

MODELO DE CUIDADOS CENTRADOS EN LA FAMILIA EN EL ENTORNO HOSPITALARIO-PEDIÁTRICO: VALIDACIÓN DE UN INSTRUMENTO. "WORK IN PROGRESS"

PILAR FUSTER LINARES

Departamento de Enfermería. UIC Barcelona

Abstract: Durante la hospitalización de un niño, incluso en ingresos de poca duración, es de vital importancia mantener en lo posible su entorno familiar para facilitar su mejor recuperación y asegurar su normal desarrollo.

Dentro de este contexto, cuidar la relación entre padres y personal sanitario prestando especial atención a la comunicación y la confianza, ayudan a mejorar la vivencia de la hospitalización, a cubrir las necesidades del paciente y la familia, mejorando así la calidad percibida del cuidado.

En este sentido, el Modelo de Cuidados Centrado en la Familia (MCCF) puede mejorar la consecución de esos objetivos, ya que sitúa las necesidades del niño, dentro del contexto familiar, en el centro del cuidado, y lo concibe como un proceso individualizado y dinámico. Considera al "cliente" como el conjunto del niño y su familia, reconociendo y respetando el rol crucial de la misma, apoyándola y animándola a tomar las mejores decisiones posibles.

Existen diversos instrumentos que permiten evaluar alguno de los elementos principales del MCCF en diferentes entornos sanitarios, uno de ellos "Shields and Tanner Family-Centered Care Questionnaire" de L. Shields and Tanner, permite comparar las percepciones de los mismos entre familiares y personal sanitario, analizando las variables de apoyo, colaboración y respeto tanto en la percepción del cuidado recibido por las familias, como en la percepción del cuidado administrado por el personal sanitario. En esta presentación, se expondrán resultados parciales de la validación y adaptación cultural de este cuestionario.

Keywords: Familia y salud, Familia y desarrollo de los niños.

Introducción

En el contexto español, el ingreso hospitalario pediátrico (0-14 años según clasificación del Instituto Nacional de Estadística), supone aproximadamente el 6% de los ingresos hospitalarios (en centros públicos y privados) totales con un número 1.813.000 de estancias en el año 2012, y una media que varía de 6'60 días de ingreso en menores de 1 año, 3'44 días de 1 a 4 años y 3'60 días de 5 a 14 años. En Catalunya la cifra de estancias hospitalarias de pacientes hasta los

14 años fue de 320.335 en el año 2012¹ (Instituto Nacional de Estadística, 2014) siendo las estancias medias prácticamente iguales a la medias nacionales.

En la mayoría de centros hospitalarios, generales o pediátricos, se promueve el acompañamiento del niño por un familiar, siendo además este elemento uno de los derechos de los niños contemplados en la Carta Europea de los derechos del niño hospitalizado aprobada por el Parlamento Europeo en 1986; sin embargo, y a pesar de las recomendaciones descritas en ese documento, la presencia de los familiares no está siempre unida a una participación activa en los cuidados del niño ingresado², ni tampoco está bien definido qué clase de participación en el proceso llevarán a cabo³.

Uno de los elementos más importantes para poder definir esa participación es la comunicación entre familiares y personal sanitario, de manera que se genere una situación de confianza donde se pueda hablar claramente de las expectativas que cada parte tiene de esa implicación en el proceso, la definición de roles y de qué necesidades es necesario cubrir⁴. El manejo de la información es entonces, junto con las habilidades para la negociación, la empatía, y el respeto, uno de los elementos que favorecen una colaboración y comunicación efectiva entre las familias y el personal sanitario, y además uno de los conceptos principales, dentro del Cuidado Centrado en la Familia⁵

1. El Cuidado Pediátrico y Familiar

Con el fin de responder a esa necesidad de promover la participación, detectar necesidades y favorecer la comunicación y el clima de confianza durante los ingresos pediátricos, el cuidado ha ido evolucionando, dejando atrás una perspectiva clínica centrada en el profesional, para pasar a un modelo centrado en el paciente⁶. Sin embargo, al hablar de cuidado pediátrico es necesario respetar la peculiar particularidad de la población infantil, y considerar como paciente al niño y su núcleo familiar. Esta atención da una gran importancia a que los niños sigan manteniendo el entorno estable y seguro que les brinda su familia incluso durante su hospitalización, fomentando para ello el continuo acompañamiento del menor por miembros de su familia, y la participación de éstos en el proceso asistencial.

