

ORIGINAL

Satisfacción de los padres en unidades de oncohematología



C. Villabrille García^a, D. Zuazua-Rico^{a,b}, A. Maestro-González^{b,c,d,*}, M.P. Mosteiro-Díaz^b
y M. Sánchez-Zaballos^{a,b}

^a Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo, España

^b Departamento de Medicina, Área de Enfermería, Universidad de Oviedo, Oviedo, España

^c Instituto Nacional de Silicosis, Oviedo, España

^d Instituto de Investigación Sanitaria del Principado de Asturias, Oviedo, España

Recibido el 1 de julio de 2020; aceptado el 16 de octubre de 2020

Disponibile en Internet el 11 de enero de 2021

PALABRAS CLAVE

Satisfacción del
paciente;
Padres;
Niño;
Cáncer;
Pediatria;
Atención de
enfermería

Resumen

Introducción: La satisfacción de los pacientes es un predictor de la calidad asistencial que permite identificar áreas susceptibles de mejora. En el caso de la población infantil es frecuente que sus progenitores sean la fuente de información primaria para medir dichos aspectos. El objetivo de este estudio fue conocer la satisfacción de los padres y madres de niños con cáncer respecto a los cuidados recibidos en un centro hospitalario y analizar su relación con diferentes variables sociodemográficas.

Materiales y métodos: Estudio observacional descriptivo de corte transversal que incluyó a los padres de niños con enfermedad oncohematológica que recibieron tratamiento en las unidades de hospitalización y hospital de día del centro de referencia de Asturias. Se utilizó una hoja de recogida de datos que incluía variables sociodemográficas y el Cuestionario de calidad de cuidados de enfermería, que evalúa la experiencia y satisfacción con los cuidados a través de 2 dimensiones cuyas puntuaciones pueden oscilar entre 0 y 100.

Resultados: La muestra estuvo compuesta por 24 personas. Se obtuvo una puntuación media de 88,99 puntos sobre 100 en la dimensión de experiencia con los cuidados de enfermería y de 87,01 en la dimensión de la satisfacción. Todos los participantes valoraron positivamente la atención recibida y su estancia en la unidad, sin embargo el 41,7% indicó que esa atención podría ser mejorada. No se encontró relación estadística entre la satisfacción y las variables sociodemográficas recogidas.

Conclusiones: Los padres de niños con enfermedad oncohematológica muestran una elevada satisfacción con los cuidados recibidos, siendo la información y la comunicación las áreas que precisan optimizarse.

© 2020 FECA. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: maestroalba@uniovi.es (A. Maestro-González).

KEYWORDS

Patient Satisfaction;
Parents;
Child;
Cancer;
Paediatrics;
Nursing care

Parents' satisfaction in onco-hematology units**Abstract**

Introduction: patient satisfaction is a quality of care predictor that allows to identify specific areas of improvement. Frequently, parents are who provide this information when their children are too young or cannot communicate. The aim of the study was to determine parents' satisfaction with paediatric oncology care and its relationship with sociodemographic variables. **Material and methods:** a cross-sectional observational study was carried out. Parents whose children suffered from cancer and were treated in the oncology ward and oncology day hospital in Asturias were included. A questionnaire with sociodemographic variables and the *Cuestionario de Calidad de Cuidados de Enfermería (CUCACE)*, that evaluates experience and satisfaction with care through two dimensions (range from 0 to 100), were used.

Results: 24 parents agreed to participate. The average in experience dimension of CUCACE was 88,99 and 87,01 in satisfaction. All participants referred as positive the treat received at the units, however, 41,7% declared it should be enhanced. No relationship between satisfaction and sociodemographic variables were found.

Conclusions: Parents of children with cancer demonstrated high satisfaction with care. Information and communication with medical staff need to be strengthened.

© 2020 FECA. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El cáncer es la segunda causa de mortalidad en niños de entre 5 y 9 años en España¹. En el año 2019 se detectaron 996 nuevos casos en menores de 14 años, produciéndose 162 fallecimientos por dicho motivo².

Indistintamente del pronóstico, la enfermedad acarrea graves consecuencias físicas y emocionales, tanto para el niño como para su entorno. Diversos estudios han analizado la percepción de los pacientes sobre la atención sanitaria proporcionada una vez superado el proceso, dejando constancia de claras necesidades de mejora en la cobertura de aspectos básicos como la alimentación, el acompañamiento familiar y la comunicación con los profesionales^{3,4}.

Por otro lado, la satisfacción de los padres en el ámbito hospitalario ha sido analizada desde diferentes aspectos. No solo es relevante por la complejidad que supone la comunicación con niños de corta edad, sino que ha demostrado estar directamente relacionada con la salud de los progenitores, que ven aumentados sus niveles de ansiedad y depresión, afectando por lo tanto a la familia al completo⁵⁻⁷.

