

Proyecto de Investigación: Visión del Equipo de Enfermería de la Participación Familiar en los Cuidados de los niños y ni- ñas hospitalizados

Investigation Project: Nursing Team's View of Family Partici-
pation in the Care of hospitalised children

Trabajo de Fin de Grado



Universidad Autónoma de Madrid
Facultad de Medicina
Grado en Enfermería 2018-2019

Nombre: Patricia Pérez Iglesias
Directora: Dra. M^a Carmen Sellán Soto

Resumen

Introducción: La participación familiar en los cuidados de los niños/as durante la hospitalización ha sido probada como un método facilitador para disminuir la ansiedad de los niños y las niñas y mejorar el afrontamiento de las familias. En el caso de los niños/as con patologías complejas de carácter crónico, los cuidadores principales son los encargados de realizar los cuidados en el domicilio, mientras que, en el hospital, es el equipo de Enfermería quien los realiza. Estos últimos años, la incidencia de niñas/os con este tipo de enfermedades está en aumento debido a la mejora de los recursos y del conocimiento científico. **Objetivo:** conocer la opinión basada en la experiencia del equipo de Enfermería en relación a la participación familiar de los niños/as con enfermedades crónicas durante la hospitalización en un hospital terciario de la Comunidad de Madrid. **Metodología:** se trata de un estudio cualitativo de corte fenomenológico. Esta investigación será llevada a cabo en un hospital terciario de la Comunidad de Madrid en una unidad específica donde ingresen niños con patologías crónicas complejas. Gracias a un informante clave, será accedido al campo y el equipo de investigación seleccionará los participantes a través de un muestreo en bola de nieve. Se empleará una entrevista en profundidad. **Resultados:** la información obtenida será analizada por el equipo de investigación y posteriormente publicada en un informe de investigación.

Palabras clave: investigación cualitativa, enfermedad crónica, enfermeras pediátricas, hospitalización, familia

Abstract

Introduction: Family participation in the care of their children during hospitalisation has been proved to be an enabler method to diminish anxiety in children and improve family coping. In the case of children with chronical and complex pathologies, the main caregivers are in charge of performing the cares in their domicile, whereas in the hospital is the nursing team the one who fulfil those. In the last years, the incidence of children with this kind of illnesses is increasing due to the improvement in resources and scientific knowledge. **Objective:** get to know the opinion based on the experience of the nursing team in regard of family participation in the cares of children with chronic illnesses during the hospitalisation in a tertiary hospital in the Community of Madrid. **Methodology:** it is a phenomenological qualitative study. This investigation will be carried out in a tertiary hospital in the Community of Madrid in a specific unit where children with chronical and complex illnesses are admitted. Thanks to a key informant, it will be possible to access to the field and the investigation team will select participants through a snowball selection process. An in-depth interview will be used. **Results:** all the information obtained will be analysed by the investigation team and later, published in an investigation report.

Key words: qualitative research, chronic disease, pediatric nurses, hospitalization, family

Índice de Contenido

1.	Introducción	1
1.1.	Contextualización.....	1
1.1.1.	Quién es un niño o niña.....	1
1.1.2.	Qué es el concepto de Familia.....	1
1.1.3.	Significado de la Enfermedad y la Hospitalización	3
1.1.4.	Efectos de la Hospitalización en los Niños y en las Niñas.....	4
1.1.5.	Adaptación de los Niños, las Niñas y sus Familias a la Hospitalización	6
1.1.6.	Los Cuidados Hospitalarios y el Equipo de Enfermería	8
1.1.7.	Proceso de la Hospitalización y la Participación Familiar	10
1.2.	Fundamentación y Aplicabilidad.....	15
2.	Delimitación del problema	17
2.1.1.	Objetivo general	17
2.1.2.	Objetivos específicos.....	18
3.	Metodología del estudio	18
3.1.	Diseño del estudio	18
3.2.	Ámbito del estudio	19
3.3.	Población y muestra	19
3.4.	Herramientas de recogida de la información.....	20
3.5.	Equipo de Investigación y Trabajo de Campo	24
3.6.	Análisis de los Datos	25
3.7.	Técnicas de Garantía de los Resultados de la Investigación	27
3.8.	Aspectos Éticos	28
3.9.	Temporalización y Cronograma.....	30
3.10.	Presupuesto Económico	31
4.	Reflexiones finales	32
4.1.	Limitaciones del estudio.....	33
4.2.	Implicaciones para la práctica.....	33
4.3.	Propuesta de nuevas líneas de investigación.....	34
5.	Agradecimientos.....	35
6.	Bibliografía	36
	Anexo 1: Carta al Comité de Bioética.....	43
	Anexo 2: Consentimiento Informado	44
	Anexo 3: Guion de la entrevista.....	45
	Anexo 4: Método de Transcripción de Gail Jefferson	47
	Anexo 5. Solicitud de Evaluación por el Comité de Ética de la Investigación (CEI-UAM) para Trabajos de Investigación en el Ámbito Docente. Anexo 1B.	49

Índice de Tablas

Tabla 1. Recomendaciones para la Implicación Familiar en el Cuidado del Paciente Crítico ..	11
Tabla 2. Estancia en Días por Edad	15
Tabla 3. Elementos Esenciales en el Desarrollo de la Entrevista en Profundidad.....	22
Tabla 4. Preguntas de Entrevista	23
Tabla 5. Correlación entre los Requisitos enumerados por Emmanuel y los Principios de la Bio- ética	30
Tabla 6. Cronograma	30

Índice de Figuras

Figura 1. La Persona vista como un Sistema de Adaptación	7
Figura 2. Estrategia del Embudo para la Obtención de la Información	23
Figura 3. Etapas del Análisis Descriptivo	26



1. Introducción

En este trabajo se va a desarrollar la visión del equipo de Enfermería sobre la participación familiar en un contexto de atención hospitalaria. El interés de este trabajo se centrará específicamente en niños y niñas con enfermedades crónicas, cuyas familias en el domicilio realizan cuidados específicos derivados de la enfermedad. Asimismo, se describe la situación actual de los niños y las niñas con enfermedades crónicas y cómo es su atención durante la hospitalización.

1.1. Contextualización

Se comenzará describiendo lo que se considera niño o niña y su familia, desarrollando el vínculo que se establece entre estos, así como la importancia que tiene esa relación en el bienestar del conjunto.

1.1.1. Quién es un niño o niña

Según los Descriptores de Ciencias de la Salud (2017), un niño o niña es “una persona entre 6 y 12 años de edad”. En cuanto a España, se establece la edad de atención en pediatría hasta los 16 años (Dirección General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria y Consejería de Sanidad, 2016). En este trabajo, se tomará como niño o niña aquellas personas que estén dentro del rango de atención pediátrica según la Consejería de Sanidad.

Los niños y las niñas son personas que aún no se han desarrollado completamente de manera psicológica ni física, por lo que son vulnerables y precisan de una consideración especial. Es por ello que, en el año 1990 se aprobó la Convención de los Derechos del Niño (Weinberg). En ella, se determinaron medidas protectoras ante la explotación, abuso físico, mental y sexual y negligencias; así como mirar por su interés en todo momento a la hora de tomar decisiones sobre su vida (incluyendo su salud) sin caer en la discriminación por razón de etnia, sexo, cultura o religión (pp.14-16).

1.1.2. Qué es el concepto de Familia

“Familia” es un concepto polisémico, el cual, a pesar de haber sido definido por multitud de autores, no ha llegado a adquirir un significado consensuado. Esto es debido a que, al ser una construcción cultural, social y legal, varía según el contexto desde donde se estudie. González Villanueva (2011) refleja esto y lo relaciona en *Enfermería de la Infancia y la Adolescencia*, con la práctica enfermera:



El concepto de familia depende mucho de la cultura. De hecho, hoy en día, todavía no se ha podido establecer una definición de familia que tenga aplicación universal. Es importante, por ello, que las enfermeras tomen conciencia de la existencia de una gran diversidad de modelos de familia y de la importancia de su cuidado y, sobre todo de su respeto, para el correcto crecimiento y desarrollo del niño, niña y adolescente que formará parte de ella. (p.28)

La diversidad familiar fue estudiada por Rodrigo y Palacios (2000), los cuales observaron que las familias reconstituidas y la separación de los cónyuges han ido en aumento, variando así las composiciones y tipologías tradicionales. Asimismo, Valladares (2008), describe en su artículo La familia: Una mirada desde la Psicología, que, en estos últimos años, estos grupos han ido evolucionando desde una familia extensa tradicional hasta la gran diversidad actual, adaptándose, por tanto, a los cambios que la sociedad ha ido sufriendo. En el caso de España, según el Boletín Informativo del Instituto Nacional de Estadística (2014), el número de hogares está ascendiendo en estos últimos años, aunque cada vez cuentan con menos personas. En los hogares donde habita una familia, a pesar de que las parejas con hijos son la mayoría (53%), están aumentando las familias monoparentales, ya sean de madres o padres. Asimismo, en las parejas con hijos, cada vez hay más familias de parejas homosexuales.

Es por todo lo anteriormente expuesto que, actualmente, existen multitud de definiciones para “familia”. En cuanto a la legislación española, familia, según el Diccionario Jurídico Elemental de Cabanellas (1993) tiene varias acepciones: una de ellas aludiendo a la consanguinidad, y la segunda la describe como “Con predominio de lo afectivo o de lo hogareño, familia es la inmediata parentela de uno” (p. 135). Asimismo, el BOE, por su parte, en la Ley 18/2003 de Apoyo a las Familias, es definida como “eje vertebrador de las relaciones humanas y jurídicas entre sus miembros y como ámbito de transferencias compensatorias intergeneracionales e intrageneracionales” (art. 1, p. 6).

Minuchin y Fishman (1985), por su parte, explicaron que la familia es un grupo natural, el cual “es un sistema que se transforma a partir de la influencia de los elementos externos que la circundan, los cuales modifican su dinámica interna” (p. 86). Además, destacan la importancia de la interdependencia del individuo (el niño) y su entorno (la familia), de manera que se entiendan como una totalidad. En la Convención de los Derechos del Niño (2002), además se estableció que la familia es un “grupo fundamental de la



sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros” (p.6), aludiendo a la importancia de la familia para el desarrollo de los niños y las niñas.

Asimismo, las relaciones tanto intra como las extrafamiliares, irán variando según el contexto social donde el niño/a se desarrolle, siendo estas últimas las que permiten al niño/a que se desarrolle socialmente (Craig y Baucum, 2009; OMS, 2018). De la misma manera, Gil Estallo (2007), establece la familia como un lugar en el que se crean vínculos afectivos, se da sentido a los miembros de la familia desde el interior y los capacita para relacionarse y ponerse en contacto con el exterior.

Por estos motivos, desde una perspectiva enfermera, tenemos que identificar a la familia no como un organismo externo al paciente, sino como parte de él. Según la teoría de sistemas de Von Bertalanffy (1991), se parte de la premisa que todo organismo es un sistema, es decir, que no es la suma de sus partes sino también las relaciones entre los subsistemas que le componen. Por lo cual, podemos considerar a las familias como un sistema cuyos componentes interactúan entre ellos, establecen relaciones y forman la familia como una entidad única. Así pues, se debe entender el binomio familia-paciente como un todo, como un sistema, dejando la visión de la familia como contexto atrás.

1.1.3. Significado de la Enfermedad y la Hospitalización

Del mismo modo que el concepto de familia, no existe una definición única del concepto enfermedad (Boyd, 2000). Por ello, Marshall Marinker hizo una separación entre tres conceptos ingleses:

Disease: proceso patológico, más usualmente físico como una infección de garganta, o cáncer de bronquios, a veces de origen indeterminado, como en la esquizofrenia. La cualidad que identifica *disease* es alguna desviación de la norma biológica. Hay objetividad en la manera en la que los médicos son capaces de ver, tocar, medir, oler. [...].

Illness: es un sentimiento, una experiencia de insalubridad enteramente personal, interior en la persona o el paciente. Normalmente se acompaña de *disease*, pero esta puede no estar declarada [...]. A veces, existe *illness* pero no *disease*. [...].

Sickness: es el modo externo y público de la insalubridad. *Sickness* es un rol social, un estatus, una posición negociada en el mundo, una carga atrapada entre la persona que se hace llamar a partir de ahora *sick* y una sociedad que está preparada para reconocerla y sostenerla. [...] (trad., pp. 9 y 10)



Las enfermedades, ya sean agudas o crónicas se comprenderían de estas tres realidades: *disease*, *illness* y *sickness*; las cuales, en conjunto, afectan a la persona en todas sus esferas: biológica, psicológica y social.

Dentro del ámbito social (*sickness*), y desde la Teoría de los Sistemas de Von Bertalanffy, las enfermedades afectan a todo el conjunto familiar. En palabras de Grau y Fernández Hawrylak (2010): “La enfermedad del niño es siempre un problema familiar y su calidad de vida está íntimamente relacionada con el apoyo familiar que recibe” (p. 204).

Las enfermedades crónicas, enfermedades en las que se va a centrar este trabajo, son definidas por la OMS (2019) como “enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta”. Estas, pasan por varias fases, descritas por Grau y Fernández (2010):

- Fase de Crisis, donde la familia comienza a adaptarse a la enfermedad y a los tratamientos.
- Fase Crónica, donde deben “compatibilizar las necesidades de la enfermedad con las necesidades de la familia” (p. 204).
- Fase Terminal, en la cual encaran la muerte y el duelo por el niño.

Las vivencias familiares también dependen de cómo sea el desarrollo de la enfermedad (inicio gradual o agudo, curso progresivo o constante, el resultado esperado, la discapacidad resultante...) y cómo sea la familia y su funcionamiento. De ahí la importancia de la individualización de los cuidados enfermeros y la adaptación de los servicios a cada familia y a cada niña o niño.