Se debe considerar entonces el impacto del ingreso en todos los miembros de la familia y entender que cualquier ingreso es estresante, incluso aquellos de corta duración en los que la situación clínica no implica riesgo vital para el niño, y que puede desbordar a las familias más funcionales y mejor organizadas. El rol protector de la familia, y en especial los padres y su función de generar seguridad se ven alterados⁷.

Esta manera de cuidar centraba sus objetivos en detectar y satisfacer las necesidades del paciente, aunque manteniendo la posición de liderazgo y toma

de decisiones de los profesionales sanitarios⁸. Esta aproximación, sin embargo, no llegaba a satisfacer las necesidades de aquellos pacientes más vulnerables o dependientes; por ejemplo los que sufrían enfermedades crónicas o necesidades especiales de salud, quienes una vez en sus domicilios, debían seguir recibiendo cuidado sanitario, administrado principalmente por sus familias⁹. Surgió así la necesidad de formar y educar a estas familias para el cuidado de los pacientes a su cargo, desarrollándose modelos de cuidados que fomentaban la formación en habilidades especiales de los cuidadores familiares.

Esa tendencia, se fue extendiendo más allá del cuidado domiciliario y la promoción de la salud, llegando al ámbito hospitalario y al tratamiento de alteraciones agudas de salud, abarcando tanto la atención multidisciplinar, como la gestión del cuidado¹⁰. En este escenario, el cuidado enfermero se adapta también a la realidad social, y pasa de centrar sus objetivos en el paciente, a incluir a la familia en el plan de cuidados, detectando necesidades familiares y planificando actividades para cubrir las¹¹

A pesar de este cambio, no se llega a recuperar el reconocimiento de las familias como cuidadoras, y como poseedoras de conocimiento y responsabilidad sobre su propia salud, y es en los últimos años en los que se retoma con fuerza la colaboración y participación activa del paciente y la familia en todo el proceso asistencial, desarrollándose conceptos como el “empowerment” y el cuidado centrado en la familia.

2. Contexto español

En España, el cuidado familiar en el Sistema de Salud ha ido evolucionando en los últimos años cuando diferentes factores contribuyeron a establecer las bases actuales de la Enfermera Familiar y Comunitaria¹² con la implantación del nuevo modelo de Atención Primaria de Salud (APS) iniciado en la década de los 80¹³, y finalmente, con el desarrollo del programa formativo de la especialidad aprobado en junio del 2010¹⁴. Todos estos cambios han ayudado a desarrollar un cuerpo de conocimiento e investigación específico en el área del cuidado pediátrico y familiar sensible a las peculiaridades de esta población. A pesar de estos avances, la atención familiar en Enfermería está reconocida como especialidad a nivel de APS, sin embargo, a nivel hospitalario no existe este reconocimiento y suele asociarse la especialidad de Pediatría a este ámbito asistencial. A pesar de este dato, muchos hospitales que no son monográficos donde los pacientes pediátricos pueden tener o no una unidad propia, el personal que los atiende no suele disponer de esta especialización, o bien la alta rotación del personal puede hacer que profesionales sin especialización atiendan al niño y su familia.

3. Modelo de Cuidados Centrado en la Familia

Respondiendo a la evolución del cuidado y a las características particulares de la población infantil y su familia, los Modelos y Teorías del Cuidado también han ido evolucionando, por tal de definir aquel marco en el que el paciente y su familia sean identificados como una única unidad, con derecho a intervenir en la toma de decisiones, y de perpetuar, en el caso de la familia, su rol de cuidador habitual, con la intención además de mejorar la calidad del cuidado ofrecido¹⁵.

Históricamente, en la primera mitad del siglo XX, los niños eran cuidados exclusivamente por el personal sanitario. Los centros hospitalarios no estaban en absoluto adaptados a pacientes pediátricos y se consideraba incluso, que la presencia de los padres durante los ingresos, podía tener un efecto negativo en el cuidado de los niños hospitalizados, restringiéndose los períodos de visita a cortos horarios pre-establecidos por los centros¹⁶. En los años 50 y 60 sin embargo, se empiezan a llevar a cabo en el Reino Unido y los Estados Unidos, los primeros estudios sobre el efecto que causaba la separación madre/hijo durante las estancias hospitalarias de los niños, y por otro lado, sobre la necesidad de capacitar a los padres de aquellos niños con necesidades de salud especiales¹⁷. Estos estudios desencadenaron en un cambio en los modelos de atención sanitaria pediátrica, desarrollándose diversas teorías y modelos de cuidado (“partnership in care”, “negotiative model”, “collaborative care”...) que consideraban importante la presencia de los padres durante el ingreso de sus hijos y que reorientaban el concepto de responsabilidad hacia el niño, incluyendo conceptos como colaboración, negociación y participación, fomentándose cada vez más la presencia y participación de los padres durante la administración de cuidados sanitarios al niño¹⁸.

