

ESTUDIOS ORIGINALES

Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)

Spanish validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology questionnaire (EMPATHIC-N)

Natalia Cuadrado Obregón

Enfermera pediátrica. Responsable docente Servicio Neonatología del Hospital 12 de Octubre (Madrid). Licenciada en Antropología Social y Cultural. Máster en Investigación en Cuidados de la Salud.

VII Premios de Investigación CODEM 2023. Primer premio.

DOI: <https://doi.org/10.60108/ce.302>

Cómo citar este artículo: Cuadrado Obregón, N., Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology questionnaire (EMPATHIC-N). *Conocimiento Enfermero* 25 (2024): 44-95.

Disponible en: <https://www.conocimientoenfermero.es/index.php/ce/article/view/302>

RESUMEN

Introducción. Existen pocas encuestas validadas que midan de forma integral la satisfacción de los padres en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) y ninguna de ellas en idioma español. El instrumento EMpowerment of PArents in THE Intensive Care Neonatology (EMPATHIC-N) se presenta como un cuestionario de satisfacción que mide prácticas importantes con respecto a los Cuidados Centrados en la Familia (CCF).

Objetivos. Determinar las propiedades psicométricas de la versión española del EMPATHIC-N para valorar la satisfacción de los padres de niños ingresados en las UCIN y en Cuidados Intermedios (CI).

Material y métodos. Estudio prospectivo en una unidad neonatal española mediante encuestas a padres de niños ingresados. Los criterios de inclusión fueron: estancia mayor de 24 horas y consentimiento informado. Se excluyeron padres cuyo hijo falleció, reingresos o barrera idiomática. Previamente, se realizó un estudio piloto a 8 padres para completar el proceso de adaptación cultural. La evaluación psicométrica se realizó a partir de un estudio observacional transversal determinando la fiabilidad y la validez convergente.

Resultados. Se reunieron 65 encuestas. El α de Cronbach fue mayor de 0,7, indicando una alta consistencia interna. La validez fue medida correlacionando los 5 dominios con los 4 ítems de satisfacción general, demostrando una correlación adecuada (r_s : 0,4-0,76; $p < 0,01$).

Conclusiones. La versión española del EMPATHIC-N parece un instrumento válido y fiable para medir la satisfacción de los padres en las unidades neonatales, pero son necesarios estudios con muestras mayores para obtener conclusiones definitivas.

Palabras clave: neonatología; satisfacción; cuidados intensivos; familia.

ABSTRACT

Introduction. There are few validated surveys that comprehensively measure parental satisfaction in Neonatal Intensive Care Units (NICU) and none of them in Spanish. The EMpowerment of PArents in THE Intensive Care Neonatology (EMPATHIC-N) instrument is presented as a satisfaction questionnaire that measures important practices regarding Family Centered Care (FCC).

Objectives. To determine the psychometric properties of the Spanish version of the EMPATHIC-N to assess the satisfaction of parents of infants admitted to NICU and Intermediate Care (IC).

Materials and methods. Prospective study in a Spanish neonatal unit using surveys of parents of admitted infants. Inclusion criteria were: stay longer than 24 hours and informed consent. Parents whose child died, readmissions or language barrier were excluded. Previously, a pilot study was carried out with 8 parents to complete the cultural adaptation process. The psychometric evaluation was conducted as a cross-sectional observational study to determine reliability and convergent validity.

Results. Sixty-five surveys were collected. Cronbach's α was greater than 0.7, indicating high internal consistency. Validity was measured by correlating the 5 domains with the 4 general satisfaction items, demonstrating adequate correlation (r_s : 0.4-0.76; $p < 0.01$).

Conclusions. The Spanish version of the EMPATHIC-N seems a valid and reliable instrument to measure parental satisfaction in neonatal units, but studies with larger samples are necessary to obtain definitive conclusions.

Keywords: neonatology; satisfaction; intensive care; family.

ABREVIATURAS

UCIN: Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales

EMPATHIC-N: EMpowerment of PAREnts in THE Intensive Care Neonatology

EMPATHIC: EMpowerment of PAREnts in THE Intensive Care

CCF: Cuidados Centrados en la Familia

CI: Cuidados Intermedios

CCD: Cuidados Centrados en el Desarrollo

NIDCAP: Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program

1. Introducción

España tiene una de las tasas más altas de Europa de nacimientos prematuros, siendo la prematuridad la principal causa de mortalidad perinatal y responsable del 50% de la discapacidad en la infancia [1].

Se considera prematuro aquel niño nacido antes de las 37 semanas de gestación. En nuestro país en el año 2020, casi 20.000 niños nacían de forma prematura, lo que equivale a un 5% de los nacimientos [2].

De este amplio grupo de niños prematuros, sobre todo aquellos menores de 28 semanas de gestación o peso inferior a 1.000 gramos al nacimiento van a precisar ingreso en servicios de neonatología especializados. Protocolos actualizados, formación continua y técnicas mínimamente invasivas son fundamentales en el trabajo diario que, neonatólogos, personal de enfermería y otras especialidades pediátricas acompañan día a día a los más pequeños.

En la actualidad, la filosofía de trabajo de las unidades neonatales se desarrolla alrededor de los Cuidados Centrados en la Familia (CCF), basados en el programa NIDCAP (Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program). Su objetivo principal es dirigir los cui-

dados que recibe el niño ingresado hacia un mejor desarrollo neurosensorial y emocional. Para ello, optimiza por un lado los cuidados del macro ambiente (luz, ruido) de la unidad neonatal y microambiente (postura, dolor...) con la participación de la familia en sus cuidados como elemento indispensable en su desarrollo y maduración [3].

La presencia física de los padres en las unidades de neonatología y su participación en el cuidado de sus hijos se ha relacionado con un amplio grupo de beneficios para el recién nacido prematuro y para toda la familia, entre los que destacan un apego seguro [4], una mejor evolución de la salud del niño prematuro [5,6], mayores tasas de lactancia materna [7] y un crecimiento más rápido [8]. En esta última línea, The European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI), ha reunido a un grupo amplio y multidisciplinar (familias, clínicos e investigadores) de más de 30 países para identificar las estrategias que impulsan la salud del recién nacido prematuro. El resultado ha sido el desarrollo de Los Estándares Europeos para el Cuidado de la Salud del Recién nacido que resumen la evidencia científica que avala el efecto protector que tiene la presencia de los padres en las unidades neonatales y su participación en los cuidados [9].

Para aumentar la presencia de los padres en las unidades neonatales es fundamental que éstos se encuentren confortables y satisfechos en estas unidades en aspectos relacionados no sólo con el cuidado y tratamiento que reciben sus hijos sino en la organización de la unidad, la información recibida o la actitud de los profesionales que trabajan en ellas [3].

Por ello, conocer la opinión de los padres de los niños ingresados se vuelve esencial para evaluar y mejorar los cuidados que tanto padres como niños reciben día a día y aumentar de este modo su presencia y participación en las unidades neonatales.

Sin embargo, existen pocos instrumentos validados disponibles para medir la satisfacción de los padres en estas unidades en el que se aborden todos los principios de los CCF: respeto, información y educación, coordinación de la atención, apoyo físico, apoyo emocional y participación de los padres [10].

En una revisión sistemática sobre cuestionarios para la satisfacción de los padres basado en los CCF en UCIN realizada en 2017, se identificaron 11 instrumentos que midieron la satisfacción de los padres y las experiencias relacionadas con CCF en la UCIN elaborados en la última década [10]. De todos los instrumentos evaluados, únicamente dos habían realizado el análisis psicométrico y exploraban todos los principios de la CCF utilizados en el contexto de la UCIN, lo que se considera crucial, tanto para implementar CCF en las UCIN, como para evaluar resultados confiables y válidos [10]. En la revisión, finalmente concluyeron que, basándonos en términos de validez, y abordando todos los componentes de CCF y el número de elementos, el instrumento desarrollado por Latour et al. (EMPATHIC-N) [11] era el instrumento de elección (10).

En 2011, Dr Latour y colaboradores desarrollaron en Holanda el cuestionario EMpowerment of PArnts in THE Intensive Care (EMPATHIC) [12] de 65 ítems (más 2 ítems de satisfacción general) cuyo objetivo fue medir la satisfacción de los padres de los niños hospitalizados en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas. Dos años después, el mismo equipo redujo la versión original a una versión más corta: EMpower-

ment of PArnts in THE Intensive Care (EMPATHIC-30) [13] de 30 ítems también dirigido a medir la satisfacción de los padres en las unidades intensivas pediátricas.

Para adaptar el cuestionario a las unidades intensivas neonatales Latour y colaboradores desarrollaron en 2013, en una UCIN de 30 camas de Países Bajos el EMPATHIC-N mostrando buenos resultados de confiabilidad y validez [11]. Aunque la versión utilizada fue la holandesa, los mismos autores realizaron una versión en inglés (Anexo 5) que han puesto a disposición de otros grupos de trabajo y ha sido utilizada para la adaptación y validación brasileña [15] e italiana [16].

En España, en 2017, Orive P. y colaboradores, tradujeron y validaron al castellano el cuestionario EMPATHIC-30 con 30 ítems [14], desarrollado por Latour en 2013 [13], dirigido a medir la satisfacción de los padres en cuidados intensivos pediátricos.

Respecto a la satisfacción de los padres en unidades neonatales, no fue hasta el año 2020 cuando la fisioterapeuta Cristina Ruíz et al. en su Trabajo Fin de Máster comenzara la primera fase para la adaptación transcultural y validación del cuestionario EMPATHIC-N [17]. Se realizaron todos los pasos marcados por el grupo de trabajo de International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) [18] para la traducción y adaptación cultural (grupo TCA), incluyendo todo el proceso de traducción y validación de contenido a falta del reporte final mediante un estudio piloto para la valoración de las propiedades psicométricas del mismo.

Como resultado del trabajo de traducción y adaptación transcultural de la versión española del EMPATHIC-N desarrollado por Cristina et al. [17], el cuestionario se redujo a 55 ítems, 47 de los cuales están enfocados a los cuidados intensivos neonatales. Además, se añadieron 17 ítems relacionados con la valoración de la satisfacción de los padres respecto al equipo de rehabilitación en el caso de que los niños fueran valorados o tratados por los profesionales de este servicio (Anexo 7).

Tanto para valorar la comprensión de la traducción al español del cuestionario original EMPATHIC-N con el estudio piloto como para la

determinación de las propiedades psicométricas del mismo se utilizaron los 67 ítems originales (Anexo 5)

2. Justificación

Dado que los CCF han sido clasificados como el segundo dominio de investigación más importante en enfermería en las UCIN en toda Europa [19], es esencial utilizar instrumentos validados para evaluar la satisfacción y las experiencias de los padres que tengan en consideración todos los componentes de los CCF en entornos de UCIN.

La traducción simple de un cuestionario puede dar lugar a interpretaciones erróneas debido a diferencias culturales y de lenguaje. Cuando se utilicen cuestionarios desarrollados en otros países e idiomas en estudios científicos, además de traducirlos, es necesaria su adaptación cultural y validación [20].

El cuestionario EMPATHIC-N se presenta como un cuestionario integral de satisfacción de padres que mide una amplia gama de prácticas importantes en la atención de niños ingresados en las UCIN en la actualidad.

Por ello, es importante completar el proceso de validación española del cuestionario EMPATHIC-N para que pueda ser utilizada de forma fiable y extensa en las unidades neonatales españolas, así como para poder establecer comparaciones con resultados de otros países.

3. Hipótesis

La versión española del cuestionario EMPATHIC-N es un instrumento válido y fiable para conocer la experiencia de los padres con respecto a la percepción de los cuidados en las UCIN y Unidades de CI neonatales.

4. Objetivos

El **objetivo general** del estudio es determinar las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario EMPATHIC-N para valorar

la satisfacción percibida de los padres de los niños ingresados en la UCIN y en la Unidad de CI.

Los **objetivos específicos** del estudio son:

1. Determinar la fiabilidad del cuestionario EMPATHIC-N.
2. Analizar la validez de constructo y la validez convergente del cuestionario EMPATHIC-N.
3. Evaluar diferencias en el grado de satisfacción de los padres de los niños ingresados en UCIN y CI.

5. Metodología

5.1. Etapa 1: finalización del proceso de traducción y adaptación transcultural

Una vez aprobado el proyecto por el comité de ética del Hospital 12 de Octubre de Madrid (Anexo 1), se llevó a cabo un estudio piloto (Anexo 4) para valorar la comprensión de la traducción al español realizada desde la versión en inglés del cuestionario, en 8 padres, según la metodología recomendada por el mismo autor y utilizada por otros autores para la validación del mismo cuestionario realizada en Italia y Brasil [15,16]. Dicho estudio piloto se entregó a los padres en formato papel junto a la hoja de información y consentimiento informado (Anexo 2).

De esta forma se completó el último requisito que faltaba para seguir los 10 pasos recomendados por el grupo de trabajo de *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR)* [18] para la traducción y adaptación cultural (grupo TCA). Esta metodología es la misma que usaron Orive P. y colaboradores para la adaptación y validación del EMPATHIC-30 destinado a valorar la satisfacción de padres en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos [14].

5.2. Etapa 2: evaluación de las propiedades psicométricas

Una vez concluido el estudio piloto, se realizó un estudio observacional entre febrero y abril de

2022, para evaluar la satisfacción de los padres o tutores de los neonatos atendidos en la UCIN y Unidad de CI. Fueron informados previamente de los objetivos y características mediante la hoja de información y firmaron el consentimiento informado del mismo (Anexo 3).

A partir de las respuestas recogidas del estudio observacional se determinaron las propiedades psicométricas del instrumento: la consistencia interna, la validez convergente y la validez de constructo.

5.3. Población diana

La población de estudio fueron los padres de los niños hospitalizados en la unidad de neonatos del Hospital 12 de Octubre de Madrid. El área de hospitalización del Servicio de Neonatología del hospital incluye UCIN y Unidad de CI.

