradas a padres o cuidadores de pacientes asistidos por la unidad. Se incluyeron pacientes hospitalizados con un mínimo de 15 días de internación o con al menos 3 internaciones anteriores y/o usuarios del servicio de policlínica captados durante previa hospitalización o los que siendo exclusivamente de asistencia ambulatoria contaran con 3 o más consultas con el equipo. Se solicitó consentimiento informado y fue aprobado por el Comité de Bioética de Investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad de la República.

Se realizaron 40 encuestas. Más del 50 % de los encuestados notó mejoría en cada uno de los síntomas indagados. Las preguntas relativas a las habilidades comunicacionales de la unidad en su mayoría fueron respondidas positivamente; 92,5% de los padres o cuidadores consideraron que la unidad ayudó a mejorar la calidad de vida del niño; 80% de los encuestados valoró el servicio entre “Excelente” y “Muy bueno”. Entre las sugerencias se destacan: implementación de un servicio similar en el interior del país y aumentar el horario de atención. Se concluyó que existe un alto grado de satisfacción con la unidad en todos los aspectos indagados.

## Palabras clave

Encuesta, satisfacción, cuidados paliativos, niños.

## Title

Parents satisfaction assessment regarding the Pereira Rossell Hospital Center Pediatric Palliative Care Unit.

---

1. Estudiante de Medicina, Ciclo de Metodología Científica II, Facultad de Medicina, Universidad de la República, Uruguay. La contribución en la realización del trabajo fue equivalente a la de los demás estudiantes.

2. Docente supervisor. Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Centro Hospitalario Pereira Rossell; Departamento de Pediatría de la Facultad de Medicina, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay.

\* Contacto: Mercedes Bernadá. E-Mail: merce1@internet.com.uy

## Abstract

The purpose of this survey was to evaluate the parents' or caregivers' satisfaction regarding the attention provided by the Pereira Rossell Hospital Center Pediatric Palliative Care Unit on July-August of the year 2015. A transversal, descriptive, observational study was made through anonymous and self-administered questionnaires to the parents or caregivers of patients assisted in the unit. Hospitalized patients with a minimum of 15 days of in-hospital stay were included, as well as those with at least three previous admissions and outpatients either identified in a previous hospitalization or who had three or more visits to the unit. Informed consent was obtained in all cases. The Universidad de la República Bioethics Committee approved this project. Forty surveys were completed. More than 50% of the respondents referred an improvement on each one of the symptoms investigated. Answers on questions related to communication skills of the unit were mostly positive: 92,5% of the parents or caregivers considered that the unit helped to improve the child's quality of life; 80% of the respondents evaluated the service as "Excellent" or "Very good". Among the suggestions, the most remarkable ones are: the implementation of a similar service for those living away from the capital and a wider attention schedule. In conclusion there is a high level of satisfaction with the unit in every aspect investigated.

## Key Words

Survey, satisfaction, children, palliative care.

## Introducción

Conocer el grado de satisfacción de los usuarios de distintos servicios permite valorar la gestión de los mismos y otorga información valiosa que hace posible implementar cambios que mejoren la calidad. La satisfacción es un concepto multidimensional que surge de las diferencias entre la experiencia previa, las expectativas del usuario y el verdadero rendimiento del servicio involucrado. La misma será mayor en la medida que el resultado final supere lo esperado por los usuarios o destinatarios del mismo [1, 2].

Existen diversas modalidades de evaluar la satisfacción. Entre ellas se reconocen dos grandes grupos: las que brindan resultados objetivos (informe de usuarios) y aquellas que exploran percepciones subjetivas (encuesta de satisfacción, opinión y expectativas del usuario, buzón de sugerencias, análisis de reclamos, grupos focales, grupos nominales) [1, 3]. De las últimas, la encuesta de satisfacción, es la herramienta más utilizada, dado que constituye un índice de buen funcionamiento y refleja la calidad del servicio [4, 5]. A nivel internacional es frecuente la

realización de este tipo de encuestas en distintos ámbitos. Se debe tener en cuenta que se trata de una medida de calidad percibida, subjetiva, afectada por experiencias previas, expectativas y contexto socio-cultural [6, 7].

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

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

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

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

Los cuidados paliativos contemplan una visión integrada de la salud, teniendo en cuenta aspectos físicos, psíquicos, sociales y espirituales del individuo [16].