1.1.4. Efectos de la Hospitalización en los Niños y en las Niñas

Según Grau y Fernández (2010), la hospitalización es una de las “primeras situaciones críticas con las que tienen que enfrentarse los niños y su familia” (p. 204). En ella, los niños se ven separados de su ambiente habitual y muchas veces de sus padres, lo que puede suponer un evento estresante tanto para niños como para familias. Este suceso es explicado por diferentes autores, como Ascari et al. (2013), las cuales declaran que la hospitalización genera sentimientos de “inseguridad, miedo y estrés” (trad., p. 1140).

En el artículo Hospitalization anxiety in children: conceptual analysis (Gomes, Fernandes, y Nóbrega, 2016), se busca identificar los factores y consecuencias de la ansiedad



durante la hospitalización en niños y adolescentes. La ansiedad por la hospitalización en los niños es descrita por Gomes et al. como:

Un fenómeno multidimensional, caracterizado por aspectos biológicos y sociales propiciados por un proceso estresante y amenazante de inserción en un entorno hospitalario, donde el niño es separado de su familia y sus interacciones sociales, es forzado a interactuar con extraños y es sometido a procedimientos dolorosos e invasivos. Además, las actividades recreativas del niño son parcialmente interrumpidas. (p.887)

Además, en la discusión de ese mismo artículo, Gomes et al. destacan la importancia de la entrevista a la admisión en el hospital para conocer las necesidades tanto del niño como de su familia y de esta manera, proporcionar los cuidados necesarios y, consecuentemente, disminuir su ansiedad. Llegaron a la conclusión que el malestar de los niños afecta también a las familias, y realizan recomendaciones: “it is necessary to help the family so they may provide necessary support to the child in the hospital and make hospitalization more human and less traumatic” (p. 888) (traducido como “ayudar a las familias para que den el apoyo necesario al niño en el hospital para hacer la hospitalización más humana y menos traumática”).

Anteriormente, Gomes et al. (2013) publicaron otro estudio, *The family’s perceptions regarding the child’s difficulties adapting to hospitalization: support for the nursing*. En él destacan que el empoderamiento de las familias y personas cuidadoras con las que el niño tiene una relación de apego, es un método efectivo para disminuir los efectos negativos y las experiencias traumáticas asociadas a la hospitalización.

Previamente, la importancia de la familia para los niños fue estudiada por psicólogos, entre ellos Bowlby (1969), el cual describe que estos se vinculaban a una única figura de apego (principalmente a la madre), lo que él denominó “monotropía”. Además, observó que la separación con esas figuras de apego era percibida por el niño como un evento estresante en el caso que el apego fuese seguro. En una obra posterior, el propio Bowlby (1980) concluye que la relación con las figuras de apego contribuye de manera fundamental a la autoestima del niño/a, no siendo necesaria una única figura, desestimando, por tanto, la existencia de la monotropía. Estudios posteriores corroboran esto último. Estos fueron llevados a cabo en culturas donde la implicación paterna en los cuidados es mayor, y se prueba que el apego único hacia las madres no existe, sino que hay una inclinación hacia madres y padres por igual (Oliva Delgado, 2004).



Las personas cuidadoras (ya sean madres o padres), son un pilar fundamental para sus hijas e hijos en su vida diaria, y, especialmente durante la hospitalización. Es por ello que, si se empoderase a las familias durante los ingresos, las niñas y los niños se sentirían más cómodos en un ambiente hostil como es un hospital.

Aun así, no solo el hecho de hospitalizar puede ser estresante, sino que, el significado detrás de la hospitalización puede ser dañino tanto para los niños como para las familias. Las hospitalizaciones que suponen una recidiva de la enfermedad crónica, despiertan angustia en las familias por la incertidumbre del futuro, la esperanza de curación, y, sobre todo, por las posibles secuelas de esas recaídas. Esto último se debe a que, por las nuevas consecuencias de la enfermedad, deberán adaptarse a la situación del niño y “reestructurar su vida familiar” nuevamente (Grau y Fernández, 2010, p. 205).

1.1.5. Adaptación de los Niños, las Niñas y sus Familias a la Hospitalización

Considerando a la familia como un sistema tal y como explica la teoría de Von Bertalanffy, la enfermedad tiene impacto en el sistema al completo, debido a que tendrán que adaptarse a esa situación que puede resultar angustiosa, ya sea de manera puntual o prolongada en el tiempo. Ese suceso es un potencial evento estresante, y tal y como describe Hayley (1973), puede provocar una crisis familiar.

Asimismo, según Minuchin y Fishman (1985), los subsistemas que forman el sistema familiar, su manera de relacionarse y sus respuestas, son los indicadores de la adaptación o desadaptación a la crisis que la familia está sufriendo.

Desde una perspectiva enfermera, Sor Callista Roy desarrolló un modelo conceptual centrado en la adaptación. Para su desarrollo se inspiró en la adaptación de los niños ante los cambios tanto físicos como psicológicos cuando trabajaba en el ámbito pediátrico. Roy define sistema como “el conjunto de las partes conectando a la función como un todo y que sigue un determinado propósito, actuando en virtud de la interdependencia de las partes” (p. 337). Además, en cuanto a cómo se relacionan los sistemas, comenta que estos tienen “entrada y salida de información, y procesos de control y de retroalimentación” (Alligood, 2014, p. 337).

Los eventos estresantes descritos por Hayley, son entendidos por Roy como estímulos. Una vez que los estímulos son percibidos por los sistemas, estos deben poner en marcha mecanismos de afrontamiento, ya sean físicos o psicológicos. Los mecanismos producen una serie de respuestas (ya sean adaptadas o ineficaces), las cuales van a retroali-



mentar al sistema nuevamente. Este esquema de Roy puede ser adaptado a la hospitalización y las enfermedades crónicas tanto en niños como en sus familias (Figura 1).

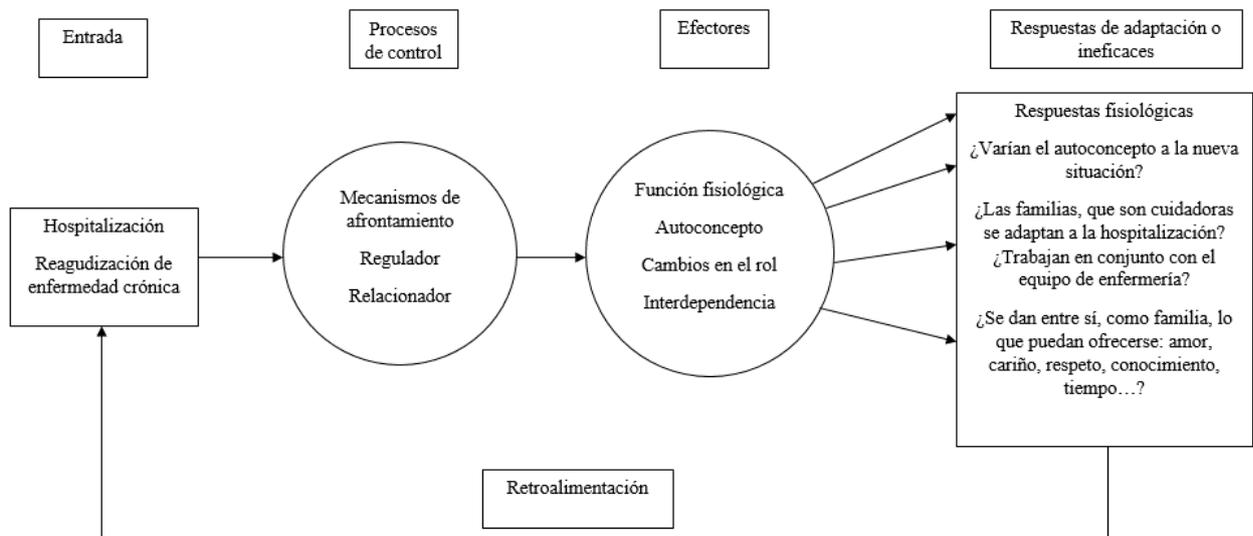


Figura 1: La persona vista como un sistema de adaptación. Adaptado de Roy (1984). *Introduction to nursing. An adaptation method*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Lo anteriormente expuesto hace llegar a la conclusión que, ante un mismo estímulo o crisis, como por ejemplo una enfermedad, dependiendo de los mecanismos de afrontamiento que cada familia posea, podrán reaccionar diferente. Es por ello que se debe tratar de cuidar a la familia como un todo y trabajar con ella a la hora de dar cuidados a los niños y las niñas durante su hospitalización.

Rodrigo Pedrosa en *Enfermería de la infancia y la adolescencia* (2011), propone los Cuidados Centrados en la Familia (en adelante CCF) como un método a través del cual las familias pueden aumentar el apoyo y su participación durante la hospitalización. En estos últimos años, los CCF han ido evolucionando y se ha conseguido aumentar la presencia y la participación de las familias. Añade, además, que la enfermera al cuidado debe “interaccionar de forma plena con la familia y con el niño/a u adolescente de una forma dinámica” (p. 35). Eso implica que, a lo largo del ingreso, la enfermera debe negociar con la familia para dar los mejores cuidados a los niños, siendo la enfermera siempre conocedora de las expectativas de las familias para con el niño y con la organización en el hospital. De esta manera, se podrá mejorar la adaptación a esa situación estresante.



Las enfermeras, además, tienen la responsabilidad de establecer esa relación con la familia con el fin de ser “aliados en el cuidado”, y llevar a cabo, por tanto, funciones complementarias (Pinheiro, Beuter, Brondani, Roso, y Flores, 2011; Wright, 2013)

Los CCF son definidos por Johnson y Abraham (2012) en el Institute of Family Centred Care como:

Los cuidados centrados en la familia es una aproximación a la planificación, asistencia y evaluación del sistema sanitario que es dirigido por alianzas mutuamente beneficiosas entre los cuidadores, pacientes y familias. Los Cuidados Centrados en la Familia se aplican a pacientes de todas las edades y se puede aplicar en cualquier entorno sanitario.

Shields, Pratt y Hunter (2006) sugieren otra definición:

Los Cuidados Centrados en la Familia es una manera de cuidar a los niños y sus familias en los sistemas sanitarios que asegura que el cuidado es planeado para la familia al completo, no únicamente el niño/persona de manera individual, y todos los miembros de la familia son reconocidos como receptores de cuidados. (p. 1318)

Previamente, Hutchfield (1999), había desarrollado una jerarquía en los CCF: “parental participation” y “partnership with parents”, los cuales son conceptos interrelacionados y uno es la base del otro.

Los CCF han sido estudiados por diversos autores a lo largo de estos últimos años. En una revisión de la bibliografía realizada por Harrison (2010) desarrolla los diferentes puntos en los CCF, entre ellos la relación entre las enfermeras y las familias, los diferentes modos de implementación de este modelo en los cuidados y también las perspectivas de las enfermeras a la implementación de los CCF. En este apartado, Harrison citando a Daneman, Macaluso y Guzzetta (2003), enfatiza que los profesionales con menos formación o que trabajaban en unidades específicas tenían una mejor opinión sobre los CCF (p. 340). Asimismo, otro estudio demuestra que las enfermeras están a favor de los CCF, pero no los incorporan a su práctica diaria (Bruce y Ritchie, 1997, citados por Harrison, 2010).

1.1.6. Los Cuidados Hospitalarios y el Equipo de Enfermería

Ramos, Montiano, Hernández y García (2014) realizaron un estudio de la situación hospitalaria a nivel español. En él describen la Comunidad de Madrid, donde la población pediátrica entre 0 y 14 años es un 15,83% (lo que se traduce en números brutos a 1.007.139 niños únicamente en Madrid) de la población atendida en los hospitales, tanto



públicos como privados. Se exponen, además, datos sobre la ratio que existe entre la población pediátrica y las camas disponibles en los hospitales, la cual es 769 de menores de 15 años por cama. Asimismo, se observa que hay una mayor ocupación en los hospitales públicos que en los privados.

En este estudio de Ramos et al. (2014), desarrollan la situación de los facultativos, especialistas y los residentes en el hospital, así como el ratio médico-paciente en los diferentes rangos de edad. Sin embargo, no explican la situación de la Enfermería en estos servicios, aunque sí explicita que en “el 80% de todos los servicios ofrecen prácticas de Enfermería en pediatría” (Ramos Fernández et al., 2014, p. 7).

En relación al personal de Enfermería en los hospitales, Ferrer y Camaño (2017) hicieron un análisis sobre su dotación, donde concluyen que la enfermera es una “figura clave responsable en la gestión y administración de recursos” (párr. 20). Añaden, además, citando estudios de Kendall-Gallagher et al. (2009), Twigg et al. (2011) y Clarke et al. (2002), que las enfermeras españolas trabajan bajo situaciones de presión asistencial elevada, lo que empeora la asistencia a los pacientes y disminuye la seguridad tanto de pacientes como de las propias enfermeras. Este estudio no aborda las posibles diferencias existentes entre enfermeras de hospitalización en adultos o enfermeras de hospitalización en pediatría.

En el año 2018, el Instituto Nacional de Estadística publicó su informe Anuario Estadístico de España (2018) sobre los profesionales colegiados en España. En total hay más de 291848 enfermeros colegiados y en Madrid 50565 (extraído de la tabla 5.1.2.). Según la última publicación de la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), *Health at glance* (2018) en el 2016 había 5,5 enfermeras por cada 1000 habitantes, en el puesto 28 de los 39 países miembros de esta organización.