La evolución de los cuidados dentro de estos modelos, originó el Modelo de Cuidados Centrados en la Familia (MCCF) para dar respuesta sobre todo, a las preocupaciones profesionales y familiares sobre el enfoque del cuidado de aquellos niños con necesidades especiales¹⁹. Poco después, el concepto de CCF fue analizado y gradualmente introducido en la práctica enfermera, en todos los entornos sanitarios en los que los niños recibían atención, y definido como filosofía del cuidado y marco teórico aplicable en cualquier entorno sociocultural²⁰.

El MCCF, es un modelo de cuidados multidisciplinar, donde tanto los elementos puramente asistenciales del cuidado, como aquellos más estructurales y organizativos, están dirigidos a facilitar la inclusión de las familias en el proceso de la atención sanitaria.

Abarca en su definición conceptos como: la participación de los padres en la salud de los niños; asociación y colaboración entre el equipo de salud y los

padres en la toma de decisiones; ambientes hospitalarios acogedores que normalicen tanto como sea posible el funcionamiento familiar en un entorno médico; y el cuidado tanto de los miembros de la familia como de los niños²¹. Además sus conceptos principales son:

Dignidad y respeto: El personal sanitario escucha y valora las perspectivas y opciones del paciente y la familia. El conocimiento de ambos, sus valores, creencias y entorno cultural se incorporan al plan de cuidados.

Compartir información: El personal sanitario comunica y comparte información completa y no sesgada con el paciente y la familia de forma que ésta sea útil y verificable. El paciente y la familia reciben información oportuna, completa y precisa para que puedan participar de forma efectiva en la toma de decisiones.

Participación: El paciente y la familia son animados y apoyados a participar en el cuidado y en la toma de decisiones en el nivel que ellos elijan.

Colaboración: El paciente, la familia y el personal sanitario lideran y colaboran en el desarrollo de programas, su implementación y evaluación, en el diseño de instalaciones sanitarias y en la educación profesional, así como en la administración del cuidado.

Los profesionales centrados en la familia reconocen la función vital de las familias en asegurar la salud y el bienestar de los lactantes, niños, adolescentes y los miembros de la familia de todas las edades. Reconocen que el soporte emocional, social y del desarrollo son los componentes integrales de la asistencia sanitaria. Promueven la salud y el bienestar de los individuos y las familias, y les devuelven la dignidad y el control.

Este modelo sitúa las necesidades del niño, dentro del contexto de su familia y comunidad, en el centro del cuidado, y lo concibe como un proceso individualizado y dinámico en colaboración con el niño y su familia para conseguir la mayor satisfacción de esas necesidades. Considera al cliente como el conjunto del niño y su familia, y reconoce y respeta el rol crucial de la misma, apoyándola y animándola a tomar las mejores decisiones posibles²². Dentro del proceso asistencial lleva la perspectiva familiar directamente a la planificación, aplicación, y evaluación del cuidado, mejorando así la calidad y seguridad del mismo.

Muchas son las entidades científicas han adoptado el CCF, entre ellas, la American Academy of Pediatrics, Association for the Care of the Children Health, American Nursing Association, Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations o la Society of Pediatric Nurses²³, publicando guías para la aplicación y desarrollo del MCCF en las diferentes disciplinas.

La aplicación práctica del MCCF tiene una serie de beneficios tanto para la familia, como para el paciente y el personal sanitario²⁴, como son: promoción del bienestar por medio de facilitar el proceso adaptativo del niño y los padres a la hospitalización, mejora de la comunicación entre padres y cuidadores profesionales y de la satisfacción con el cuidado dado y recibido, mejora de la confianza y competencia en el cuidado del niño, refuerzo de la relación con la familia promoviendo la salud y el desarrollo de cada niño y aumento de la comprensión de las fortalezas y capacidades para el cuidado de las familias.