Dicho Servicio de Neonatología está catalogado con nivel asistencial IIIIC, es decir, como centro de referencia para otros centros y especializado en la atención a los pacientes neonatales más graves, así como aquellos que nacen de forma prematura. Está estructurado en un área de UCIN que posee 19 camas con monitorización centralizada y 22 puestos de cuidados intermedios. Se trata de un servicio pionero que proporciona cuidados de forma individualizada tanto al niño como a la familia en conjunto. Cuenta, desde enero de 2020, con 11 habitaciones individuales (2 de ellas destinadas a partos gemelares) de cuidados intensivos que permiten un trabajo continuo con toda la unidad familiar. En 2020 ingresaron en la unidad 1.484 niños, de los cuales 89 pesaban menos de 1.500 gramos y 38 presentaban un peso inferior a 1.000 gramos. Se trata de un centro formador NIDCAP con enfermeras y médicos entrenados en este método y cuenta, además, desde el año 2007 con el Banco Regional de Leche Humana [21].

5.4. Muestra

La selección de los participantes se realizó por muestreo no probabilístico y de forma consecutiva hasta completar la muestra.

5.5. Criterios de inclusión

Fueron seleccionados todos los padres cuyo hijo fue ingresado en la UCIN o la Unidad de CI durante al menos 24 horas y firmaron el consentimiento informado.

5.6. Criterios de exclusión

Los padres cuyo niño falleció en la UCIN o en la Unidad de CI, reingresos, o falta de comprensión del idioma sin posibilidad de traductor.

5.7. Tamaño muestral

Durante el periodo de recogida de datos, se estimó un reclutamiento mínimo de 150 progenitores que contestarían al cuestionario, de forma similar al estudio de validación usado por el autor en la versión original [11]. Con 150 cuestionarios respondidos y aceptando un riesgo alfa del 5%, se obtendría una potencia mayor del 85% para detectar coeficientes de correlación de 0,25 o superiores.

5.8. Variables

5.8.1. Variables independientes

Se recogieron las variables destinadas a describir la población: variables sociodemográficas y clínicas de los padres y del niño.

5.8.2. Variables dependientes

A. Variable dependiente principal: puntuación del cuestionario EMPATHIC-N.

El EMPATHIC-N holandés es un cuestionario de satisfacción de los padres compuesto por un total de 67 ítems, 57 enfocados a los cuidados intensivos neonatales. En este estudio se pretendió ampliar su aplicación a la Unidad de CI por la complementariedad de ambas áreas en la atención a niños y familias desde los CCF. Se divide en cinco dominios: información, cuidado y tra-

tamiento, participación de los padres, organización y actitud profesional [11]. La escala de calificación de cada ítem es de 6 puntos, de 1 “ciertamente no” a 6 “ciertamente sí”, y una opción de “no es aplicable”. A cada respuesta se le asigna un número del 1 al 6, convirtiendo la escala en cuantitativa, por lo que, a mayor puntuación, mayor satisfacción. El resto de los ítems del instrumento versan sobre: información general relacionada con quién contesta el formulario y su origen cultural (2 ítems), experiencia general (2 ítems), valoración de la actuación de médicos y enfermeras de forma individualizada (2 ítems con una escala de calificación de 10 puntos cada uno) y preguntas abiertas sobre las experiencias de los padres en el periodo de admisión, estancia hospitalaria, alta de la unidad y experiencia en general (4 ítems) [11] (Anexo 5).

Tanto para valorar la comprensión de la traducción al español del cuestionario original EMPATHIC-N con el estudio piloto como para la determinación de las propiedades psicométricas del mismo se utilizaron los 67 ítems originales (Anexo 5).

B. Otras variables dependientes: aquellas relacionadas con la factibilidad del cuestionario.

5.8.3. Variables del estudio piloto

- Fecha de cumplimentación.
- Tiempo empleado en cumplimentar el cuestionario (en minutos).
- Opinión sobre si la extensión del cuestionario es demasiada: sí, no o aceptable.
- Contenido de interés: sí, no o aceptable.
- Preguntas que no le resultan de interés (especificar número de la pregunta).
- Preguntas con dudas o consultas (especificar número de la pregunta).
- Se ha empleado lenguaje coloquial: sí o no.

5.9. Métodos de recogida de la información

La recogida de datos se realizó a través de una aplicación web desarrollada específicamente para dicho objetivo. De esta forma se facilitó a

los padres responder el cuestionario de una forma digital, intuitiva y directa, sin necesidad de uso de papel y automatizar el proceso de explotación de datos para su posterior estudio estadístico. Los padres accedieron a la aplicación a través de un código QR facilitado por personal de la unidad. La aplicación no almacenó, ni registró ninguna información sensible de usuario. Para la valoración de la satisfacción en la UCIN, el cuestionario fue cumplimentado por los padres durante su estancia en UCIN, habiendo transcurrido al menos 24 horas desde su ingreso o en CI si el traslado no se ha podido prever con anticipación.

En el caso de la valoración de la satisfacción en la Unidad de CI, los cumplimentaron el cuestionario habiendo transcurrido al menos 24 horas desde su ingreso en CI. El personal sanitario que facilitó el código QR, estuvo a disposición del padre o de la madre mientras cumplimentó el cuestionario para aclaración de dudas. Para identificar a la persona que rellenó el cuestionario, se le pidió introducir un código numérico personal que fue correlativo a la entrada del estudio proporcionado por el personal sanitario al mismo tiempo que se le facilitó el código QR. Este código sirvió para vincular los datos del cuestionario cumplimentado por los padres y las características sociodemográficas del niño. De esta forma los datos a analizar fueron cegados para el investigador, y ninguno de los participantes fue identificado. Se codificó con el número 0 si el niño se encontraba en la UCIN y con el 1 en CI, de tal manera que los padres pudieron cumplimentar el cuestionario dos veces si el niño ingresaba en las 2 estancias en momentos diferentes. Los datos referidos a las características sociodemográficas de los padres o los relacionados con la situación clínica del niño fueron recogidos a partir de la historia clínica o entrevista directa con los padres.

5.10. Análisis de los datos

El análisis de datos de todas las respuestas fue realizado por el mismo investigador. Tal y como hizo Latour et al. [11] y los equipos que llevaron a cabo las validaciones del cuestionario en ita-

liano y portugués [15-16], se procedió a analizar cada dominio de forma independiente, como si se tratara de cuestionarios únicos.

El análisis estadístico se realizó con el Software SPSS v.22.0 para Windows y el programa Excel 2016. El primer análisis se refirió a las características y regularidades del conjunto de los datos, con la descripción estadística de las variables cuantitativas a través de la media y la desviación estándar y en el caso de del análisis de variables cualitativas, se utilizaron las frecuencias y porcentajes, para cada uno de los dominios del cuestionario.

Fiabilidad: la fiabilidad es el grado en que un instrumento mide con precisión, sin error. Dentro de ésta, se valoró la consistencia, que es el nivel en el que los diferentes ítems se relacionan entre sí. Ésta se midió a partir del Alpha de Cronbach, cuyo valor por encima de 0,7 indicó una buena consistencia interna [22].

Validez: la validez convergente se realizó mediante la correlación de rango de Spearman para valorar que existe una correlación significativa entre las puntuaciones obtenidas en cada una de los 5 dominios y los 4 ítems de satisfacción general. Valores entre 0,4 y 0,7 nos indicaron una correlación moderada de los ítems y una correlación fuerte cuando se alcanzaron valores superiores a 0,7.

Análisis de las diferencias encontradas en el grado de satisfacción entre padres de niños ingresados UCIN y CI

Para determinar las diferencias en el grado de satisfacción entre ambas estancias, se utilizó el test T de Student para muestras independientes. Previamente se determinó si las varianzas de ambos grupos (UCIN y CI) eran o no iguales a partir del test de Levene.

6. Resultados

En primer lugar, se llevó a cabo el análisis de los resultados del estudio piloto con 8 padres y el análisis de los resultados del cuestionario en la muestra estudiada. Por último, se realizó la eva-

luación de las propiedades psicométricas del cuestionario EMPATHIC y se analizaron diferencias en el grado de satisfacción de los padres ingresados en UCIN y CI.

6.1. Estudio piloto

Las características de los padres y madres que respondieron a los cuestionarios del estudio piloto son descritas en la Tabla 1.

Para evaluar la factibilidad del cuestionario EMPATHIC-N se tuvo en cuenta: la duración media de respuesta, la sencillez y claridad de las preguntas y el cálculo del porcentaje de preguntas no contestadas.

En primer lugar, el tiempo medio de cumplimiento fue de 12 minutos con un rango inferior de 7 minutos y un rango superior de 25 minutos.

TABLA 1. Características de los padres y madres del estudio piloto.

Quien completa el cuestionario	n (%)
Madre	5 (62,5%)
Padre	3 (37,5%)
Origen cultural de la familia	n (%)
Europeo	8 (100%)
Estancia en neonatología en días	n (%)
Mediana (IQR)	8 (4-18)
Lugar de estancia en el servicio *	n (%)
Cuidados Intensivos	6 (75%)
Cuidados Intermedios	2 (25%)
Habitación individual	n (%)
Sí	4 (50%)
No	4 (50%)
Ventilación mecánica	n (%)
Sí	1 (12,5%)
No	7 (87,5%)

*Lugar de estancia en el servicio: hace referencia a la ubicación del niño en el momento en que es respondido el cuestionario EMPATHIC-N.

Respecto al proceso de la valoración de la comprensión del cuestionario durante la prueba piloto no se detectó ninguna limitación para contestar los ítems del EMPATHIC-N.

Por último, no hubo preguntas no contestadas en ninguno de los cuestionarios administrados correspondientes al estudio piloto.

De los 8 padres encuestados, 5 consideraron que no se trataba de un cuestionario extenso, 2 que su extensión era aceptable y sólo uno de ellos consideró que la extensión del cuestionario EMPATHIC-N era demasiada.

2 de los 8 padres encuestados respondieron que se trataba de un contenido de interés aceptable mientras que 6 sí consideraron que el contenido era interesante.

6 de los 8 padres encuestados no encontra-

ron en el cuestionario preguntas sin interés.

Las 2 únicas preguntas señaladas que no resultaron de interés pertenecían al módulo de actitud profesional y eran “médicos y enfermeras nos mostraban simpatía” y “nuestro origen cultural se tuvo en cuenta”

Ninguno de los encuestados en el estudio piloto encontró dudas en las preguntas propuestas.

Los 8 padres encuestados consideraron que el cuestionario EMPATHIC-N estaba escrito en un lenguaje coloquial.

Los resultados del estudio piloto son descritos en la Tabla 2 y el resumen de cada uno de los dominios en la Tabla 3, mostrando los ítems con mayor y menor puntuación, así como aquellos con las tasas más altas de respuesta de no aplicable.

TABLA 2. Porcentaje de la puntuación otorgada, media y desviación estándar por cada ítem.

8	1	2	3	4	5	6	No aplicable	Media	DE
Información									
Ítem 1	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.50	0.76
Ítem 2	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 3	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.38	0.92
Ítem 4	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 5	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 6	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.38	0.92
Ítem 7	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.50	0.76
Ítem 8	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.38	0.92
Ítem 9	0%	0%	0	25%	0%	75%	0%	5.50	0.93
Ítem 10	0%	0%	0%	0%	12.5%	25,00%	62.5%	5.66	0.57
Ítem 11	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 12	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Cuidado y tratamiento									
Ítem 1	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 2	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 3	0%	0%	12.5%	12.5%	12.5%	62.5%	0%	5.25	1.16
Ítem 4	0%	12.5%	0%	0%	0%	87.5%	0%	5.50	1.41
Ítem 5	0%	0%	0%	12.5%	0%	87.5%	0%	5.75	0.71
Ítem 6	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.50	0.76
Ítem 7	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 8	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 9	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74

8	1	2	3	4	5	6	No aplicable	Media	DE
Ítem 10	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 11	0%	25%	0%	0%	12.5%	62.5%	0%	4.88	1.81
Ítem 12	0%	0%	0%	25%	25%	50%	0%	5.25	0.89
Ítem 13	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 14	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 15	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 16	0%	0%	0%	12.5%	12.5%	75%	0%	5.63	0.74
Ítem 17	0%	0%	12.5%	0%	12.5%	25%	50%	5.00	1.41
Participación parental									
Ítem 1	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 2	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 3	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 4		0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 5	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 6	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 7	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 8	0%	0%	0%	0%	0%	0%	100%		
Organización									
Ítem 1	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.5	0.76
Ítem 2	0%	0%	12.5%	0%	37.5%	50%	0%	5.25	1.04
Ítem 3	0%	0%	12.5%	0%	25%	62.5%	0%	5.38	1.06
Ítem 4	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.38	0.92
Ítem 5	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 6	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 7	0%	12.5%	12.5%	0%	12.5%	62.5%	0%	5.00	1.6
Ítem 8	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Actitud Profesional									
Ítem 1	0%	0%	0%	12.5%	37.5%	50%	0%	5.38	0.74
Ítem 2	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 3	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.5	0.76
Ítem 4	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 5	0%	0%	0%	0%	12.5%	87.5%	0%	5.88	0.35
Ítem 6	0%	0%	0%	0%	50%	50%	0%	5.5	0.53
Ítem 7	0%	0%	0%	12.5%	25%	62.5%	0%	5.5	0.76
Ítem 8	0%	0%	0%	0%	37.5%	62.5%	0%	5.63	0.52
Ítem 9	0%	0%	0%	25%	12.5%	62.5%	0%	5.35	0.92
Ítem 10	12.5%	0%	0%	0%	0%	87.5%	0%	5.38	1.77
Ítem 11	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46
Ítem 12	0%	0%	0%	0%	25%	75%	0%	5.75	0.46

DE: desviación estándar. Se señalan en negrita los ítems que obtienen respuestas de No aplicable >50%, en verde las medias más elevadas de cada dominio y en rojo las más bajas.

TABLA 3. Resumen ítems mayor y menor puntuación y respuestas no aplicables.