Esta ratio enfermera-paciente es inferior a otros países europeos, España estando únicamente por delante de Grecia y Polonia. Esto evidencia que en España tiene menos enfermeras en activo trabajando en el ámbito asistencial, lo que supondría un aumento de la carga de trabajo por falta de personal. Ese hecho, según dos trabajos del 2015, son factores predisponentes para el desarrollo del Síndrome de *Burnout* en las enfermeras (Khamisa, Oldenburg, Peltzer, y Ilic, 2015; Park y Ahn, 2015).

Maslach y Jackson, citadas por Alba Martín (2015), definen el *Burnout* como “una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico” (p. 9). Asimismo, resaltan sus carac-



terísticas principales: “cansancio emocional, despersonalización y baja realización profesional” (p. 9).

Esto se suma a que los profesionales sanitarios, debido a la tipología de trabajo que desarrollan, tienen un alto riesgo de sufrir estrés en su ámbito laboral (Castillo, Torres, Ahumada, Cárdenas y Licon, 2014).

Por tanto, el *Burnout* y el resto de problemas asociados, son un asunto de salud muy complejo que no solo afectaría a la práctica profesional de las enfermeras y en consecuencia a los cuidados que ofrezcan; sino que también afecta a la vivencia del trabajo diario.

1.1.7. Proceso de la Hospitalización y la Participación Familiar

El Código Deontológico de Enfermería (Consejo General de los Colegios de Enfermería, 1986), contempla el respeto en todo momento del paciente y de las decisiones que tome, sin embargo, no desarrollan la participación familiar durante la hospitalización en este documento.

Por otro lado, en la Carta Europea sobre los Derechos de los Niños Hospitalizados (1986), el Parlamento Europeo redacta que los niños tienen derecho a estar acompañados de su familia y recalcan la manera que tendrían que actuar durante la hospitalización:

[...] no como espectadores pasivos, sino como elementos activos de la vida hospitalaria, sin que eso comporte costes adicionales; el ejercicio de este derecho no debe perjudicar en modo alguno ni obstaculizar la aplicación de los tratamientos a los que hay que someter al niño. (art. 4, párrafo C)

Es decir, aunque no empleen el concepto de “participación familiar”, incluyen a la familia como un elemento activo de los cuidados. Este documento, sin embargo, no ha tenido ninguna actualización desde su redacción en 1986.

En el 2004, la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos (SAECC) realizó un documento sobre la participación familiar en Unidades de Cuidados Críticos. Mediante la técnica Delphi, se establecieron una serie de recomendaciones y definiciones, las cuales son relevantes para este trabajo.

En esta declaración, se define “participación familiar” como “una intervención de carácter progresivo, de manera que la familia puede ir graduando su implicación, a medida



que va adquiriendo recursos para ello, tanto internos, como los facilitados por los profesionales sanitarios” (Torres y Morales, 2004, p. 22).

Asimismo, este artículo destaca en su punto 19, que, gracias a la participación familiar, la familia “facilita, a su vez, recursos a los miembros del equipo que aumentan las posibilidades de intervención sobre el paciente” (p. 22). Otro punto a resaltar es el 29, que, pese a la creencia popular, la SAECC declara que “el nivel cultural no es un factor determinante en el grado de participación de la familia en los cuidados” (p. 22).

En los siguientes puntos, la SAECC establece características que una enfermera debe tener a la hora de la participación familiar, como el uso de escalas de valoración familiar, la escucha activa, habilidades de comunicación etc. Por último, este documento recalca que, en cuanto a la organización a nivel hospitalario, es esencial que se cuente con los recursos materiales y organizativos para poder llevar a cabo la participación, así como un registro adecuado de las actividades realizadas (p. 23).

Tabla 1. Recomendaciones para la Implicación Familiar en el Cuidado del Paciente Crítico.

CONCEPTUALIZACIÓN	
5	El grado de participación familiar será determinado por el deseo del paciente, el familiar significativo y el equipo asistencial
15	Los grados de participación pueden escalonarse, en orden ascendente, de la siguiente forma:
16	<u>Motivación</u> : toma de conciencia de la posibilidad de ayuda al ser querido mediante la participación en el cuidado y reflexión sobre la operativización de dicha iniciativa (quién, cómo, cuándo,...)
17	<u>Participación básica</u> : Inicio de la contribución al cuidado en los aspectos que menos demanda, cognitiva y emocional le supongan al cuidador principal. Siempre se individualizarán de acuerdo con las características del paciente y del cuidador.
18	<u>Participación avanzada</u> : Desarrollo de acciones de ayuda más complejas que requieren una intervención educativa específica.
19	La familia facilita, a su vez, recursos a los miembros del equipo que aumentan las posibilidades de intervención sobre el paciente.



- 23 Excepto en las situaciones de afrontamiento familiar incapacitante o en aquellos casos en que haya una manifestación expresa del paciente de no desear la intervención para hacer efectivo el respeto al principio de autonomía-, la participación familiar en el cuidado es una intervención recomendada en todos los pacientes.

CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA QUE REQUIEREN ESPECIAL ATENCIÓN

- 29 El nivel cultural no es un factor determinante en el grado de participación de la familia en los cuidados.

COMPETENCIA PROFESIONAL DE LA ENFERMERA

- 37 La participación en el cuidado como intervención planificada por la enfermera requiere que ésta posea un nivel de competencia adecuado en:

- 38 Entrevista clínica y relación de ayuda.

- 39 Valoración y diagnóstico de respuestas humanas de afrontamiento, desesperanza, impotencia, déficit de conocimientos, manejo del régimen terapéutico.

- 40 La enfermera debe poseer habilidades en:

- 41 Uso de técnicas de comunicación en situaciones difíciles.

- 42 Uso de escalas de Valoración de la función familiar.

- 43 Establecimiento de relaciones empáticas.

- 44 Escucha activa.

- 45 La participación en el cuidado familiar requiere que el equipo tenga un modelo de práctica profesional orientado al paciente.

ORGANIZACIÓN

- 49 Los hospitales deberán articular las medidas organizativas necesarias, de carácter estructural y/o funcional, para que este hecho sea posible de forma sostenida y continuada en el tiempo, sin fluctuaciones en períodos vacacionales o por motivos de absentismo o turnicidad.

- 52 Los sistemas de información del hospital deberán recoger de forma sistemática y normalizada los datos referentes a la participación familiar en el cuidado.

Fuente: Extraído de *Participación familiar en los cuidados del paciente crítico: recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos*, 2004, p. 22-23. Torres y Morales.



Existen diversos estudios que corroboran que, esta visión de la integración familiar en los cuidados, es positiva en las familias. En una investigación llevada a cabo en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) Neonatales, equipos en Suecia y en Canadá demostraron que las familias que estaban integradas en el equipo y que participaban activamente en los cuidados de los niños/as, tenían unos niveles menores de estrés y se sentían con más confianza, además de que disminuía la estancia hospitalaria (O'Brien et al., 2013; Ortenstrand et al., 2010). Pero de este tipo de participación no solo se beneficiaban las familias, Philips et al. (2012) demostraron también que los bebés aumentaban de peso y se adaptaban mejor a la lactancia materna exclusiva que otros cuyas familias no se habían beneficiado de este estudio.

Relacionado con este asunto, Hofheinz, Ramos y Sánchez (2017), en la *Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación*, redactaron un artículo sobre la UCI Neonatal del Hospital Doce de Octubre. En él hablan sobre la importancia de incluir a las familias en los cuidados y de comenzar a desarrollar un modelo centrado en la familia, es decir, una UCI de “puertas abiertas” (pp.27-28).

En Rio de Janeiro, Macedo, Souza, Oliveira et al. (2017), realizaron un estudio cualitativo fenomenológico en grupos de discusión para que las enfermeras dieran su opinión sobre la participación familiar. Tras ver los resultados, destacaron que las familias durante la hospitalización son un “elemento importante en el desarrollo de los cuidados habituales y de mantenimiento en los niños hospitalizados” (p. 908). Sin embargo, comentaban que, durante la hospitalización, los cuidados deberían ser “responsabilidad del equipo de Enfermería, ya que demandan conocimientos técnicos y científicos”.

Asimismo, reconocen que la familia es un “agente en el proceso de trabajo” y no una receptora de los cuidados hospitalarios. Señalan que realizan labores enfermeras pero que no participan en las decisiones tomadas, en contra de las recomendaciones existentes. La bibliografía consultada por las autoras refiere, además, que las relaciones de cooperación entre el equipo y la familia tienen efectos beneficiosos, tales como mayor satisfacción de los cuidados. Las enfermeras dentro del grupo de discusión explicaban que no se sentían preparadas para lidiar con las familias y con los niños y que, a pesar de eso, tenían que realizar labores de “psicólogas”, escuchando a las familias. Por último, destacan que, si no hay protocolos en relación a los procedimientos, las enfermeras pueden caer en el “abuso” de la familia para cumplir los cuidados que no se llegan a realizar por la organización.



La inclusión de la familia en los cuidados también ha sido estudiada por Amaro y Medina en su artículo Integración de la familia en los cuidados del paciente hospitalizado (2016). En él, realizan una revisión bibliográfica sobre las últimas evidencias en relación a este aspecto de los cuidados.

En ella, Amaro y Medina citan a Ordoñez et al (2012), los cuales llevan a cabo una investigación cualitativa que estudiaba la percepción de las enfermeras y las auxiliares de enfermería sobre las personas cuidadoras. Llegaron a las conclusiones que las enfermeras y las auxiliares de Enfermería tienen percepciones diferentes sobre las familias cuidadoras: las enfermeras las comenzaban a ver como parte del paciente y, por lo tanto, clientes del sistema sanitario; mientras que las auxiliares de enfermería las perciben como un método de disminuir la carga de trabajo. Asimismo, citan a Ortiz y a Jiménez (2010), que recalcan que, con una correcta formación de los cuidadores familiares, se mejora el bienestar y la satisfacción.

Es, por tanto, necesario conocer qué implica, qué sentimientos genera y qué opiniones tiene el equipo de Enfermería (enfermeras y auxiliares) sobre la participación familiar, de manera que se pueda potenciar esta en las unidades de hospitalización.

La participación, sin embargo, en muchas instituciones, es de carácter obligado no por los beneficios para la familia y para el niño/a, sino por los beneficios económicos para el organismo, así como para la disminución de la carga de trabajo (Quattrin et al., 2009). Aun así, de manera general no se les incluye en otros procesos durante la hospitalización, tales como la valoración y la toma de decisiones de los cuidados de sus hijos e hijas.

Knafl et al. (1988) citadas por Harrison (2010), realizan un apunte sobre las experiencias con niños y las niñas, diferenciando aquellos que tengan enfermedades agudas o crónicas. Declaran que los CCF serán diferentes en las familias con enfermedades agudas o crónicas, aunque no desarrollan cuáles son esas diferencias exactamente. Será necesaria investigación, por tanto, en relación a este último aspecto.

En base a esto, se ha decidido desarrollar este proyecto de investigación primeramente por interés personal, ya que, en la práctica habitual de la hospitalización infantil, la participación familiar tiene unas características particulares y difiere dependiendo del personal a cargo y de las condiciones de cada familia.



1.2.Fundamentación y Aplicabilidad

Según el Instituto Nacional de Estadística, en la Encuesta de Morbilidad Hospitalaria (2017), se observa que a nivel nacional la estancia media en niños y niñas es en menores de un año de 6,83 días. En la Comunidad de Madrid tienen estancias similares, siendo los menores de un año los de mayores estancias.

Tabla 2. Estancia en días por edad.

	Menores de 1 año	Entre 1 y 4 años	Entre 5 y 14 años
España	6,83	3,55	3,72
Comunidad de Madrid	6,98	3,62	3,78

Fuente: Tomado de *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria, 2017*. Instituto Nacional de Estadística.

En este estudio, además se determinan las causas de hospitalización según diagnóstico principal, aunque no lo dividen por grupo de edad, siendo las enfermedades más incidentes las neoplasias, trastornos mentales (específicamente esquizofrenia, trastornos esquizotípicos y delirantes), insuficiencia cardiaca enfermedades cerebrovasculares, enfermedades del aparato respiratorio (entre ellas neumonía) y lesiones traumáticas.

En España, la estancia media en los hospitales se ha ido reduciendo a lo largo de los años, comenzando en 1995 con una bajada progresiva. En el 2000 la estancia media era de 9 días de estancia hasta el 2016 (los últimos datos disponibles a día de hoy), donde la estancia media es de 7,3 días (OECD, 2019).

En cuanto a las causas de ingreso en los niños, según los datos recogidos en el Anuario Estadístico de España (Instituto Nacional de Estadística, 2018), en la tabla 5.3.2. , las anomalías congénitas en el rango de edad de 5 a 14 es el diagnóstico principal y de 15 a 24 están en su punto más alto las complicaciones del parto y del puerperio, por lo que el diagnóstico principal por el que produce el ingreso sería, presumiblemente, una enfermedad crónica.

Los problemas respiratorios son tendentes a la baja a lo largo de los años, por lo que puede estar relacionado con la disminución de las enfermedades de tracto respiratorio según van creciendo los niños. Por el contrario, con la edad hay una tendencia ascendente a las neoplasias.



Asimismo, los datos procedentes de la tabla 5.3.3., que desarrolla las estancias hospitalarias según diagnóstico se obtienen datos con valores similares. Los ingresos por neoplasia van aumentando con la edad; las complicaciones en el parto y el puerperio tienen una gran incidencia de ingresos; las anomalías congénitas van disminuyendo y aumentan las enfermedades del sistema osteomioarticular y sistema conectivo.