Este modelo de cuidados podría resultar sin embargo difícil de implementar en nuestro medio, ya que existen algunas barreras en el sistema actual como la falta de tiempo por parte del personal sanitario, la falta de formación y comprensión profesional en relación a los conceptos del CCF, o una estructura sanitaria poco flexible para asimilar el liderazgo familiar propuesto como objetivo en los CCF²⁵. A pesar de estas barreras y debido a la variedad de conceptos que conforman el modelo (participación, respeto, información, capacitación...), podemos encontrar varios de ellos en el cuidado general que se da en las áreas de hospitalización y atención primaria pediátricas, pero no se definen como elementos de un modelo aunque sí están presentes en los indicadores de calidad de algunos centros asistenciales y son identificados por padres y enfermeras como elementos importantes en la atención sanitaria²⁶. Además, la mayoría de estudios realizados en este ámbito, aportan información descriptiva sobre la presencia de los elementos relevantes del modelo, las necesidades familiares, las percepciones sobre el cuidado..., pero existe una gran carencia de estudios experimentales y una gran variedad de métodos para medir la atención centrada en la familia que aportan información parcial, dificultando esto disponer de evidencia en la que basar la modificación de protocolos de atención sanitaria²⁷.

Por todo lo anterior, será el objetivo principal de este proyecto el obtener un instrumento válido y fiable en lengua castellana que permita medir y comparar el CCF en grupos de familiares y personal asistencial, analizando además si existen elementos facilitadores de la participación e integración de la familia en el proceso, o por el contrario, cuales son obstaculizadores del mismo. De esta forma se podrán diseñar actividades que una vez implementadas puedan ser evaluadas en términos de mejora de los puntos de discrepancia sobre CCF entre personal sanitario y familias.

Metodología

Se plantea un estudio multicéntrico en 2 fases en el que la primera fase consiste en la traducción, retrotraducción y validación cultural de la escala "Shields and Tanner Family-Centered Care Questionnaire V6", y en el que en

una segunda fase, a través de un estudio cuasi experimental transversal del tipo pre-post intervención, se analizará una intervención formativa sobre CCF en la percepción del cuidado recibido (familiares) y del cuidado administrado (personal asistencial) de los centros hospitalarios que participan en el estudio.

En este documento se presenta parte del proceso y resultados parciales de la primera fase del estudio.

Para realizar este estudio se seleccionó la escala “Shields and Tanner Family-Centered Care Questionnaire” después de realizar una revisión sistemática de artículos centrados en el uso o el desarrollo de instrumentos que midan el CCF o bien, elementos o conceptos relacionados (tabla 1). Se incluyeron en la selección todos aquellos artículos que respondían a la estrategia de búsqueda establecida y que se enmarcaban dentro del paraguas del MCCF, y no aquellos que, a pesar de evaluar algún concepto relacionado, no lo hacían dentro de este modelo de cuidados.

La escala “Shields and Tanner Family-Centered Care Questionnaire” estaba diseñada en base a dos estudios previos llevados a cabo en Estados Unidos²⁸ y Reino Unido²⁹ respectivamente y que analizaban la naturaleza de los elementos del CCF y la relación de ítems con los elementos principales del modelo.

Tabla 1
Instrumentos de medida CCF

Clasificación	Nº de cuestionarios	Población a la que va dirigido.
Cuestionarios sobre percepciones o necesidades de Familiares/Profesionales	4	Padres 2
		Personal sanitario 0
		Ambos 2
Cuestionarios sobre perspectivas de participación en el cuidado	4	Padres 2
		Personal sanitario 1
		Ambos 1
Cuestionarios Sobre el constructo CCF –ámbito Asistencial	10	Padres 5
		Personal sanitario 3
		Ambos 2
Cuestionarios sobre el constructo CCF- ámbito estructural y organizativo (prestación de servicios)	5	Padres 3
		Personal sanitario 1
		Ambos 1

Fuente: Elaboración propia

Está formada por un cuestionario de 20 preguntas tipo Likert que van desde Nunca (1) a siempre (4), conformando 3 dimensiones que corresponden a 3 de los conceptos básicos del CCF, respeto, colaboración y apoyo, además de un cuestionario sociodemográfico. La puntuación mínima del cuestionario era 21 y máxima 84. Pudiéndose categorizar el CCF en tres rangos; 21-42= bajo, 43-63= medio y 64-84= alto.

El cuestionario incluye 2 versiones, una para familiares y otra para personal sanitario, con los mismos ítems adaptados a la población a la que van dirigidos, por lo que la comparación de resultados está implícita en el diseño, motivo que fue determinante para la elección del cuestionario, junto al número de ítems y facilidad de uso. Se pilotó en Australia³⁰ y Reino Unido³¹ obteniendo un α de Cronbach de 0'79 y 0'72 respectivamente.