Dominio	Ítem mayor puntuación	Ítem menor puntuación	Ítem con mayor tasa de respuesta no aplicable
1. Información	12 La información de los médicos y enfermeras era sincera.	3 La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía. 6 Se nos informó de forma clara los efectos del tratamiento de nuestro hijo/a. 8 Recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada.	10 El folleto de información que recibimos era claro y comprensible.
2. Cuidado y tratamiento	7 Cuando el estado de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata. 8 Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a.	11 Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a.	17 El paso del personal de la UCIN a Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente.
3. Participación parental	2 Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a. 5 Las enfermeras nos animaban a ayudar en el cuidado de nuestro bebé. 6 Las enfermeras nos ayudaban a crear y mantener vínculo con nuestro bebé. 7 Las enfermeras nos han enseñado aspectos específicos sobre el cuidado de un recién nacido.	4 Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas.	8 Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé.
4. Organización	8. EL ambiente en la UCIN era bueno y amable.	7. El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible.	
5. Actitud profesional	4. El equipo respetaba nuestra privacidad y la de nuestro hijo/a. 5. El equipo mostraba respeto por nosotros y por nuestro hijo/a.	9. A pesar de la carga de trabajo, se prestó suficiente atención a nuestro hijo/a y a nosotros.	

TABLA 4. Características de los padres y de los niños ingresados que respondieron al cuestionario.

Quien completa el cuestionario	n (%)	Estancia en neonatología en días	n (%)
Madre	35 (53.8)	Mediana (IQR)	18 (4-93)
Padre	25 (38.5)	Lugar de estancia en el servicio*	n (%)
Ambos	5 (7.7)	Cuidados Intensivos	22 (33.9)
Otros	0 (0)	Cuidados Intermedios	43 (66.1)
Origen cultural de la familia	n (%)	Habitación individual	n (%)
Europeo	54 (83.1)	Sí	17 (26.2)
Asiático	0	No	48 (73.8)
Árabe	0	Ventilación mecánica	n (%)
Latino-americano	9 (13.8)	Sí	9 (13.8)
Otros	2 (3.1)	No	56 (86.2)

*Lugar de estancia en el servicio: hace referencia a la ubicación del niño en el momento en que es respondido el cuestionario EMPATHIC-N.

6.2. Muestra estudiada y respuestas del cuestionario

Las características de las familias encuestadas y de los niños ingresados están recogidas en la Tabla 4.

Los resultados de las respuestas del cuestionario de nuestra muestra se describen en la Tabla 5 y el resumen de cada uno de los dominios en la Tabla 6, mostrando los ítems con mayor y menor puntuación, así como aquellos con las tasas más altas de respuesta de no aplicable.

TABLA 5. Porcentaje de la puntuación otorgada, media y desviación estándar por cada ítem.

	1	2	3	4	5	6	No aplicable	Media	DE
Información									
Ítem 1	0%	3.1%	1.5%	9.2%	10.8%	75.4%	0%	5.54	0.95
Ítem 2	0%	0%	0%	12.3%	12.3%	75.4%	0%	5.63	0.70
Ítem 3	0%	3.1%	9.2%	9.2%	10.8%	67.7%	0%	5.31	1.16
Ítem 4	0%	0%	6.3%	4.8%	11.1%	77.8%	3.1%	5.60	0.85
Ítem 5	0%	0%	4.7%	9.4%	9.4%	76.6%	1.5%	5.58	0.85
Ítem 6	0%	0%	4.6%	10.8%	12.3%	72.3%	0%	5.52	0.87
Ítem 7	0%	0%	1.5%	10.8%	13.8%	73.8%	0%	5.60	0.75
Ítem 8	0%	3.2%	6.3%	14.3%	3.2%	73%	3.1%	5.37	1.14
Ítem 9	0%	3.1%	4.7%	6.3%	14.1%	71.9%	1.5%	5.47	1.02
Ítem 10	2.4%	0%	7.3%	4.9%	7.3%	78%	36.9%	5.49	1.14
Ítem 11	0%	0%	0%	12.3%	12.3%	75.4%	0%	5.63	0.70
Ítem 12	0%	0%	6.3%	3.2%	9.5%	81%	3.1%	5.65	0.83
Cuidado y Tratamiento									
Ítem 1	0%	3.1%	6.2%	6.2%	10.8%	73.8%	0%	5.46	1.06
Ítem 2	0%	0%	3.1%	9.2%	15.4%	72.3%	0%	5.57	0.79
Ítem 3	0%	0%	3.1%	13.8%	12.3%	70.8%	0%	5.51	0.85
Ítem 4	0%	1.6%	3.2%	3.2%	6.5%	85.5%	4.6%	5.71	0.82
Ítem 5	0%	0%	4.6%	7.7%	4.6%	83.1%	0%	5.66	0.82
Ítem 6	0%	0%	4.6%	9.2%	9.2%	76.9%	0%	5.58	0.85
Ítem 7	0%	3.3%	3.3%	1.6%	1.6%	90.2%	6.2%	5.72	0.92
Ítem 8	0%	0%	6.3%	3.1%	7.8%	82.8%	1.5%	5.67	0.82
Ítem 9	0%	0%	1.6%	6.3%	14.3%	77.8%	3.1%	5.68	0.67
Ítem 10	0%	0%	3.1%	4.7%	10.9%	81.3%	1.5%	5.70	0.71
Ítem 11	1.5%	6.2%	3.1%	10.8%	10.8%	67.7%	0%	5.26	1.29
Ítem 12	1.6%	3.1%	6.3%	10.9%	12.5%	65.6%	1.5%	5.27	1.22
Ítem 13	0%	0%	4.6%	6.2%	23.1%	66.2%	0%	5.51	0.81
Ítem 14	0%	4.6%	1.5%	10.8%	21.5%	61.5%	0%	5.34	1.05

	1	2	3	4	5	6	No aplicable	Media	DE
Ítem 15	0%	1.6%	11.1%	4.8%	11.1%	71.4%	3.1%	5.40	1.10
Ítem 16	0%	0%	1.5%	4.6%	15.4%	78.5%	0%	5.71	0.63
Ítem 17	0%	6.7%	4.4%	8.9%	8.9%	71.1%	30.8%	5.33	1.22
Participación parental									
Ítem 1	0%	0%	0%	9.4%	10.9%	79.7%	1.5%	5.70	0.63
Ítem 2	0%	0%	0%	3.1%	9.2%	87.7%	0%	5.85	0.44
Ítem 3	0%	0%	1.6%	12.7%	20.6%	65.1%	3.1%	5.49	0.78
Ítem 4	1.6%	0%	3.3%	0%	16.4%	78.7%	6.2%	5.66	0.87
Ítem 5	0%	0%	0%	3.1%	12.5%	84.4%	1.5%	5.81	0.47
Ítem 6	0%	0%	0%	4.6%	9.2%	86.2%	0%	5.82	0.50
Ítem 7	0%	0%	1.6%	6.3%	12.5%	79.7%	1.5%	5.70	0.66
Ítem 8	5.6%	0%	0%	0%	0%	94.4%	72.3%	5.70	0.66
Organización									
Ítem 1	1.6%	0%	1.6%	7.8%	14.1%	75%	1.5%	5.58	0.91
Ítem 2	0%	1.5%	3.1%	10.8%	13.8%	70.8%	0%	5.49	0.92
Ítem 3	0%	1.5%	6.2%	6.2%	20%	66.2%	0%	5.43	0.97
Ítem 4	0%	0%	0%	8.6%	17.2%	74.1%	10.8%	5.66	0.64
Ítem 5	4.6%	7.7%	4.6%	7.7%	13.8%	61.5%	0%	5.03	1.53
Ítem 6	0%	0%	0%	7.8%	7.8%	84.4%	1.5%	5.77	0.58
Ítem 7	3.1%	10.8%	9.2%	9.2%	16.9%	50.8%	0%	4.78	1.56
Ítem 8	0%	0%	4.8%	6.3%	11.1%	77.8%	3.1%	5.62	0.81
Actitud Profesional									
Ítem 1	0%	3.1%	7.7%	12.3%	10.8%	66.2%	0%	5.29	1.14
Ítem 2	0%	0%	1.5%	9.2%	23.1%	66.2%	0%	5.54	0.73
Ítem 3	0%	3.1%	0%	6.2%	12.3%	78.5%	0%	5.63	0.86
Ítem 4	0%	1.6%	4.7%	4.7%	15.6%	73.4%	1.5%	5.55	0.91
Ítem 5	0%	0%	1.5%	3.1%	10.8%	84.6%	0%	5.78	0.57
Ítem 6	3.1%	4.7%	6.3%	10.9%	15.6%	59.4%	1.5%	5.09	1.38
Ítem 7	1.6%	0%	3.2%	11.1%	12.7%	71.4%	3.1%	5.48	1.00
Ítem 8	0%	0%	3.1%	4.6%	16.9%	75.4%	0%	5.65	0.72
Ítem 9	0%	0%	1.5%	10.8%	12.3%	75.4%	0%	5.62	0.74
Ítem 10	14.8%	0%	0%	1.6%	3.3%	80.3%	6.2%	5.20	1.79
Ítem 11	0%	0%	0%	6.2%	10.8%	83.1%	0%	5.77	0.55
Ítem 12	0%	4.7%	1.6%	1.6%	14.1%	78.1%	1.5%	5.59	0.97

DE: desviación estándar. Se señalan en negrita los ítems que obtienen respuestas de No aplicable >50%, en verde las medias más elevadas de cada dominio y en rojo las más bajas.

TABLA 6. Resumen ítems mayor y menor puntuación y respuestas no aplicables.

Dominio	Ítem mayor puntuación	Ítem menor puntuación	Ítem con mayor tasa de respuesta no aplicable
1. Información	12 La información de los médicos y enfermeras era sincera.	3 La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía.	10 El folleto de información que recibimos era claro y comprensible.
2. Cuidado y tratamiento	7 Cuando el estado de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata.	11 Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a.	17 El paso del personal de la UCIN a Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente.
3. Participación parental	2 Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a.	3 El equipo nos daba confianza	8 Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé.
4. Organización	6 La UCIN estaba limpia	7 El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible.	4 Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad.
5. Actitud profesional	5 El equipo mostraba respeto por nosotros y por nuestro hijo/a.	6 En nuestra presencia, la conversación entre doctores y enfermeras eran sólo sobre nuestro hijo/a.	10 Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta.

6.3. Comparativa de resultados del estudio piloto y la muestra total

Analizando los ítems con mayor y mejor puntuación entre el estudio piloto y la muestra total, se obtuvieron bastantes semejanzas entre ellos.

Los **ítems mejor valorados** en ambos estudios fueron: el referente a la información sincera (“La información de los médicos y enfermeras era sincera.”), el de actuación inmediata (“Cuando el estado de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata”), el de permanencia cerca del hijo (“Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a”) y el respeto por parte del equipo (“El equipo mostraba respeto por nosotros y por nuestro hijo/a”).

Coincidieron también en los **ítems peor valorados**: coincidencia de información entre médicos y enfermeras (“La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía”), desconocimiento del profesional que estaba a cargo de su hijo (“Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a”) y sobre el ruido en la unidad (“El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible”). Tanto en el estudio piloto como en la muestra general, las mayores tasas de respuesta de no apli-

cable hicieron referencia a los mismos ítems: el folleto de información (“El folleto de información que recibimos era claro y comprensible”), el paso de la UCIN a CI (“El paso del personal de la UCIN a Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente”) y el que se refería a la información previa al alta (“Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé”).

6.4. Fiabilidad

Para el análisis estadístico de la fiabilidad del EMPATHIC-N se utilizaron todos los ítems excepto el 8 perteneciente al dominio de participación parental (“Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé”) por presentar un 72,3% de respuesta “no aplicable” (Tabla 5) considerándose como dato perdido. En el estudio piloto la tasa de respuesta no aplicable ascendió al 100% de las respuestas.

El coeficiente α de Cronbach por dimensiones se muestra en la Tabla 7. Según la metodología utilizada por Latour para validar la versión original [11] se determinó la consistencia interna de cada dimensión como si se tratase de cuestionarios únicos.

Respecto al primer dominio correspondiente a la **información** proporcionada, el α de Cronbach fue de 0,95 y los valores del α de Cronbach al eliminar cada ítem se mantuvieron muy próximos al total por lo que se mantienen los 12 ítems de la dimensión información. Los coeficientes de correlación ítem-total fue de 0,55 a 0,91 siendo el ítem 8 (“Recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada”) el de menor puntuación y el ítem 5 (“Los médicos y enfermeras nos daban una información clara sobre la enfermedad de nuestro hijo/a”) el de mayor correlación.

El α de Cronbach total del dominio 2 relativa al **cuidado y tratamiento** fue de 0,95 y los valores del α de Cronbach al eliminar cada ítem respetaron el mismo valor que el α de Cronbach por lo que se mantuvieron los 17 ítems de la dimensión cuidado y tratamiento. Los coeficientes de correlación ítem-total fue de 0,53 a 0,89 siendo el ítem 17 (“El paso del personal de la UCIN Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente”) el de menor puntuación y el ítem 6 (“Los médicos y enfermeras prestaban atención al seguimiento de nuestro hijo/a”) el de mayor correlación.

En relación al dominio 3, de **participación parental**, el coeficiente α de Cronbach total fue de 0,82. Para el análisis estadístico se retiró el ítem número 4 (“Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas”) debido a la diferencia existente respecto al rango en la puntuación (de 0,82 ascendería a 0,85) de este ítem con el resto, ocasionando que se viese aumentada la consistencia interna del cuestionario al incluirlo. Es importante señalar que, al tratarse de un estudio preliminar con una muestra reducida, es necesario completar el tamaño muestral en estudios posteriores, para proceder a la eliminación definitiva de dicho ítem.

Los coeficientes de correlación ítem-total fue de 0,33 a 0,76 siendo el ítem 4 (“Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas”) el de menor puntuación y el ítem 3 (“El equipo nos daba confianza”) el de mayor correlación.