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

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

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

Se entiende por enfermedad que limita la vida a aquella que usualmente genera una muerte prematura, aunque no necesariamente inminente [21].

Se define como enfermedad que amenaza la vida a aquella que muy probablemente provoque una muerte prematura, pero en la que también

existen posibilidades de una supervivencia prolongada hasta la adultez [21].

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

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

Característicamente, los CPP basan su tratamiento en cuatro sólidos pilares [21, 24, 25]: alivio de los síntomas, apoyo psicosocial y espiritual, trabajo en equipo y buena comunicación.

Hasta la fecha no se contaba con información sobre la forma en que los padres de los pacientes asistidos por la UCPP-CHPR evaluaban su desempeño.

### *Objetivo general*

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

### **Objetivos específicos**

- Determinar la percepción de los padres y/o cuidadores acerca de la calidad del servicio en cuanto a los cuidados brindados, relaciones interpersonales, habilidades comunicacionales y contención emocional.
- Identificar las fortalezas y debilidades de la UCPP-CHPR según la percepción de los padres y cuidadores.
- Recibir sugerencias y comentarios que contribuyan a la mejora de la calidad del servicio.

## Metodología.

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

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

Se encuestaron los padres o cuidadores de los pacientes atendidos por el servicio en los meses de Julio y Agosto de 2015. Para el caso de pacientes hospitalizados, se incluyeron aquellos con un mínimo de quince días de internación o con al menos tres internaciones previas en las que haya existido interacción con la unidad. Para los niños institucionalizados, los cuidadores incluidos fueron aquellos vinculados a la institución de acogida a cargo del niño, asegurando así el conocimiento del contexto y las circunstancias del cuidado del mismo. Con respecto a los usuarios del servicio en policlínica, se incluyeron aquellos que habían sido captados por la UCPP-CHPR durante una hospitalización previa o los que siendo exclusivamente de asistencia ambulatoria contarán con un mínimo de tres consultas previas con el equipo. En caso de personas analfabetas, se solicitó la asistencia de un acompañante no perteneciente al personal de salud para el llenado de la encuesta.

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

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

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

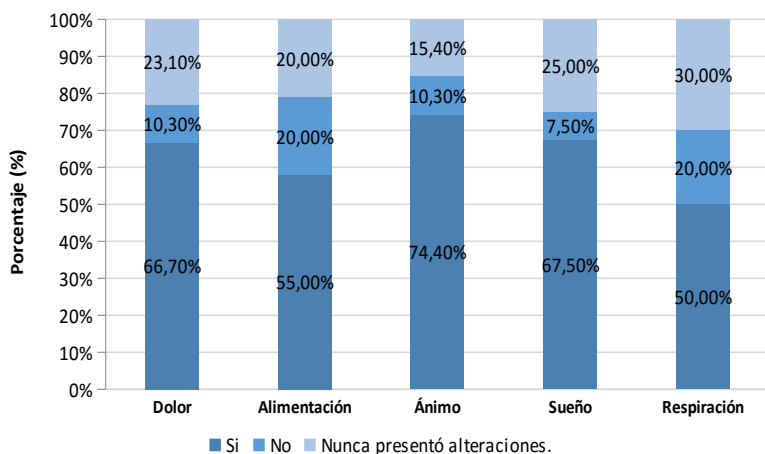
## Resultados

### Descripción de la población:

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

		N (%)
<b>Relación con el niño</b>		
	Padre/Madre	31 (77,5)
	Tutor Legal	1 (2,5)
	Cuidador	3 (7,5)
	Otro	5 (12,5)
<b>Tiempo de asistencia del niño con la UCPP-CHPR:</b>		
	≥ 15 días	4 (10)
	≥ 1 mes	10 (25)
	≥ 6 meses	13 (32,5)
	≥ 1 año	13 (23,5)

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



**Figura 1.** Respuestas sobre satisfacción con respecto al control de síntomas.

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

**Tabla 2.** Respuestas relacionadas con habilidades comunicacionales (n = 40).

**Cuidados brindados:**

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

En relación con la pregunta anteriormente descrita, en el ítem “otros aspectos” 22.5% (9/40) respondieron “sí”. En esta categoría los encuestados refirieron: llanto (2/9), ajuste adecuado de medicación (2/9), visitas domiciliarias (1/9), educación sobre la enfermedad (1/9), espasticidad (1/9) y un aumento general en la calidad de vida del paciente (2/9).