A pesar de que se trata de una puntuación aceptable, el uso de una muestra pequeña pudo haber influido en el resultado; por esa razón, la muestra utilizada para este estudio fue mayor y respondió a cálculos de tamaño muestral según la desviación estándar de nuestra población hallada en un piloto realizado durante el proceso de validación.

Una vez realizado el proceso de traducción y adaptación cultural del cuestionario se procedió a su distribución para analizar su validez y fiabilidad.³²

Se administraron un total de 380 cuestionarios para poder alcanzar la muestra calculada ($n=310$, 155 individuos por grupo), de los cuales se recogieron correctamente cumplimentados un total de 362 cuestionarios (172 familias/192 personal). Se recogió la muestra en 3 centros hospitalarios públicos y privados en unidades de hospitalización pediátrica, urgencias, UCIN y consultas externas (no oncología ni UCI de especialidades).

El grupo de familiares lo formaban aquellas personas que acompañaban al niño durante su ingreso o estancia en el hospital y que convivían habitualmente con el niño ingresado, siendo miembros de su familia.

Dentro del grupo de profesionales se incluyeron, enfermeras, pediatras y auxiliares de clínica que trabajaran habitualmente en unidades pediátricas.

Se describieron para ambos grupos criterios de inclusión y exclusión y se revisó y aprobó el estudio completo por parte de los Comités de Ética e Investigación de los centros hospitalarios participantes así como de la Universitat Internacional de Catalunya, donde está inscrito como proyecto de Tesis Doctoral.

El cuestionario, auto administrado, se facilitaba por parte de un miembro del equipo investigador junto con la documentación informativa/hoja de consentimiento informado, tanto al personal como a los familiares, y luego era depositado en unas urnas cerradas identificadas a tal fin. Cada cuestionario tenía asignado un código numérico/color que asegurase la confidencialidad y protección de datos de los participantes.

Resultados

Se presentan resultados parciales ya que la Validación del cuestionario (análisis factorial, test-retest-validez de criterio) está en proceso de realización.

1. Grupo Familiares:

Dentro de este grupo el 70'9% (n=122) de los participantes eran mujeres frente al 29'1% (n=50) de hombres. La relación con el niño ingresado era casi totalmente padre/madre, con una distribución del 69'2% (n=119) de madres y el 29'1% (n=50) de padres. Sólo un acompañante tenía otra relación con el niño, en este caso hermano. Dos participantes no rellenaron esta opción en el cuestionario socio-demográfico.

La edad media de los familiares era de 37'6 años y la del niño ingresado era de 4'9 años (del total de la muestra) [0-17 años rango de edad], y con un promedio de 10'5 días de ingreso (solo de la muestra recogida en unidades de hospitalización)

En cuanto a la respuesta del cuestionario, la puntuación media fue de 70'83 (CCF alto) con un rango que iba de 36 a 83 y una desviación típica de 7'9.

El ítem que obtuvo mayor puntuación (3'78 sobre 4) fue el que preguntaba sobre si los padres eran tratados como padres (más que como visitantes) durante la estancia del niño en el hospital. En cambio el ítem con menor puntuación (2'92) fue el que preguntaba sobre sí se informaba a los familiares sobre el nombre de la enfermera responsable o a cargo del niño durante su estancia.

2. Grupo Personal:

En este grupo de personal sanitario la distribución por sexos fue principalmente femenina 87% (n=167) frente a un 13% (n=25) de hombres. La edad media de los trabajadores era de 37 años, con una media 15,3 años trabajados en áreas de atención pediátrica. El 57% de los trabajadores eran enfermeras.

Aproximadamente el 12% de los profesionales sanitarios había realizado algún curso sobre CCF o Cuidado Familiar, el 88% restante, nunca recibió ninguna formación especializada en ese aspecto.

Al analizar los resultados del cuestionario, encontramos que la puntuación media fue de 69'24 puntos (CCF alto) con un rango que iba desde 53 a 82 puntos y una desviación típica de 5'19.

El ítem que obtuvo mayor puntuación 3'81 sobre 4, fue la pregunta sobre posibilidad que tienen los padres y/o familiares para preguntar y resolver sus dudas sobre el tratamiento del niño

En cambio el ítem peor puntuado fue el que preguntaba acerca del conocimiento por parte de los profesionales de las personas/redes de apoyo de los padres del niño ingresado, con 2'81 puntos.