El α de Cronbach total del dominio 4 referente a la **organización** fue de 0,82. Se comprobó

que, al eliminar ítem 4 y 5 el α de Cronbach aumentaba a 0,83. Se procedió a eliminar el ítem número 4 (“Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad”) puesto que, aunque el valor del α de Cronbach al eliminar el ítem era mismo que al eliminar el ítem número 5 (aumentaba el α de Cronbach total del dominio a 0,83), la correlación ítem-total del ítem número 4 era muy baja, de tan sólo 0,29).

Igualmente, es importante señalar, como en el dominio anterior que, al tratarse de un estudio preliminar con una muestra reducida, al completarse el tamaño muestral en estudios posteriores, esta eliminación podría no tener que realizarse.

Los coeficientes de correlación ítem-total fue de 0,29 a 0,72 siendo el ítem 4 (“Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad”) el de menor puntuación y los ítems 7 (“El ruido de la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible”) y 8 (“El ambiente en la UCIN era bueno y amable”) los de mayor correlación.

Por último, respecto al dominio número 5, sobre la **actitud profesional**, el α de Cronbach total fue de 0,87. Al realizar el análisis del α al eliminar cada ítem, se comprobó que eliminar el ítem número 10 (“nuestro origen cultural se tuvo en cuenta”) aumentaba el valor a 0,92 con una correlación ítem-total muy baja, de 0,15, por lo que se procedió a su eliminación. Esta eliminación de ítem, como en los dos dominios anteriores, podría no ser necesaria al completarse el tamaño muestral del estudio en investigaciones posteriores.

Los coeficientes de correlación ítem-total fueron de 0,15-0,79 siendo el ítem 10 (“Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta”) el de menor puntuación y los ítems 7 (“El ambiente entre el personal era agradable”) y 11 (“La salud de nuestro hijo/a fue siempre lo primero para doctores y enfermeras”) los que obtuvieron una mayor correlación.

Considerando las 5 dimensiones, el valor inferior fue de 0,82 (dimensiones relativas a la participación parental y organización) y el superior de 0,95 (dimensiones de información y cuidado y tratamiento) lo que indica una alta consistencia interna del cuestionario EMPATHIC-N en conjunto.

TABLA 7. Consistencia interna de la versión española EMPATHIC-N.

	α total por dimensión	α al eliminar ítem	Correlación ítem-total
Información	0.95		
Nos informaban a diario sobre el cuidado y tratamiento que nuestro hijo/a recibía		0.94	0.73
Nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara		0.94	0.84
La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía		0.94	0.82
Siempre nos informaban de inmediato cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba		0.94	0.82
Los médicos y enfermeras nos daban una información clara sobre la enfermedad de nuestro hijo/a		0.94	0.91
Se nos informó de forma clara de los efectos del tratamiento de nuestro hijo/a		0.94	0.83
Los médicos y enfermeras nos daban una información comprensible sobre los análisis y pruebas realizadas		0.94	0.81
Recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada		0.95	0.55
El médico nos informaba sobre el pronóstico de nuestro hijo/a		0.94	0.81
El folleto de información que recibimos era claro y completo		0.95	0.67
La información de los médicos y enfermeras era comprensible		0.94	0.82
La información de los médicos y enfermeras era sincera		0.94	0.71
Cuidado y tratamiento	0.95		
Los médicos y enfermeras trabajaban en equipo		0.95	0.80
El equipo estaba alerta con respecto a la prevención y tratamiento del dolor de nuestro hijo/a		0.95	0.84
Médicos y enfermeras eran muy profesionales, se notaba que sabían lo que hacían		0.95	0.75
La medicación se aplicaba a tiempo y en las dosis correctas		0.95	0.54
Durante el ingreso, el historial médico de nuestro bebé era conocido por médicos y enfermeras		0.95	0.82
Los médicos y enfermeras prestaban atención al seguimiento de nuestro hijo/a		0.94	0.89
Cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata		0.95	0.66
Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a		0.95	0.78
El objetivo común del equipo era proporcionar a nuestro hijo/a y a nosotros el mejor cuidado y tratamiento		0.95	0.79
Los médicos y enfermeras tenían en cuenta la comodidad de nuestro hijo/a		0.95	0.69
Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a		0.95	0.58
Recibíamos apoyo emocional de médicos y enfermeras		0.95	0.70
Médicos y enfermeras respondían bien a nuestras necesidades		0.95	0.77
El equipo estaba atento a nosotros y nuestras necesidades		0.94	0.83
Siempre había un enfermero apoyando durante situaciones difíciles		0.95	0.81
Las enfermeras siempre cuidaban bien a nuestro hijo/a mientras estaba en la incubadora		0.95	0.70

	α total por dimensión	α al eliminar ítem	Correlación ítem-total
El paso del personal de la UCIN Cuidados Intermedios se ha desarrollado correctamente		0.95	0.53
Participación parental	0.82		
Estábamos involucrados de forma activa en la toma de decisiones, así como en el cuidado y tratamiento de nuestro hijo/a		0.79	0.55
Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a		0.81	0.49
El equipo nos daba confianza		0.75	0.76
Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas		0.85	0.33
Las enfermeras nos animaban a ayudar en el cuidado de nuestro bebé		0.79	0.64
Las enfermeras nos ayudaban a crear y mantener vínculo con nuestro bebé		0.78	0.67
Las enfermeras nos han enseñado aspectos específicos sobre el cuidado de un recién nacido		0.77	0.67
Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé		—	—
Organización	0.82		
La UCIN nos hacía sentirnos seguros		0.81	0.49
La cuna o incubadora de nuestro hijo/a estaba limpia		0.79	0.68
El equipo trabajaba de forma eficiente		0.79	0.68
Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad		0.83	0.29
Había suficiente espacio alrededor de la incubadora o cuna de nuestro hijo/a		0.83	0.50
La UCIN estaba limpia		0.81	0.54
El ruido de la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible		0.78	0.72
El ambiente en la UCIN era bueno y amable		0.79	0.72
Actitud profesional	0.87		
Enfermeras y médicos se presentaban diciéndonos su nombre y función		0.85	0.68
Médicos y enfermeros nos mostraban simpatía		0.86	0.69
El equipo trabajaba de forma higiénica		0.86	0.65
El equipo respetaba nuestra privacidad y la de nuestro hijo/a		0.86	0.67
El equipo mostraba respeto por nosotros y por nuestro hijo/a		0.87	0.55
En nuestra presencia, la conversación entre doctores y enfermeras era solo sobre nuestro hijo/a		0.87	0.55
El ambiente entre el personal era agradable		0.85	0.79
Nos sentimos bien acogidos por el equipo		0.86	0.70
A pesar de la carga de trabajo, se prestó suficiente atención a nuestro hijo/a y a nosotros		0.86	0.71
Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta		0.92	0.15
La salud de nuestro hijo/a fue siempre lo primero para doctores y enfermeras		0.86	0.79
Los doctores y enfermeras siempre sacaban tiempo para escucharnos		0.85	0.77

6.5. Validez

Debido al tamaño muestral reducido del estudio resultó inviable analizar la **validez de constructo** del cuestionario EMPATHIC-N.

La **validez convergente** del cuestionario se analizó mediante la correlación de rango de Spearman entre los 5 dominios y las 4 respuestas de satisfacción general, diferenciando los resultados de correlaciones eliminando el ítem número 8 de participación parental (por una tasa alta de respuestas de no aplicable) que se muestran en la Tabla 8, y las correlaciones obtenidas al eliminar los 3 ítems problemáticos que se obtuvieron al analizar la consistencia interna del cuestionario: Ítem 4 de Participación parental (“Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas”), Ítem 4 de Organización (“Se podía contactar fá-

cilmente por teléfono con la unidad”) e ítem 10 del dominio actitud profesional (“Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta”) que se muestran en la Tabla 9.

En ambos casos, el dominio con una correlación más baja con la satisfacción general fue el referente a la participación parental (0,371 y 0,402). A pesar de ello, los resultados demuestran una correlación moderada positiva.

Respecto a la satisfacción general de los padres, merece destacar que la media de las respuestas de “Recomendaría esta UCIN a cualquier persona en circunstancias similares» y “Si nos encontráramos en la misma situación, volveríamos a esta UCIN” fueron 5,77 ($\pm 0,63$) y 5,75 ($\pm 0,63$), respectivamente.

La satisfacción sobre la actuación en general sobre los médicos y las enfermeras, fue de 9,17 ($\pm 1,64$) y 9,3 ($\pm 1,14$), respectivamente.

TABLA 8. Validez convergente de los diferentes dominios con la satisfacción general eliminado el ítem 8 de participación parental (“Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé”).

	Sugerir UCIN a otros	Volver UCIN si fuese necesario	Satisfacción Médicos	Satisfacción Enfermeras
Información	0.491**	0.413**	0.518**	0.658**
Cuidado y tratamiento	0.444**	0.433**	0.559**	0.762**
Participación parental	0.371**	0.417**	0.621**	0.646**
Organización	0.463**	0.444**	0.566**	0.673**
Actitud profesional	0.522**	0.487**	0.521**	0.703**

**p<0.01

TABLA 9. Validez convergente de los diferentes dominios con la satisfacción general eliminando los ítems problemáticos extraídos del análisis de la consistencia interna.

	Sugerir UCIN a otros	Regresarías si fuese necesario	Satisfacción Médicos	Satisfacción Enfermeras
Información	0.491**	0.413**	0.518**	0.658**
Cuidado y tratamiento	0.444**	0.433**	0.559**	0.762**
Participación parental	0.402**	0.438**	0.634**	0.702**
Organización	0.480**	0.486**	0.537**	0.701**
Actitud profesional	0.516**	0.478**	0.523**	0.718**

**p<0.01

TABLA 10. Test Levene para asumir o no varianzas iguales entre grupos UCIN y CI.

		F	Sig.	t	gl	Sig. (bilateral)
Recomendaríamos esta UCIN/ Cuidados Intermedios a cualquier persona en circunstancias similares.	Se asumen varianzas iguales	35,935	,000	2,502	63	,015
	No se asumen varianzas iguales			3,072	38,000	,004
Si nos encontráramos en la misma situación, volveríamos a ésta UCIN / Cuidados Intermedios.	Se asumen varianzas iguales	41,023	,000	2,657	63	,010
	No se asumen varianzas iguales			3,262	38,000	,002
Actuación general enfermeras	Se asumen varianzas iguales	13,006	,001	2,284	63	,026
	No se asumen varianzas iguales			2,570	59,889	,013
Actuación general médicos	Se asumen varianzas iguales	22,217	,000	2,498	63	,015
	No se asumen varianzas iguales			3,011	43,100	,004

TABLA 11. Grado de satisfacción padres UCIN y CI.

	Grupo	N	Media	Desv. Desviación	Desv. Error promedio
Sugerir UCIN/CI a otros	UCIN	26	6,00	0,000	0,000
	CI	39	5,62	0,782	0,125
Volver UCIN/CI si fuese necesario	UCIN	26	6,00	0,000	0,000
	CI	39	5,59	0,785	0,126
Satisfacción médicos	UCIN	26	9,77	0,430	0,084
	CI	39	8,77	2,006	0,321
Satisfacción enfermeras	UCIN	26	9,69	0,679	0,133
	CI	39	9,05	1,317	0,211

6.6. Comparativa en el grado de satisfacción de los padres de los niños ingresados en UCIN y CI

En primer lugar, se verificó si las varianzas de ambos grupos eran o no iguales a partir del test de la F de Levene (Tabla 10), asumiendo que la hipótesis nula suponía la igualdad de varianzas mientras que la alternativa determinaba que las varianzas de ambos grupos eran distintas.

Al obtener como resultado que todas las variables toman valores distintos, no se asumieron varianzas iguales.

Al analizar si existían o no diferencias en el grado de satisfacción de padres de ambas estancias con el test de la T de Student para muestras independientes, todos los p-valores fueron menores de 0,05 por lo que se rechazó la hipótesis de igualdad de medias.

Por ello, se concluyó que existen diferencias estadísticamente significativas en las medias de las variables en los grupos UCIN y CI.

En la Tabla 11 se muestran los estadísticos descriptivos correspondientes al grado de satisfacción de los padres diferenciándolo si se encontraban en UCIN o en CI. Se comprobó que

hay diferencias significativas entre ambos grupos: los valores en el grado de satisfacción de los padres de los niños ingresados en la UCIN fueron, en todos los casos, superiores, a los de los padres en CI.

7. Discusión

El presente estudio finalizó la adaptación transcultural y evaluó las propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario EMPATHIC- N. Conforme nuestros resultados, la versión española del cuestionario EMPHATIC- N es válida y fiable para evaluar el grado de satisfacción de los padres con hijos ingresados en unidades de cuidados intensivos neonatales. A pesar de que la versión original ha sido adaptada y validada a múltiples idiomas, hasta la fecha se carecía de una versión española del EMPHATIC- N. La relevancia de una versión española de este cuestionario queda patente debido a que el grado de satisfacción de los pacientes y sus familiares constituye un indicador de calidad del desempeño en las unidades de cuidados intensivos neonatales [23].

7.1. Adaptación transcultural y validez de contenido

La cumplimentación de la versión española del EMPHATIC- N por parte de los padres requirió de un tiempo medio de 12 minutos, siendo considerado un instrumento claro, comprensible y de fácil cumplimentación. Estos resultados son muy similares a los obtenidos por Orive et al. quienes observaron un tiempo medio de cumplimentación de 10 minutos para la versión española del EMPATHIC para población pediátrica [14]. Estas leves diferencias temporales para cumplimentar ambos cuestionarios podrían achacarse al modo en que fue aplicada la escala. Concretamente, a diferencia del cuestionario original en que se enviaba a los padres por correo 2-3 semanas tras el alta, en nuestro estudio el cuestionario fue entregado a los padres durante el ingreso del bebé, respetando las 24 horas de ingreso mínimas determi-

nadas como criterio de inclusión. En línea con nuestro modelo de aplicación, la versión española del EMPATHIC para población pediátrica y la versión brasileña del EMPHATIC- N administraron el cuestionario transcurridas 24 y 48 horas desde el ingreso, respectivamente. Consideramos que la cumplimentación en formato presencial también pudo influir en los resultados, ya que de este modo el profesional que entregaba el cuestionario podía resolver de inmediato las dudas o preguntas que les surgieran a los padres.