**Habilidades comunicacionales:**

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

**Acceso a policlínica:**

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

**Valoración general del servicio:**

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

En relación con la pregunta “¿Considera que la unidad de cuidados paliativos ayudó a mejorar la calidad de vida del niño?” de las 37 personas que contestaron afirmativamente (tabla 4), 15/37 (40.5%) explicitaron el por qué. Las razones fueron: mejoría de síntomas 5/15 (33%), información brindada sobre la enfermedad y tratamiento 3/15 (20%), apoyo y constancia 2/15 (13.3%), manejo de

	N (%)
¿Cómo entró en contacto con el servicio de policlínica?	
Previa internación en CHPR	17 (73,9)
Derivación de pediatra de cabecera	4 (17,4)
Otro	2 (8,7)
¿Les es fácil acceder al servicio de policlínica?	
Si	20 (87)
No	3 (13)

**Tabla 3.** Respuestas de los padres o cuidadores de niños asistidos en policlínica relacionadas con la accesibilidad al servicio (n = 23).

	N %
¿Considera que la unidad de cuidados paliativos ayudó a mejorar la calidad de vida del niño?	
Si	37 (92,5)
No	2 (5)
No contesta	2 (2,5)
¿Considera necesario que su hijo continúe siendo asistido por la unidad?	
Si	39 (97,5)
No	1 (2,5)
¿Cómo valoraría en líneas generales la calidad del servicio?	
Excelente	25 (62,5)
Muy Bueno	11 (27,5)
Bueno	4 (10)
Regular	0 (0)
Deficiente	0 (0)

**Tabla 4.** Respuestas de padres y cuidadores relativas a la percepción de calidad, valoración general y conformidad con el servicio brindado (n=40).

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

En relación a la pregunta: “¿Considera necesario que su hijo continúe siendo asistido por la unidad?”, de las 39 personas que contestaron afirmativamente

(tabla 4), 21/39 (53.8%) expresaron el por qué. Entre las respuestas se destacan: calidad de la atención brindada 5/21 (19%), importancia en asegurar el seguimiento del paciente 4/21 (19%), apoyo al paciente y al núcleo familiar 3/21 (14.2%), contención y comprensión por la unidad 2/21 (9.5%), control de síntomas 2/21 (9.5%), eficiencia y responsabilidad 2/21 (9.5%), entendimiento de la enfermedad y consejería 1/21 (4.7%), servicio domiciliario 1/21 (4.7%), “porque son buenos profesionales” 1/21 (4.7%).

#### Fortalezas de la unidad:

En relación a la pregunta “¿Qué considera usted que es lo mejor de la unidad?”, 31/40 (77.5%) expresaron su opinión. Entre las palabras más utilizadas para describir las fortalezas del servicio se encuentran: atención 7/31 (22.5%), contención 4/31 (12.9%) y apoyo 4/31 (12.9%), humanidad 3/31 (9.6%), respeto 3/31 (9.6%), interés 3/31 (9.6%), dedicación 3/31 (9.6%) y receptividad 3/31 (9.6%), profesionalismo 2/31 (6.45%), amabilidad 2/31 (6.45%), equipo 2/31 (6.45%), entre otras.

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

#### Sugerencias y comentarios:

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

- Implementación de un servicio en el interior del país: 2/7 (28.5%)
- Respeto en la toma de decisiones: 2/7 (28.5%)
- Mayor horario de atención, servicio nocturno y en fines de semana: 1/7 (14.2%)
- Mayor contacto con los pacientes: 1/7 (14.2%)
- Alimentos en la sala de espera de la policlínica: 1/7 (14.2%)



**Figura 2.** Nube de palabras. Respuesta a la pregunta “¿Qué considera usted que es lo mejor de la unidad?” (n = 31).

## Discusión

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

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

La percepción de los encuestados refleja, en su mayoría, un exitoso logro en el manejo de los síntomas, actuando en concordancia a las pautas establecidas por el centro de investigación en bioética “The Hastings Center” de Nueva York, que sostiene que “*el alivio del dolor y el sufrimiento causado por los males*” es uno de los principales fines de la práctica médica y se encuentra entre los deberes más antiguos y fundamentales de la medicina [27].