Si comparamos los ítems que marcaron las profesionales con menor y mayor puntuación con su respuesta en el grupo de familiares, encontramos que el ítem sobre si los padres son tratados como padres obtuvo una puntuación de 3'80 puntos, muy similar a los 3'78 puntuados por los padres. En

cuanto a la información sobre la enfermera responsable los profesionales le dieron un 3'17 de media frente a los 2'92 de los padres.

Conclusiones

A pesar de que el MCCF tiene una teórica que lo describe y evidencia científica que lo respalda, esta aporta principalmente datos descriptivos, y son pocos los estudios experimentales que evalúen intervenciones relacionadas con él mismo y que puedan aportar evidencia sobre su aceptación tanto por parte del personal como de las familias, su aplicabilidad y sus efectos³³.

Según los resultados de la revisión sistemática, la variedad de instrumentos que describen elementos parciales del modelo y el hecho de que pocos de ellos puedan ser usados tanto para personal como para familias, podría ser un elemento importante que influya en la limitación de estudios experimentales. Por esa razón, disponer de una herramienta de fácil cumplimentación, y diseñada para comparar los resultados de los dos grupos poblacionales en nuestro idioma, podría ayudar en la evaluación de intervenciones que busquen mejorar el CCF.

Coincidimos sin embargo con algunos autores, en que el modelo presenta dificultades en su implementación, las barreras estructurales, organizativas y de gestión de tiempo, pueden ser muy importantes³⁴, aunque los beneficios del modelo descritos en varios estudios, siguen animando al personal sanitario a modificar sus estrategias de cuidado, para hacerlo más inclusivo, participativo y capacitando a todos los participantes para su competencia en el cuidado³⁵.

Los resultados parciales de este proyecto, aportan datos sobre un buen escenario de CCF en los hospitales en el que se ha llevado a cabo, y detecta aquellos puntos de discrepancia entre padres y familiares que podrán ser minimizados con intervenciones posteriores.

Agradecimientos:

Este proyecto es parcialmente financiado por la Cátedra IsFamily Santander como proyecto de investigación dentro del área de Salud y Familia, y por el Col·legi Oficial d'Infermeria de Barcelona a través del programa Ajuda a Projectes de Recerca 2012

El autor declara no tener conflicto de intereses.

Referencias Bibliográficas

- Aggarwal S, Chadha P, Kalia S, Richardson S, Winterbottom L, Shields L. (2009), "Perceptions of family-centred care: a UK pilot study of the Shields and Tanner questionnaires". *Neonat paediatr child health nurs.*, vol.12, n°2, pp.25-29.
- Andraus LMS, Minamisava R, Munari DB. (2008), "Desafios da enfermagem no cuidado à família da criança hospitalizada", *Ciência, Cuidado e Saúde* vol.3, n°2, pp.203-208.
- Arribas MCM. (2004), "Diseño y validación de cuestionarios", *Matronas Profesión* vol.5, n°17, pp.23-29.
- Barrera F, Moraga F, Escobar S, Antilef R. (2007), "Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro", *Revista Chilena de Pediatría*, vol.79, n°2.
- Boletín Oficial del Estado, Ministerio de Sanidad y Consumo (1984), Real Decreto 137/1984, de 11 de enero, sobre estructuras básicas de salud.
- Boletín Oficial del Estado, Ministerio de Sanidad y Política Social (2010), Orden SAS/1729/2010. Aprobación y publicación del programa formativo de la especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria.
- Brown C, Chitkara MB, Percelay JM, Betts JM, Chitkara MB, Jewell JA, et al. (2014), "Child Life Services". *Pediatrics*, vol.133, n°5, pp.471-478.
- Bruce B, Letourneau N, Ritchie J, Larocque S, Dennis C, Elliott MR. (2002), "A multisite study of health professionals' perceptions and practices of family-centered care", *Journal of family nursing*, vol.8, n° 4, pp.408-429.
- Cohen J. (1999), "Moving from provider-centered toward family-centered care". *Academic Medicine*, vol.74, n°4, pp.425.
- Conway J, Johnson B, Edgman-Levitan S, Schlucter J, Ford D, Sodomka P, et al. (2006), "Partnering with Patients and Families To Design a Patient- and Family-Centered Health Care System: A Roadmap for the Future: A Work in Progress". *Institute for Family-Centered Care, Bethesda (Md)*
- Corlett J, Twycross A. (2006), "Negotiation of parental roles within family-centred care: a review of the research", *Journal of Clinical Nursing*, vol. 15 ,n°10, pp.1308-1316.
- Correia Gaio Apolinário MI. (2012), "Cuidados Centrados na Família: impacto da formação e de um manual de boas práticas em pediatria", *Revista de Enfermagem Referência*, vol.3, n° 7, pp.83-92.
- Coyne IT. (1996), "Parent participation: a concept analysis". *Journal of Advanced Nursing*, vol. 23, n°4, pp.733-740.
- Coyne I, Murphy M, Costello T, O'Neill C, Donnellan C. (2013), "A survey of nurses' practices and perceptions of family-centered care in Ireland", *Journal of Family Nursing*, vol.19, n°4, pp.469-488.
- De Dicastillo L. (2004), "La enfermería infantil y los cuidados centrados en la familia", *Enfermería clínica*, vol.14, n°2, p.83.
- Dokken D, Ahmann E. (w006), "The many roles of Family Members in Family-Centered Care Part I", *Pediatric nursing*, vol. 32, n°6, p.562.
- Escobar Bravo MA. (2004), "Adaptación transcultural de instrumentos de medida relacionados con la salud", *Enfermería Clínica*, vol.14, n° 2, pp.102-106.
- Franck L, S, Callery P. (2004), "Re-thinking family-centered care across the continuum of children's healthcare", *Child: Care, Health & Development*, vol. 30, n° 3, pp. 265-277.
- Galvin E, Boyers L, Schwartz PK, Jones MW, Mooney P, Warwick J, et al. (2000), "Challenging the precepts of family-centered care: testing a philosophy", *Pediatric Nursing*, vol. 26, n°6, pp.625-632.
- Heierle V, C. (2001), "Salud y cuidados en la familia". *Index de Enfermería [on line]*, vol.34, n°7.
- Hutchfield K. (1999), "Family-centred care: a concept analysis", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 29, n°5, pp.1178-1187.
- Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC), (2009) "Institute for Patient - and Family-Centered Care - FAQ: Communicating and implementing Patient and Family Centered Care. A guide for MHS Leaders and Managers", Available at: <http://www.ipfcc.org>. Accessed 18/01/2009,
- Institute for Patient and Family Centered Care (IPFCC). (2014), "Institute for Patient and Family-Centered Care - Free Downloads: Advancing the practice of patient- and family-centered care in hospitals. How to