7.2. Versión española definitiva EMPATHIC- N

Las modificaciones propuestas tras la traducción y adaptación transcultural española del EMPATHIC- N realizado por la fisioterapeuta Cristina Ruíz et al [17] (Anexo 7) en el año 2020 respecto a la versión original [11] (Anexo 5) incluían: incorporación de los ítems que valoraban al personal del servicio de rehabilitación, la unificación de ítems que preguntaban por aspectos muy similares y la eliminación de los ítems que no alcanzaron el valor mínimo del Índice de Validez de Contenido de los Ítems, establecido por ser considerados no relevantes por los expertos. De esta manera, la versión española definitiva cuenta con 55 ítems, 47 de los cuales están enfocados a los cuidados intensivos neonatales y 17 ítems relacionados con el equipo de rehabilitación. Sin embargo, tal y como hicieron otras validaciones del cuestionario [15,16] tanto para valorar la comprensión de la traducción al español del cuestionario original EMPATHIC- N con el estudio piloto como para la determinación de las propiedades psicométricas del mismo se utilizaron los 67 ítems originales [11]. Una de las diferencias entre la versión española y la original de Latour et al [11] y otras versiones, como la brasileña [15] ha sido el tamaño muestral. La versión original se realizó con dos cohortes de 441 padres ingresados a lo largo de todo un año, mientras que este estudio, alcanzó en el periodo de reclutamiento comprendido entre febrero y abril de 2022, una muestra de 65 progenitores. Por ello, los resul-

tados de este estudio han de ser contemplados con cautela, a la espera de poder ser comprobados con una muestra superior, tal y como se indica en la versión original [11].

Respecto a las características de muestra, se han recogido las mismas variables de los padres entrevistados y de los niños ingresados que utilizó Latour en su versión original [11]. En la muestra estudiada, el origen cultural de la mayoría de los padres fue europeo, por lo que no hubo diversidad cultural que hubiese podido cambiar la percepción de los ítems. No obstante, en España también podría encontrarse una diversidad cultural similar a la encontrada en la validación del cuestionario original holandés, en el que las diferencias culturales eran importantes con un porcentaje elevado de población inmigrante [11].

7.3. Ítems mejor y peor valorados y tasas de no aplica en relación a otros estudios

De los 57 ítems, 38 recibieron una puntuación por encima de 5,5 sobre 6. El ítem con mejor valoración media fue el “Nos animaban a permanecer cerca de nuestro hijo” con una puntuación de 5,85. La unidad estudiada cuenta con una política de puertas abiertas 24 horas para los padres de manera que éstos pueden participar de forma activa en el cuidado de sus hijos en cualquier momento. Varios trabajos han demostrado que el contacto continuo de los padres con su hijo durante el ingreso mejora la calidad del vínculo con el niño y favorece la interacción [24,25].

Otro de los ítems mejor valorados en la muestra española fue el de “Cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata” con una valoración media de 5,72. En la validación brasileña también se encontró este ítem como uno de los mejor valorados por los padres [15]. De los 57 ítems del cuestionario EMPATHIC-N referentes a los cuidados intensivos neonatales, sólo uno recibió una puntuación por debajo de 5 y fue: “El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible” con una media de 4,78. En el estudio original de Latour, el número de ítems

con puntuación media inferior a 5 puntos ascendió a 7 ítems [11]. Este ítem con peor valoración también se obtuvo en la validación española pediátrica realizada por Orive [14].

Exposición continua a altos niveles de ruido en el niño prematuro provocan alteraciones fisiológicas a corto plazo (aumento de la tensión arterial, pausas de apnea y alteraciones en los patrones de sueño) y neuroconductuales y de desarrollo a largo plazo [26]. Orive et al, en su estudio, justificaba los niveles altos de ruidos con el volumen elevado de voz del personal y con la disposición de techos bajos de la unidad lo que hacía que se amplificara el sonido [14]. La unidad de neonatos del Hospital 12 de Octubre fue reformada recientemente y uno de los objetivos de su nuevo diseño fue garantizar, en la medida de lo posible, ambientes silenciosos en las estancias (techos con altura apropiada, habitaciones individuales...) Por ello, la causa de no mantener niveles de ruido bajos en la unidad puede atribuirse a la circulación del personal dentro de la unidad, coincidiendo sobre todo con los cambios de turno y en los momentos de ingreso. La instalación de sonómetros en la unidad que permitan medir registrar los niveles de ruido podría ser una buena medida para disminuirlo [3].

Al realizar el análisis estadístico se encontraron bastantes semejanzas con la adaptación y validación brasileña [15]. En ambas se obtuvieron tasas altas de respuesta no aplicable en los ítems “El folleto de información que recibimos era claro y completo” y “Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta” El referente al folleto, se explica en ambas validaciones por la escasa disposición de este material en la unidad. Aunque el estudio brasileño se planteó eliminar este ítem [15], tras la segunda ronda decidió mantenerlo, respetando el número total de ítems de la versión original ya que, aunque no sea una práctica extendida, se trata de un método que permite un primer contacto de los padres con la UCI, utilizado en muchos países, que proporciona información importante sobre su estancia en la unidad. Es necesario, por lo tanto, que la práctica de la entrega de folleto informativo de la unidad, se haga extensible a todas las unidades neonatales.

Fiabilidad: tal y como lo hizo Latour en su cuestionario original [11], se calculó la consistencia de cada dominio como si de un cuestionario único se tratara. Coincidiendo con la versión italiana de Dall'Oglio [16] y la española de cuidados intensivos pediátricos [14], el valor más alto de fiabilidad lo obtuvo el dominio de cuidados y tratamiento (junto al de información en la muestra española) de 0,95 y el menor correspondió en estas versiones al referente a la organización y participación parental. El dominio actitud profesional obtuvo un resultado de 0,87. En la muestra estudiada, se alcanzó una alta consistencia interna con valores semejantes a los de la versión holandesa: 0,82-0,95 [11].

Validez convergente: la validez convergente del cuestionario se comprobó analizando la correlación de las 4 preguntas de satisfacción general con los 5 dominios del cuestionario, obteniendo resultados muy próximos a los de la versión original [11]. La correlación más baja la obtuvo el dominio referente a la participación parental con un valor de 0,37 coincidiendo con el de la versión original [11]. La versión italiana presentó correlaciones más bajas entre los dominios [16]. A pesar de ello, los resultados demostraron una correlación moderada positiva.

7.4. Comparativa en el grado de satisfacción de los padres de los niños ingresados en UCIN y CI

El resto de validaciones del cuestionario EMPATHIC-N, incluyendo la original [11,15,16], no confrontan el grado de satisfacción entre distintas unidades, por lo que no se ha podido hacer una comparativa con los resultados en la literatura.

En la muestra estudiada del servicio de neonatos del Hospital 12 de Octubre, resultó interesante analizar dicho contraste por varias razones. En primer lugar, por el modelo arquitectónico que dispone cada una de ellas: habitaciones individuales en los puestos de ingreso en UCIN y salas comunes en CI. Por otra parte, por la diferencia ratio enfermera/médico niño que podría influir en el tiempo de información a

los padres o en cuidados que éstos reciben. Hay estudios que determinan que el comportamiento de cada miembro del personal y la calidad de la relación padres-cuidador influyen en la experiencia de los padres [27]. Por último, por la relación entre el grado de satisfacción de padres y el nivel de estrés [28] en las dos unidades estudiadas. Los padres de los niños ingresados en UCIN mostraron valores más altos de satisfacción en la unidad respecto a los ingresados en CI tanto en si recomendarían la unidad en caso de reingreso como en las valoraciones de médicos y enfermeras. Los médicos de CI recibieron peor valoración que los de UCIN, con valoraciones medias de 8,77 y 9,77 sobre 10 respectivamente. La mayoría de los padres con ingresos en CI lo argumentaban por el escaso número de facultativos que atendían a sus hijos a diario, quizá porque “la situación de los niños no era tan grave como en UCIN”.

La valoración de enfermeras en CI fue superior a la que recibieron los médicos, pero también por debajo de la valoración de las enfermeras de UCIN (9,05 y 9,69 respectivamente).

Según los datos recogidos de las preguntas abiertas del cuestionario, las posibles causas de las diferencias en el grado de satisfacción entre ambas estancias, estaban relacionadas, en su mayoría, con la disposición de habitaciones individuales en los puestos de UCIN. En dichas estancias se disminuían los niveles de ruido, existía una mayor intimidad de la familia con el bebé, el espacio era más confortable y los padres recibían una información más completa y una mejor comunicación con el personal.

Por el contrario, los padres de los niños ingresados en CI, señalaban que, en la estancia conjunta se disponía de poco espacio entre niños, no existía en general un clima silencioso y no había mucha confidencialidad e intimidad a la hora de recibir la información de médicos y enfermeras. Pese a que el modelo de habitación individual en UCIN no está muy extendido en nuestro país, existe literatura científica europea que pone en conocimiento los múltiples beneficios del uso de este tipo de habitaciones frente a las salas comunes. Dichos estudios hacen referencia a una mayor implicación y participación de la familia en los cuidados del bebé

prematureo y a una mejora en su neurodesarrollo a largo plazo [29] y, por consiguiente, un incremento en la satisfacción de sus progenitores. Tal y como señala la literatura [30,31], las habitaciones individuales del servicio de neonatos del Hospital 12 de Octubre, favorecen la implantación de los Cuidados Centrados en la Familia en cuanto a los cuidados del ambiente (disminución del ruido, mayor confortabilidad, incremento de la privacidad...) y a la participación de la familia como elemento fundamental para el desarrollo neurosensorial y emocional del bebé.

Por ello, cabría pensar que sería fundamental contar con habitaciones individuales en todas las unidades neonatales españolas tanto de UCIN como de CI. Sin embargo, esto supone un importante cambio arquitectónico y organizativo de las unidades con la consiguiente inversión económica. Además, aunque existe un gran número de estudios sobre algunos componentes de la CCF y su relación con las habitaciones individuales, se cuenta con pocos ensayos controlados y aleatorizados a gran escala para apoyar la mayoría de estas prácticas [32].

Todo apunta a que los nuevos diseños de unidades neonatales vayan encaminados a la creación de este tipo de habitaciones. Como ejemplo, la nueva unidad neonatal del Hospital 12 de Octubre contará íntegramente con habitaciones individuales para todos los ingresos en el año 2024. Mientras tanto, llevar a cabo sesiones de formación del personal, haciendo hincapié en la importancia de reducir los niveles de ruido en estancias compartidas, el respeto del número de bebés por salas o contar con espacios donde se pueda informar a los padres sin interrupciones, podrían ser alternativas a corto plazo que mejorasen la satisfacción de los padres en las estancias conjuntas de la unidad [33].

7.5. Líneas futuras de investigación

Al tratarse de un estudio preliminar, sería interesante completar el tamaño muestral marcado por Latour en su versión original [11] para completar la validación española de las propiedades psicométricas del EMPATHIC-N en español.

Otra línea de estudio futura podría consistir en analizar otras variables que pueden estar relacionadas con la satisfacción de los padres en las unidades: relacionadas con los progenitores (edades jóvenes o añosos, núcleo familiar, enfermedades, nivel académico) del niño (larga hospitalización, discapacidad...) o factores de riesgo socioambiental (problemas económicos, exclusión social...). De esta manera, se podrían conocer aquellas variables que nos permitieran pronosticar la satisfacción de los padres en las unidades neonatales. Si bien estas variables fueron recogidas para este estudio, quedan pendientes de ser analizadas en futuros proyectos.

7.6. Implicaciones clínicas

La validación española del EMPATHIC-N, al igual que las versiones en inglés [11] y portugués de Brasil [15], se realizó en padres de niños ingresados en unidades neonatales lo que predispone a su utilización principalmente en este nivel asistencial. A tenor de los resultados obtenidos, cabe destacar que el uso de cuestionarios en las unidades neonatales que midan la satisfacción de los padres de los niños ingresados, contribuye a identificar intervenciones que conduzcan a una mejora en la calidad asistencial y a una mayor humanización en los cuidados.

La validación del cuestionario EMPATHIC-N y su posterior difusión y utilización en las unidades neonatales españolas facilitará el desarrollo de la investigación conjunta en las poblaciones de habla inglesa, holandesa, brasileña y española.