Los datos sobre la población pediátrica, y más específicamente con patologías crónicas, no están disponibles en ninguna plataforma, ni tampoco hay un registro oficial sobre las complicaciones ni los ingresos hospitalarios secundarios a dichas enfermedades. Esta falta de datos a nivel nacional y autonómico dificulta el conocimiento sobre los niños y las niñas con enfermedades crónicas y, por tanto, saber cuáles son los cuidados principales que van a necesitar durante su estancia hospitalaria.

Actualmente en el Hospital Universitario La Paz existe una unidad donde ingresan niños con patologías crónicas de carácter complejo, denominada PCC (Pediatria Crónica Compleja). Esta unidad es única en España e ingresan niños desde cualquier punto de su geografía. De entre las patologías que se tratan en esa unidad, las más numerosas son las neurológicas (destacando la parálisis cerebral infantil o cuadros epilépticos graves). Estas se acompañan de problemas digestivos, como reflujo, estreñimiento, malnutrición, disfagia (con sus tratamientos y cuidados específicos); y problemas ortopédicos, como luxaciones y contracturas musculoesqueléticas (Climent Alcalá, García Fernández de Villalta, Marta, Escosa García, Rodríguez Alonso, y Albajara Velasco, 2018) , las cuales pueden requerir incluso de cirugía (Gómez-López, Jaimes, Palencia Gutiérrez, Hernández, y Guerrero, 2013).

Asimismo, en esta unidad se atienden niños con patologías gastrointestinales, respiratorias y aquellas que precisan de “soporte tecnificado”, lo que el artículo lo define como máquinas o tecnologías de las que dependen los niños. De este último grupo, destacan aquellos que tienen soporte respiratorio, oxigenoterapia y aspiración de secreciones. (Climent Alcalá et al., 2018).

Climent et al. (2018) destacan en esta unidad de La Paz, la importancia de la figura de la enfermera de enlace para el manejo de la enfermedad del niño en su domicilio, siendo ella la que coordina los cuidados de los centros de atención primaria y de aportar los materiales hospitalarios que se requieran, con ayuda de las enfermeras, las cuales realizan la formación para poder dar esos cuidados especializados a los niños. Afirman que,



además, durante los ingresos, especialmente los que son en unidades altamente específicas (como puede ser esta unidad o una UCI), aumentan el estrés que sufren el paciente y la familia y que sería necesario el acompañamiento continuo del paciente por sus padres.

Se ha observado que a lo largo del tiempo han ido incrementando los ingresos de niños/as con problemas de salud crónicos, superando en esta unidad una ocupación del 100% (Climent Alcalá et al., 2018; Gimeno Sánchez, Muñoz Hiraldo, Martino Alba, y Moreno Villares, 2016). Esto se debe a que, la mejora de los recursos y las tecnologías disponibles aumentan la supervivencia de niños con patologías graves y complejas. Por tanto, el número de niños con estas enfermedades se espera que tenga tendencia creciente en los años venideros.

En cuanto a este último punto, Climent Alcalá et al. (2018) concluyen que estos niños necesitan pediatras especializados en niños con ese tipo de patologías para que tengan una mejor atención. Sin embargo, no hacen referencia a enfermeras pediátricas formadas en los cuidados para este tipo de niños ni en los beneficios que eso supondría esa formación tanto para los niños como para sus familias. Finalizan el estudio diciendo que es necesario el desarrollo de unidades con estas características en otros hospitales.

Es por esto por lo que interesaría conocer más en profundidad una unidad de estas características, para entender cómo es el trabajo diario y las implicaciones que tiene en las profesionales, de manera que se puedan realizar mejoras y ofrecer cuidados de calidad centrados en la familia en este grupo poblacional.

2. Delimitación del problema

2.1.1. Objetivo general

Este trabajo se centrará en niños y niñas con problemas de salud crónicos de carácter complejo, donde la participación familiar durante la hospitalización juega un rol esencial. Esto se debe a que, cuando están en su domicilio, son las familias las que se responsabilizan de esos cuidados y, durante la hospitalización son las enfermeras las responsables de los mismos, por lo que se necesita un trabajo conjunto entre el equipo y las personas cuidadoras principales más especialmente.

Por tanto, el fin de este estudio es conocer la opinión basada en la experiencia del equipo de Enfermería (enfermeras y auxiliares de Enfermería) en relación a la participación familiar durante la hospitalización en los cuidados de los niños y niñas con patologías



crónicas en una unidad de Pediatría Crónica Compleja en un hospital terciario de Madrid.

2.1.2. Objetivos específicos

- Determinar los factores institucionales que el equipo de Enfermería atribuye a la dificultad en la participación en el cuidado de las familias durante la hospitalización de sus hijas/os.
- Describir los factores personales que el equipo de Enfermería atribuye a la dificultad en la participación en el cuidado de las familias durante la hospitalización de sus hijas/os.
- Identificar factores de la familia que el equipo de Enfermería percibe como una dificultad o impedimento en su participación en los cuidados de los niños y las niñas hospitalizados.
- Averiguar el impacto de la participación en el equipo de Enfermería.
- Identificar las diferencias entre las opiniones de las enfermeras y auxiliares sobre la participación familiar.
- Conocer los sentimientos que genera la participación familiar en las enfermeras y las auxiliares.

3. Metodología del estudio

3.1. Diseño del estudio

Debido a que el objetivo del estudio es conocer la opinión basada en la experiencia, la investigación se desarrollará dentro de un enfoque cualitativo, de corte fenomenológico descriptivo. Esta tipología de investigación, fue, primeramente, desarrollada por Husserl, considerado el padre de la fenomenología.

En palabras de Escalante (2011) “la fenomenología descriptiva refleja el interés y necesidad de captar, describir y comprender la intencionalidad del sujeto investigado y el sentido de su experiencia en la situación concreta en que se encuentre” (p. 115).

Hallet (1995), otro referente dentro de este tipo de investigación cualitativa, explica que el investigador, previo a comenzar el trabajo, debe “poner entre paréntesis” lo que sabe, olvidar lo que conoce y afrontar el estudio. Tal y como describe Husserl (1950), sin suposiciones, juicios ni especulaciones previas, es decir, tratar el tema desde la imparcialidad y de esta manera conocer lo que no se sabe de la experiencia de ese grupo po-



blacional. Esa es la razón por la cual formular hipótesis en este trabajo sería absurdo a la par que contraproducente (Escalante, 2011).

A lo anteriormente expuesto, se suma a la proposición de los pasos de la investigación fenomenológica descriptiva (Colaizzi, 1978; Giorgi, 1970 citados por Escalante, 2011), los cuales constan de “poner entre paréntesis”, analizar, intuir y describir.

3.2. Ámbito del estudio

El estudio se llevará a cabo en la Comunidad de Madrid, reduciendo a la ciudad de Madrid. Se elegirán hospitales terciarios donde se atienda población pediátrica con enfermedades crónicas de carácter complejo, siendo el Hospital Universitario La Paz el único que cuenta con una unidad de estas características.

3.3. Población y muestra

La población diana de este estudio son las enfermeras y auxiliares de enfermería que ejerzan en el Hospital Universitario La Paz (un hospital público del SERMAS), específicamente en unidades donde ingresen niños con problemas de salud crónicos.

Antes de poder comenzar con el muestreo, es necesario el permiso del comité de ética en los cuales se fuese a realizar este estudio (Anexo 1), en el que se explicarán los objetivos del estudio y en qué consistirá esta investigación y se adjuntará la información que se requiera para la aprobación de su realización.

Tras haber sido aceptado, el equipo investigador tratará de introducirse en el ambiente a estudiar para así evitar que la población les identifique como “extraños”. León y Montero (2015) recomiendan que, en estudios descriptivos se cuente con una persona perteneciente al grupo que se quiere investigar, que denominan “introducción”, es decir, un informante clave o “portero”. Gracias a esta figura y de manera progresiva, el equipo de investigación dejará de ser considerados personas externas y podrán obtener una mejor percepción de este grupo poblacional.

Tras esa introducción se comenzará con las entrevistas en profundidad, para las cuales, será necesario realizar un muestreo entre las enfermeras y auxiliares que trabajen en la unidad.

El muestreo se realizará siguiendo un modelo de bola de nieve o en cadena, el cual consiste en que la figura del informante clave indicará al equipo investigador aquellas per-



sonas que puedan resultar útiles a la hora de recabar información (Martínez-Salgado, 2012; Taylor y Bogdan, 1992).

No existirán criterios de inclusión y exclusión como tal, pero debido a que el introductor conocerá la investigación y sus objetivos, será capaz de proponer sujetos de investigación para las entrevistas que se ajusten a las necesidades del estudio. Una vez se tenga la muestra seleccionada, se procederá a la realización de las entrevistas. En ellas se les explicará a los participantes las consideraciones éticas del estudio, así como la obligatoriedad de la firma del consentimiento informado (Anexo 2) y lo que conlleva este tipo de contrato.

Se aumentará el tamaño de la muestra hasta que se obtenga la saturación de los datos, es decir, hasta que no se obtenga información nueva sobre el fenómeno que se quiere estudiar y que esa información responda al objetivo del estudio (Grove, Gray, y Burns, 2016; Martínez-Salgado, 2012).

3.4. Herramientas de recogida de la información

Siguiendo las recomendaciones de Orfelio León e Ignacio Montero, en su obra *Métodos de investigación en Psicología y Educación* (2015), el método de recogida de información que más se adecúa al tipo de estudio presentado es la entrevista en profundidad no estructurada.

Esta es definida por Taylor y Bogdan (1992) como:

[...] reiterados encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, encuentros éstos dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan con sus propias palabras (p. 100, Capítulo 4).

La entrevista es un método “directo y flexible” y se adapta a las necesidades de la entrevista con facilidad y así se posibilita la profundización en determinados aspectos que se vayan tratando (León y Montero, 2015, pp. 78 y 79; Icart y Pulpón, 2013). Asimismo, Bogdan y Taylor enfatizan que la naturaleza de la entrevista no es un intercambio de preguntas y respuestas, sino que “sigue el modelo de una conversación entre iguales” (p. 100, Capítulo 4).

Una característica de las entrevistas en profundidad es la importancia del entrevistador/a. Este debe liberarse de prejuicios y evitar interpretaciones personales durante el



discurso de la persona entrevistada, lo que llevaría a un sesgo del entrevistador. Asimismo, las personas entrevistadas pueden no ser completamente sinceras o negarse a hablar de temas que ellas consideren sensibles. En ese tipo de situaciones, las habilidades del entrevistador jugarían un papel fundamental. El análisis de la comunicación no verbal, incluyendo postura, gesticulación, tono de voz, silencios, aspectos psicobiológicos..., serían elementos gracias a los cuales se podría analizar más correctamente la entrevista realizada (Icart y Pulpón, 2013; Taylor y Bogdan, 1992). Los que, a su vez, sean relevantes para el desarrollo de la investigación, serían registrados en el cuaderno de campo, y se analizarían más adelante.

En cuanto a la entrevista, se realizarán preguntas abiertas para que la personas entrevistada se expresen libremente y en “los términos que [la persona entrevistada] considere oportunos” (León y Montero, 2015, p.535).

Las preguntas de la entrevista se preparan previamente en un guion (Anexo 3). Este, sin embargo, no es un guion cerrado, sino que se escriben preguntas sobre los temas que se quiere tratar en la entrevista. Las preguntas no son obligatorias, sino que se deja libertad en la entrevista a formular otras o tratar temas que no se habían contemplado en la preparación de la misma, siendo esto, un indicador de calidad de la entrevista que se está realizando (León y Montero, 2015; Taylor y Bogdan, 1992), por lo que no va a haber dos entrevistas iguales.

Antes de comenzar con las entrevistas, se comunicará a las personas en qué va a consistir la investigación, el objetivo, la entrevista, duración y todo lo relacionado con la confidencialidad, así como responder las preguntas que puedan tener en relación con la metodología. Se comentará, además, que la entrevista será grabada y que esas grabaciones serán únicamente empleadas para las transcripciones y su posterior interpretación.

El lugar de la entrevista será elegido por el informante clave en consenso con los participantes, de manera que sea un lugar neutro. Deberá ser una sala accesible donde se pueda realizar la entrevista sin interrupciones, de manera tranquila y confortable. Asimismo, el momento de la entrevista será consensuado por el entrevistador y el participante.

Cuando sea el momento de realizar las entrevistas, se agradecerá la participación en la investigación, se recordarán los puntos anteriormente tratados y si están de acuerdo con lo expuesto, firmarán el consentimiento (Anexo 2). Además, se aclarará que, si en algún



momento quieren abandonar la entrevista o la investigación, son libres de ello, y el consentimiento informado lo confirma.

La entrevista debe contar con lo que Icart y Pulpón (2013) denominan “Elementos esenciales en el desarrollo de la entrevista en profundidad” (Tabla 3). Tiene su relevancia debido a que no solo hay que cuidar las preguntas que se hacen, sino todos los elementos que rodean a la entrevista.

Añadido a estas técnicas, cabe destacar la importancia del *rapport*, el cual es esencial para mantener la fluidez de la entrevista. Esto se debe a que se comienza con preguntas no directivas para ir aprendiendo qué es lo importante para los entrevistados e ir enfocando los temas relacionados con la investigación (Taylor y Bogdan, 1992).

Tabla 3. Elementos Esenciales en el Desarrollo de la Entrevista en Profundidad

INTERACCIÓN	OBTENCIÓN DE INFORMACIÓN	CONTROL
Diálogo ocular	Lanzadera o embudo	Memoria defectuosa
Naturalidad	Reflejar	Consistencia
Tono amable	Estructurar	Idealizaciones
Silencios	Interpretar	Fugas
Empatía	Relanzar	Sentido común
Preguntas claras		

Interacción: efecto sobre la calidad, cantidad, profundidad y validez. Obtención de información: estrategias para obtener la información deseada durante la entrevista.