- get started", Available at: http://www.ipfcc.org/pdf/getting_started.pdf. Accessed 12/07/2014.
- Instituto Nacional de Estadística. (2012), "Encuesta de morbilidad hospitalaria 2012", Available at: <http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p414/a2012/&file=pcaxis>. Accessed 10/07/2014.
- Jolley J, Shields L.(2009), "Clinical Practice Column: The Evolution of Family-Centered Care", *Journal of Pediatric Nursing*, vol.24, pp.164-170.
- Lozano A. (2012). "Competencias en salud pública y comunitaria. La especialidad de Enfermería Familiar y Comunitaria (EF y C). Introducción" en *Manual de Enfermería familiar y comunitaria*. 1st ed. Madrid: CTO Editorial, S.L., pp.181-198.
- MacKean GL, Thurston WE, Scott CM. (2005), "Bridging the divide between families and health professionals' perspectives on family-centred care", *Health Expectations*, vol.8, n°1, pp.74-85.
- Martenson EK, Fagerskiold AM. (2007), "Information exchange in paediatric settings: an observational study", *Paediatric Nursing*, vol. 19, n°7°,pp.40-43.
- Petersen MF, Cohen J, Parsons V. (2004), "Family-centered care: Do we practice what we preach?" , *Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing*, vol.33, n°4, pp.421-427.
- Power N, Franck L.(2008), "Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 62, n° 6, pp. 622-641.
- Robertson J. (1958), *Young children in hospital*. New York: Basic Books
- Romaniuk D, O'Mara L, Akhtar-Danesh N. (2014), "Are parents doing what they want to do? Congruency between parents' actual and desired participation in the care of their hospitalized child", *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, vol. 37, n° 2, pp.103-21.
- Sarajarvi A, Haapamaki ML, Paavilainen E.(2006), "Emotional and informational support for families during their child's illness", *International Nursing Review*, vol. 53, n°3, pp.205-210.
- Shields L.(2007), "Family-Centered Care in the Perioperative Area: An International Perspective" , *AORN Journal*, vol. 85, n° 5, pp.893-902.
- Shields L, Pratt J, Davis L, Hunter J. (2008), "Atención centrada en la familia para niños hospitalizados", (Revisión Cochrane traducida). *La Biblioteca Cochrane Plus*, n°1.
- Shields L, Kristensson-Hallström I. (2004), "We have needs, too: parental needs during a child's hospitalization", *Online Brazilian Journal of Nursing*, vol.12, n° 3, p.12.
- Shields L, Tanner A.(2004), "Pilot study of a tool to investigate perceptions of family-centered care in different care settings", *Pediatric Nursing*, vol. 30, n° 3, pp.189-197.
- Sierra PA. (1999), "Calidad de vida en el niño hospitalizado", *Revista de la Sociedad Colombiana de Pediatría*, vol. 34, n° 2, pp.129-136.
- Uhl T, Fisher K, Docherty S, L., Brandon D, H. (2013), "Insights into Patient and Family-Centered Care Through the Hospital Experiences of Parents", *Journal of obstetric, gynecologic, and neonatal nursing*, vol. 42, n° 1, pp.121-131.
- Ygge BM, Lindholm C, Arnetz J. (2006), "Hospital staff perceptions of parental involvement in paediatric hospital care", *Journal of Advanced Nursing*, vol. 53, n° 5, pp.534-542.
- Young J, McCann D, Watson K, Pitcher A, Bundy R, Greathead D. (2006), "Negotiation of care for a hospitalized child: nursing perspectives", *Journal of Neonatal, Paediatric and Child Health Nursing* vol. 3pp.7-14.