8. Conclusiones

La versión española del cuestionario EMPATHIC-N parece un instrumento válido y fiable para conocer la experiencia de los padres con respecto a la percepción de los cuidados en las UCIN y Unidades de CI neonatales, pero son necesarios estudios con muestras mayores para obtener conclusiones definitivas.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pallas Alonso CR, Arriaga Redondo M. Nuevos aspectos en torno a la prematuridad. *Evid Pediatr*. 2008 [citado 15 mayo 2022];4(26) Disponible en: <https://evidenciasenpediatria.es/articulo/5391/nuevos-aspectos-en-torno-a-la-prematuridad>.
2. Instituto Nacional de Estadística. Estadística de nacimientos. Movimiento natural de la población. Resultados. INE; 2020. [citado 20 junio 2022]. Disponible en: https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736177007&menu=resultados&idp=1254735573002#!tabs-1254736195442
3. López Maestro M, Melgar Bonis A, De La Cruz-Bertolo J, Perapoch López J, Mosqueda Peña R, Pallás Alonso C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr*. 2014 [citado 15 mayo 2022];81(4):232-40. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-cuidados-centrados-el-desarrollositucion-articulo-S1695403313004475>.
4. Pineda R, Bender J, Hall B, Shabosky L, Annecca A, Smith J. Parent participation in the neonatal intensive care unit: predictors and relationships to neurobehavior and developmental outcomes. *Early Hum Dev* 2018; 117:32-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29275070/>
5. Ortenstrand A, Westrup B, Brostrom EB, Sarman I, Akerstrom S, Brune T, et al. The Stockholm neonatal family centered care study: effects on length of stay and infant morbidity. *Pediatrics* 2010; 125: e278-85. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20100748/>
6. Lester BM, Hawes K, Abar B, Sullivan M, Miller R, Bigsby R, et al. Single-family room care and neurobehavioral and medical outcomes in preterm infants. *Pediatrics* 2014; 134:754-60. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25246623/>
7. Domanico R, Davis DK, Coleman F, Davis BO. Documenting the NICU design dilemma: comparative patient progress in open-ward and single family room units. *J Perinatol* 2011; 31:281-8. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3070087/>
8. Tandberg BS, Frøslie KF, Markestad T, Flacking R, Grundt H, Moen A. Single-family room design in the neonatal intensive care unit did not improve growth. *Acta Paediatr* 2019; 108:1028-35. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30729563/>
9. EFCNI (2018). Estándares Europeos de Referencia para el Cuidado de la Salud del Recién Nacido. Newborn-health-standards.org. Recuperado de <https://newborn-health-standards.org/> (Consultado y disponible a fecha de 10/05/2022).
10. Dall'Oglio I, Mascolo R, Gawronski O, Tiozzo E, Portanova A, Ragni A, et al. A systematic review of instruments for assessing parent satisfaction with family-centred care in neonatal intensive care units. *Acta Paediatr*. 2018 [citado 15 mayo 2022];107(3):391-402. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29239021/>
11. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, Van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatr Crit Care Med*. 2012 [citado 15 mayo 2022];13(5):554-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22460771/>
12. Latour JM, Van Goudoever JB, Hazelzet JA. Parent satisfaction in the pediatric ICU. *Pediatr Clin North Am*. 2008 [citado 15 mayo 2022];55(3):779-90. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18501765/>
13. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Tibboel D, Hazelzet JA. The shortened empowerment of parents in the intensive care. 30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units. *J Clin Epidemiol*. 2013 [citado 15 mayo 2022];66(9):1045-50. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23790723/>
14. Pilar Orive FJ, Basabe Lozano J, López Zuñiga A, López Fernández YM, Escudero Argaluz J, Latour JM. Spanish translation and validation of the EMPATHIC-30 questionnaire to measure parental satisfaction in intensive care units. *An Pediatr*. 2018 [citado 15 mayo 2022];89(1):50-7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2341287918300905>

15. Gomez D, Vidal S, Lima L. Brazilian adaptation and validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N) questionnaire. *J Pediatr.* 2017[citado 15 mayo 2022]; 93(2):156-64. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0021755716301073>
16. Dall'Oglio I, Fiori M, Tiozzo E, Mascolo R, Portanova A, Gawronski O, et al. Neonatal intensive care parent satisfaction: a multicenter study translating and validating the Italian EMPATHIC-N questionnaire. *Ital J Pediatr.* 2018[citado 15 mayo 2022];44(1):5. Disponible en: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-017-0439-8>
17. Ruiz González, C. "Adaptación y validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)." (2020). Disponible en: <https://eprints.ucm.es/id/eprint/64355/>
18. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2005[citado 15 mayo 2022];8(2):94-104. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301510602525>
19. Wielenga JM, Tume LN, Latour JM, Van Den Hoogen A. European neonatal intensive care nursing research priorities: An e-delphi study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal.* 2015 [citado 15 mayo 2022]; 100(1):66-71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25260359/>
20. Ramada-Rodilla JM, Serra-Pujadas C, Delclós-Clanchet GL. Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *salud publica mex.* 2013 [citado 15 mayo 2022];55(1):57-66. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013000100009
21. Hospital 12 de octubre | Hospital Universitario 12 de Octubre;2022 [citado 15 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/hospital/12octubre/>
22. Gliem JA, Gliem RR. Calculating, Interpreting, and Reporting Cronbach's Alpha Reliability Coefficient for Likert- Type Scales. Midwest Research-to-Practice Conference in Adult, Continuing, and Community Education, The Ohio State University, Columbus, OH. 2003. Disponible en: <https://scholarworks.iupui.edu/bitstream/handle/1805/344/gliem+&gliem.pdf?sequence=1>.
23. Pronovost, PJ, Berenholtz, SM. Developing and pilot testing quality indicators in the intensive care unit. *J Crit Care.* 2003 [citado 15 mayo 2022];18(3): 145-155. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14595567/>
24. Feldman R, Eidelman AI, Sirota L, Weller A. Comparison of skin-to-skin (kangaroo) and traditional care: Parenting outcomes and preterm infant development. *Pediatrics.*2002 [citado 15 mayo 2022];110(1): 16-26. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12093942/>
25. Método Madre Canguro. Guía práctica. Departamento de Salud Reproductiva e Investigaciones Conexas Organización Mundial de la Salud, Ginebra;2003 [citado 20 junio 2022] Disponible en: https://www.observatoriodelainfancia.es/oia/esp/documentos_ficha.aspx?id=4221
26. Aurélio, FS. Ruído em uma Unidade de Terapia Intensiva neonatal: mensuração e percepção de profissionais e pais. *Rev Paulista de Pediatria.*2010 [citado 15 mayo 2022];28(2):162-169. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rpp/a/wyv8bZCMdLcBgmtnHCBFBdt/abstract/?lang=pt#>
27. Worchel, F. F., Prevatt, B. C., Miner, J., Allen, M., Wagner, L., & Nation, P. Pediatrician's communication style: Relationship to parent's perceptions and behaviors. *Ped Pscol.* 1995 [citado 15 mayo 2022]; 20(5):633-644. Disponible en: <https://doi.org/10.1093/jpepsy/20.5.633>
28. Sánchez-Veracruz MJ, Leal-Costa C, Pastor-Rodríguez JD, Díaz-Agea JL. Relación entre el grado de satisfacción y el nivel de estrés identificado en padres y madres con hijos ingresados en una unidad de cuidado intensivo neonatal. *Enferm. glob.*2017 [citado 20 mayo 2022]; 16(47): 270-291. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412017000300270&lng=es.
29. Lester BM, Hawes K, Abar B, Sullivan M, Miller R, Bigsby R, et al. Single-family room care and neurobehavioral and medical outcomes in preterm infants. *Pediatrics.* 2014 [citado 15 mayo 2022]; 34(4):754-60. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25246623/>

30. Griffin T. Family-centered care in the NICU. *J Perinatal Neonatal Nurs.* 2006 [citado 25 mayo 2022]; 20(1):98-102. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16508475/>
31. Erdeve O, Arsan S, Canpolat FE, et al. Does individual room implemented family-centered care contribute to mother-infant interaction in preterm deliveries necessitating neonatal intensive care unit hospitalization? *Am J Perinatol.* 2009 [citado 25 junio 2022]; 26(2):159-64. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19021100/>
32. Erdeve, O, Kanmaz, G, Dilmen, U. Efectos de la Implementación de Habitaciones Individuales en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales como Parte de un Programa Sanitario Centrado en la Familia. *SIIC.* 2012 [citado 15 mayo 2022]; 19(2): 148-51. Disponible en: <https://www.siicsalud.com/des/expertoimpreso.php/124728>
33. Gallegos Martínez J, Reyes Hernández J, Fernández Hernández VA, González González LO. Índice de ruido en la unidad neonatal. Su impacto en recién nacidos. *Acta Pediatr Mex.* 2011 [citado 15 mayo 2022]; 32(1): 5-14. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=28474>.
34. Coste, F, Guillemin, J, Pouchot, J, Fermanian. Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *J Clin Epidemiol.* 1997 [citado 20 junio 2022]; 50 (3): 247-52. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0895435696003630>.

ANEXO 1. Informe de la Comisión de Investigación Hospital 12 de Octubre

TP21/0370

INFORME DE LA COMISIÓN DE INVESTIGACIÓN

La Comisión de investigación del Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre (i+12) ha valorado el protocolo de investigación:

Título: **"VALIDACIÓN ESPAÑOLA DEL CUESTIONARIO EMPOWERMENT OF PARENTS IN THE INTENSIVE CARE- NEONATOLOGY (EMPATHIC-N)"**.

Investigador principal: **Natalia Cuadrado Obregón**.

y considera que reúne todos los requisitos necesarios en cuanto a calidad científica, viabilidad y adecuación para ser realizado dentro de las líneas de investigación del Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre, no precisando la aprobación de un Comité de Ética de la Investigación, dado el ámbito de la investigación a desarrollar y de acuerdo a la normativa vigente.

Para que así conste, firma en Madrid, a 9 de diciembre de 2021.

**JOAQUÍN ARENAS
BARBERO -
00669728Z**

Firmado digitalmente por JOAQUÍN ARENAS BARBERO - 00669728Z
Número de identificación (ID) con JOAQUÍN ARENAS BARBERO - 00669728Z, serialNumber=DN:CN=JOAQUÍN ARENAS BARBERO - 00669728Z, serialNumber=DN:CN=00669728Z, cn=DR. INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA CN+1, c=ES, o=HOSPITAL 12 DE OCTUBRE, s=I+12-VARES-I+12MADRID, cn=CERTIFICADO ELECTRONICO DE EMPLEADO PUBLICO, cn=COMANDANTE DE MADRID, cn=C1
Fecha: 2021.12.09 13:08:02 +01'00'

Fdo.: Dr. Joaquín Arenas Barbero
Presidente de la Comisión de la Investigación

ANEXO 2. Hoja de información y consentimiento informado del estudio piloto

TÍTULO DEL ESTUDIO: Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care- Neonatology (EMPATHIC-N).

Fecha: noviembre 2021.

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Natalia Cuadrado Obregón

COLABORADORES: Cristina Ruiz González, Susana Sánchez Aparicio, Carmen Rosa Pallás Alonso, Ibai Julio López de Uralde Villanueva y Patricia Martín Casas

CENTRO: Hospital Materno-Infantil. Hospital General Universitario 12 de Octubre (Madrid)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación con Medicamento correspondiente.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales ni se produzca perjuicio alguno en el tratamiento de su hijo/a.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Se le ha invitado a participar en este estudio "Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)". Esta escala es una herramienta usada para valorar satisfacción de las familias de los niño/as hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). El objetivo general del estudio es validar la versión española del cuestionario EMPATHIC-N para la evaluación de la satisfacción percibida de los padres o tutores de los niños ingresados en las UCIN y las Unidades de Cuidados Intermedios (CI) para mejorar las prácticas de Cuidados Centrados en la Familia.

Esta herramienta está validada en otros países, pero no en nuestro idioma y país/medio. Para que pueda ser utilizado en un futuro es necesario validarla en español y en nuestra población.

Para esto solicitamos su participación. El hecho de que usted participe en este estudio no variará en ningún modo el tratamiento que se le aplicaría a su hijo/a de no participar.

Los resultados del estudio pueden exponerse en medios de difusión científica tales como revistas o congresos, sin revelar en ningún caso sus datos personales identificativos ni de su hijo/a. Toda la información referente a su participación en el estudio será confidencial. No recibirá compensación económica alguna por su participación en el estudio. Durante el desarrollo del estudio, no se realizará ninguna modificación de ningún tratamiento ya pautado.

El estudio está siendo desarrollado por Natalia Cuadrado Obregón y su equipo de investigación, como parte de su Trabajo Fin de Máster en Cuidados en Salud de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad Complutense de Madrid. Si tiene alguna duda con respecto a este estudio, puede consultarla con el personal sanitario que le ha entregado esta hoja de información o

dirigirse directamente a la investigadora principal **Natalia Cuadrado Obregón** (correo electrónico: natalia.cuadrado@salud.madrid.org o teléfono de contacto 650245915)

Su participación consiste en rellenar un formulario en el que se valorará su satisfacción con diferentes aspectos relacionados con el ingreso de su hijo (información, cuidado y tratamiento, participación, organización y actitud profesional) y posteriormente contestar una serie de preguntas acerca del mismo para valorar su comprensión global del cuestionario para que el equipo investigador realice las modificaciones oportunas que considere en base a sus respuestas.

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Usted no obtendrá ningún beneficio, pero esperamos que los resultados sean útiles para mejorar la atención en la UCIN y la Unidad de CI.

Su participación en el estudio no supone ningún riesgo adicional a la aplicación convencional del tratamiento de su hijo/a, dado que no se llevará a cabo ninguna intervención extraordinaria, ni se le solicitará modificar su tratamiento o rutinas habituales.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos de carácter personal (Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, oposición y portabilidad, dirigiendo una comunicación escrita a natalia.cuadrado@salud.madrid.org.

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, si bien los responsables del estudio podrán seguir utilizando la información recogida sobre usted hasta ese momento.

Puede interponer una reclamación a la Agencia Española de Protección de Datos en el caso que considere que se han vulnerado sus derechos en materia de protección de datos.

Los datos recogidos para el estudio se introducirán en la aplicación creada para específicamente para tal fin, de forma que estarán identificados de forma segura mediante un código y solo el coordinador del estudio y/o colaboradores podrán relacionar dichos datos con su hijo/a de forma externa a la aplicación. En ningún caso la aplicación almacenará datos sensibles de usuario. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo requerimiento legal. Ningún dato de carácter personal se transmitirá a terceros, de igual forma que el promotor no realizará ninguna transferencia internacional de datos.

El acceso a dicha información personal quedará restringido al coordinador del estudio y/o colaboradores, autoridades sanitarias y al Comité Ético de Investigación con Medicamentos, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, en cualquier caso, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio, pero esto no significa dejar de recibir el tratamiento que fuera necesario.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

Yo,

El participante tiene que leer y contestar las preguntas siguientes con atención: (Hay que rodear con un círculo la respuesta que se considere correcta)

- | | |
|---|---------|
| 1. ¿He leído toda la información sobre este proyecto? | Sí / No |
| 2. ¿He podido preguntar y comentar cuestiones sobre el proyecto? | Sí / No |
| 3. ¿He recibido la suficiente información sobre este proyecto? | Sí / No |
| 4. ¿He recibido respuestas satisfactorias a todas las preguntas? | Sí / No |
| 5. ¿Qué investigador me ha hablado de este proyecto? | |
| 6. ¿Ha comprendido que es libre de abandonar este proyecto sin que esta decisión pueda ocasionarle ningún perjuicio de su hijo? | Sí / No |
| 7. En cualquier momento | Sí / No |
| 8. Sin dar ninguna razón | Sí / No |
| 9. ¿Está de acuerdo en su participación? | Sí / No |
| 10. ¿Recibirá algún tipo de compensación por su participación? | Sí / No |

Nombre y apellidos del participante:

Firma

Fecha

Nombre y apellidos de la persona que entrega la hoja de información y consentimiento de datos:

.....