Fuente: Tomado de *Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis*. 2013, Icart y Pulpón.

Una de las estrategias de obtención de la información, relacionada con el *rapport*, es la “Estrategia del embudo”, cuyo objetivo es tratar temas partiendo de lo general hasta llegar a lo particular y a los detalles deseados de las vivencias.

Acompañadas de la estrategia del embudo, se realizarán las preguntas de la entrevista siguiendo los tipos descritos por Kvale (2011). Es fundamental que sean claras y neutrales (Tabla 4).

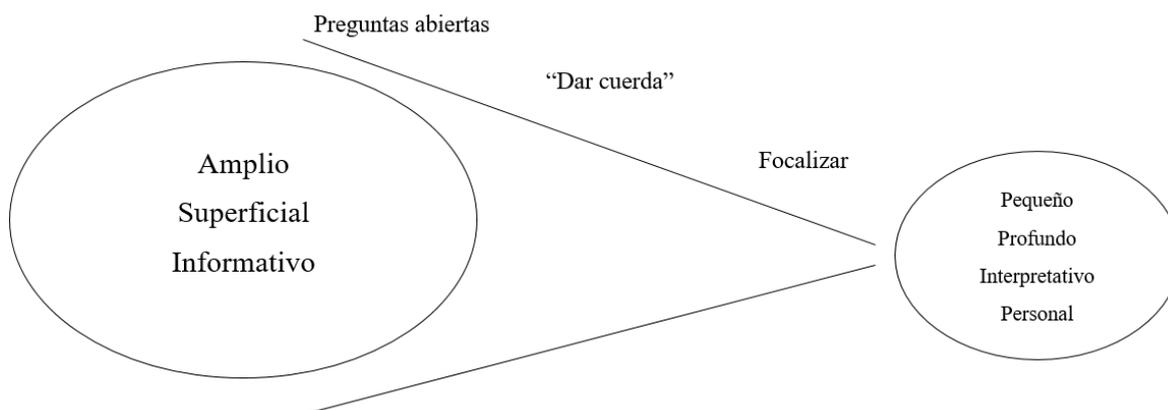


Figura 2. Estrategia del embudo para la obtención de la información. Tomado de *Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis*. 2013, Icart y Pulpón.

En cuanto a la duración, las entrevistas, como máximo podrían extenderse hasta una hora y media o dos horas, pero se tratará de no superar los 30-40 minutos. Esto es debido a que, si se alargase más de lo necesario, podría hacerse tediosa y disminuir la atención tanto de las personas entrevistadas como de la persona que vaya a realizar la entrevista.

Tabla 4. Preguntas de Entrevista

PREGUNTAS	FUNCIÓN EN LA ENTREVISTA
Introductorias	Conocer la definición de las personas entrevistadas qué es la participación familiar y con las cuales se irá profundizando poco a poco en el tema. Asimismo, se emplearán para gestionar nuevos temas que vayan surgiendo a lo largo de la entrevista.
De profundización	Preguntas para ahondar en las respuestas que se vayan obteniendo y que los sujetos expresen las vivencias en relación al fenómeno, principalmente mediante aclaraciones.
De sondeo	Mediante estas preguntas, el entrevistador trata de conseguir información sobre el tema mediante una pregunta diferente, buscando una “descripción adicional”. Se busca que el sujeto hable libremente y sin coartarse.
De especificación	El entrevistador intenta obtener descripciones más detalladas y detalles concretos de las vivencias sobre la participación familiar y los sentimientos generados en el equipo.



Directas	Mediante estas preguntas se irán introduciendo los diferentes aspectos que queremos tratar, se busca una respuesta específica.
Indirectas	Estas preguntas buscan obtener información sobre las vivencias ya tratadas previamente en la entrevista.
De estructuración	Se emplearán cuando se haya explotado lo suficiente un asunto y el entrevistador requiera cambiar de tema.
Silencio	En palabras de Kvale, “el silencio es oro”. El silencio, en una entrevista es un tiempo de reflexión y de ordenación de ideas, y es esencial que el entrevistador/a lo respete.
De interpretación	Estas preguntas servirán para aclarar las respuestas ya obtenidas y comprobar si la interpretación realizada es la adecuada.

Fuente: Adaptado de *Las entrevistas en Investigación Cualitativa*. 2011. Kvale.

Como se ha comentado antes, además de grabar durante la entrevista, se recomienda que el entrevistador lleve un diario de campo donde vaya anotando todos aquellos hechos que podrían resultar relevantes, siendo para Baribeau (2005), una herramienta que aumenta la calidad de la investigación. Las notas que se hagan, según Icart y Pulpón (2013), pueden ser de varios tipos:

- Metodológicas: tratan sobre características de la metodología que ha seguido en el estudio.
- Descriptivas: “muestran las situaciones observadas” (p. 193), ya sean las características de las personas entrevistadas, el lugar elegido, eventos que van surgiendo...
- Teóricas: del proceso de “interpretación y comprensión durante todo el proceso de recogida de datos”.
- Personales: “vivencias, percepciones, sentimientos y reacciones del investigador/a” (p. 193).

Finalmente, cuando se hayan recogido todos los datos, a cada persona entrevistada se le asignará un código para garantizar el anonimato en los procesos posteriores.

3.5. Equipo de Investigación y Trabajo de Campo

El equipo constará de 2 personas, las cuales harán función de entrevistadoras y realizarán la transcripción posterior de los datos, ya que se ha demostrado que mejora este pro-



ceso. Asimismo, el análisis de los datos deberán realizarlo, como mínimo, dos miembros del equipo de investigación, ya que disminuye el sesgo y aumenta la validez de los resultados (Rodríguez Sabiote, Lorenzo Quiles, y Herrera Torres, 2005).

En el caso que hubiese una carga de trabajo inasumible o se viese necesario, se contaría con una tercera persona investigadora, la cual participaría en todos los procesos, incluyendo las entrevistas, análisis de los datos y redacción del trabajo.

3.6. Análisis de los Datos

Tal y como declaran León y Montero (2015), el primer paso para el análisis de los datos es la transcripción. Este proceso se realizará manual y se irán añadiendo las notas de campo que el investigador crea relevantes para comprender mejor la entrevista, así como las reacciones de la persona entrevistada. Esta información se añadirá con corchetes a lo largo de la entrevista.

En partes de la entrevista donde se requiera un análisis más en profundidad sobre las reacciones de la persona entrevistada se podrá emplear el método ideado por Gail Jefferson (Anexo 4). Este, en comparación con el método tradicional, se emplea el doble de tiempo, aunque al ser más exhaustivo, facilita el examen de la entrevista más en profundidad. Por esa razón, no se empleará de manera sistemática el método Jeffersoniano, sino que se reservará para momentos específicos en los que se precise más detalle en el análisis de las experiencias.

Las transcripciones de las entrevistas se introducirán en el programa para investigación cualitativa Atlas.ti 8. Este software ayudará a realizar el análisis, en el que se pueden identificar los diferentes temas tratados como palabras clave, subtemas o comentarios realizados por los investigadores sobre las entrevistas. En el caso de que no se pudiese contar con este programa, esta tarea podrá ser realizada por los investigadores manualmente.

Posteriormente, se realizará un análisis temático y se identificarán los temas sobre los que versa la entrevista (León y Montero, 2015). Se partirá de una visión “*emic*”, es decir, tratando de comprender la significación de las vivencias que se van a describir (Fernández-Lasquetty Blanc, 2013, p. 237)

Por esta razón se realizará el análisis por fases, siguiendo el método descriptivo de Giorgi (Escalante, 2011):



- Familiarización con las entrevistas. Esta fase es de descubrimiento de los datos, donde los investigadores obtendrán una primera impresión, observaciones, ideas o reflexiones de los datos recogidos.
- Demarcación de la experiencia en unidades de sentido: categorización y subcategorización. Esta fase es similar a la codificación de Coffey y Atkinson (2005), citados en el Capítulo III del libro de Icart y Pulpón (2013). Consiste en “descomponer y segmentar los datos hasta obtener categorías más generales y simples” (p. 38). En esta categorización primero se procederá a la agrupación de las unidades de sentido identificadas en subcategorías, con diferentes enunciados sobre: actos, actividades (acción larga), significados, participación, relación entre las personas, contexto.... Posteriormente, en un nivel más alto de abstracción se agruparán en categorías y estos a su vez, en temas, alrededor de los cuales girará la entrevista.
- Transformación de las unidades para elaborar resultados. Seguidamente se realizará el análisis per se de los datos. Según Husserl, se adoptaría una reducción eidética, es decir, la retención de los aspectos esenciales de una vivencia o de su objeto. Hay que extraer lo que es la pura esencia del fenómeno, es decir, llegar a la abstracción del fenómeno.
- Elaboración de los resultados. Estos pueden presentarse mediante diagramas, tablas o redes, como por ejemplo una red semántica.
- Retroalimentación final y conclusiones. En esta fase se podrán verificar los datos obtenidos mediante diferentes métodos, como por ejemplo consultar a investigadores ajenos con conocimiento del tema sobre los resultados obtenidos o devolver la información a los sujetos participantes (Icart y Pulpón, 2013).

Escalante propone un esquema para analizar las entrevistas siguiendo las etapas descritas por Giorgi:

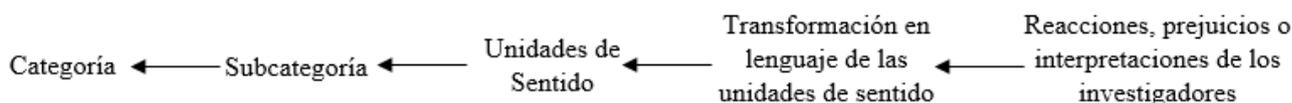


Figura 3. Etapas del análisis descriptivo por Giorgi. Adaptado de *Aproximación al análisis de datos cualitativos: aplicación en la práctica investigativa*. 2011, Escalante.

Tras haber realizado este ejercicio de análisis exhaustivo, se procederá a redactar el informe de la investigación siguiendo las indicaciones de León y Montero, además de



seguir las recomendaciones del COREQ y EQUATOR, específico para para investigación cualitativa y redacción científica respectivamente.

3.7. Técnicas de Garantía de los Resultados de la Investigación

A la hora de evaluar la calidad de una investigación cualitativa existen múltiples variantes propuestas por diferentes autores, como, por ejemplo, las guías y *checklists* de Ryan et al. o la selección de criterios convencionales como los de Murphy et al. (Rodríguez, Lorenzo y Herrera, 2005).

Para garantizar si los resultados de esta investigación serían fiables, se van a tomar como guía los criterios ideados por Guba y Lincoln, citados por Rodríguez, Lorenzo y Herrera (2005). Estos son credibilidad, transferibilidad, dependencia y confirmabilidad. Si se respetan estas pautas, la investigación podrá considerarse de calidad. Estos criterios fueron ideados enfocándose más en la vertiente interpretativa de la investigación, aunque son fácilmente extrapolables a la fenomenología descriptiva.

Comenzando por la credibilidad, en el momento de la realización del análisis de los datos, se buscará comparar los datos obtenidos con el marco teórico expuesto anteriormente, de manera que este último explique los resultados del estudio. Para ello se realizará una triangulación entre los resultados, participantes, investigadores y expertos. Para ello, se consultará con investigadores expertos en la materia que se está tratando (de investigación cualitativa y de niños, niñas y familias que convivan con enfermedades crónicas). Se realizará, además, lo que Martín Arribas (2012) describe como *respondent validation*, que traducido al castellano se denominaría “comprobaciones de los participantes”. Esta es una técnica donde los sujetos participantes conocerán los resultados de la investigación y, si se ha realizado correctamente, estos se verán reflejados en el producto del estudio.

En cuanto a la aplicabilidad, hace posible la comparación con diferentes contextos al estudiado. Esto es posible gracias a las descripciones en profundidad, las cuales serán recogidas en las notas de campo del investigador, así como el empleo del método Jeffersoniano en la transcripción de las entrevistas.

La dependencia, por su parte, busca la capacidad de repetir el estudio realizado en otros ámbitos, para lo que se describe en este documento y en el posterior informe de investi-



gación, los pasos seguidos y el modo de obtención de información de manera clara y detallada, haciendo posible replicar los pasos en la investigación.

Por último, la confirmabilidad se basa en la búsqueda de la neutralidad y la comprobación de que los resultados obtenidos no tienen sesgo. Para esto se realizarán las grabaciones y las transcripciones lo más precisas posible, con ayuda, en determinadas partes de la entrevista, del método de transcripción de Jefferson.

3.8. Aspectos Éticos

Como se ha expuesto anteriormente, se deberá contar con el permiso del comité de bioética del Hospital Universitario La Paz. Asimismo, para poder realizar este proyecto, será necesario el permiso del Comité de Ética de Investigación y, dado que se realizará desde el ámbito docente, se deberá cumplimentar el Anexo 1B del CEI-UAM, disponible en su página web (Anexo 5), a lo que se adjuntará también el consentimiento informado anteriormente redactado (Anexo 2), así como la explicación del tratamiento que se le dará a los datos de los participantes voluntarios.

El manejo de los datos se hará en todo momento siguiendo la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de Carácter Personal. En esta ley se describe cómo debe ser el manejo de los datos personales en su artículo 4.5, así como la seguridad del uso de los mismos en el artículo 9. El resto de información (la existencia de los registros, la respuesta a las preguntas que puedan plantear, las consecuencias de la información obtenida etc; contemplado en el art. 5.1) se dará previa a la realización de la entrevista, y posteriormente procederá a la entrega y firma del consentimiento informado.