Notas

- ¹ Instituto Nacional de Estadística (2014)
- ² Shields, L. (2004); Young, J. (2006), Shields, L. et al. (2008), Jolley, J. (2009)
- ³ Petersen, M.F. (2004), Corlett, J. (2006), Romaniuk, D. (2014).
- ⁴ Dokken, D. (2006), de DiCastillo, L. (2004), Ygge, B.M. (2006), Tammy, U. (2013)
- ⁵ Martenson, E.K. (2007); Institute for Patient-Family Centered Care (2011)
- ⁶ Barrera et al. (2007); Conway et al (2006); Shields, L, et al. (2008)
- ⁷ Sierra, P. (1999); Shields, L. (2001a); de Di-castillo, L. (2004); Child Life Council, (2014);
- ⁸ MacKean, G.L.; Thurston, W.E & Scott, C.M. (2005).
- ⁹ Ibid
- ¹⁰ Coyne, I.T (1996); Cohen, J.J. (1999)
- ¹¹ Heierle, V.(2001); Shields, L. et al. (2008)
- ¹² Lozano, A.,(2012), p.181
- ¹³ Boletín Oficial del Estado - Real Decreto 137/1984 de 11 Enero
- ¹⁴ Boletín Oficial del Estado, Martes 29 de junio 2010, Núm. 157, sección III pág. 57217
- ¹⁵ Conway et al., (2006)
- ¹⁶ MacKean et al., (2005); Shields et al., (2008)
- ¹⁷ Bowlby, J. (1953); Robertson, J. (1958)
- ¹⁸ Shields, L. (2007)
- ¹⁹ Shelton, T.L. & Stepanek, J.S. (1994)
- ²⁰ Hutchfield, K. (1999); Coyne, I.T. (1996), Shields et al. (2008)
- ²¹ Franck, L.S. & Callery, P. (2004)
- ²² Hutchfield, K. (1999)
- ²³ Institute for Patient-Family-Centered Care, (2009)
- ²⁴ Bruce, B. et al., (2002) ; Petersen, M.F; Cohen, J. & Parsons, V.(2004)
- ²⁵ Andraus, L.M.; Minamisava, R.; Munari, D. (2004), Correia, G. (2012); Coyne, I. et al. (2013)
- ²⁶ Corlett, J.; Twycross, A. (2006); Sarajarvi, A.; Haapamaki, M.; Paavilainen, E. (2006) ; IPFCC (2009)
- ²⁷ Shields, L. et al. (2008)
- ²⁸ Galvin, E. et al. (2000)
- ²⁹ Hutchfield, K. (1999)
- ³⁰ Shields, L. & Tanner, A. (2004)
- ³¹ Aggarwal, S. et al., (2009)
- ³² Arribas, MCM (2004); Escobar, M.A. (2004).
- ³³ Shields, L. et al. (2008)
- ³⁴ Andraus, L.M.; Minamisava, R.; Munari, D. (2004); Correia, G. (2012); Coyne, I. et al. (2013)
- ³⁵ Bruce, B. et al., (2002) ; Petersen, M.F; Cohen, J. & Parsons, V.(2004)