En el caso que más adelante usted quiera hacer alguna pregunta o comentario sobre este proyecto, o bien si quiere revocar su participación en el mismo, por favor contacte con:

Natalia Cuadrado Obregón

Correo electrónico: natalia.cuadrado@salud.madrid.org

Teléfono de contacto: 650245915

ANEXO 3. Hoja de información y consentimiento informado del estudio observacional

TÍTULO DEL ESTUDIO: Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N).

Fecha: noviembre 2021

INVESTIGADOR PRINCIPAL: Natalia Cuadrado Obregón

COLABORADORES: Cristina Ruiz González, Susana Sánchez Aparicio, Carmen Rosa Pallás Alonso, Ibai Julio López de Uralde Villanueva y Patricia Martín Casas

CENTRO: Hospital Materno-Infantil. Hospital General Universitario 12 de Octubre (Madrid)

INTRODUCCIÓN

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar. El estudio ha sido aprobado por el Comité Ético de Investigación con Medicamento correspondiente.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio. Para ello lea esta hoja informativa con atención y nosotros le aclararemos las dudas que le puedan surgir después de la explicación. Además, puede consultar con las personas que considere oportuno.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento, sin que por ello se altere la relación con los profesionales ni se produzca perjuicio alguno en el tratamiento de su hijo/a.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO

Se le ha invitado a participar en este estudio "Validación española del cuestionario Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N)". Esta escala es una herramienta usada para valorar satisfacción de las familias de los niño/as hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). El objetivo general del estudio es validar la versión española del cuestionario EMPATHIC-N para la evaluación de la satisfacción percibida de los padres o tutores de los niños ingresados en las UCIN y las Unidades de Cuidados Intermedios (CI) para mejorar las prácticas de Cuidados Centrados en la Familia.

Esta herramienta está validada en otros países pero no en nuestro idioma y país/medio. Para que pueda ser utilizado en un futuro es necesario validarla en español y en nuestra población.

Para esto solicitamos su participación. El hecho de que usted participe en este estudio no variará en ningún modo el tratamiento que se le aplicaría a su hijo/a de no participar. Los resultados del estudio pueden exponerse en medios de difusión científica tales como revistas o congresos, sin revelar en ningún caso sus datos personales identificativos ni de su hijo/a. Toda la información referente a su participación en el estudio será confidencial. No recibirá compensación económica alguna por su participación en el estudio. Durante el desarrollo del estudio, no se realizará ninguna modificación de ningún tratamiento ya pautado.

El estudio está siendo desarrollado por Natalia Cuadrado Obregón y su equipo de investigación, como parte del Trabajo de Fin de Máster en Cuidados en Salud de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad Complutense de Madrid. Si tiene alguna duda con respecto a este estudio, puede consultarla con el personal sanitario que le ha entregado esta hoja de informa-

ción o **dirigirse directamente a la responsable de su coordinación: Natalia Cuadrado Obregón, correo electrónico:natalia.cuadrado@salud.madrid.org o teléfono de contacto 650245915)**

Su participación consiste en rellenar un formulario en el que se valorará su satisfacción con diferentes aspectos relacionados con el ingreso de su hijo (información, cuidado y tratamiento, participación, organización y actitud profesional).

BENEFICIOS Y RIESGOS DERIVADOS DE SU PARTICIPACIÓN EN EL ESTUDIO

Usted no obtendrá ningún beneficio, pero esperamos que los resultados sean útiles para mejorar la atención en la UCIN y la Unidad de CI.

Su participación en el estudio no supone ningún riesgo adicional a la aplicación convencional del tratamiento de su hijo/a, dado que no se llevará a cabo ninguna intervención extraordinaria, ni se le solicitará modificar su tratamiento o rutinas habituales.

CONFIDENCIALIDAD

El tratamiento, la comunicación y la cesión de los datos de carácter personal de todos los sujetos participantes se ajustará a lo dispuesto en el Reglamento General de Protección de Datos de carácter personal (Reglamento 2016/679 del Parlamento Europeo) y la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. De acuerdo a lo que establece la legislación mencionada, usted puede ejercitar los derechos de acceso, rectificación, supresión, limitación del tratamiento, oposición y portabilidad, dirigiendo una comunicación escrita a natalia.cuadrado@salud.madrid.org

Si usted decide retirar el consentimiento para participar en este estudio, ningún dato nuevo será añadido a la base de datos, si bien los responsables del estudio podrán seguir utilizando la información recogida sobre usted hasta ese momento. Puede interponer una reclamación a la Agencia Española de Protección de Datos en el caso que considere que se han vulnerado sus derechos en materia de protección de datos.

Los datos recogidos para el estudio se introducirán en la aplicación creada para específicamente para tal fin, de forma que estarán identificados de forma segura mediante un código y solo el coordinador del estudio y/o colaboradores podrán relacionar dichos datos con su hijo/a de forma externa a la aplicación.

En ningún caso la aplicación almacenará datos sensibles de usuario. Por lo tanto, su identidad no será revelada a persona alguna salvo requerimiento legal. Ningún dato de carácter personal se transmitirá a terceros, de igual forma que el promotor no realizará ninguna transferencia internacional de datos.

El acceso a dicha información personal quedará restringido al coordinador del estudio y/o colaboradores, autoridades sanitarias y al Comité Ético de Investigación con Medicamentos, cuando lo precisen para comprobar los datos y procedimientos del estudio, pero siempre manteniendo la confidencialidad de los mismos de acuerdo a la legislación vigente.

OTRA INFORMACIÓN RELEVANTE

También debe saber que puede ser excluido del estudio si los investigadores del estudio lo consideran oportuno, en cualquiera de los casos, usted recibirá una explicación adecuada del motivo que ha ocasionado su retirada del estudio, pero esto no significa dejar de recibir el tratamiento que fuera necesario.

Al firmar la hoja de consentimiento adjunta, se compromete a cumplir con los procedimientos del estudio que se le han expuesto.

Yo,

El participante tiene que leer y contestar las preguntas siguientes con atención: (Hay que rodear con un círculo la respuesta que se considere correcta)

- | | |
|---|---------|
| 1. ¿He leído toda la información sobre este proyecto? | Sí / No |
| 2. ¿He podido preguntar y comentar cuestiones sobre el proyecto? | Sí / No |
| 3. ¿He recibido la suficiente información sobre este proyecto? | Sí / No |
| 4. ¿He recibido respuestas satisfactorias a todas las preguntas? | Sí / No |
| 5. ¿Qué investigador me ha hablado de este proyecto? | |
| 6. ¿Ha comprendido que es libre de abandonar este proyecto sin que esta decisión pueda ocasionarle ningún perjuicio de su hijo? | Sí / No |
| 7. En cualquier momento | Sí / No |
| 8. Sin dar ninguna razón | Sí / No |
| 9. ¿Está de acuerdo en su participación? | Sí / No |
| 10. ¿Recibirá algún tipo de compensación por su participación? | Sí / No |

Nombre y apellidos del participante:

Firma

Fecha

Nombre y apellidos de la persona que entrega la hoja de información y consentimiento de datos:

.....

En el caso que más adelante usted quiera hacer alguna pregunta o comentario sobre este proyecto, o bien si quiere revocar su participación en el mismo, por favor contacte con:

Natalia Cuadrado Obregón

Correo electrónico: natalia.cuadrado@salud.madrid.org

Teléfono de contacto: 650245915

ANEXO 4. Estudio piloto

El cuestionario que acaba de cumplimentar es una traducción del inglés del cuestionario EMPHATIC-N y está en fase de adaptación. Le pedimos que nos indique

Fecha de cumplimentación:

1. ¿Cuánto tiempo ha invertido en cumplimentarlo? minutos.

2. ¿Le ha resultado demasiado largo para cumplimentar? Sí / No / aceptable

3. ¿Todo lo que se pregunta le parece de interés? Sí / No / aceptable

4. ¿Podría indicar aquello que no le resulta de interés?
Indique la sección y la fila donde se ubica el contenido menos interesante.

.....

5. ¿En qué preguntas tiene problemas o dudas sobre lo que se le pregunta?

.....

6. ¿Las preguntas están escritas en lenguaje coloquial o alguna suena a un uso forzado del lenguaje?

.....



ANEXO 5. Versión inglesa EMPATHIC-N



NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

Your experience counts

2012/EMPATHIC-N®

Dear parents,

With this questionnaire '*Your experience counts*' we would like to learn how you experienced your child's stay in our neonatal intensive care unit.

The questionnaire starts with a few general questions. Next, you will be asked to respond to statements concerning the care of your child and yourself during your stay at our neonatal intensive care unit.

If you agree with a statement, you should tick a box more to the right. If not, you should tick a box more to the left (see example).

Certain statements may not apply to your situation. If so, please tick the box in the 'not applicable' column.

Example:

	certainly NO					certainly YES	not applicable
We were given a cup of coffee every day	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We could always lock away our valuables	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We could always find a space in the parking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

On the final page you are invited to write your experiences and make suggestions for improvements.

On behalf of all nurses, nurse practitioners and doctors in the neonatal intensive care unit we thank you for your cooperation.

Jos Latour
Nurse scientist

PART 1: GENERAL

Who is completing this questionnaire? mother
 father
 mother and father together
 other:

What is the cultural background of your family?
(more than one answer possible) Dutch
 Moroccan (change according to your national situation)
 Turkish (change according to your national situation)
 Surinamese (change according to your national situation)
 Antillean (change according to your national situation)
 Other, namely:

Other characteristics may be added

(can be used for coding)

PART 2: YOUR EXPERIENCES

In this part we invite you to rate your experiences on the statements related to the care of the Neonatal Intensive Care Unit (NICU).

If you agree with a statement, you should tick a box more to the right. If not, you should tick a box more to the left. Certain statements may not apply to your situation. If so, please tick the box in the 'not applicable' column.

Information	certainly NO					certainly YES	not applicable
We had daily talks about our child's care and treatment with the doctors and the nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Our questions were clearly answered by the doctors and the nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The information given by the doctors and nurses was always the same	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We were always informed right away when our child's physical condition worsened	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We were given clear information about our child's disease by the doctors and nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The doctor clearly informed us about the consequences of our child's treatment	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The doctors and nurses gave understandable information about the examinations and tests	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We received understandable information about the effects of the drugs by the doctors and nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The doctor informed us about the expected health outcomes of our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The information brochure we received was complete and clear	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The information provided by the doctors and nurses was understandable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The doctors and nurses gave honest information to us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Care & Treatment	certainly NO					certainly YES	not applicable
The doctors and nurses worked closely together	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team was alert to the prevention and treatment of pain in our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The doctors and nurses are real professionals; they know what they are doing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The correct medication was always given on time	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
At admission, our child's medical history was known by the doctors and nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Attention was paid to our child's developmental by the doctors and nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
When our child's condition worsened, action was immediately taken by the doctors and nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Our child's needs were well taken care of	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team had a common goal: the best care and treatment for our child and ourselves	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Our child's comfort was taken into account by the doctors and nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Care & Treatment (continued)	certainly NO						certainly YES		not applicable
Every day we knew who of the doctors and nurses was responsible for our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We were emotionally supported by the doctors and nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The doctors and nurses responded well on our own needs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team was caring to our child and to us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
During acute situations there was always a nurse to support us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Our child was always well taken care of by the nurses while in the incubator/bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The transfer of care from the NICU staff to colleagues in the pediatric ward had gone well	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Parental Participation	certainly NO						certainly YES		not applicable
We were actively involved in decision-making on care and treatment of our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We were encouraged to stay close to our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We had confidence in the team	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Even during intensive procedures we could always stay close to our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The nurses stimulated us to help in the care of our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The nurses helped us in the bonding with our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The nurses had trained us the specific aspects of newborn care	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Before discharge, the care for our child was once more discussed with us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organization	certainly NO						certainly YES		not applicable
The NICU made us feel safe	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Our child's incubator or bed was clean	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team worked efficiently	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The unit could easily be reached by telephone	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
There was enough space around our child's incubator/bed	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The NICU was clean	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Noise in the unit was muffled as good as possible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
There was a nice and friendly atmosphere in the NICU	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Professional Attitude	certainly NO	certainly YES	not applicable
Nurses and doctors always introduced themselves by name and function	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We received sympathy from the doctors and nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team worked hygienically	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team respected the privacy of our child and of us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The team showed respect for our child and for us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
At our bedside, the discussion between the doctors and nurses was only about our child	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
There was a pleasant atmosphere among the staff	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
We felt welcomed by the team	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In spite of the workload, sufficient attention was paid to our child and to us by the team	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Our cultural background was taken into account	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Our child's health always came first for the doctors and nurses	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
The doctors and nurses always took time to listen to us	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Overall Experience			
We would recommend this NICU to anyone facing a similar situation	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
If ever we would get in the same situation again, we would like to come back to this NICU	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

How would you rate our performance in general?

very bad 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 excellent

- Doctors
- Nurses

We would be pleased to learn from your experiences. Please feel free to write your story below.