En ese documento, también constará que, en cualquier momento, la persona entrevistada puede decidir dejar de participar en la investigación y, por tanto, revocar el consentimiento sin que haya ningún tipo de consecuencia para ellos (descrito en el artículo 6.3. de la misma Ley Orgánica).

En el caso de que se necesitare que los datos fuesen observados por alguien que no constase previamente en la investigación (siempre por motivos relacionados con el desarrollo del estudio), se procedería a realizar otro documento donde se diese permiso a esa persona a poder trabajar con los mismos (art. 12). Si esto no se viese respetado, en



el artículo 43 de esta Ley se establecen las penalizaciones y sanciones que los investigadores tendrían que aceptar.

Los datos, por tanto, en todo momento permanecerán anónimos para cualquier persona externa a la investigación. Las grabaciones de las entrevistas y los datos personales serán codificadas mediante números (según orden de entrevista) y letras (E para enfermeras y A para auxiliares de Enfermería). Las grabaciones serán transcritas por el grupo de investigación, pero no serán publicadas para el público, de esta manera, se tratará de mantener el anonimato y evitar que sea posible reconocer a las personas entrevistadas.

En el momento en el que no se necesiten los datos (ya se han realizado las entrevistas y no es necesario recabar más información de los sujetos), estos serán destruidos, previo informe a las personas entrevistadas. Este tratamiento de los datos está contemplado en el artículo 9 de la Ley Orgánica 15/1999.

Previo a la publicación del informe de investigación, los sujetos a los que se ha entrevistado tienen derecho a revisarlo, haciendo uso del *respondent validation* explicado en las Recomendaciones sobre aspectos éticos de la investigación cualitativa (Martín Arribas et al., 2012).

En cuanto a la bioética en la investigación, existen múltiples documentos que buscan la protección para los sujetos de investigación. Medina Castellano, en *Aspectos éticos de la investigación en Enfermería* (2015), describió los documentos más relevantes sobre la investigación, más principalmente centrados en la biomedicina y la experimentación con humanos, aunque sus principios son extrapolables a la investigación que se propone en este trabajo.

El Código de Nuremberg (1947) establece que la participación de los sujetos debe ser voluntaria, tienen derecho a abandonar la investigación en cualquier momento y habrá que evitarles el daño en la medida de lo posible. La Declaración de Helsinki (1964), por su parte, desarrolla el concepto de comité de ética y su necesidad a la hora de realizar investigación.

La Convención para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad del Ser Humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (1999), firmada en Oviedo, enfatiza la obligatoriedad del consentimiento informado.



De la misma manera, el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas, en 1982, redactaron una serie de pautas éticas sobre cómo deberán realizarse las investigaciones en ese aspecto.

El investigador debe establecer protecciones seguras de la confidencialidad de los datos de investigación de los sujetos. Se debe informar a los sujetos de las limitaciones, legales o de otra índole, en la capacidad del investigador para proteger la confidencialidad de los datos y las posibles consecuencias de su quebrantamiento. (pauta 18)

Finalmente, Emmanuel identificó 7 requisitos para la investigación, los cuales se basan en los principios fundamentales de la ética.

Tabla 5. Correlación entre los Requisitos enumerados por Emmanuel y los Principios de la Bioética.

REQUISITO	PRINCIPIO
Valor social y científico	Justicia
Validez científica	Justicia
Selección equitativa del sujeto	Beneficencia y justicia
Proporción favorable de riesgo-beneficio	Beneficencia y no maleficencia
Evaluación independiente	Justicia y no maleficencia
Consentimiento informado	Autonomía
Respeto por las personas	Autonomía y no maleficencia

Tomado de *Aspectos éticos de la investigación en Enfermería*. 2015, Medina Castellano.

3.9. Temporalización y Cronograma

El cronograma es un elemento esencial a la hora de planificar una investigación. Esta planificación será meramente orientativa, ya que, hasta que no haya sido aprobado, no podrá ser puesto en marcha. Además, se debe contar con el factor humano, ya que para realizar las entrevistas habrá que coordinarse con los hospitales y con las personas a las que se vaya a entrevistar.

Tabla 6. Cronograma.

TEMPORALIDAD	ACTIVIDADES
Julio 2019 – Septiembre 2019	Preparación de la investigación: compra de los materiales (cuadernos, ordenadores) y desarrollo de las herramientas que se van a usar (entrevista, instalación de programas de análisis). Se preparará y se redactará la documentación necesaria para presentar el estudio al comité de ética del Hospital Universitario La Paz.



Septiembre 2019	Se presentará la carta al comité de ética y se seguirá trabajando en los materiales necesarios hasta el momento de comenzar la investigación.
Octubre 2019	Una vez haya sido aceptado, el equipo investigador se pondrá en contacto con el informante clave de la unidad de Pediatría Crónica Compleja. Se concertará una reunión y en ella se le explicará el porqué de la investigación. Asimismo, se expondrá que el método de obtener información serán las entrevistas en profundidad. Se le pedirá que proporcione el contacto de las personas (auxiliares y enfermeras) que puedan participar en este estudio (muestreo en bola de nieve).
Noviembre 2019 – Febrero 2020	Se comenzará a establecer contacto con las personas disponibles para la investigación. Se les explicará la investigación y se responderán a todas las preguntas que puedan tener. Se realizarán las entrevistas y se continuará hasta conseguir la saturación de los datos. Al mismo tiempo se irán transcribiendo mediante Microsoft Office Word, siguiendo de manera puntual las normas Jeffersonianas de la transcripción. Posteriormente se irán adjuntando al documento del software Atlas.ti.8 de la investigación.
Marzo 2020 – Abril 2020	Tras haber obtenido la información necesaria sobre la participación familiar y la vivencia de las enfermeras, se comenzará con el análisis más en profundidad de las entrevistas y la creación de figuras en el caso de que se necesitasen para aclarar las explicaciones de las vivencias que se recogiesen.
Mayo 2020-Junio 2020	Se procedería a la redacción del informe de investigación y posteriormente, la publicación del mismo.

Fuente: Elaboración propia.

3.10. Presupuesto Económico

Para la realización de un proyecto de investigación es necesario calcular un presupuesto aproximado. Para ello, se debe contar con los diferentes gastos que surgen a lo largo del proyecto.



Se necesitarán como mínimo dos investigadores y en el caso de que se necesitasen, habría que pagar las dietas y el transporte hacia los lugares de las entrevistas. Como esta investigación tendrá lugar en Madrid, el presupuesto aproximado será de 200€. El lugar donde se realizase la investigación podría ser un despacho de la propia Universidad Autónoma de Madrid, en la facultad de Medicina. En el caso de que no se pudiese disponer de un despacho, cabría la posibilidad de alquilar uno, lo que aumentaría el presupuesto (contemplado en el presupuesto de contingencias). El despacho donde se realizaría el trabajo de investigación, deberá contar con conexión a internet y a electricidad, además de ordenadores, cables y espacio para almacenar el material fungible.

En cuanto al material fungible, se precisará de una grabadora y tarjetas de memoria para la misma, así como material de oficina (cuadernos y bolígrafos) para poder tomar las notas de campo y así completar la información obtenida en las entrevistas. Este presupuesto será de aproximadamente 60€.

En lo referente al material inventariable, contaremos con dos o tres ordenadores (uno para cada investigador), que tendrán instalado el programa “Microsoft Office Word” donde se realizarán las transcripciones de las entrevistas y posteriormente la redacción del informe de investigación, material que se puede obtener a través de la Universidad Autónoma de Madrid. El programa Atlas.ti.8 podrá comprarse a través de su página web mediante una licencia de estudiante. En total, todo este material costaría entre 80€ - 100€.

Asimismo, durante la investigación pueden surgir gastos imprevistos, como por ejemplo la necesidad de comprar un libro para completar bibliografía, dietas extra para un investigador más o el recambio de elemento de los anteriormente nombrados, para lo que añadiremos un presupuesto extra para contingencias de 250€.

4. Reflexiones finales

Este estudio, debido a que es una investigación cualitativa fenomenológica proporcionará, tal y como expresa Martínez-Salgado (2012), “un conocimiento intensivo, profundo y detallado de y sobre los casos en los que tiene lugar el fenómeno de interés”. Asimismo, a pesar que la muestra elegida no será muy extensa, la información obtenida será “generalizable para otras situaciones en las que dicho fenómeno ocurre” (p. 615).



4.1.Limitaciones del estudio

Existen estudios que tratan la participación familiar durante la hospitalización, como el de da Silva y Lima (2014) dentro del ámbito de cuidados paliativos en pacientes oncológicos adultos, o el de Martínez y Espartosa (2014) en cuanto a la opinión de las enfermeras sobre la participación en unidades de cuidados intensivos pediátricos.

Asimismo, en Turquía llevada a cabo por Boztepe y Yildiz (2017) realizaron una investigación fenomenológica sobre las percepciones de las enfermeras en cuanto a las barreras a la implementación de los CCF en un ámbito pediátrico hospitalario.

Tras realizar una búsqueda bibliográfica, no se ha evidenciado la existencia de ningún estudio que haga referencia a la percepción enfermera de la participación familiar en los cuidados de los niños con enfermedades crónicas durante la hospitalización, ya sea en nuestro país como fuera de él. Es por ello que habría que investigar más al respecto para poder conocer la opinión basada en la experiencia de enfermeras y auxiliares en situaciones similares, dado que los datos no son generalizables a todos los equipos de Enfermería que estén al cuidado de niños y niñas con problemas de salud crónicos.

Desde un paradigma positivista, sin embargo, se podría determinar que la propia entrevista, al no ser una realidad única y generalizable (la opinión basada en la experiencia), existiría un sesgo y, por tanto, sería una limitación del estudio. En cambio, como se trata de una investigación cualitativa, no se puede valorar del mismo modo que la investigación cuantitativa, ya que la psicología y lo social no son estáticos (Meza Cascante, 2003). Es por ello que, observado desde el paradigma constructivista, no se considerará una limitación la realización de la entrevista, aunque sí se podría producir un sesgo del entrevistador si este no parte de la imparcialidad y sin prejuicios.

4.2.Implicaciones para la práctica

Mediante esta investigación se podrá conocer algunos aspectos de la perspectiva enfermera en relación a la participación familiar, en el cuidado en el ámbito hospitalario con niños con enfermedades crónicas, cuya incidencia está en ascenso. Es por esto que, como cada vez más niños/as y familias se ven obligadas a introducirse en el ámbito hospitalario debido a las hospitalizaciones, conocer al personal que trabaja con este grupo profesional es relevante para el avance en su atención.



Gracias a esta investigación se podrán conocer algunos factores que, según la percepción del equipo de Enfermería, pueden condicionar el cuidado de este tipo de niños/as, así como conocer el modo en el que las enfermeras y auxiliares trabajan con las familias, de manera que se pueda trabajar en un futuro en la mejora de los cuidados que ahora mismo se prestan.

Conociendo también las habilidades que tienen las enfermeras y auxiliares y si tienen formación especializada en este ámbito, se podrán establecer las características esenciales que una enfermera y auxiliar debe poseer cuando cuide a niños y niñas con problemas de salud crónicos de carácter complejo. Gracias a esto se podría establecer un plan formativo para los equipos de Enfermería que trabajasen en este ámbito para dar a este grupo de población unos cuidados de calidad adecuados a su etapa de desarrollo y su enfermedad.

4.3. Propuesta de nuevas líneas de investigación

En la Unidad de Pediatría Crónica Compleja, pionera en España, podría servir como modelo a otras unidades que quieran tratar a niños con patología crónica compleja. Para poder realizar un perfil de la unidad de hospitalización y conocer el funcionamiento de la planta, se podría realizar un estudio etnográfico mediante observación participante. De esta manera, conocer cómo se relacionan los profesionales que en ella trabajan y la manera que tienen de interactuar con las familias puede ser un gran indicativo para poder poner en funcionamiento unidades de este tipo, incluso profundizar en el conocimiento para establecer medidas para mejorar o desarrollar la agencia de autocuidados dependiente; como por ejemplo, estableciendo intervenciones a nivel de relaciones interpersonales y técnicas educativas en las familias, los niños y las niñas con problemas de salud crónicos de carácter complejo.

La satisfacción de la familia y la perspectiva de su propia participación y del trabajo en equipo con el equipo sanitario, sería relevante para completar los conocimientos de este campo. Conociendo los dos puntos de vista sería posible identificar los puntos débiles de la atención actual y posteriormente, mejorar los cuidados a los niños, las niñas y sus familias durante la hospitalización.



5. Agradecimientos

Me gustaría agradecer en primer lugar, a la Dra. Carmen Sellán, por haberme tutorizado y guiado durante la realización de este trabajo a pesar de todos los inconvenientes que se han puesto en nuestro camino.

También, dar las gracias a María Candelas Gil Carballo, que, gracias a los cursos de referencias bibliográficas y redacción científica, ha sido posible realizar el trabajo en una calidad mejor a la que esperaba.

A mis compañeras de clase y en especial a Alberto López Poveda, que ha sido un gran apoyo durante toda la carrera y en especial estos últimos meses y ha aportado puntos de vista diferentes a mi trabajo, sin él no habría sido posible.