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

Las respuestas obtenidas en el área de la comunicación denotan también resultados mayormente positivos. Las respuestas reflejan: el uso de un estilo de comunicación asertivo [29], una correcta expresión del lenguaje médico en términos claros, buen entendimiento y comprensión de la enfermedad que presenta el paciente, escucha y respeto de decisiones, así como contención emocional en el momento de comunicar noticias referentes al estado de salud del niño.

La comunicación es una herramienta fundamental para el logro de una atención médica de calidad [30]. Por la especial relevancia que trae aparejado este concepto, expresamente se incluye en el perfil del médico de la Facultad de Medicina de la UDELAR [31]. También se encuentra establecido en la ley 18.335, capítulo IV, artículo 17 [28].

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

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

También se sugirió ampliar el horario de atención, destacando la necesidad de contar con un horario nocturno que incluya fines de semana y que ofrezca asistencia a los pacientes que en caso

de urgencia lo necesiten. Esto es así en otras partes del mundo, por ejemplo la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital del niño Jesús, de Madrid, presta sus servicios los 365 días del año, las 24 horas del día, a través de una guardia presencial y telefónica permanente [33].

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

En la pregunta abierta relativa a sugerencias, 2/40 (5%) de las personas encuestadas expresaron que se debería tener en cuenta las decisiones de los padres respecto a sus hijos. Dada la metodología de esta investigación, por haberse tratado de una encuesta anónima, autoadministrada y sin posibilidad de repregunta, se desconoce a qué experiencia o situación concreta se refirieron estas personas. De todas formas, como lo indica la tabla 2, 37/40 (92.5%) de los encuestados expresaron que sus decisiones fueron respetadas por el equipo.

La toma de decisiones compartida con el niño, si corresponde, y con la familia, es un pilar fundamental en el que basan su trabajo los CPP. Esto está basado en el respeto a uno de los principios cardinales de la bioética, el principio de autonomía [34].

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

Según Cooperrider y Whitney el mejor motor de cambio al momento de implementar mejoras

en una organización, consiste en acentuar las fortalezas percibidas en lugar de corregir exclusivamente las debilidades (“problem solving method”) [35]. Se trata de concentrar los esfuerzos y las energías en aquellos aspectos que la gente destaca como positivos de un sistema, potenciándolos para en un futuro progresar hacia una mejor organización. Este método es conocido como: “Appreciative Inquiry”[35-37].

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

## Conclusiones

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

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

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

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

## Agradecimientos

A todo el servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell por abrirnos sus puertas para poder realizar esta investigación. A los padres y cuidadores



encuestados que muy amablemente cedieron su tiempo e hicieron posible con sus aportes la elaboración de este trabajo.