Los profesionales sanitarios que atienden a niños con enfermedad oncohematológica intentan adaptar el proceso asistencial a las características específicas de sus usuarios. Entre las medidas que adoptan para su consecución, la negociación parece ser una técnica idónea para conseguir que los niños alcancen niveles deseables de independencia y autodeterminación sin que existan efectos indeseables en su salud. La flexibilidad se convierte, por lo tanto, en una herramienta básica para lograr la satisfacción deseada tanto de niños como de padres⁸⁻¹⁰, para los que la amabilidad y el trato afable de los profesionales desempeñan un papel clave¹¹.

La forma de cuantificar dicha satisfacción en la población infantil hospitalizada demuestra gran variabilidad en función de los destinatarios de la misma. Es habitual

encontrar en la literatura científica instrumentos elaborados para dar respuesta a un objetivo concreto y sobre una población específica, que no pueden utilizarse en contextos diferentes^{12,13}. Para el análisis del ámbito oncológico en pediatría es frecuente el uso de diseños cualitativos^{3,4,10,14}, siendo un problema añadido la complejidad de la comunicación con los niños de menor edad, en cuyo caso los padres serán imprescindibles para valorar la atención que reciben. Por lo tanto, conocer las necesidades que sienten los padres respecto al periodo de hospitalización de sus hijos aporta la información necesaria para poder identificar aquellos aspectos susceptibles de mejora y que, además, pueden conllevar un afrontamiento ineficaz por ambas partes. De esta forma se podría dar respuesta a las necesidades de las familias, así como ofrecer una atención de mayor calidad.

El objetivo de este estudio fue conocer la satisfacción de los padres y madres de niños con cáncer respecto a los cuidados recibidos en un centro hospitalario de tercer nivel y analizar su relación con diferentes variables sociodemográficas.

Material y métodos**Diseño y ámbito de estudio**

Se llevó a cabo un estudio observacional, descriptivo de corte transversal entre enero y marzo de 2020 en las 2 unidades de oncología pediátrica del Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA), centro de referencia del Servicio de Salud del Principado de Asturias para la enfermedad oncohematológica pediátrica. La unidad de hospitalización dispone de 16 habitaciones, 8 de ellas individuales destinadas a pacientes con dicha enfermedad (ampliables en caso de necesidad), sala de juegos y aula hospitalaria exclusivas. El hospital de día pediátrico atiende a los niños que no

necesiten hospitalización, indistintamente de la enfermedad que padezcan; cuenta con 5 camas y un butacón en la sala principal, sala para hemodiálisis, sala de juegos y aula hospitalaria. Según datos proporcionados por la dirección del hospital, el centro sanitario atiende aproximadamente a 30 niños al año con enfermedad oncohematológica en las 2 unidades.

Participantes

La población a estudio incluyó a los padres y madres de niños de hasta 18 años con enfermedad oncohematológica que se encontraban ingresados en la unidad de hospitalización infantil, y aquellos que recibieron tratamiento en el hospital de día pediátrico, mayores de 18 años, que aceptaron participar voluntariamente y firmaron el consentimiento informado. Además, el niño debía permanecer un mínimo de 72 horas ingresado en la planta o un mínimo de 3 días consecutivos con tratamiento en el caso de encontrarse en el hospital de día pediátrico. Se excluyó a los progenitores que no entendieran el idioma castellano, que presentaran deterioro cognitivo que les impidiera completar la hoja de recogida de datos o que no supieran leer y/o escribir.

Se realizó una técnica de muestreo consecutivo, alcanzando al total de la población accesible durante el periodo de recogida de datos.

Variables e instrumento

Se diseñó una hoja de recogida de datos anónima y autoadministrada, que recogía variables de carácter sociodemográfico (edad, sexo, nivel educativo, situación laboral, traslado de domicilio por causa de la enfermedad) y relacionadas con la estancia hospitalaria del hijo (unidad de estancia, tiempo de hospitalización), un apartado de comentarios personales y el Cuestionario de calidad de los cuidados de enfermería (CUCACE)¹⁵. El CUCACE está basado en la escala *The Newcastle Satisfaction with Nursing Scale*¹⁶, y fue adaptado y validado a población española en el año 2005¹⁵. Consta de 3 secciones: la primera recoge las experiencias con los cuidados que proporciona el personal de enfermería, la segunda sección recopila la satisfacción de los usuarios con los cuidados y la última incluye preguntas generales sobre la atención recibida. La sección primera consta de 26 ítems que se responden mediante una escala tipo Likert con 7 opciones de respuesta que van desde 1 (no) a 7 (siempre). Los posibles valores totales de la sección oscilan de 0 a 100 puntos, correspondiendo una mayor puntuación a mejor experiencia con los cuidados. Por otro lado, las respuestas se agrupan en 3 niveles: negativo, neutro o indiferente y positivo. La segunda sección consta de 19 preguntas con 5 opciones de respuestas mediante escala tipo Likert desde 1 (no) a 5 (siempre). En este caso la puntuación también puede variar entre 0 y 100, siendo 100 el mayor nivel de satisfacción, y agrupa los resultados 3 niveles: negativo, neutro o indiferente y positivo. La sección tercera incluye 2 ítems que se responden mediante escala tipo con 7 opciones de respuesta que van desde 1 (muy mal) a 7 (excelente), y un último ítem con opción respuesta dicotómica («Sí», «No»). Las 2 primeras se categorizan en negativo,

indiferente o neutra y positiva. Esta última sección no computa numéricamente en el resultado, pero ayuda a clasificar la muestra. Tanto el cuestionario como el manual para su aplicación fueron proporcionados por su autora, que dio permiso para el uso y completa reproducción de los mismos.