6. Bibliografía

- Alligood, M. R. (2014). *Modelos y teorías en Enfermería* (8ª ed.). Barcelona: Elsevier.
- Amaro Sánchez, K., y Medina Castellano, C. D. (2016). Integración de la familia en los cuidados del paciente hospitalizado. *ROL Enfermería*, 39(2), 46-52.
- Ascari, R. A., Neiss, M., Sartori, A. A., Martins, S. O., Ascari, T. M., y Silvia, B. K. (2013). Perceptions of surgical patient during preoperative period concerning nursing care.; *Journal of Nursing on Line*, 4(7), 1136-1144.
- Belda Hofheinz, S., Ramos Casado, M. V., y Sanchez Díaz, J. I. (2017). Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario 12 de Octubre. *Revista Española de Pediatría Clínica e Investigación*, 1(73), 25-29.
- Bowlby, J. (1969). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.
- Bowlby, J. (1980). *La pérdida afectiva. tristeza y depresión*. Buenos Aires: Paidós.
- Boyd, K. M. (2000). Disease, illness, sickness, health, healing and wholeness: Exploring some elusive concepts. *Medical Humanities*, 26(1), 9-17. doi:10.1136/mh.26.1.9
- Boztepe, H., y Kerimoğlu Yıldız, G. (2017). Nurses perceptions of barriers to implementing family-centered care in a pediatric setting: A qualitative study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing: JSPN*, 22(2) doi:10.1111/jspn.12175
- Cabanellas, G. (1993). Familia. En *Diccionario jurídico elemental* (p. 135.). Buenos Aires: Heliasta.
- Castillo Avila, I. Y., Torres Llanos, N., Ahumada Gómez, A., Cárdenas Tapias, K., y Licon Castro, S. (2014). Estrés laboral en Enfermería y factores asociados. Cartagena (Colombia). *Salud Uninorte*, 30(1), 34-43.
- Clarke, S. P., Sloane, D. M., y Aiken, L. H. (2002). Effects of hospital staffing and organizational climate on needlestick injuries to nurses. *American Journal of Public Health*, 92(7), 1115-1119.
- Climent Alcalá, F. J., García Fernández de Villalta, M., Escosa García, L., Rodríguez Alonso, A., y Albajara Velasco, L. A. (2018). Unidad de Niños con Patología Crónica Compleja.: Un Modelo Necesario en Nuestros Hospitales. *Anales de Pediatría*, 88(1), 12-18. doi:10.1016/j.anpedi.2017.04.002
- Código deontológico de la Enfermería española, (1986).



- Organización Colegial de Enfermería, Consejo General de Colegios de Diplomados en Enfermería Código Deontológico de la Enfermería Española. (1989).
- Craig, G. J., y Baucum, D. (2009). *Desarrollo psicológico* (9ª ed.). México: Pearson.
- da Silva, M. M., y Lima, L. (2014). Participation of the family in hospital-based palliative cancer care: Perspective of nurses. *Revista Gaucha De Enfermagem*, 35(4), 14-19.
- Descriptores en ciencias de la salud. DeCS. (2017). Acceso el 28 diciembre 2018. Recuperado de: <http://decs.bvsalud.org/E/homepagee.htm>
- Instrucción del Director General de Coordinación de la Asistencia Sanitaria por la que se Establece hasta 16 años la Edad de Atención Pediátrica, a efectos de Asistencia Sanitaria en los Centros de Atención Hospitalaria. (2016).
- Escalante, E. (2011). Capítulo 3: Metodología y métodos. En E. Escalante, y A. Páramo (Eds.), *Aproximación al análisis de datos cualitativos: Aplicación en la práctica investigativa*. (pp.120-123) Mendoza: Universidad del Aconcagua.
- Fernández-Lasquetty Blanc, B. (2013). *Introducción a la investigación en Enfermería*. Madrid: Difusión de avances de Enfermería.
- Ferrer Piquer, M., y Camaño Puig, R. (2017). Dotación de enfermeras en los hospitales españoles: Análisis comparativo. *Index De Enfermería*, 26(3), 223-227.
- Gil Estallo, M. (2007). *La familia: Claves para una correcta gestión de las personas y situaciones familiares*. Barcelona: Amat.
- Gimeno Sánchez, I., Muñoz Hiraldo, M. E., Martino Alba, R. J., y Moreno Villares, J. M. (2016). Atención específica para los Niños con Complejidad Médica en España: Buscando el Mejor Modelo. *Anales De Pediatría*, 85(1), 56-57.
- Gomes, G. C., Nicola, G. D. O., Souza, N. Z. d., Chagas, Maria Cristina da Silveira, Farias, D. F. R., y Xavier, D. M. (2013). The family's perceptions regarding the child's difficulties adapting to hospitalization: Support for the nursing. *Cogitare Enfermagem*, 18(4), 767-774.
- Gomes, G., Fernandes, M., y Nóbrega, M. (2016). Hospitalization anxiety in children: Conceptual analysis. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 5(69), 884-889.
- Gómez-López, S., Jaimes, V. H., Palencia Gutiérrez, C. M., Hernández, M., y Guerrero, A. (2013). Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos De Puericultura Y Pediatría*, 76(1), 30-39.



- González, P. (2011). *Enfermería de la infancia y la adolescencia*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Grau, C., y Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales Del Sistema Sanitario De Navarra*, 33(2), 203-212. doi:10.4321/S1137-66272010000300008
- Grove, S. K., Gray, J. R., y Burns, N. (2016). *Investigación en Enfermería: Desarrollo de la práctica enfermera basada en la evidencia* (6ª ed.). Barcelona: Elsevier.
- Haley, J. (1973). *Uncommon therapy*. New York: Norton.
- Harrison, T. M. (2010). Family-centered pediatric nursing care: State of the science. *Journal of Pediatric Nursing*, 25(5), 335-343. doi:10.1016/j.pedn.2009.01.006
- Hutchfield, K. (1999). Family-centred care: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 29(5), 1178-1187.
- Icart, M. T., y Pulpón, A. M. (2013). *Cómo elaborar y presentar un proyecto de investigación, una tesina y una tesis*. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Instituto Nacional de Estadística. (2014). Las formas de la convivencia: 20º aniversario del año internacional de la familia. Acceso el 19 abril 2019. Recuperado de: http://www.ine.es/ss/Satellite?L=es_ESyc=INECifrasINE_Cycid=1259944407896yp=1254735116567ypagename=ProductosYServicios%2FINECifrasINE_C%2FPYSDetalleCifrasINE#ancla_1259944409347
- Instituto Nacional de Estadística. (2017). *Encuesta de morbilidad hospitalaria*.
- Instituto Nacional de Estadística. (2018). Capítulo 5: Salud. *Anuario estadístico de España 2018* (pp. 155-180). Madrid.
- Johnson, B. H., y Abraham, M. R. (2012). Partnering with patients, resident and families: A resource for leaders of hospitals Ambulatory care settings and long-term care communities. Acceso el 3 abril 2019. Recuperado de: <http://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>
- Kendall-Gallagher, D., y Blegen, M. A. (2009). Competence and certification of registered nurses and safety of patients in intensive care units. *American Journal of Critical Care: An Official Publication, American Association of Critical-Care Nurses*, 18(2), 106-113. doi:10.4037/ajcc2009487
- Khamisa, N., Oldenburg, B., Peltzer, K., y Ilic, D. (2015). Work related stress, burnout, job satisfaction and general health of nurses. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 12(1), 652-666. doi:10.3390/ijerph120100652



- Knafli, K. A., Cavallari, K. A., y Dixon, D. M. (1988). *Pediatric hospitalization: Family and nurse perspectives*. Glenview: Scott, Foresman and Company.
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- León, O., y Montero, I. (2015). *Métodos de investigación en psicología y educación. las tradiciones cuantitativa y cualitativa* (4ª ed.). Madrid: Mc Graw Hill Education.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal, BOE núm 298. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1999-23750>
- Ley 18/2003, de 4 de julio, de Apoyo a las Familias. BOE núm. 3926. Recuperado de: <https://www.boe.es/buscar/pdf/2003/BOE-A-2003-15896-consolidado.pdf>
- Macedo, I. F. d., Souza, T. V. d., Oliveira, Isabel Cristina Dos Santos, Cibreiros, S. A., Morais, Rita de Cássia Melão de, y Vieira, R. F. C. (2017). Nursing team's conceptions about the families of hospitalized children. *Revista Brasileira De Enfermagem*, 70(5), 904-11.
- Martín, AR. (2015). Burnout en Enfermería: prevalencia y factores relacionados en el medio hospitalario. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 41(1), 9-14. doi:10.1016/j.sedene.2015.02.001
- Martín Arribas, M. C., Feito, L., Júdez, J., de Abajo, F. J., Pampols, T., y Terracini, B. (2012). Recomendaciones sobre aspectos éticos de la investigación cualitativa en la salud. *Metas De Enfermería*, 4(15), 58-63.
- Martinez Serrano, A., y Espartosa Larrayad, M. (2014). Opinión del equipo de Enfermería de cuidados intensivos pediátricos sobre la participación de familiares en el cuidado. *Metas De Enfermería*, 4(17), 6-11.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa: Principios básicos y algunas controversias. *Ciência y Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619. doi:10.1590/S1413-81232012000300006
- Medina Castellano, C. D. (2015). Aspectos éticos de la investigación en Enfermería. En C. D. Medina Castellano (Ed.), *Ética y legislación* (pp. 211-227). Madrid: Difusión Avances de Enfermería (DAE).
- Meza Cascante, L. G. (2015). El paradigma positivista y la concepción dialéctica del conocimiento. *Revista Digital Matemática, Educación e Internet*, 2(4), 1-5.
- Minuchin, S., y Fishman, H. (1985). *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona: Ediciones Paidós.



- O'Brien, K., Bracht, M., Macdonell, K., McBride, T., Robson, K., O'Leary, L. et al. (2013). A pilot cohort analytic study of family integrated care in a canadian neonatal intensive care unit. *BMC Pregnancy Childbirth*, 13 Suppl 1(31 Ene 2013), S12. doi:10.1186/1471-2393-13-S1-S12
- OECD. (2017). *Health at a glance 2018*
- Oliva Delgado, A. (2004). Estado actual de la teoría del apego. *Revista de Psiquiatría y Psicología del Niño y del Adolescente*, 4(1), 64-81.
- Ordoñez, F. P., Quero, R. A., y Alonso, C. (2012). La invisibilidad de las personas cuidadas: Un enfoque discursivo del personal de Enfermería del hospital de antequera. *Ética De Los Cuidados*, 10(5)
- Organización Mundial de la Salud (2018). Desarrollo del niño. Acceso el 11 diciembre 2018. Recuperado de: http://www.who.int/topics/child_development/es/
- Organización Mundial de la Salud. (2019). Enfermedades crónicas. Acceso el 28 marzo 2019. Recuperado de: http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/
- Ortenstrand, A., Westrup, B., Brostrom, E., Sarman, I., Akerstrom, S., Brune, T., y et al. (2010). The Stockholm Neonatal Family Centered Care Study: Effects on Length of Stay and Infant Morbidity; *Pediatrics*, 2(125), e285.
- Ortiz, C., y Jiménez, A. (2010). Cuidados invisibles. cuidados imprescindibles. *Parainfo Digital*, (10) Acceso el 3 marzo 2019. Recuperado de: <http://www.indexf.com/para/n10/p012.php>
- Park, S., y Ahn, S. (2015). Relation of Compassionate Competence to Burnout, Job stress, Turnover Intention, Job Satisfaction and Organizational Commitment for Oncology Nurses in Korea. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*, 16(13), 5463-5469. doi:10.7314/APJCP.2015.16.13.5463
- Parlamento Europeo. (1986). *Carta europea de derechos de los niños hospitalizados*. Acceso el 25 febrero 2019. Recuperado de: https://www.bienestaryproteccioninfantil.es/imagenes/tablaContenidos03SubSec/Carta_Euro_Derechos_Ninos_Hospitals.pdf
- Phillips, R. M., Merritt, T. A., Goldstein, M. R., Deming, D. D., Slater, L. E., y Angeles, D. M. (2012). Prevention of Postpartum Smoking Relapse in Mothers of Infants in the Neonatal Intensive Care Unit. *Journey of Perinatology.*, 32(5), 374-380. doi:10.1038/jp.2011.106



- Pinheiro, A. L., Beuter, M., Brondani, C., Roso, C. C., y Flores, R. G. (2011). Humanización del cuidado hospitalario: Percepciones del Familiar Acompañante. *Revista De Enfermagem Da UFSM*, 2(1), 204-213.
- Quattrin, R., Artico, C., Fardeti, F., Panariti, M., Palese, A., y Brusafarro, S. (2009). Study on the impact of Caregivers in an Italian High Specialization Hospital: Presence, Costs and Nurse's Perception. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, (23), 328-333.
- Ramos Fernández, J. M., Montiano Jorge, J. I., Hernández Marco, R., y García García, J. J. (2014). Situación de la pediatría hospitalaria en España: informe de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO). *Anales de Pediatría*, 5(81), e8. doi:10.1016/j.anpedi.2014.01.006
- Rodrigo, M. J., y Palacios, J. (2000). *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Editorial Alianza.
- Rodríguez Sabiote, C., Lorenzo Quiles, O., y Herrera Torres, L. (2005). Teoría y práctica del análisis de datos cualitativos. Proceso general y criterios de calidad. *Revista Internacional de Ciencias Sociales y Humanidades, SOCIOTAM*, 15(2), 133-154.
- Shields, L., Pratt, J., y Hunter, J. (2006). Family centred care: A review of qualitative studies. *Journal of Clinical Nursing*, 15(10), 1317-1323. doi:10.1111/j.1365-2702.2006.01433.x
- Taylor, S. J., y Bogdan, R. (1992). Capítulo 4. la entrevista en profundidad. En Taylor, S. J., y Bogdan, R. *Introducción a los métodos cualitativos en investigación. la búsqueda de los significados*. (pp. 100-132). España: Paidós.
- Von Bertalanffy, L (1991) *Teoría general de los sistemas*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Torres, L., y Morales, A. (2004). Participación familiar en los cuidados del paciente crítico: Recomendaciones de la Sociedad Andaluza de Enfermería de Cuidados Críticos. *Tempus Vitalis*, 1(4), 18-25.
- Twigg, D., Duffield, C., Bremner, A., Rapley, P., y Finn, J. (2011). The impact of the nursing hours per patient day (NHPPD) staffing method on patient outcomes: A retrospective analysis of patient and staffing data. *International Journal of Nursing Studies*, 48(5), 540-548. doi:10.1016/j.ijnurstu.2010.07.013
- Valladares González, A. (2008). La familia. Una mirada desde la Psicología; *Medisur*, 6(1), 4-13.