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

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

## Referencias

- Mira JJ, Aranaz J. La satisfacción del paciente como una medida del resultado de la atención sanitaria. *Med Clin (Barc)*. 2000;114(3):26-33.
- Vavra T. *Cómo medir la satisfacción del cliente según la ISO 9001*. 2a ed. Madrid: ISO; 2000.
- Saturno P. Los métodos de participación del usuario en la evaluación y mejora de la calidad de los servicios sanitarios. *Rev Esp Salud Pública*. 1995;69(2):163-75.
- Instituto Uruguayo de Normas Técnicas. Medida de la satisfacción de usuarios. En: Instituto Uruguayo de Normas Técnicas. *Curso Gestor de Calidad en Servicios de Salud*. Montevideo: UNIT; 2005. p. 85-94.
- Rodríguez N, Noceti C, Magnífico G. Gestión de la calidad en servicios de salud. En: Instituto Uruguayo de Normas Técnicas. *Curso Gestor de Calidad en Servicios de Salud*. Montevideo: UNIT; 2005.
- Sierra C, Muñoz A, Peiró M. Elaboración de un cuestionario para medir la calidad con los cuidados de enfermería en unidades de cuidados intensivos cardiológicos desde la percepción de los pacientes. *Enferm Cardiol*. 2009;(47-48):71-9.
- Instituto Nacional de Estadística (Uruguay). Encuesta de usuarios de programas de alimentación y comedores escolares [Internet]. Montevideo: INE; 2003 [consultada 2016 agos 8]. Disponible en: <http://www.ine.gub.uy/documents/10181/35933/modulo+alimentacion.pdf/a3eb8448-4571-47f2-9b88-0fbfb3fe3cbf>
- Unidad Reguladora de Servicios de Energía y Agua (Uruguay). Resultado de Encuesta de Satisfacción de Usuarios. [Internet]. 2014 [consultada 2016 agos 8]. Disponible en: <http://www.ursea.gub.uy/wps/wcm/connect/bd9f4a804542044f81808ddb0bbf4289/URSEA+encuesta+de+usuarios.pdf?MOD=AJPERES>
- Agencia Uruguay de Noticias - Uy Press [Internet]. Encuesta sobre satisfacción de usuarios del transporte interdepartamental. [publicada 2012 mayo 5; consultada 2016 agos 8]. Disponible en: [http://www.uypress.net/uc\\_28587\\_1.html](http://www.uypress.net/uc_28587_1.html)
- Hostelling International Uruguay [Internet]. Encuesta de Satisfacción. Hostelling International Uruguay; c2015 [consultada 2016 agos 8]. Disponible en: <http://www.hostelluruguay.org/hacete-socio/encuesta-de-satisfaccion.html>
- Banco de Previsión Social (Uruguay). Resultados de una encuesta de opinión de usuarios del Departamento Médico Quirúrgico (DEMEQUI). [Internet]. 2007 [consultada 2016 agos 8]. Disponible en: <http://www.bps.gub.uy/bps/file/1704/1/resultados-de-una-encuesta-de-opinion-de-usuarios-del-departamento-medico-quirurgico-demequi-b.--martinez.pdf>
- Administración de los Servicios de Salud del Estado (Uruguay). ASSE: Resumen Ejecutivo [Internet]. Montevideo; 2011 [consultado 2016 agos 8]. Disponible en: [http://www.saintbois.com.uy/innovaportal/file/2641/1/resumen\\_ejecutivo\\_de\\_asse\\_noviembre\\_2011.pdf](http://www.saintbois.com.uy/innovaportal/file/2641/1/resumen_ejecutivo_de_asse_noviembre_2011.pdf)
- CASMU. CASMU garantiza la mejor atención médica en la institución privada de salud más moderna del país. Montevideo: Salud y Bienestar; [2015].
- Feletti G, Firman D, Sanson-Fisher R. Patient satisfaction with primary-care consultations. *J Behav Med*. 1986;9(4):389-99.
- Bernadá M, Dall Orso P, Fernández G, Le