Your experiences during the **ADMISSION** period

Your experiences during the actual **STAY**

Your experiences regarding **DISCHARGE** from the NICU

Your **GENERAL** experiences

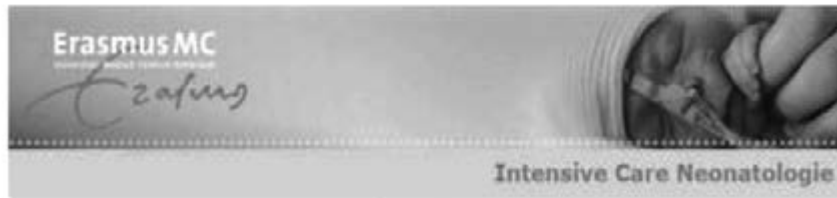
Please return the questionnaire using the prepaid envelope (no stamp needed).

On behalf of the staff of the neonatal intensive care unit, thank you for your kind cooperation.

Jos Latour, nurse scientist

version 5 October 2012

ANEXO 6. Versión prefinal EMPATHIC-N en castellano



UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

Tu experiencia cuenta

Queridos padres,

Mediante este cuestionario "*Tu experiencia cuenta*", nos gustaría saber vuestra opinión sobre vuestra experiencia durante la estancia de vuestro hijo/a en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Las preguntas serán de carácter general al principio del mismo, y después se os pedirá que respondáis en relación a los cuidados que habéis recibido tanto vuestro hijo/a como vosotros durante vuestra estancia en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Si estáis de acuerdo con la afirmación, marcar la casilla que se encuentra más a la derecha. Si por el contrario no lo estáis, marcar la casilla que se encuentra más a la izquierda. (Según el ejemplo de más abajo) Es posible que algunas afirmaciones no sean aplicables a vuestra situación. Si así fuera, elegir la casilla "no aplicable".

	No nunca					Si siempre	No aplicable
Nos daban una taza de café todos los días	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre podíamos guardar nuestros objetos de valor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre pudimos encontrar espacio en el parking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Os invitamos a compartir vuestra experiencia e sugerencias de mejora en la última página.

En nombre de todas nuestras enfermeras, enfermeras especialistas y médicos de la UCIN les damos las gracias por vuestra colaboración.

PRIMERA PARTE: GENERAL

Persona que completa el cuestionario

- Madre
- Padre
- Ambos
- Otro:.....

Por favor especifique el origen cultural de su familia
(más de una respuesta es posible)

- Europeo
- Asiático
- Árabe
- Latino-americano
- Otro:.....

(Puede emplearse para codificar)

PARTE 2: TU EXPERIENCIA

En esta parte os invitamos a valorar vuestras experiencias en las afirmaciones relacionadas con el cuidado prestado en la UCTN.

Si estáis de acuerdo con la afirmación, marcar la casilla que se encuentra más a la derecha. Si por el contrario no lo estáis, marcar la casilla que se encuentra más a la izquierda. Es posible que algunas afirmaciones no sean aplicables a vuestra situación. Si así fuera, elegir la casilla "no aplicable".

Información	No nunca						Si siempre	No Aplica
Nos informaban a diario sobre el cuidado y el tratamiento que nuestro hijo/a recibía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre nos informaban de inmediato cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras nos daban una información clara sobre la enfermedad de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El médico nos informaba de forma clara sobre los efectos del tratamiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras nos daban una información comprensible sobre los análisis y pruebas realizadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El médico nos informaba sobre el pronóstico de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El folleto de información que recibimos era claro y completo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La información de los médicos y enfermeras era comprensible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La información de los médicos y enfermeras era sincera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidado y tratamiento	No nunca						Si siempre	No Aplica
Los médicos y enfermeras trabajaban en equipo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo estaba alerta con respecto a la prevención y tratamiento del dolor de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras eran muy profesionales, se notaba que sabían lo que hacían	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La medicación se aplicaba a tiempo y en las dosis correctas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante el ingreso, el historial médico de nuestro bebé era conocido por médicos y enfermeras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras prestaban atención al seguimiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El objetivo común del equipo era proporcionar a nuestro hijo/a y a nosotros el mejor cuidado y tratamiento.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras siempre tenían en cuenta la comodidad de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recibíamos apoyo emocional de médicos y enfermeras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Médicos y enfermeras respondían bien a nuestras necesidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

El equipo estaba atento a nosotros y nuestras necesidades	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre había un enfermero apoyando durante situaciones difíciles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las enfermeras siempre cuidaban bien a nuestro hijo/a mientras estaba en la incubadora o cuna	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El paso del personal de la UCIN a Cuidados Intermedios se ha desarrollado de forma correcta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Participación parental

	No nunca						Si siempre	No Aplicable
Estábamos involucrados de forma activa en la toma de decisiones así como en el cuidado y tratamiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo nos daba confianza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las enfermeras nos animaban a ayudar en el cuidado de nuestro bebé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las enfermeras nos ayudaban a crear y mantener vínculo con nuestro bebé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las enfermeras nos han enseñado aspectos específicos sobre el cuidado de un recién nacido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Organización

	No nunca						Si siempre	No Aplicable
La UCIN nos hacía sentirnos seguros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La cuna o incubadora de nuestro hijo/a estaba limpia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo trabajaba de forma eficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Había suficiente espacio alrededor de la incubadora o cuna de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La UCIN estaba limpia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El ambiente en la UCIN era bueno y amable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Actitud profesional

	No nunca						Si siempre	No Aplicable
Enfermeras y médicos se presentaban diciéndonos su nombre y función	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Médicos y enfermeras nos mostraban simpatía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo trabajaba de forma higiénica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo respetaba nuestra privacidad y la de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo mostraba respeto por nosotros y nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
En nuestra presencia, la conversación entre doctores y enfermeras eran sólo sobre nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

El ambiente entre el personal era agradable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nos sentimos bien acogidos por el equipo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A pesar de la carga de trabajo, se prestó suficiente atención a nuestro hijo/a y a nosotros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La salud de nuestro hijo/a fue siempre lo primero para doctores y enfermeras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los doctores y enfermeras siempre sacaban tiempo para escucharnos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Experiencia general

	No nunca	Si siempre				
Recomendaríamos esta UCIN a cualquier persona en circunstancias similares	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Si nos encontráramos en la misma situación, volveríamos a esta UCIN	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Valora nuestra actuación en general?

Pésimo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
Médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Enfermeras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nos encantaría aprender de vuestra experiencia. Si lo deseas, escribe tu historia más abajo.

Detalles sobre tu experiencia durante el periodo de INGRESO

Tu experiencia durante la ESTANCIA

Tu experiencia durante el ALTA de la UCIN

Tu experiencia en GENERAL.

**Por favor devolver el cuestionario utilizando el sobre destinado a tal fin franqueado en destino (no necesita sello)
En nombre del personal de la unidad de cuidados intensivos neonatales, gracias por vuestra amable cooperación.
Jos Latour, enfermero científico.**

Version prefinal.

ANEXO 7. Versión española EMPATHIC-N



UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

Tu experiencia cuenta

Queridos padres,

Mediante este cuestionario "*Tu experiencia cuenta*", nos gustaría saber vuestra opinión sobre vuestra experiencia durante la estancia de vuestro hijo/a en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Las preguntas serán de carácter general al principio del mismo, y después se os pedirá que respondáis en relación a los cuidados que habéis recibido tanto vuestro hijo/a como vosotros durante vuestra estancia en la unidad de cuidados intensivos neonatales.

Si estáis de acuerdo con la afirmación, marcar la casilla que se encuentra más a la derecha. Si por el contrario no lo estáis, marcar la casilla que se encuentra más a la izquierda. (Según el ejemplo de más abajo) Es posible que algunas afirmaciones no sean aplicables a vuestra situación. Si así fuera, elegir la casilla "no aplicable".

	No nunca					Si siempre	No aplicable
Nos daban una taza de café todos los días	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre podíamos guardar nuestros objetos de valor	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre pudimos encontrar espacio en el parking	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

Os invitamos a compartir vuestra experiencia e sugerencias de mejora en la última página.

En nombre de todas nuestras enfermeras, enfermeras especialistas y médicos de la UCIN les damos las gracias por vuestra colaboración.

PRIMERA PARTE: GENERAL

Persona que completa el cuestionario

- Madre
- Padre
- Ambos
- Otro:.....

Por favor especifique el origen cultural de su familia
(más de una respuesta es posible)

- Europeo
- Asiático
- Árabe
- Latino-americano
- Otro:.....

(Puede emplearse para codificar)

PARTE 2: TU EXPERIENCIA

En esta parte os invitamos a valorar vuestras experiencias en las afirmaciones relacionadas con el cuidado prestado en la UCIN.

Si estáis de acuerdo con la afirmación, marcar la casilla que se encuentra más a la derecha. Si por el contrario no lo estáis, marcar la casilla que se encuentra más a la izquierda. Es posible que algunas afirmaciones no sean aplicables a vuestra situación. Si así fuera, elegir la casilla "no aplicable".

Información	No nunca					Si siempre	No Aplicable
Nos informaban a diario sobre el cuidado y el tratamiento que nuestro hijo/a recibía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando médicos y enfermeras respondían a nuestras dudas, la información que nos daban era clara y comprensible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La información de los médicos y enfermeras siempre coincidía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre nos informaban de inmediato cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras nos daban una información clara sobre la enfermedad de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se nos informó de forma clara de los efectos de la medicación y el tratamiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras nos daban una información comprensible sobre los análisis y pruebas realizadas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El médico nos informaba sobre el pronóstico de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El folleto de información que recibimos era claro y completo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuidado y tratamiento	No nunca					Si siempre	No Aplicable
Los médicos y enfermeras trabajaban en equipo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo estaba alerta con respecto a la prevención y tratamiento del dolor de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras eran muy profesionales, se notaba que sabían lo que hacían	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La medicación se aplicaba a tiempo y en las dosis correctas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Durante el ingreso, el historial médico de nuestro bebé era conocido por médicos y enfermeras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras prestaban atención al seguimiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Cuando el estado de salud de nuestro hijo/a empeoraba, médicos y enfermeras actuaban de forma inmediata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El objetivo común del equipo era proporcionar a nuestro hijo/a y a nosotros el mejor cuidado y tratamiento	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras siempre tenían en cuenta la comodidad de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Recibíamos apoyo emocional de médicos y enfermeras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo no sólo estaba atento a nuestras necesidades, sino que respondió bien a las mismas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre había un enfermero apoyando durante situaciones difíciles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Participación parental	No nunca						Si siempre						No Aplicable
Estábamos involucrados de forma activa en la toma de decisiones así como en el cuidado y tratamiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se nos animaba a permanecer cerca de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo nos daba confianza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las enfermeras nos animaban a ayudar en el cuidado de nuestro bebé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las enfermeras nos ayudaban a crear y mantener vínculo con nuestro bebé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Las enfermeras nos han enseñado aspectos específicos sobre el cuidado de un recién nacido	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antes del alta, volvieron a hablar con nosotros sobre el cuidado de nuestro bebé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Organización	No nunca						Si siempre						No Aplicable
La UCIN nos hacía sentirnos seguros	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La cuna o incubadora de nuestro hijo/a estaba limpia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo trabajaba de forma eficiente	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Se podía contactar fácilmente por teléfono con la unidad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La UCIN estaba limpia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El ruido en la unidad se mantenía tan bajo como fuera posible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El ambiente en la UCIN era bueno y amable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Actitud profesional	No nunca						Si siempre						No Aplicable
Enfermeras y médicos se presentaban diciéndonos su nombre y función	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Médicos y enfermeras nos mostraban simpatía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo trabajaba de forma higiénica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo respetaba nuestra privacidad y la de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo mostraba respeto por nosotros y nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El ambiente entre el personal era agradable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nos sentimos bien acogidos por el equipo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A pesar de la carga de trabajo, se prestó suficiente atención a nuestro nosotros y nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La salud de nuestro hijo/a fue siempre lo primero para doctores y enfermeras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los doctores y enfermeras siempre sacaban tiempo para escucharnos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Experiencia general

No nunca Si siempre

Recomendaríamos esta UCIN a cualquier persona en circunstancias similares	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
Si nos encontráramos en la misma situación, volveríamos a esta UCIN	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>

Valora nuestra actuación en general?

Pésimo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
Médicos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Enfermeras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

Nos encantaría aprender de vuestra experiencia. Si lo deseas, escribe tu historia más abajo.

Detalles sobre la experiencia durante el periodo de INGRESO, ESTANCIA y/o ALTA de la UCIN

Tu experiencia en GENERAL

Si su hijo/a ha sido valorado y/o tratado por algún profesional del SERVICIO DE REHABILITACIÓN por favor conteste a las siguientes preguntas:

(Profesionales del Servicio de Rehabilitación: médico rehabilitador, fonoiatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional y logopeda)

Servicio de Rehabilitación

No nunca Si siempre No aplicable

Se nos informó de los horarios en que los profesionales del Servicio de Rehabilitación atendían a nuestro hijo/a para poder permanecer en los tratamientos	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación se presentaron diciéndonos su nombre y función	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos informaron sobre las pautas y los ejercicios que se le iban a realizar a nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La información de los profesionales del Servicio de Rehabilitación fue comprensible	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos animaban a participar de forma activa en el tratamiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La historia clínica de nuestro hijo/a era conocida por los profesionales del Servicio de Rehabilitación que le atendieron	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación trabajaron de forma higiénica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación mostraron respeto por nosotros y nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A pesar de la carga de trabajo, los profesionales del Servicio de Rehabilitación prestaron suficiente atención a nosotros y nuestro hijo/a y sacaron tiempo para escucharnos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antes del alta, algún integrante del Servicio de Rehabilitación volvió a hablar con nosotros para resolver dudas sobre posturas y tratamiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Valora nuestra actuación en general

	Pésimo	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	Excelente
Médicos Rehabilitadores:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Foniatras:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Fisioterapeutas:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Terapeutas Ocupacionales:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Logopedas:	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nos encantaría aprender de vuestra experiencia. Si lo deseas, escribe tu experiencia con el Servicio de Rehabilitación durante tu INGRESO

Por favor devolver el cuestionario utilizando el sobre destinado a tal fin franqueado en destino (no necesita sello) Gracias por vuestra amable cooperación.

Version final traducida al español. Junio 2020.