El CUCACE está enfocado a la percepción por parte de los receptores directos de los servicios. En este caso, los padres responden en función de la atención que reciben sus hijos. Por ello, con la finalidad de adaptar el cuestionario a los participantes, fue necesario incluir al principio del mismo la frase «Responda en función a la atención que su hijo/a recibió».

Procedimiento

Tras obtener autorización del Comité de Ética de la Investigación en Medicamentos del Principado de Asturias, y de la gerencia del centro sanitario, se contactó con las supervisoras de cada unidad para explicar el procedimiento, finalidad del estudio y solicitar colaboración. Un único investigador repartió los cuestionarios a los padres, que fueron informados sobre el objetivo de la investigación de manera oral y escrita mediante una hoja de información; además se les entregó un documento de consentimiento informado. Se ofreció la opción de entregar en mano la documentación o depositarla en una urna cerrada dispuesta en cada unidad. En todos los casos se les entregó un sobre para introducir en su interior la hoja de recogida de datos, dejando el consentimiento informado separado del mismo. Periódicamente, la misma persona que se encargó de su entrega procedió a la recogida, en el tiempo acordado con el personal de cada servicio.

Análisis de datos

El análisis estadístico de los datos obtenidos se ha llevado a cabo mediante el software R Development Core Team versión 3.4.3. Para el análisis descriptivo de las variables cuantitativas se utilizó la media, mediana, moda, desviación estándar, rango, mínimo y máximo; mientras que las cualitativas se analizaron mediante el uso de sus frecuencias absolutas y porcentajes. Posteriormente se llevó a cabo un análisis bivariable: en primer lugar se estudió si los grupos cumplían criterios de normalidad mediante el estadístico Shapiro-Wilk ($p > 0,05$). En segundo lugar, para comprobar si existían diferencias significativas entre la puntuación total de las secciones del cuestionario CUCACE y una variable cualitativa dicotómica se utilizó la prueba «t» de Student cuando la distribución fue normal y Wilcoxon en caso contrario. En el caso en que la variable cualitativa tuviera más de 2 categorías se utilizó el análisis de la varianza ANOVA para distribuciones normales e igualdad de varianzas (test de Bartlett) y Kruskal Wallis cuando la distribución no cumplió criterios de normalidad. La relación entre variables cuantitativas se estudió mediante el coeficiente de correlación de Pearson cuando la distribución fue normal, y el coeficiente de correlación de Spearman en caso contrario. Se estableció para todos los casos un intervalo de confianza del 95% ($p \leq 0,05$).

Tabla 1 Características sociodemográficas de la muestra y su relación con las secciones del cuestionario CUCACE

	Total	CUCACE Sección 1		CUCACE Sección 2	
	N (%)	Media	p	Media	p
Sexo					
Hombre	2 (8,3)	96,5	0,16*	96,1	0,25*
Mujer	22 (91,7)	88,3		86,2	
Estudios finalizados					
Primaria incompleta	1 (4,17)	80,8	0,11**	85,6	0,052**
Primaria completa	2 (8,3)	94,5		99,3	
Secundaria completa	8 (33,3)	92,7		92,1	
Formación profesional	6 (25)	92,6		89,9	
Universitario	7 (29,2)	81,2		75,4	
Situación laboral					
Activo	9 (37,5)	92,4	0,57**	91,9	0,39**
En paro	9 (37,5)	89,2		86,8	
Excedencia	6 (25)	85,5		82,2	
Traslado de domicilio					
No	21 (87,5)	89,1	0,54*	78,9	0,22*
Sí	3 (12,5)	88,2		88,2	

* Test Wilcoxon.

** Test Kruskal-Wallis.

Resultados

Participaron en la investigación 26 padres. Fue necesario descartar 2 cuestionarios por no cumplir los criterios de inclusión, por lo tanto, la muestra ha estado compuesta por 24 participantes (tasa de respuesta 100%, alcance al 80% de la población). La distribución fue mayoritaria de mujeres (91,7%), y la media de edad se estableció en 44,5 años (DE 5,3). El nivel máximo de estudios académicos alcanzado por los padres fue mayoritariamente la educación secundaria completa (33,3%), refirieron encontrarse trabajando y en paro en la misma medida (37,5%) y no tuvieron que trasladarse de domicilio debido al tratamiento de su hijo en el 87,5% de los casos (tabla 1).

En cuanto a variables relacionadas con el niño y su estancia hospitalaria la media de edad fue de 11,5 años (DE 3,6), 9 se encontraban ingresados en la unidad de hospitalización (37,5%) durante una media de 12,7 días (DE 16,3) y el resto recibía tratamiento en el hospital de día. Todos los padres indicaron que no existió una enfermera en particular que se encargara del cuidado de su hijo en la unidad.

Se comprobó la fiabilidad del cuestionario de satisfacción utilizado mediante el test alfa de Cronbach, siendo de 0,92 en la primera sección y 0,96 en la segunda.

La puntuación total obtenida en la *primera sección del CUCACE*, que evalúa las experiencias con los cuidados de enfermería, fue de 88,99 (DE 12,1). Los ítems que mayor satisfacción reflejaron, con puntuación positiva en el 100% de los casos, fueron el ítem 4 (¿Se paraban poco las enfermeras en atenderle? ¿Se iban con facilidad y no volvían?), el 5 (¿Tardaban mucho en venir las enfermeras cuando las llamaba?), 9 (¿Le mandaban las enfermeras hacer cosas que no podía?) y 15 (¿Tenían las enfermeras interés por usted?).

Las puntuaciones más bajas las encontramos en los ítems 14 (¿Las enfermeras solo se preocupaban por usted cuando ya no podía más?), 18 (¿Le explicaron las enfermeras el último cambio de su tratamiento?), 19 (¿Sabían las enfermeras qué hacer sin necesidad de llamar al médico?) y 22 (¿Tenían tiempo las enfermeras de sentarse a hablar con usted?) (tabla 2).

La puntuación total obtenida en la *segunda sección del CUCACE*, que evalúa la satisfacción de los padres con los cuidados, fue de 87,01 (DE 15,8). Los resultados más elevados, con satisfacción positiva en el 95,8% de los casos, correspondieron a los ítems 4 (¿La mayoría de las enfermeras sabían los cuidados que necesitaba?), 9 (¿Fueron amables las enfermeras?) y 12 (¿Las enfermeras realizaban bien su trabajo?). Ocurrió de manera inversa con los ítems 1 (¿Las enfermeras pasaban buena parte del tiempo con usted?), 7 (¿Le informaron bien las enfermeras sobre su salud y su tratamiento?) y 13 (¿Le informaron las enfermeras sobre su estado de salud y tratamiento?) (tabla 3).

En la *tercera y última sección del CUCACE* se realizaron 3 preguntas de índole general. La primera y segunda preguntas indicaron que la atención y la estancia fueron percibidas como positivas en el total de los casos. La última pregunta indicó que el 41,7% de los participantes consideraron que la atención podría ser mejorada (tabla 4).

No se encontró asociación estadística entre las puntuaciones de las secciones del CUCACE y las variables sociodemográficas recogidas (tabla 1).

En relación con la sección reservada para comentarios personales, el 50% de los participantes incluyó observaciones específicas sobre el trato recibido. A pesar de que todas ellas fueron percepciones positivas, 4 padres también mostraron su insatisfacción con la atención en el servicio de urgencias pediátricas, 3 sugirieron la necesidad de mejorar las salas

Tabla 2 Cuestionario CUCACE. Sección 1: Experiencia con los cuidados

Ítem	Niveles	N (%)	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
1. ¿Fue fácil bromear con las enfermeras?	Negativo	1 (4,2)	6,3	7	1,2	3	7
	Neutro	1 (4,2)					
	Positivo	22 (91,7)					
2. ¿Favorecían las enfermeras a algunos enfermos y a otros no?	Negativo	0	1,2	1	0,6	1	4
	Neutro	1 (4,2)					
	Positivo	23 (95,8)					
3. ¿Le informaron las enfermeras lo suficiente sobre su tratamiento?	Negativo	2 (8,3)	5,8	6	1,6	1	7
	Neutro	1 (4,2)					
	Positivo	21 (87,5)					
4. ¿Se paraban poco las enfermeras en atenderle? ¿Se iban con facilidad y no volvían?	Negativo	0	1,2	1	0,6	1	3
	Neutro	0					
	Positivo	24 (100)					
5. ¿Tardaban mucho en venir las enfermeras cuando las llamaba?	Negativo	0	1,3	1	0,6	1	3
	Neutro	0					
	Positivo	24 (100)					
6. ¿Le informaron las enfermeras cuando lo necesitó?	Negativo	2 (8,3)	6,2	7	1,2	3	7
	Neutro	0					
	Positivo	22 (91,7)					
7. ¿Sabían las enfermeras lo que estaba padeciendo?	Negativo	1 (4,2)	6,6	7	0,9	3	7
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
8. ¿Apagaban las enfermeras en el turno de noche las luces demasiado tarde?	Negativo	1 (4,2)	1,8	1	1,5	1	7
	Neutro	2 (8,3)					
	Positivo	21 (87,5)					
9. ¿Le mandaban las enfermeras hacer cosas que no podía?	Negativo	0	1	1	0	1	1
	Neutro	0					
	Positivo	24 (100)					
10. ¿A pesar de lo ocupadas que estaban, las enfermeras siempre tenían un momento para dedicarle?	Negativo	0	6,6	7	0,9	4	7
	Neutro	1 (4,2)					
	Positivo	23 (95,8)					
11. ¿Consideraba a las enfermeras como amigas?	Negativo	1 (4,2)	6	6	1,4	1	7
	Neutro	2 (8,3)					
	Positivo	21 (87,5)					
12. ¿Le animaban las enfermeras cuando le veían preocupado o triste?	Negativo	1 (4,2)	6,5	7	1,1	2	7
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
13. ¿Le visitaban las enfermeras a menudo para saber cómo se encontraba?	Negativo	1 (4,2)	6,3	7	1,3	1	7
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
14. ¿Las enfermeras solo se preocupaban por usted cuando ya no podía más?	Negativo	3 (12,5)	1,8	1	2	1	7
	Neutro	0					
	Positivo	21 (87,5)					
15. ¿Tenían las enfermeras interés por usted?	Negativo	0	6,5	7	0,6	5	7
	Neutro	0					
	Positivo	24 (100)					
16. ¿Le explicaban las enfermeras por qué estaba mal?	Negativo	1 (4,2)	5,8	6	1,4	1	7
	Neutro	2 (8,3)					
	Positivo	21 (87,5)					
17. ¿Le decían las enfermeras lo que le iban hacer antes de hacérselo?	Negativo	1 (4,2)	6,6	7	0,9	3	7
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
18. ¿Le explicaron las enfermeras el último cambio de su tratamiento?	Negativo	4 (16,7)	5,5	6	2,1	1	7
	Neutro	0					
	Positivo	20 (83,3)					
19. ¿Sabían las enfermeras qué hacer sin necesidad de llamar al médico?	Negativo	3 (12,5)	5,5	6	1,5	2	7
	Neutro	3 (12,5)					
	Positivo	18 (75)					

Tabla 2 (continuación)

Ítem	Niveles	N (%)	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
20. ¿Se acordaban las enfermeras de llevar lo que le pedían los enfermos?	Negativo	1 (4,2)	6,6	7	0,9	3	7
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
21. ¿Le daban intimidad las enfermeras a los enfermos cuando lo necesitaban?	Negativo	2 (8,3)	6,5	7	1,2	3	7
	Neutro	0					
	Positivo	22 (91,7)					
22. ¿Tenían tiempo las enfermeras de sentarse a hablar con usted?	Negativo	3 (12,5)	5,8	6	1,7	1	7
	Neutro	0					
	Positivo	21 (87,5)					
23. ¿Los médicos y las enfermeras se entendían bien cuando trabajaban juntos?	Negativo	1 (4,2)	6,6	7	1	3	7
	Neutro	1 (4,2)					
	Positivo	22 (91,7)					
24. ¿Sabían las enfermeras lo que hacían sus compañeras de otros turnos?	Negativo	1 (4,2)	6,1	7	1,4	3	7
	Neutro	5 (20,8)					
	Positivo	18 (75)					
25. ¿Sabían las enfermeras lo que tenían que hacer para estar usted bien atendido?	Negativo	1 (4,2)	6,6	7	0,9	3	7
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
26. ¿Había un buen ambiente en la unidad gracias a las enfermeras?	Negativo	1 (4,2)	6,8	7	0,8	3	7
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					

DE: desviación estándar.

de ocio y el aula y uno indicó la sobrecarga y saturación de los profesionales.

Discusión

El presente estudio ha conseguido conocer la satisfacción de los padres de niños con cáncer respecto a los cuidados recibidos en el centro de referencia de Asturias, que ha resultado altamente satisfactoria en los 2 aspectos recogidos en el CUCACE.

Las medias de edad de los padres y de sus hijos fueron superiores a la referida por otros estudios^{5,7,11,17}. Este dato puede estar influenciado por la aplicación de diferentes criterios de inclusión, que en nuestro trabajo abarca edades infantiles de hasta 18 años, superiores a las establecidas por otros autores^{5,7,11,17}.

La satisfacción de los padres con los cuidados, medida a través del CUCACE, demostró ser elevada en sus 2 dimensiones (media de 88,99 sobre 100 en experiencia con los cuidados, y 87,01 sobre 100 en la satisfacción con los mismos). Las puntuaciones fueron similares a las proporcionadas por estudios que utilizaron el mismo instrumento^{15,18,19}, solo superado en la dimensión relacionada con la experiencia en una investigación²⁰. La diferencia observada entre las puntuaciones de las 2 secciones del CUCACE en nuestro trabajo sugiere que los padres valoran en mayor medida aspectos más personales que las técnicas y procedimientos en sí. Nuestros resultados sustentan la teoría de que el proceso ideal de cuidado hacia niños con cáncer y sus padres debe crear una relación de confianza, fomentar que los profesionales pregunten en vez de asumir, comuniquen e informen⁴.

Por lo tanto, es relevante que las cuestiones que obtuvieron puntuaciones más bajas en ambas dimensiones se relacionaran con la información que la enfermera suministraba a la familia. A pesar de que nuestros resultados coinciden con publicaciones previas en las que la comunicación resultó ser el aspecto peor valorado de los profesionales sanitarios^{21–23}, se trata de un área susceptible de mejora que debe tenerse en consideración para lograr una mejor calidad asistencial.

De igual manera, la información relacionada con los cambios de tratamiento resultó ser insuficiente, lo que puede indicar la falta de comunicación entre el personal de enfermería y medicina. El ambiente de trabajo en las unidades de oncología pediátrica ha sido estudiado previamente, demostrando una importante diferencia de percepciones entre las diferentes categorías profesionales, hecho que vislumbra la necesidad de conseguir que los miembros del equipo multidisciplinar se unan y trabajen hacia un mismo objetivo común²⁴.

La individualización de los cuidados, la amabilidad y la profesionalidad fueron los ítems mejor valorados en la segunda sección del CUCACE. Nuestros resultados confirman las apreciaciones de otros estudios, en los que la amabilidad y la cobertura de las necesidades emocionales son considerados los aspectos más necesarios y favorables^{17–19,23}.

Todos los participantes valoraron positivamente la atención recibida y su estancia en la unidad. Sin embargo, casi la mitad indicó que la atención podría ser mejorada, lo que sugiere que no vieron cumplidas sus expectativas respecto al proceso asistencial. Una explicación factible se encuentra en la sección abierta incluida en previsión de que el instrumento utilizado no recogiera aspectos específicos que resultaran poco satisfactorios para la familia, y en la que

Tabla 3 Cuestionario CUCACE. Sección 2: Satisfacción con los cuidados

Satisfacción con los cuidados de enfermería	Niveles	N (%)	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
1. ¿Las enfermeras pasaban buena parte del tiempo con usted?	Negativo	6 (25)	3,2	3	1,2	1	5
	Neutro	9 (37,5)					
	Positivo	9 (37,5)					
2. ¿Las enfermeras estaban bien preparadas para atenderle?	Negativo	1 (4,2)	4,6	5	0,8	2	5
	Neutro	1 (4,2)					
	Positivo	22 (91,7)					
3. ¿Disponía de una enfermera siempre que la necesitaba?	Negativo	1 (4,2)	4,6	5	0,8	2	5
	Neutro	2 (8,3)					
	Positivo	21 (87,5)					
4. ¿La mayoría de las enfermeras sabían los cuidados que necesitaba?	Negativo	1 (4,2)	4,8	5	0,7	2	5
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
5. ¿Le atendían con rapidez las enfermeras cuando las llamaba?	Negativo	1 (4,2)	4,5	5	0,8	2	5
	Neutro	2 (8,3)					
	Positivo	21 (87,5)					
6. ¿Procuraban las enfermeras que usted se sintiese como en su casa?	Negativo	1 (4,2)	4,7	5	0,8	2	5
	Neutro	1 (4,2)					
	Positivo	22 (91,7)					
7. ¿Le informaron bien las enfermeras sobre su salud y su tratamiento?	Negativo	4 (16,7)	3,9	4	1,2	1	5
	Neutro	3 (12,5)					
	Positivo	17 (70,8)					
8. ¿Le visitaron las enfermeras con frecuencia para saber si estaba bien?	Negativo	1 (4,2)	4,3	4	0,8	2	5
	Neutro	2 (8,3)					
	Positivo	21 (87,5)					
9. ¿Fueron amables las enfermeras?	Negativo	1 (4,2)	4,8	5	0,7	2	5
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
10. ¿Entendió bien las explicaciones que le dieron las enfermeras?	Negativo	1 (4,2)	4,6	5	0,7	2	5
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
11. ¿Se preocuparon las enfermeras de informar bien y tranquilizar a su familia?	Negativo	1 (4,2)	4,7	5	0,7	2	5
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
12. ¿Las enfermeras realizaban bien su trabajo?	Negativo	1 (4,2)	4,8	5	0,7	2	5
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
13. ¿Le informaron las enfermeras sobre su estado de salud y tratamiento?	Negativo	3 (12,5)	3,8	4	1,1	1	5
	Neutro	6 (25)					
	Positivo	15 (62,5)					
14. ¿Recibió usted de las enfermeras el trato que esperaba?	Negativo	1 (4,2)	4,8	5	0,7	2	5
	Neutro	1 (4,2)					
	Positivo	22 (91,7)					
15. ¿Se sentían preocupadas las enfermeras por sus problemas?	Negativo	0	4,4	5	0,8	3	5
	Neutro	4 (16,7)					
	Positivo	20 (83,3)					
16. ¿Se sintió cómodo en la unidad?	Negativo	1 (4,2)	4,7	5	0,7	2	5
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
17. ¿Respondieron las enfermeras a lo que usted esperaba?	Negativo	1 (4,2)	4,8	5	0,5	3	5
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
18. ¿Le dieron confianza las enfermeras?	Negativo	1 (4,2)	4,8	5	0,7	2	5
	Neutro	0					
	Positivo	23 (95,8)					
19. ¿Sabían las enfermeras lo que necesitaba?	Negativo	1 (4,2)	4,6	5	0,8	2	5
	Neutro	2 (8,3)					
	Positivo	21 (87,5)					

DE: desviación estándar.

Tabla 4 Cuestionario CUCACE. Sección 3: Atención recibida percibida de manera general

Ítem	Niveles	N (%)	Media	Mediana	DE	Mínimo	Máximo
1. ¿Cómo valora usted la atención recibida en esta unidad?	Negativo	0	6,8	7	0,5	5	7
	Neutro	0					
	Positivo	24 (100)					
2. En su conjunto, ¿cómo valoraría su estancia en esta unidad?	Negativo	0	6,7	7	0,6	5	7
	Neutro	0					
	Positivo	24 (100)					
3. ¿La atención de las enfermeras podría ser mejorada en algún aspecto?	Sí	10 (41,7)					
	No	14 (58,3)					

DE: desviación estándar.

algunos padres reflejaron su descontento con la equipación de las unidades.

No encontramos asociación estadística entre las dimensiones del CUCACE y las variables sociodemográficas analizadas, al contrario de investigaciones previas, que revelaron relación con el nivel educativo¹⁸ y el sexo²⁰.

Aunque pueda parecer que el tamaño de la muestra es limitado, uno de los puntos fuertes de nuestro estudio es el alcance al 80% de los padres de niños con diagnóstico de cáncer de una comunidad autónoma, que hace posible su comparación con otros territorios y se encuentra en rangos similares a investigaciones sobre población de las mismas características^{4,10,22,25}.

Nuestro trabajo cuenta con una serie de limitaciones. En primer lugar, el tipo de cáncer que el niño padezca, así como el tiempo que lleve padeciendo la enfermedad, podría ser también una variable a tener en cuenta en posteriores investigaciones que pretendan evaluar la satisfacción, ya que se conoce que en función de estos la percepción podría variar, al ser diferente el tratamiento llevado a cabo, la progresión de la enfermedad o el tiempo en contacto con el sistema sanitario^{26,27}. En segundo lugar, la ausencia de cuestionarios validados para población infantil que puedan utilizarse en rangos amplios de edad impide que la satisfacción sea valorada por los propios pacientes. Por otro lado, el hecho de que la muestra esté compuesta principalmente por mujeres puede considerarse un sesgo de género que se explicaría por el rol de cuidadora principal ejercido por parte de la madre. En último lugar, aunque el CUCACE ha demostrado tener propiedades adecuadas para evaluar la satisfacción en pacientes, no ha sido validado en padres de población infantil, y son escasas las investigaciones que se nutren de él, lo que hace difícil su comparación^{15,18,19,23}. La disposición de su versión completa en este artículo posibilita su uso en futuros trabajos, ya sea directamente sobre la población a estudio o sus familiares.

Por lo anteriormente expuesto podemos concluir que los padres de niños con enfermedad oncohematológica en el Principado de Asturias muestran una elevada satisfacción con los cuidados recibidos, siendo la información y la comunicación las áreas que precisan optimizarse. Esta investigación ha conseguido información sobre actuaciones que pueden influir en el bienestar del niño y sus familias, de forma que los profesionales puedan mejorar sus intervenciones futuras. De la misma manera, se considera necesaria la presencia de más estudios en el ámbito nacional que evalúen

la satisfacción de las familias y de los niños con enfermedad oncohematológica, que permitan conocer sus necesidades y lograr una óptima calidad de atención sanitaria.

Conflicto de intereses

Ninguno.

Agradecimientos

Los autores quieren hacer llegar su más profundo agradecimiento a los padres que han participado en esta investigación. También agradecen a la autora original del CUCACE, Rosario Alonso Payo, su disposición y voluntad para compartir con la comunidad científica este instrumento.

Bibliografía

1. Instituto Nacional de Estadística. Tablas de mortalidad por año, sexo, edad y funciones [Internet]. Madrid: Instituto Nacional de Estadística [consultado 20 Abr 2020]. Disponible en: <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=27153>.
2. Asociación Española contra el Cáncer. Informes [Internet]. Madrid: Observatorio de la Asociación Española contra el Cáncer [consultado 20 Abr 2020]. Disponible en: http://observatorio.aecc.es/?_ga=2.209921621.1507768444.1576401819-491121964.1576401819#datos-informes.
3. Valizadeh L, Zamanzadeh V, Ghahremanian A, Musavi S, Akbarbebloo M, Choy F-Y. Experience of adolescent survivors of childhood cancer about self-care needs: A content analysis. *Asia Pac J Oncol Nurs*. 2020;7:72–80.
4. Enskär K, Darcy L, Björk M, Knutsson S, Huus K. Experiences of young children with cancer and their parents with nurses' caring practices during the cancer trajectory. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2020;37:21–34.
5. Tremolada M, Taverna L, Bonichini S, Putti MC, Pillon M, Bi A. Health locus of control in parents of children with leukemia and associations with their life perceptions and depression symptomatology. *Children*. 2020;7:1–12.
6. Van Schoors M, de Paepe AL, Lemiere J, Morez A, Norga K, Lambrecht K, et al. Family adjustment when facing pediatric cancer: the role of parental psychological flexibility dyadic coping, and Network Support. *Front Psychol*. 2019;10:1–12.
7. Salvador Á, Crespo C, Barros L. Family management of pediatric cancer: Links with parenting satisfaction and psychological distress. *Fam Process*. 2019;58:761–77.

8. Ricadat É, Schwering KL, Fradkin S, Boissel N, Aujoulat I. Adolescents and young adults with cancer: How multidisciplinary health care teams adapt their practices to better meet their specific needs. *Psychooncology*. 2019;28:1576–82.
9. Ångström-Brännstrom C, Norberg A. Children undergoing cancer treatment describe their experiences of comfort in interviews and drawings. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2014;31:135–46.
10. Wangmo T, Ruhe KM, Badarau DO, Kühne T, Niggli F, Elger BS. Parents' and patients' experiences with paediatric oncology care in Switzerland-satisfaction and some hurdles. *Swiss Med Wkly*. 2016;146:w14309.
11. Velázquez González R, Flores Caraballo JM, Picallos Conde MD, Acosta Mosquera ME. Calidad asistencial percibida por los padres en una unidad de preescolares y hemato-oncología pediátrica. *Index Enferm*. 2010;19:3–5.
12. Gómez de Terreros Guardiola M, Lozano Oyola JF, Avilés Carvajal I, Martínez Cervantes RJ. Desarrollo y estudio piloto de un cuestionario para evaluar la satisfacción con la estancia hospitalaria en población infanto-juvenil. *Gac Sanit*. 2017;31:492–8.
13. Pilar Orive FJ, Basabe Lozano J, López Zuñiga A, López Fernández YM, Escudero Argaluz J, Latour JM. Traducción y validación al español del cuestionario EMPATHIC-30 para medir la satisfacción de los padres en cuidados intensivos. *An Pediatr*. 2018;89:50–7.
14. Keiza E, Chege M, Omuga B. Assessment of parents' perception of quality of pediatric oncology inpatient care at Kenyatta National Hospital. *Asia-Pacific J Oncol Nurs*. 2017;4:29.
15. Alonso R, Blanco-Ramos MÁ, Gayoso P. Validación de un cuestionario de calidad de cuidados de enfermería. *Rev Calid Asist*. 2005;20:246–50.
16. Thomas LH, McColl E, Priest J, Bond S, Boys RJ. Newcastle satisfaction with nursing scales: An instrument for quality assessments of nursing care. *Qual Saf Heal Care*. 1996;5:67–72.
17. Al-Gamal E, Long T, Shehadeh J. Health satisfaction and family impact of parents of children with cancer: A descriptive cross-sectional study. *Scand J Caring Sci*. 2019;33:815–23.
18. Torres Contreras CC. Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en pacientes diabéticos hospitalizados. *Av Enferm*. 2010;28:95–107.
19. Torres-Contreras C, Buitrago-Vera M. Percepción de la calidad del cuidado de enfermería en pacientes oncológicos hospitalizados. *Rev Cuid*. 2011;2:138–48.
20. Lenis-Victoria CA, Manrique-Abril FG. Calidad del cuidado enfermería percibida por pacientes hospitalizados. *Aquichan*. 2015;15:413–25.
21. Sandsdalen T, Grøndahl VA, Hov R, Høye S, Rystedt I, Wilde-Larsson B. Patients' perceptions of palliative care quality in hospice inpatient care, hospice day care, palliative units in nursing homes, and home care: A cross-sectional study. *BMC Palliat Care*. 2016;15:79.
22. Hjorth E, Kreicbergs U, Sejersen T, Jeppesen J, Werlauff U, Rahbek J, et al. Bereaved parents more satisfied with the care given to their child with severe spinal muscular atrophy than nonbereaved. *J Child Neurol*. 2019;34:104–12.
23. Torres Contreras CC. Valoración de aspectos cualitativos del cuidado de enfermería en pacientes hospitalizados. *Rev Cuid*. 2010;1:10–8.
24. Weaver AC, Callaghan M, Cooper AL, Brandman J, O'Leary KJ. Assessing interprofessional teamwork in inpatient medical oncology units. *J Oncol Pract*. 2015;11:19–22.
25. González P. Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. *Nure Investig*. 2005;16:1–15.
26. Klassen AF, Dix D, Cano SJ, Papsdorf M, Sung L, Klaassen RJ. Evaluating family-centred service in paediatric oncology with the measure of processes of care (MPOC-20). *Child Care Health Dev*. 2009;35:16–22.
27. Matziou V, Vlachioti E, Megapanou E, Ntoumou A, Dionisakopoulou C, Dimitriou V, et al. Perceptions of children and their parents about the pain experienced during their hospitalization and its impact on parents' quality of life. *Jpn J Clin Oncol*. 2016;46:862–70.