- Pera V, González E, Bellora R, et al. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Arch Pediatr Urug.* 2010;81(4):239-47.
16. Centro Hospitalario Pereira Rosell [Internet]. Unidad de cuidados paliativos pediátricos. [consultado 2015 abr 20]. Disponible en: <http://www.pereirarossell.gub.uy/index.php/hospital-pediatico/consejos-para-padres/231>
  17. Bernadá M, Le Pera V, Fuentes L, González E, Dallo M, Bernadá E, et al. Cuidados paliativos en un hospital pediátrico de referencia, Uruguay 2008-2013. *Saludarte.* 2015;13(1):33-51.
  18. Organización Mundial de la Salud [Internet]. Cuidados paliativos. s.l.: OMS; c2016 [consultada 2016 agos 8]. Disponible: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
  19. Al-Gharib RM, Abu-Saad Huijer H, Darwish H. Quality of care and relationships as reported by children with cancer and their parents. *Ann Palliat Med.* 2015;4(1):22-31. <http://dx.doi.org/10.3978/j.issn.2224-5820.2015.01.04>
  20. Betancourt Betancourt GJ. Limitación del esfuerzo terapéutico como movimiento de signo positivo y sus problemas actuales. *Rev Hum Méd [Internet].* 2011 [consultado 2016 agos 8];11(1):45-62. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202011000100004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202011000100004&lng=es)
  21. Bernadá M, Dall Orso P, González E, Le Pera V, Carrerou R, Bellora R, et al. Cuidados paliativos pediátricos. *Arch Pediatr Urug.* 2012;83(3):203-10.
  22. Quesada L. Cuidado paliativo pediátrico. En: Gómez Sancho M. *Medicina paliativa en la cultura latina.* Madrid: Aráns; 1999. p. 247-89.
  23. National Institute of Nursing Research. Cuidados paliativos. El alivio que necesita cuando tiene síntomas de una enfermedad grave [Internet]. 2011 [consultado 2016 agos 8]. Disponible en: <https://www.ninr.nih.gov/sites/www.ninr.nih.gov/files/cuidadospaliativos.pdf>
  24. Kassam A, Skiadaresis J, Habib S, Alexander S, Wolfe J. Moving toward quality palliative cancer care: parent and clinician perspectives on gaps between what matters and what is accessible. *J Clin Oncol.* 2013;31(7):910-5. <http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2012.44.8936>
  25. Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Plan Nacional de Cuidados Paliativos [Internet]. Montevideo: MSP; 2013 [consultado 2016 agos 8]. Disponible en: <http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013.pdf>
  26. López M, Ketzoian C. Metodología científica. Diseños de estudios. Protocolo de investigación. En: Ketzoian C. *Estadística médica.* Montevideo: Oficina del Libro - FEFMUR; 2004. p. 23-42.
  27. The Hastings Center. Los fines de la medicina [Internet]. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas; 2007 [consultado 2015 abr 20]. Disponible en: [http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins\\_medicina.pdf](http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/10/fins_medicina.pdf)
  28. Uruguay. Ley 18.335. Pacientes y usuarios de los servicios de salud: se establecen sus derechos y obligaciones. Ley 18335 de 15 de agosto de 2008. *Diario Oficial* n° 27554 (26-8-2008) [Internet][consultado 2016 agos 8]. Disponible en: <http://200.40.229.134/leyes/ AccesoTextoLey.asp?Ley=18335&Anchor=>
  29. Lucía B, Arranz V, Aguado D. *Habilidades de comunicación. Programa de entrenamiento.* Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2008.
  30. Grau C, Espada M, Fortes M. Relaciones padres-médicos en oncología: un enfoque cualitativo. *An Sist Sanit Navar.* 2010;33(3):277-85.
  31. Universidad de la República (Uruguay).

- Facultad de Medicina. Grupo Misión y Perfil por Competencias [Internet]. Perfil del Médico. [publicado 2006 nov 14; consultado 2016 agos 8]. Disponible en: <http://www.fmed.edu.uy/institucional/perfil-del-medico>
32. Bernadá M, Migliónico G, Gibara S, Rufo R, Zabala C, Dall Orso P, et al. Desarrollo de los “Cuidados paliativos pediátricos” en el Uruguay. Informe de avances [Internet]. Ser Médico. Dossier Clínico. 2012 [consultado 2016 agos 8];8. Disponible en: <http://www.smu.org.uy/publicaciones/sermedico/2012/sm8/dossier.pdf>
  33. Monleón M, Rus M, Martino R. Cuidados paliativos pediátricos: Una necesidad y un reto. *Bol Pediatr.* 2010;50:108-12.
  34. UNESCO. Declaración universal sobre Bioética y Derechos Humanos [Internet]. UNESCO; c2016 [publicada 2005 oct 19; consultada 2016 agos 8]. Disponible en: [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
  35. Cooperrider D, Whitney D. An invitation to the positive revolution in change. En: Cooperrider D, Whitney D. *Appreciative inquiry: a positive revolution in change.* San Francisco: Berrett-Koehler; 2005. p. 1-14.
  36. Zaidam D. El diálogo apreciativo en el proceso comunitario intercultural [Internet]. s.n.: s.l.; [2007] [consultado 2016 agos 8]. Disponible en: [https://www.uam.es/otros-centros/imeses/docs/publi/colaboradores/publi\\_Dzaidam\\_2013.pdf](https://www.uam.es/otros-centros/imeses/docs/publi/colaboradores/publi_Dzaidam_2013.pdf)
  37. Viú S, Malachevsky A. Un enfoque diferente para abordar el cambio de manera productiva en las organizaciones: los diálogos apreciativos 2014 jun 12 [consultado 2016 agos 8]. En: *Coaching 2.0* [Internet]. s.l.: Grupo Sincro; c2016. Disponible en: <http://coaching20.ning.com/profiles/blogs/un-enfoque-diferente-para-abordar-el-cambio-de-manera-productiva>