Weinberg, I. M. (2002). *Convención sobre los derechos del niño*. Buenos-Aires: Rubinzal-Culzoni.

Wright, L. M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention* (6th ed.). Filadelfia: Davis Company.



Anexo 1: Carta al Comité de Bioética



CARTA AL COMITÉ DE ÉTICA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ

Estimados Señores y Señoras

En este documento les adjunto la documentación relativa al proyecto de investigación titulado "Visión del Equipo de Enfermería de la Participación Familiar en los Cuidados de los niños y niñas hospitalizados", del cual soy investigadora principal, para que sea evaluado y, si se considera, aprobado por el Comité Ético del Hospital Universitario La Paz.

Se adjunta:

- Consentimiento informado para los participantes
- Informe sobre la investigación

En _____, a _____ de _____ de _____.

Firma del equipo investigador



Anexo 2: Consentimiento Informado



CONSENTIMIENTO INFORMADO A LOS PARTICIPANTES

Yo _____ he sido informada/o por _____, colaborador del trabajo: "Visión enfermera de la participación familiar en los cuidados de los niños hospitalizados", declaro que:

- He recibido información sobre el proyecto
- He podido realizar preguntas sobre el estudio
- He recibido respuestas satisfactorias a mis preguntas
- Doy permiso para grabar durante la entrevista

Comprendo que mis datos serán confidenciales y que serán tratados tal y como indica el Comité de Ética de la Investigación.

Comprendo que puedo retirarme del estudio

- Cuando quiera
- Sin tener que dar explicaciones

Doy mi conformidad para participar en este estudio SI / NO

En _____, a _____ de _____ de _____.

Firma del participante Firma del equipo investigador



Anexo 3: Guion de la entrevista

<p>Concepto</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué definirías como “participación familiar”? - ¿Crees que la participación es imprescindible para los cuidados de los niños con enfermedades crónicas? - ¿Las familias participan en los cuidados?
<p>Cuidados</p>	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo definirías “cuidados”, es decir, qué acciones para ti entran dentro de este concepto? <p>En una unidad como esta, ingresan muchos niños con enfermedades crónicas que precisan de una gran variedad de cuidados.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué cuidados, de manera general, realiza una enfermera durante la hospitalización? <p>Cuando ingresa un niño que le acaban de diagnosticar una enfermedad crónica.</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuáles serían las primeras actividades que realizarías con la familia? ¿Cómo trabajarías con ellos? - ¿Cómo planificarías los cuidados? Indagaría en cómo realizarían una intervención para mejorar la agencia de autocuidados dependiente de estas familias. <p>Si ingresa una familia que ya tiene manejo de los cuidados que necesita ese niño (aspiración de secreciones, oxigenoterapia, sondajes...),</p> <ul style="list-style-type: none"> - ¿Revisarías los conocimientos que tienen? - ¿Cómo organizas el trabajo? ¿Les dejarías completa autonomía a la hora de realizar los cuidados? ¿Por qué?
<p>Información de la práctica realizada</p>	<ul style="list-style-type: none"> - En tu práctica diaria, ¿qué actividades registras en la evolución del paciente? - ¿Crees que tienes algún tipo de medio adecuado para registrar las actividades realizadas con la familia y los conocimientos que tienen? - En el parte oral, ¿qué información das a tu compañera? - ¿Qué información pides a tu compañera? ¿qué esperas que tu compañera te cuente?



Formación y práctica diaria	<ul style="list-style-type: none">- ¿Consideras que, cuando empezaste en esta unidad tenías la suficiente formación para cuidar a estos niños?- ¿Cómo aprendiste la manera de trabajar con las familias?- ¿Te habría gustado que te hubiesen formado más en el trabajo con las familias o en el cuidado de los niños con enfermedades complejas?- Cuando no sabes cómo realizar unos cuidados, ¿qué o a quién consultas para poder realizarlos?- ¿Cómo es el trabajo con el resto de miembros del equipo?- ¿Consideras que es importante el trabajo en equipo en unidades como la de Pediatría Crónica Compleja?
Sentimientos	<ul style="list-style-type: none">- Este tipo de niños tienen unas patologías y complicaciones que requieren múltiples reingresos, por lo que se indagaría en la importancia de la gestión emocional de las profesionales.- ¿Cómo te sientes dejando a la familia participar en los cuidados? Intentaría averiguar qué sienten si las familias hacen todos los cuidados del niño, si consideran que están correctamente realizados y si se siguen sintiendo importantes en los cuidados o no.
Familias	<ul style="list-style-type: none">- ¿Qué rasgos consideras que tienen que tener las familias para participar en los cuidados?- ¿Qué rasgos consideras que no contribuyen a la participación de las familias en los cuidados?
Factores institucionales	<ul style="list-style-type: none">- ¿Consideras que tienes tiempo suficiente para colaborar con las familias y enseñarlas los cuidados?- ¿Crees que haría falta modificar algo (organización, personal, distribución del material, infraestructura) para facilitar la participación?

Fuente: Elaboración propia



Anexo 4: Método de Transcripción de Gail Jefferson

SIMBOLO	NOMBRE	USO
[texto]	Corchetes	Indica el principio y el final de solapamiento entre hablantes. Pienso que no [puedo] [no puedes] hacerlo
=	Signo de igual	Indica un cambio de turno sin interrupción. Quiero decirte que= =que te tienes que marchar
(# de segundos)	Pausa	Un número entre paréntesis indica la duración, en segundos, de una pausa en el habla. (0.3) (2.3)
(.)	Micropausa	Una pausa breve, normalmente menos que 0.2 segundos
. o ↓	Punto o flecha hacia abajo	Preceden a una bajada marcada de entonación
? o ↑	Signo de interrogación o flecha hacia arriba	Precede a una subida marcada de entonación
,	Coma	Indica una subida o bajada temporal en la entonación
-	Guion	Indica una finalización brusca o la interrupción brusca de una palabra o sonido. Claro–
>texto<	Símbolos de mayor/menor que	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más rápida de lo habitual para el hablante
<texto>	Símbolos de mayor/menor que	Indica que el texto entre los símbolos se dijo de una forma más lenta de lo habitual para el hablante

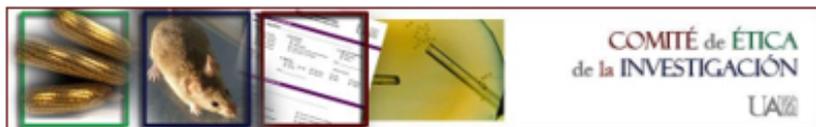


◦	Símbolo de graduación	Indica susurro o expresiones más silenciosas que el resto. Es que ◦no quería hacerlo◦
MAYÚSCULAS	Texto en mayúsculas	Indica grito o expresiones más sonoras que el resto.
<u>subrayado</u>	Texto subrayado	Indica palabras o partes de palabras que son acentuadas por el hablante.
:::	Dos puntos	Indican la prolongación del sonido inmediatamente anterior. Fantás:::tico
(hhh)		Exhalación audible
? o (.hhh)		Inhalación audible
(texto)	Paréntesis	Fragmento incomprensible o del que se tienen dudas. Puede estar vacío o poner lo que se cree haber oído. Puede ir acompañado de especificación de tiempo. (no comprensible 3.4)
((<i>cursiva</i>))	Doble paréntesis	Anotación de actividad no-verbal ((<i>sonríe mientras habla</i>))
(x)		Duda o tartamudeo Yo (x) yo creo que
£palabras£	Libra esterlina	Los símbolos de libras esterlinas encierran mensajes en “voces de sonrisa”

Fuente: Tomado de *On the organization of laughter in talk about troubles*. En J.M. Atkinson and J.C. Heritage (Eds.) *Structures of social action: Studies in conversation analysis* (pp.346-369). 1984, Jefferson.



Anexo 5. Solicitud de Evaluación por el Comité de Ética de la Investigación (CEI-UAM) para Trabajos de Investigación en el Ámbito Docente. Anexo 1B.



Solicitud de evaluación por el Comité de Ética de la Investigación (CEI-UAM) para trabajos de investigación en el ámbito docente

De acuerdo con el Reglamento del Comité de Ética de la Investigación de la Universidad Autónoma de Madrid, los trabajos de investigación que se realicen en el ámbito docente (lo que incluye Trabajos Fin de Grado y Trabajos Fin de Master, entre otros posibles) deben solicitar la evaluación de dicho Comité cuando la investigación implique a seres humanos o la utilización de muestras de origen humano, la obtención y el tratamiento de datos de carácter personal, la experimentación animal y la utilización de agentes biológicos de riesgo u organismos modificados genéticamente, de conformidad con lo establecido en la legislación vigente. Dichos trabajos, en el momento de ser solicitados o adjudicados (según especifique cada titulación), deberán presentar (junto con la documentación solicitada en cada caso) el presente documento debidamente cumplimentado.

CURSO:

NOMBRE Y APELLIDO DEL ESTUDIANTE:

TÍTULO DEL TRABAJO:

TIPO DE TRABAJO (especificar TFG, TFM u otro) Y TITULACIÓN:

Indicar si la propuesta contempla alguno/s de los siguientes aspectos:

- A: Investigación con seres humanos o uso de datos personales..... SI NO
- B: La Investigación implica contacto habitual con menores..... SI NO
- C: Utilización de muestras biológicas humanas o información genética... SI NO
- D: Experimentación animal..... SI NO
- E: Utilización de agentes biológicos de riesgo para la salud humana, animal o para las plantas..... SI NO
- F: Uso de organismos modificados genéticamente (OMGs)..... SI NO



En caso de haber contestado afirmativamente a uno o más ítems, indicar si el trabajo se hace dentro de un Proyecto de Investigación más amplio que cuenta con la aprobación de un CEI. En el caso de tener la aprobación de un CEI externo a la UAM, deberá aportar dicho documento.

Título del Proyecto:
Investigador Principal:
Fecha y código de aprobación del CEI:

Si el trabajo de investigación no se enmarca en un Proyecto ya aprobado, se ha de adjuntar una breve memoria que incluya las actividades a realizar, incluyendo la metodología y el material -en su caso- que se va a utilizar. Además, se adjuntará la siguiente documentación:

- En el supuesto A, si la investigación es prospectiva, se deberá aportar el documento de consentimiento informado que se utilizará, donde conste la información detallada que recibirá el participante en el estudio. Si la investigación es retrospectiva se deberá establecer un compromiso de confidencialidad sobre los posibles datos identificativos de los participantes. En cualquier caso, se detallará si los datos o el material obtenido serán anonimizados o codificados y cómo se custodiarán. También deberá indicarse el modo de reclutamiento de los participantes. Si se trata de experimentación clínica se debe adjuntar el informe del Comité de Ética del Centro en el que se llevará a cabo la experimentación, señalando la extensión de esta autorización (usos restringidos al proyecto, o para otros usos relacionados).
- En el supuesto B, aportar la certificación negativa del Registro Central de delincuentes sexuales.(*). En el caso de estudiantes extranjeros (incluidos los nacionales de Estados miembros de la Unión Europea), este certificado deberá ser complementado con certificado equivalente expedido por el país de su nacionalidad, pudiendo aceptarse la aportación por parte del interesado del resguardo de haber solicitado el certificado a las autoridades de su país junto con una declaración responsable, (* 2)con carácter provisional hasta la aportación del certificado original.
- En el supuesto C, si la investigación es prospectiva, se deberá aportar el documento de consentimiento informado a utilizar donde conste la información detallada que recibirá el participante en el estudio. Si la investigación es retrospectiva deberá presentarse la autorización del uso de las muestras, que deberán tratarse de forma anónima, a menos que se justifique adecuadamente la necesidad del tratamiento de forma no anónima, en cuyo caso se necesitará consentimiento informado y documento de confidencialidad.
- En el supuesto D, se deberá adjuntar el Informe del Órgano Encargado del Bienestar de los Animales (OEBA) y, en su caso, del Órgano Habilitado.



- En el supuesto E, se debe adjuntar el informe del Comité de Bioseguridad o del Servicio de Prevención de Riesgos Laborales del Centro en el que se llevará a cabo la experimentación. Asimismo, se deberán enumerar los agentes biológicos a utilizar y describir las medidas de contención del laboratorio donde se van a realizar los trabajos.
- En el supuesto F, se debe adjuntar el informe del Comité de Bioseguridad o del Servicio de Prevención de Riesgos Laborales del Centro en el que se llevará a cabo la experimentación. Se debe declarar la categoría de riesgo de los **OMGs** empleados y su procedencia, así como los organismos receptores y donantes empleados y los vectores utilizados.

(* <http://www.mjusticia.gob.es/cs/Satellite/Portal/es/ciudadanos/tramites-gestiones-personales/certificado-delitos>)

(* 2) <http://www.uam.es/otros/ceiuam/documentCEI.htm>

Nombre y Apellidos del estudiante:
Nombre y Apellidos del Director:
Nombre y Apellidos del Tutor (si el Director es externo):
Departamento:
Centro:
Teléfono:
Correo electrónico:

Firma del estudiante

Firma(s) del Director y del Tutor (en su caso)

Fecha:

Fecha: