



TRABAJO FIN DE MÁSTER

**Adaptación y validación
española del cuestionario
Empowerment of Parents in
the Intensive Care-
Neonatology (EMPATHIC-N)**

Alumna: Cristina Ruiz González

Tutora: Patricia Martín Casas

CRITERIOS DE EVALUACIÓN PARA PROYECTOS EVALUACIÓN

- Adecuación de la propuesta al cumplimiento de la normativa de los Trabajos Fin de Máster.
- Interés, relevancia, pertinencia y viabilidad de la actividad planteada.
- Carácter innovador de la propuesta: originalidad en el enfoque y diseño del proyecto y novedad de los contenidos.
- Claridad de ideas en el desarrollo del proyecto y claridad expositiva en la redacción de la memoria.
- Planificación y descripción de las fases del trabajo y su duración.
- Metodología:
 - o Valoración de la hipótesis y su relación con el estado actual del tema.
 - o Valoración de la adecuación entre hipótesis, objetivos y diseño del estudio.
 - o Muestra adecuada y válida para los objetivos que se plantean.
 - o El proyecto cumple la legislación vigente.
 - o Se han considerado las eventualidades y sesgos que pueden limitar la validez de los resultados obtenidos.
- Posibilidad efectiva, en su caso, de medición del impacto realmente alcanzado con el proyecto. Potencial para obtener resultados transferibles al ámbito clínico, o para generar patentes.

AGRADECIMIENTOS:

Este Trabajo Fin de Máster no podría haber sido realizado sin la ayuda de mi querida tutora, la cual no sólo me ha guiado y ayudado en todo este proceso con sus valiosos conocimientos, sino que me ha acompañado y animado en las dificultades que me he encontrado en la realización del mismo.

A mis geniales compañeros del Gregorio Marañón, con quienes he desarrollado mi actividad profesional tantos años y hemos compartido la pasión por nuestro trabajo, con la convicción de mejorar cada día, para dar la mejor atención a nuestros pacientes y sus familias.

A Alba, Ana y Jonathan, por no sólo ser familia y amigos, sino por realizar las traducciones de este estudio, y sin los cuales no hubiera podido llevarse a cabo.

A mi padre, por ser mi guía. Por demostrarme que puedo hacer cualquier cosa que me proponga en la vida. Por su valentía y estoicismo en esta etapa que le ha tocado vivir. Ha sido un privilegio acompañarte en el camino papá.

A mi madre, por ser mi apoyo emocional, por confiar en mi en cada cosa que he hecho, por apoyarme incondicionalmente en cada decisión que he tomado, por enseñarme lo que es la integridad, por darme la vida.

Por supuesto agradezco a Antonio, Rodrigo y Olivia, lo mas importante que tengo, la paciencia que han tenido por mis ausencias durante todos los momentos de estudio. Ha sido un proceso duro al coincidir con el embarazo y nacimiento de Olivia, gracias por el esfuerzo común que hemos realizado como familia, espero que estéis orgullosos de mi algún día.

A Lorena, porque me hubiera encantado compartir este trabajo contigo. Porque cuando pienso en cómo ser mejor fisioterapeuta y mejor persona, pienso en ti.

Y finalmente a los excelentes compañeros que he conocido en este Máster, siempre dispuestos a animarme, apoyarme y ayudarme, Antonio, Mónica y Maribel, sin vosotros tampoco hubiera sido posible llevar a cabo este estudio. Muchas gracias.

ÍNDICE DE CONTENIDO

RESUMEN:	10
Palabras clave: neonatología, familia, cuidados intensivos, satisfacción del paciente, y rehabilitación.....	10
INTRODUCCIÓN:	11
JUSTIFICACIÓN:	13
HIPÓTESIS:	14
OBJETIVOS:	14
METODOLOGÍA:	15
MATERIAL:	15
MÉTODO:	15
Traducción y adaptación transcultural	15
Análisis de la validez de contenido	16
RESULTADOS:	19
Traducción y adaptación transcultural.....	19
Análisis de la validez de contenido	20
Composición y características del panel:.....	20
1. RESULTADOS PRIMERA RONDA DE PREGUNTAS PANEL DE EXPERTOS:	21
2. RESULTADOS SEGUNDA RONDA DE PREGUNTAS PANEL DE EXPERTOS:.....	28
Versión española de cuestionario EMPATHIC-N.....	35
DISCUSIÓN:	37
Limitaciones del trabajo.....	37
Líneas futuras de investigación	40
CONCLUSIONES:	41
BIBLIOGRAFÍA:	42
ANEXOS:	46
Anexo 1: Versión inglesa EMPATIC-N.....	46
Anexo 2: Proceso de traducción, adaptación transcultural, análisis de la validez de contenido y posible utilidad clínica.	53
Anexo 3: Versión prefinal EMPATHIC-N en castellano.	54
Anexo 4: Hoja de información y consentimiento informado para los expertos.	60
Anexo 5: Preguntas cortas realizadas a los expertos.	62

ÍNDICE DE ABREVIATURAS

CCF:	Cuidados Centrados en la Familia
CCD:	Cuidados Centrados en el Desarrollo
CI:	Cuidados Intermedios
UCIN:	Unidades de Cuidados Intensivos
EMPATHIC:	EMpowerment of PArents in THE Intensive Care
EMPATHIC-N:	EMpowerment of PArents in THE Intensive Care Neonatology
ISPOR:	International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research
I-CVI:	Índice de Validez de Contenido de los Ítems (<i>Content Validity Index-Item</i>)
S-CVI:	Índice de Validez de Contenido de la Escala (<i>Content Validity Intex-Scale</i>)
S-CVI/Ave:	S-CVI en Base a la Media de los I-CVI (<i>Content Validity Index-Scale/Average</i>)
p_c:	Probabilidad de acuerdo al azar (<i>probability of chance universal agreement</i>)
TC:	Tasa de Consenso
HGUGM:	Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid

RESUMEN:

INTRODUCCIÓN: existen pocas encuestas validadas que midan de forma integral la satisfacción de los padres de niños en Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN). El instrumento EMpowerment of PArEnts in THe Intensive Care Neonatology (EMPATHIC-N) se presenta como un cuestionario de satisfacción que mide prácticas con respecto a los Cuidados Centrados en la Familia (CCF).

OBJETIVOS: realizar la traducción y adaptación transcultural del instrumento EMPATHIC-N para la evaluación de la satisfacción percibida de los padres o tutores de los niños ingresados en las UCIN españolas.

MATERIAL Y MÉTODOS: la traducción se realizó según un procedimiento estandarizado de traducción y retrotraducción seguido de un comité de expertos. Obtenida la versión prefinal en español, se llevó a cabo un panel de expertos para analizar la validez de contenido y la comprensibilidad, viabilidad, aplicabilidad y utilidad de la herramienta, siguiendo las pautas del método Delphi.

RESULTADOS: la validez de contenido de la escala resultó ser excelente (S-CVI = 0,93) y los resultados que se obtuvieron determinaron que se trata de una encuesta para el ámbito de las UCIN comprensible, sencilla y útil, aunque en ocasiones redundante por lo que se procedió a unificar ítems similares. Debido a la heterogeneidad de los profesionales que forman parte del equipo de estas unidades se incluyeron ítems valorando a los profesionales del Servicio de Rehabilitación tras el consenso de los expertos.

CONCLUSIONES: la versión española del EMPATHIC-N es un instrumento válido, comprensible, viable, aplicable y útil para valorar la satisfacción de los padres con niños en las UCIN españolas, aunque es necesario valorar sus propiedades psicométricas.

Palabras clave: neonatología, familia, cuidados intensivos, satisfacción del paciente y rehabilitación.

ABSTRACT:

INTRODUCTION: nowadays, the number of questionnaires that measure the level of satisfaction that the parents with children having stayed in the Neonatal Intensive Care Unit (NICU) as a whole is scarce. The tool EMpowerment of PArEnts in THe Intensive Care Neonatology (EMPATHIC-N) is presented as a satisfaction form which measures different items with regards to the FCC (Family-Centered Care).

AIM: perform the translation and transcultural adaptation of the tool EMPATHIC-N for the evaluation of the parents or legal tutors of those children staying in the Spanish NICUs.

MATERIAL AND METHODS: the translation was carried out according to a standardized procedure of forward-translation and backward-translation after FCC. Once the Spanish pre-version was obtained, a panel of experts was gathered to analyze the validity of the content together with the understandability, viability, applicability, and usefulness of the tool, following the instructions of the Delphi method.

RESULTS: the validity of the content of the scale turned out to be excellent (S-CVI = 0,93), and the results obtained determined that it was a friendly, comprehensible, and useful survey for the NICU field, redundant on occasions, though. Therefore, several similar items were combined. Due to the heterogeneity of the professionals making up these units, different elements that evaluate the professional of the rehabilitation service were added following the experts' advice.

CONCLUSIONS: the Spanish version of the EMPATHIC-N questionnaire is a useful, valid, feasible, tool and at the same time suitable and comprehensible to measure the satisfaction of parents whose children are staying at the Spanis NICUs, despite the fact it is still necessary to measure its psychometric properties.

Key words: neonatology, family, critical care, patient satisfaction and rehabilitation.

INTRODUCCIÓN:

La satisfacción del paciente se reconoce cada vez más como un factor importante en la evaluación de la calidad de los servicios de salud. Actualmente, las prácticas de los Cuidados Centrados en la Familia (CCF) incitan a los padres a participar en el cuidado de sus hijos/as cuando se encuentran en unidades de críticos. Se espera un aumento de la satisfacción parental en las unidades que aplican estos cuidados debido a que uno de los principios fundamentales en los CCF es la participación de los padres. Su opinión es muy significativa para evaluar y mejorar las intervenciones que se realizan en estos pacientes (1). Asimismo se ha observado que la satisfacción de la familia aumenta si existe una mayor colaboración entre padres y profesionales además de disminuir significativamente la duración de la estancia hospitalaria cuando los progenitores participan en las intervenciones de cuidado infantil (2). En adición, los CCF se clasificaron como un punto importante a tener en cuenta en prioridad de investigación en las UCIN en Europa (3).

Los Cuidados Centrados en el Desarrollo (CCD) que tienen por objeto favorecer el desarrollo neurosensorial y emocional del niño, incluyen la presencia de los padres en estas unidades además de otros aspectos. Los últimos estudios que describen la implementación de este tipo de cuidados en las UCIN españolas, reseñan una clara mejoría en la política de entrada a padres desde el 2006 a 2012 (4). Además, en algunos hospitales de España existen Unidades de Cuidados Intermedios (CI), las cuales son unidades de transición desde la UCIN hasta el alta hospitalaria, que facilitan el proceso de adaptación de niños y padres. Por ello se vuelve esencial evaluar las experiencias de los progenitores para mejorar la atención de los pacientes y sus familias (1), y empoderar así a los padres en los servicios de la UCIN actuales. Para ello, evaluar sus experiencias y satisfacción es fundamental con el objetivo de mejorar día a día la atención a los niños ingresados y sus padres. Por este motivo se pone en evidencia la necesidad de obtener instrumentos validados para recoger las percepciones de las familias durante su hospitalización, con el objetivo de comparar y optimizar los CCF desde una mayor perspectiva (1,3,5).

Existen pocos instrumentos validados disponibles para medir la satisfacción de los padres en estas unidades en el que se aborden todos los principios de los CCF: respeto, información y educación, coordinación de la atención, apoyo físico, apoyo emocional y participación de los padres (2). La mayoría de ellos se desarrollaron antes de la implementación de los CCF en las UCIN y Unidades de CI, otros de los instrumentos que se habían usado, valoraban únicamente el estrés de los padres sin tener en cuenta la satisfacción. Sin embargo, el concepto de satisfacción no es sinónimo de ausencia de estrés (5). Haber cubierto las necesidades de los padres, no garantiza obtener su satisfacción. Además, la evaluación de los factores de estrés facilita información sobre los problemas de atención relacionados con la angustia que sufren los progenitores en esos momentos, pero no son mediciones que nos proporcionen evidencia del rendimiento real del equipo de la UCIN. (6).

Dado que los CCF han sido clasificados como el segundo dominio de investigación mas importante en enfermería en las UCIN en toda Europa (3), es esencial utilizar instrumentos

validados para evaluar la satisfacción y las experiencias de los padres que tengan en consideración todos los componentes de los CCF en entornos de UCIN.

Por otra parte, desde los años 70, se ha observado una creciente supervivencia de los niños en las UCIN sin acompañarse de un descenso de la discapacidad, por lo que se ha motivado la inclusión de los Servicios de Rehabilitación como parte de la atención a los niños de riesgo neonatal. Es difícil encontrar cuestionarios validados que describan las experiencias de los padres en estas unidades y más aún que valoren la implicación de los Servicios de Rehabilitación con los responsables del Servicio de Neonatología, aunque si existen encuestas cualitativas que describen las experiencias de los padres en las UCIN (7). En una revisión sistemática sobre cuestionarios para la satisfacción de los padres basado en los CCF en UCIN realizada en 2017, se identificaron 11 instrumentos que midieron la satisfacción de los padres y las experiencias relacionadas con CCF en la UCIN elaborados en la última década (2). De todos los instrumentos evaluados, únicamente dos habían realizado el análisis psicométrico y exploraban todos los principios de la FCC utilizados en el contexto de la UCIN, lo que se considera crucial, tanto para implementar FCC en las UCIN, como para evaluar resultados confiables y válidos (2). En la revisión, finalmente concluyeron que basándonos en términos de validez, y abordando todos los componentes de CCF y el número de elementos: el instrumento desarrollado por Latour et al. (EMPATHIC-N) (8) era el instrumento de elección (2).

En 2017, Orive P. y colaboradores tradujeron y validaron al castellano el cuestionario EMPATHIC-30 con 30 ítems, desarrollado por Latour en 2013 (9) el cual es la versión corta del cuestionario original EMPATHIC de 65 ítems desarrollado en 2011 por el mismo autor (10), para medir la satisfacción de los padres de los niños hospitalizados en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricas. El desarrollo del cuestionario holandés EMPATHIC-N fue un proceso estructurado: comenzaron con la revisión de encuestas de satisfacción desarrolladas previamente en unidades de cuidados críticos y pediatría general (8,11), posteriormente definieron los ítems de satisfacción con los elementos que se identificaron en un estudio de Delphi de tres rondas entre 81 miembros del personal de la UCIN y un estudio a través de una encuesta realizada por 148 padres, publicado anteriormente (8,12), y por último desarrollaron el cuestionario (8). La evaluación de las pruebas psicométricas EMPATHIC-N se realizó en dos cohortes con una duración de 9 meses y 3 meses, con una participación de 339 y 102 familias respectivamente. El trabajo se realizó en UCIN holandesa con una tasa de admisión anual es de aproximadamente 750 pacientes, incluyendo prematuros de muy bajo peso (8).

Por otra parte, según la literatura, la información sobre la administración de medicación, el manejo del dolor y la seguridad no suelen estar directamente relacionadas con la atención centrada en la familia; Sin embargo las familias han calificado estos problemas como importantes, y estos aspectos está descritos en el cuestionario EMPATHIC-N además de abordar los CCF, por lo que este instrumento, se presenta como el reflejo más completo del concepto de los CCF (8).

JUSTIFICACIÓN:

El cuestionario EMPATHIC-N se presenta como un cuestionario integral de satisfacción de padres que mide una amplia gama de prácticas importantes en la atención de la UCIN en la actualidad (9). Fue desarrollado en una UCIN de 30 camas en los Países Bajos mostrando buenos resultados de confiabilidad y validez (8); aunque la versión utilizada fue la holandesa, los mismos autores realizaron una versión en inglés que han puesto a disposición de otros grupos de trabajo (Anexo 1) y ha sido utilizada para la adaptación y validación brasileña (13). Como la herramienta no está traducida ni validada al español, su aplicación en nuestro país es aún muy limitada. Este estudio constituye la primera fase del proyecto global de adaptación y validación psicométrica del cuestionario EMPATHIC-N, necesario para poder utilizar esta herramienta de forma fiable en nuestro país, así como para poder comparar resultados con estudios de otros países.

HIPÓTESIS:

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

OBJETIVOS:

El objetivo principal del estudio es realizar la traducción y adaptación transcultural del cuestionario EMPATHIC-N para la evaluación de la satisfacción percibida de los padres o tutores de los niños ingresados en las UCIN.

Los objetivos secundarios del proyecto son:

Analizar la validez de contenido del EMPATHIC-N y evaluar su comprensibilidad, viabilidad, aplicabilidad y utilidad en el ámbito profesional sanitario infantil, de forma preliminar a su validación psicométrica.

METODOLOGÍA:

MATERIAL:

El EMPATHIC-N holandés es un cuestionario de satisfacción de los padres orientado a los cuidados intensivos neonatales. Posee 65 ítems en total, de los cuales 57 están enfocados en los cuidados intensivos neonatales, divididos en cinco dominios: información, cuidado y tratamiento, participación de los padres, organización y actitud profesional. La escala de calificación de cada ítem es una escala de 6 puntos, de 1 "no nunca" a 6 "si siempre" y un ítem complementario referido a situaciones no descritas denominado "no aplicable" (Anexo 1) (8).

El instrumento, posee a su vez 2 ítems de información general relacionados con quién contesta el formulario y su origen cultural, 2 ítems de experiencia general (escala de calificación de 10 puntos) y 4 ítems correspondientes a preguntas abiertas para que los padres puedan escribir sus experiencias en el periodo de admisión, durante su estancia hospitalaria, en el momento de abandonar la unidad y sobre la experiencia en general (8).

MÉTODO:

El presente trabajo fue aprobado por la comisión de investigación de la Facultad de Enfermería, Fisioterapia y Podología de la Universidad Complutense de Madrid.

Traducción y adaptación transcultural

Se tradujo al español la versión en inglés (Anexo 1), utilizada en otros trabajos de traducción y validación (13). Asimismo se realizó la adaptación cultural y validación del cuestionario EMPATHIC-N en idioma español.

La traducción y adaptación cultural se realizó siguiendo las recomendaciones del grupo de trabajo de International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) (14) (Anexo 2) para la traducción y adaptación cultural (grupo TCA).

Dicha traducción se llevó a cabo a través de un método estructurado para asegurar que fuera adecuada. El método que se tuvo en cuenta para la traducción y adaptación cultural siguió los principios de buenas prácticas para el proceso de traducción y adaptación cultural hechas por el Grupo de trabajo ISPOR (14), además fue el que recomendó el autor, y Orive P. y colaboradores para la adaptación y validación del EMPATHIC-30, destinado a valorar satisfacción de padres en Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (15). El estudio piloto incluido en el método de traducción fue pospuesto para ser realizado con posterioridad, al analizar las características psicométricas del cuestionario.

Este proceso incluyó:

1. Preparación inicial: se solicitó permiso al autor (Dr. J. Latour), se desarrolló la explicación de conceptos en el instrumento y se reclutó a las personas clave en el proyecto.
2. Traducción del cuestionario original al idioma de destino por 2 traductores independientes (traductor 1 y traductor 2) relacionados con el ámbito de la salud y la investigación.

3. Unificación de las diferentes versiones (traducción 1 y traducción 2) por el equipo investigador y diseño de la primera versión.
4. Retrotraducción: se volvió a traducir esta versión al idioma original por un traductor nativo y un colaborador externo.
5. Comparación y revisión de las diferentes versiones con el cuestionario original por el equipo investigador.
6. Armonización de todas las traducciones para poder garantizar la equivalencia conceptual por el equipo investigador y consultas de dudas con los traductores. Así se obtuvo la versión prefinal (Anexo 3) lista para enviar a los expertos.
7. Revisión de los resultados del análisis y finalización de la traducción y adaptación transcultural por el equipo investigador.
8. Edición de la versión final por el equipo investigador.
9. Emisión del informe final por el equipo investigador.

Análisis de la validez de contenido

Una vez obtenida la versión prefinal en castellano, se formó un panel de expertos para evaluar su validez de contenido (16). La validez de un cuestionario es la capacidad del mismo para medir aquel constructo para el que ha sido diseñado. Esta característica se compone de cuatro dimensiones: validez aparente o lógica, de criterio, de contenido y de constructo. La validez de contenido hace referencia al grado en que el contenido de la escala clínica es capaz de medir la mayoría de las dimensiones del constructo que se quiere estudiar. Para evaluarla, se debe valorar si los ítems del cuestionario suponen una muestra representativa de aquello que se quiere medir, en este caso, el cuestionario EMPATHIC-N.

La evaluación de la validez de contenido se realizó mediante el método Delphi (17). Este método es creado para generar consenso mediante un panel de expertos (18,19,20) y está muy extendido en el campo de la investigación cualitativa en el ámbito de la salud. Se trata de una técnica que permite obtener la opinión de un grupo de profesionales expertos a través de la consulta reiterada. Las principales ventajas de este método son: la inclusión de un amplio número de individuos provenientes de distintas regiones geográficas, la anonimidad de las respuestas y el feedback que obtienen los expertos tras la síntesis de los resultados en cada ronda (18,20). Para obtener un mínimo de 15 expertos, considerando que la participación habitual es del 70% (21) se invitó a 22 profesionales para participar en el panel. Los criterios de inclusión fueron: trabajar en el ámbito sanitario, tener una experiencia mínima de 2 años en el ámbito de los cuidados intensivos neonatales y tener conocimientos sobre la prematuridad o trabajar en el campo de la rehabilitación neonatal. Los criterios de exclusión fueron: dificultad para el contacto por correo electrónico o falta de colaboración.

En la primera ronda se facilitó por correo electrónico la versión prefinal en castellano junto con el primer cuestionario. Previo a las preguntas del panel se incluyó la hoja de consentimiento información del estudio y consentimiento informado para los expertos (Anexo 4). El cuestionario estaba compuesto por dos partes: una primera con 65 preguntas para valorar la relevancia de las distintas preguntas del EMPATHIC-N sobre la base de una escala

de tipo Likert; y una segunda parte (Anexo 5) con siete preguntas cortas de carácter abierto. Las cinco primeras correspondían a las utilizadas para evaluar la validez de contenido de la escala original (preguntas 1-5), y se añadieron otras dos cuestiones sobre la posible utilidad clínica de la herramienta (preguntas 6-7). Esta segunda parte del cuestionario incluía por tanto preguntas relativas a la comprensión (preguntas 1-4), la utilidad (pregunta 5), la viabilidad (pregunta 6) y la aplicabilidad (pregunta 7) de la escala, que pueden considerarse parte integrante de la validez de contenido (16).

Una vez obtenidos y analizados los resultados de esta primera ronda, se envió la nueva versión de la escala, modificada con los comentarios de los expertos, junto con un segundo cuestionario que se debía responder. En éste se incluyeron las preguntas que no hubieran alcanzado el suficiente acuerdo en la ronda anterior (Anexo 5).

Para el análisis cuantitativo de la validez de contenido se evaluó la relevancia de cada una de las preguntas (23,22) mediante una escala de tipo Likert, con puntuaciones de 1 (no relevante a 4 (muy relevante)).

En base a los resultados de los cuestionarios, se calculó el Índice de Validez de Contenido (CVI), creado específicamente para objetivar y cuantificar la validez de contenido de las escalas clínicas. Se trata del método más utilizado en la literatura para este propósito (22,23). El CVI se calculó a nivel individual para cada uno de los ítems (I-CVI) y a nivel global de toda la escala (S-CVI).

El I-CVI expresa la proporción de acuerdo interobservador en relación a la relevancia de un ítem (22), y se calcula dividiendo el número de expertos que puntuaron el ítem con un 3 o un 4 entre el número total de expertos que forman el panel (23): $I-CVI = n^{\circ} \text{ expertos } 3-4 / n^{\circ} \text{ total expertos}$.

Para que la validez de contenido de un instrumento sea considerada como excelente, el I-CVI debe ser de al menos 0,78 para cada ítem y el S-CVI/Ave de al menos 0,90 (19,20).

Se consideró como óptimo una Tasa de Consenso (TC) del 80% o más (19). Para la realización de cambios en el cuestionario el criterio de cambio se estableció en que hubiera acuerdo al respecto en el 20% o más de los expertos consultados. Sin embargo, se podrían considerar, sin necesidad de consenso, cambios en cuanto al formato, la presentación, las instrucciones y otro tipo de recomendaciones que no alterasen los contenidos de la escala con el fin de facilitar su aplicación.

Por último y para dar mayor credibilidad a estos datos, se calculó la probabilidad de acuerdo por azar (pc), que refleja la probabilidad de que el acuerdo interobservador de N expertos en relación a la relevancia de un ítem se deba al azar (20).

Asimismo, con el panel de expertos se evaluó la comprensibilidad, viabilidad, aplicabilidad y utilidad del cuestionario de forma preliminar a la posterior validación psicométrica (17).

Análisis estadístico

El análisis estadístico se realizó con el programa SPSS v. 22.0. Para el análisis descriptivo de los expertos y los resultados del panel se calcularon las frecuencias absolutas y relativas porcentuales para las variables cualitativas. Para calcular las frecuencias absolutas se tuvieron en cuenta el número de respuestas totales que contestaron los participantes a cada ítem del cuestionario. Para calcular las frecuencias relativas porcentuales, se consideraron las respuestas a cada ítem en relación al número total de participantes del estudio. Para las variables cuantitativas se emplearon la media y el rango.

El S-CVI se puede definir y calcular de diferentes maneras. En este caso, se realizó en base a una de las fórmulas más conocidas y utilizadas, el S-CVI en base a la media de los I-CVI (S-CVI/Ave). Esta fórmula expresa la media de la proporción de ítems puntuados con 3 o 4 entre los diferentes expertos y se obtiene calculando la media aritmética de todos los I-CVI (23): $S-CVI/Ave = (I-CVI1 + I-CVI2 + I-CVI3 + \dots + I-CVI_n)/n$

La probabilidad de acuerdo por azar (pc) se calculó mediante la fórmula: $pc = 0,5^N$ (20).

RESULTADOS:

Traducción y adaptación transcultural

Dado que el cuestionario traducido está dirigido a los padres de los pacientes, existe una ausencia de términos técnicos médicos, por lo que en ese sentido no hubo problemas para encontrar vocablos adecuados en lengua española para llevar a cabo la traducción.

Las dudas en cuanto a redacción lingüística, gramática y ortografía española se resolvieron atendiendo al criterio de la traductora filóloga por ser experta en esta materia en la mayoría de los casos, en el resto se resolvió por consenso entre los traductores y la revisora. En total se analizaron 18 casos, descritos en la Tabla 1.

Tabla 1. Casos de dudas resueltos en el proceso de traducción y adaptación transcultural.

Término o expresión finalmente no utilizado	Término o expresión de elección
Drogas	Medicación
Estado de salud	Pronóstico
Catálogo de información	Folleto de información
Desarrollo	Seguimiento
Colaboran estrechamente	Trabajan en equipo
Tener la responsabilidad de	Estar a cargo de
Confiábamos en el equipo	El equipo nos daba confianza
Empático	Simpático
Formar vínculo	Crear vínculo
Cuidado del recién nacido	Cuidado neonatal
Volvieron a tratar el tema	Volvieron a hablar con nosotros
Nos sentimos seguros en manos de la UCIN	La UCIN nos hacía sentirnos seguros
Eficaz	Eficiente
El ruido se amortiguaba de la mejor manera posible	El ruido se mantenía tan bajo como fuera posible
Había un ambiente agradable entre la plantilla	El ambiente entre el personal era agradable
Nos sentimos bienvenidos	Nos sentimos acogidos
La salud de nuestro hijo/a fue siempre primordial	La salud de nuestro hijo/a siempre fue lo primero
Circunstancia similar	Situación similar

Análisis de la validez de contenido

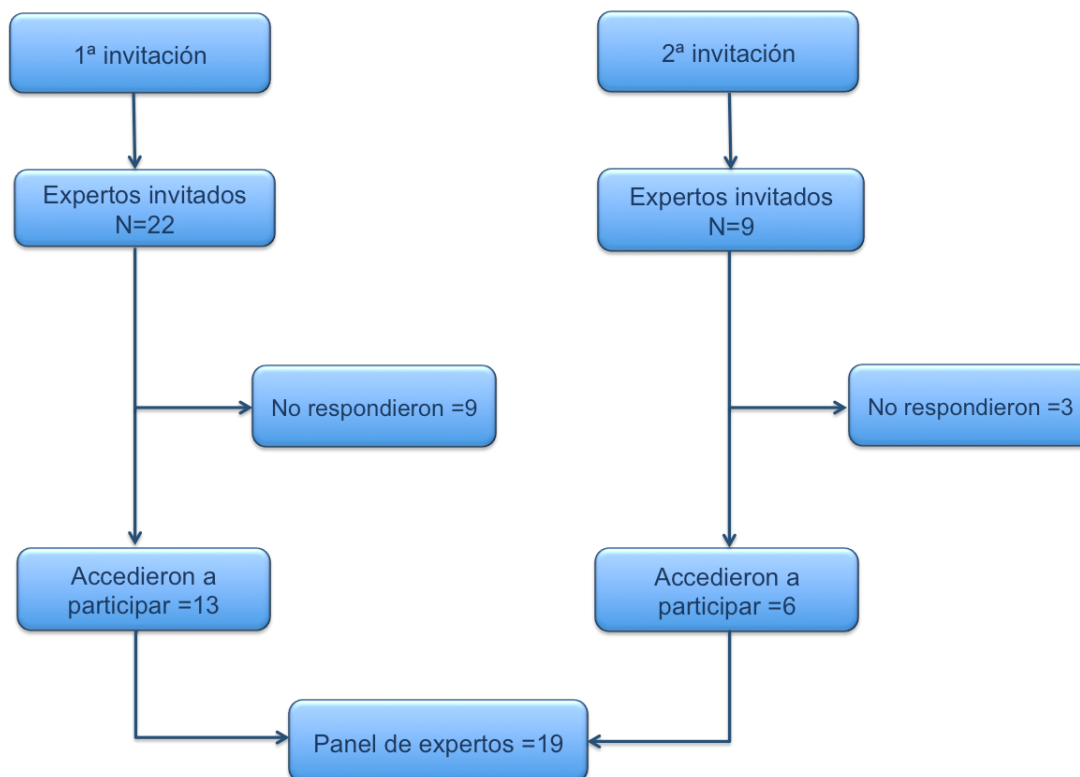
Composición y características del panel:

En transcurso del estudio coincidió con la pandemia mundial del COVID-19 durante la cual se decretó estado de alarma en España. Dada la complicada situación, especialmente en la Comunidad de Madrid, se tuvieron que adaptar los plazos para la formación del panel de expertos: se ampliaron los tiempos de respuesta de los profesionales y se realizó una segunda invitación a profesionales para obtener suficiente quórum para poder sacar conclusiones.

Inicialmente se invitó a 22 profesionales a participar, de los cuales contestaron 13 (59%), por lo que se invitó a 9 nuevos profesionales de los que respondieron 6 (66,6%). Finalmente fueron 19 los profesionales que en total contestaron (61,2%).

El panel multidisciplinar estaba compuesto por: 2 médicas neonatólogas (10,5%), 6 enfermeras del Servicio de Neonatología (31,5%), 3 médicas rehabilitadoras (15,7%), 5 fisioterapeutas (26,3%), 2 terapeutas ocupacionales (10,5%) y 1 logopeda (5,2%). De cada experto, se recogieron los datos correspondientes a su edad y profesión (Figura 1).

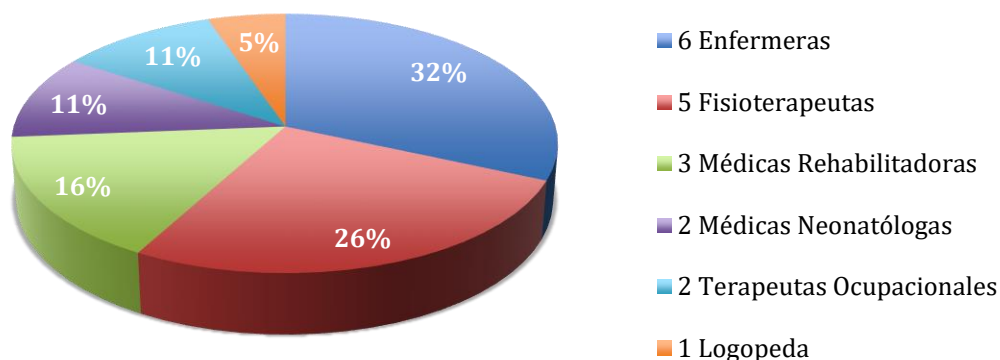
Figura 1. Esquema de flujo del proceso de creación del panel de expertos.



Respecto al ámbito de trabajo, todos los neonatólogos y enfermeras trabajaban en el Hospital Materno infantil perteneciente al Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid (HGUGM). La mayoría de los profesionales pertenecientes al equipo rehabilitador pertenecían a la Sección de Rehabilitación Infantil de dicho hospital, por lo que tenían amplia experiencia en realizar valoración y tratamiento en la UCIN. Solamente una médica rehabilitadora no

trabajaba en el Hospital Materno Infantil del HGUGM (aunque lo había hecho anteriormente y desarrollaba su actividad profesional en el Hospital Childrens y el Hospital Spaulding Rehabilitation, ambos situados en Boston (Figura 2).

Figura 2. Composición profesional del panel de expertos.



La edad media de los participantes fue de 44 años (rango: 33-60 años). En consideración al sexo de los participantes del panel, hubo una mayoría de sexo femenino, representando 89,4% de los expertos. En cuanto a la tasa de respuesta: de los 19 expertos incluidos en el panel, el 100% de ellos contestaron a la primera ronda, mientras que fueron 18 (94,7%) los que completaron ambas rondas.

1. RESULTADOS PRIMERA RONDA DE PREGUNTAS DEL PANEL DE EXPERTOS:

1. 1. Escala tipo Likert:

La síntesis de resultados de esta primera parte de la primera ronda de preguntas se muestra en la Tabla 2. Hubo consenso ya en la primera ronda en 63 de los 65 ítems encuestados (96,9%). Los dos ítems en los que no se logró un acuerdo en relevancia (I-CVI no superior al 0,78) constituyeron los referentes a permanecer cerca del paciente incluso en intervenciones intensivas y a si había suficiente espacio alrededor de la incubadora o cuna. Estos ítems se incluyeron de nuevo en el cuestionario enviado a los expertos con idea de observar si se habían comprendido las instrucciones para su cumplimentación y se pidió específicamente seleccionar el grado de relevancia de cada uno, para el propósito de la herramienta (valorar la satisfacción de los padres con niños hospitalizados en UCIN). El 26,3% de los expertos consideraron la pregunta sobre permanecer cerca del paciente incluso en intervenciones intensivas como poco o nada relevante (I-CVI de 0,74) y el 47,3% de los expertos tampoco consideraron la pregunta en relación al espacio alrededor de la cuna o incubadora poco o nada relevante (I-CVI de 0,53).

Tabla 2. Síntesis de las respuestas de los expertos al primer cuestionario en base a una escala de tipo Likert y cálculo del I-CVI.

Ítem	1 = no relevante	2 = poco relevante	3 = bastante relevante	4 = muy relevante	I-CVI
1		E8	E4,E5, E7,E17, E19	E1,E2,E3, E6,E9, E10, E11, E12, E13, E14, E15, E16, E18	0,95
2		E5, E14, E15, E17	E1,E3,E4,E6,E7,E8,E1,,E13,E16,E18	E2,E9,E10,E12,E19	0,78
3			E1,E8,E11,E17	E2,E3,E4,E5,E6,E7,E9,E10,E12, E13,E14,E15,E16,E18,E19	1
4			E1,E11,	E2,E3,E4,E5,E6,E7,E8,E9,E10,E12,E13,E14,E15,E16,E17,E18,19E	1
5		E17	E2,E3,E7,E8,E10,E11,E12,E16,E19	E1,E4,E5,6,9,13,14,15,17,18	0,9
6			E5,E7,E12,E17	1,2,3,4,6,8,9,10,11,13,14,15,16,18,19	1
7			E1,E4,E8,E10,E11,E16	2,3,5,6,7,9,12,13,14,15,17,18,19	1
8		E17	E2,E4,E8,E11,E16,E19	1,3,5,6,7,9,10,12,13,14,15,18	0,9
9	E16		E2,E4,E7,E8,E9,E11,E17	1,3,5,6,10,12,13,14,15,16,18,19	0,9
10	E16	E17,E19	E2,E4,E8,E9,E11,E14	E1,E3,E5,E6,E7,E10,E12,E13,E15,E18	0,8
11			E5,E13,E14,E16	E1,E2,E3,E4,E6,E7,E8,E9,E10,E11,E12,E15,E17,E18,E19	1
12		E2,E7,E12,E16,E19	E1,E3,E4,E5,E6,E8,E9,E10,E11,E13,E15,E17,E18	E2,E14	0,8
13			E1,E4,E5,E8,E11,E12,E16,E17	E2,E3,E6,E7,E9,E10,E13,E14,E15,E17,E18,E19	1
14		E6	E1,E5,E8,E9,E11,E16	E2,E3,E4,E7,E10,E12,E13,E14,E15,E17,E18,E19	0,8
15		E17	E1,E2,E3,E5,E8,E11,E16	E4,E6,E7,E9,E10,E12,E13,E14,E15,E17,E18,E19	0,95
16			E5,E8,E17	E1,E2,E3,E4,E6,E7,E9,E10,E11,E12,E13,E14,E15,E16,E18,E19	1
17		E6	E1,E2,E5,E9,E11	E3,E4,E7,E8,E10,E12,E13,E14,E15,E16,E17,E18,E19	0,95
18		E12,E17	E2,E4,E5,E7,E9,E13,E19	E1,E3,E6,E8,E10,E11,E14,E15,E16,E17,E18	0,89
19		E12	E4,E5,E7,E13,E17	E1,E2,E3,E6,E8,E9,E10,E11,E14,E15,E16,E18,E19	0,95
20		E12	E3,E5,E7,E8,E17,E18	E1,E2,E4,E6,E9,E10,E11,E13,E14,E15,E16,E19	0,95
21			E5,E17	E1,E2,E3,E4,E6,E7,E8,E9,E10,E11,E12,E13,E14,E15,E16,E18,E19	1
22			E4,E5,E9,E11	E1,E2,E3,E6,E7,E8,E10,E12,E13,E14,E15,E16,E17,E18,19	1
23		E12	E4,E5,E11	E1,E2,E3,E6,E7,E8,E9,E10,E13,E14,E15,E16,E17,E18,E19	0,95
24			E1,E2,E3,E4,E5,E7,E9,E11,E17,E18	E6,E8,E10,E12,E13,E14,E15,E16,E19	1
25		E11	E1,E2,E3,E4,E6,E7,E8,E9,E10,E13,E14,E17,E18,E19	E5,E12,E15,E16	0,95
26			E1,E3,E4,E5,E8,E9,E10E11,E19	E2,E6,E7,E12,E13,E14,E15,E16,E17,E18	1
27		E12	E1,E5,E7,E8,E9,E10,E11,E13,E17	E2,E3,E4,E6,E14,E15,E16,E18,E19	0,95
28		E5,E12	E1,E2,E3,E4,E7,E8,E11,E13,E17	E6,E9,E10,E14,E15,E16,E18,E19	0,89
29	E12	E11,E19	E3,E5,E7,E8,E13,E14,E17,E18	E1,E2,E4,E6,E9,E10,E15,E16,E19	0,84
30		E6,E12	E1,E4,E5,E7,E8,E11,E17,E19	E2,E3,E9,E10,E13,E14,E15,E16,E18	0,89
31		E11,E12,E17	E4,E5,E6,E7,E8,E15,E18	E1,E2,E3,E9,E10,E13,E14,E16,E19	0,84
32		E12	E2,E5,E8,E14,E18,E19	E1,E3,E4,E6,E7,E9,E10,E11,E13,E15,E16,EE17	0,95
33			E1,E2,E5,E7,E8,E9,	E3,E4,E6,E10,E11,E12,E13,E14,E15,E16,E17,E18,E19	1
34			E2,E5,E6,E11,E17	E1,E3,E4,E7,E8,E9,E10,E12,E13,E14,E15,E16,E18,E19	1
35	E7	E5,E6,E15,E17	E1,E2,E3,E4,E8,E9,E10,E12,E14,E19	E11,E13,E16,E18	0,74
36			E5,E7,E8,E9,	E1,E2,E3,E4,E6,E10,E11,E12,E13,E14,E15,E16,E17,E18,E19	1

37		E1,E4,E5,E8,E10	E2,E3,E6,E7,E9,E11,E12,E13,E14,E15,E16,E17,E18,E19	1	
38		E1,E4,E5,E7,E8,E18	E2,E3,E6,E9,E10,E11,E12,E13,E14,E15,E16,E17,E19	1	
39	E12	E1,E4,E5,E7,E18,	E2,E3,E6,E8,E9,E10,E11,E13,E14,E15,E16,E17,E19	0,95	
40	E12	E3,E5,E7,E8,E11,E17	E1,E2,E4,E6,E9,E10,E13,E14,E15,E16,E18,E19	0,95	
41	E19	E2	E4,E5,E11,E13	E1,E3,E6,E7,E8,E9,E10E12,E14,E15,E16,E17,E18	0,89
42	E13	E1,E5,E6,E7,E9,E11,E17,E18,E19	E2,E3,E4,E8,E10,E12,E13,E14,E15,E16	0,95	
43		E1,E3,E4,E5,E6,E7,E8,E9,E10,E14,E15,E17,E18	E2,E11,E12,E13,E16	1	
44	E1,E4,E6,E7,E8,EE11,E12,E13,E14,	E3,E5,E9,E10,E17,E18,E19	E2,E15,E16	0,53	
45		E4,E5,E11,E12,E13E,19	E1,E2,E3,E6,E7,E8,E9,E10,E14,E15,E16,E17,E18	1	
46		E1,E3,E4,E5,E7,E8,E9,E11,E12,E13,E19	E2,E6,E10,E14,E15,E16,E17,E18	1	
47	E12	E1,E3,E5,E7,E8,E11,E19	E2,E4,E6,E9,E10,E13,E14,E15,E16,E17,E18	0,95	
48		E1,E5,E7,E8,E11,E13,E16,E17,E18	E2,E3,4E,6E,9E,10E,12E,14E,15E,19E	1	
49	13E	12E,19E	1E,2E,3E,4E,5E,6E,7E,9E,11E,15E,16E	0,79	
50		5E,13E,	1E,2E,3E,4E,6E,7E,8E,9E,10E,11E,12E,14E,15E,16E,17E,18E,19E	1	
51		2E,4E,5E,7E,8E,9E,10E,11E,12E,17E	1E,3E,6E,13E,14E,15E,16E,18E,19E	1	
52		1E,2E,5E,7E	3E,4E,6E,8E,9E,10E,11E,12E,13E,14E,15E,16E,17E,18E,19E	1	
53	5E,7E,12E,17E	2E,3E,4E,6E,8E,10E,11E,18E,19E	1E,9E,13E,14E,15E,16E,	0,79	
54	11,12,17,19	1,2,3,4,5,6,7,8,9,13,14,18	10,15,16	0,79	
55		1,2,5,7,8,9,11,17,19	3,4,6,10,12,13,14,15,16,18	1	
56		2,3,4,5,6,8,10,11,12,14	1,7,9,13,15,16,17,18,19	1	
57	5,13,17	2,3,4,6,7,8,10,11,14,15	1,9,12,16,18,19	0,84	
58	12	3,5,10,16	1,2,4,6,7,8,9,11,13,14,15,17,18,19	0,95	
59	1,12	2,3,5,7,8,9,10,11,13,14,19	4,6,15,16,17,18	0,89	
60	6, 10,11	2,3,5,8,9,14,19	1,4,7,12,13,15,16,17,18	0,84	
61	10,11	2,3,5,6,8,9,14,15	1,4,7,12,13,16,17,18,19	0,89	
62	17	3,4,5,8,9,10,11,12,15,18,19	1,2,6,7,12,13,14,16	1	
63		2,3,4,5,8,9,10,11,15,17,18	1,6,7,12,13,14,16,19	1	
64	17	3,4,5,8,9,10,11,15,18	1,2,6,7,12,13,14,16,19	0,9	
65	1,11	2,3,4,5,8,10,12,18	6,7,9,13,14,15,16,17,19	0,89	

El I-CVI para el resto de los ítems varió en un rango de entre 0,79 y 1. Se hubiera considerado que los 63 ítems que superaban el I-CVI mínimo eran relevantes para el propósito de la escala, pero teniendo en cuenta los resultados obtenidos en la preguntas cortas donde se consultó expresamente si se consideraba algún ítem innecesario, únicamente un 31,6% contestó afirmativamente y donde se consultó sobre la idoneidad del tiempo requerido para completar el cuestionario, un 21,05% consideró que era excesivamente largo, y que se podría acortar puesto que existían preguntas parecidas. Al superar el 20% establecido para realizar cambios, y puesto que en la primera ronda ellos mismos habían señalado ítems innecesarios, con dudas o redundantes por ser muy similares, en la segunda ronda se les propusieron esos ítems para que definieran si finalmente se eliminaban o no. En relación al I-CVI: el 43% de los ítems presentaban un I-CVI de 1, el 47,6% un I-CVI entre 0,95 y mas de 0,79 y el 9,2% restante obtuvieron un I-CVI de 0,79 o inferior. Se observó que los ítems con el I-CVI más bajo correspondían a preguntas relacionadas con el espacio

alrededor de la cuna o incubadora, la posibilidad de permanecer cerca de su hijo/a incluso en intervenciones intensivas, el origen cultural de la familia, la simpatía del personal, las conversaciones delante de los padres y el ambiente entre el personal, lo que se corresponde en su gran mayoría, con los ítems que posteriormente se propusieron para eliminar en las preguntas cortas. Mientras que los ítems con el I-CVI más alto hacían referencia a cuestiones relacionadas con la información sobre el estado del paciente, la respuesta del equipo ante dolor y comodidad, las necesidades del paciente, el apoyo emocional, la participación parental, la facilidad para el contacto telefónico con la unidad, la limpieza, el control de sonido, la actitud profesional hacia los padres, el tiempo dedicado y las preguntas abiertas generales sobre el ingreso y la estancia del paciente.

A nivel global, el S-CVI obtenido fue de 0,93, siendo también superior al valor mínimo de 0,90 establecido previamente. Por último, se calculó la probabilidad de acuerdo por azar (pc), para la que se obtuvo un valor de $1,9 \cdot 10^{-5}$, demostrando por tanto que para un panel de 19 expertos la probabilidad de que el acuerdo interobservador se debiera al azar era prácticamente nula.

1. 2. Preguntas cortas de carácter abierto:

En la primera ronda se encuestó a los expertos sobre siete preguntas (Anexo 5), de las cuales ya se obtuvo consenso en dos. De este modo, en la segunda ronda se encuestó sobre una serie de cinco preguntas, las cuales se concretizaron en relación a los resultados obtenidos en el primer cuestionario. En la Tabla 3 se muestra la síntesis de resultados de este apartado.

Pregunta 1: sencillez de la herramienta

De los expertos consultados, 17 (89,4%) opinó que este cuestionario resultaba “sencillo” “apropiado”, “rápido”, “claro”, “interesante”, “práctico”, “fácil de contestar/entender”, “accesible a diferentes niveles culturales” y “asequible”.

Hubo 3 personas (15,7%) que a pesar de manifestar la sencillez del cuestionario expresaron que tenía aspectos similares.

Uno de los expertos (5,2%) consideró que la herramienta era larga y con algunos aspectos redundantes lo cual se relaciona con los resultados de la pregunta 6.

A pesar de que se obtuvo consenso en el primer cuestionario, se consultó de nuevo sobre este aspecto en el segundo cuestionario, ya que se llevaron a cabo ciertas modificaciones en la herramienta en comparación con la primera versión en español.

Pregunta 2: claridad y comprensibilidad de la herramienta

De todos los expertos, hubo 11 (57,8%) que consideraron que no había ninguna pregunta que resultara poco clara o difícil de comprender, pero 8 de los participantes (42,1%) hicieron algún tipo de comentario.

Las preguntas menos claras fueron las relacionadas con la sinceridad de la información y la profesionalidad del personal, con 2 expertos (10,5%) en cada una, que los cuestionaron por ser difíciles de valorar.

El resto de dudas fueron sobre el folleto de información, el paso de la UCIN a intermedios, la sinceridad de la información y si las conversaciones giraban en torno al paciente delante de los padres (con una porcentaje del 5,2% en cada una).

Pregunta 3: contenido de la herramienta (medidas de mejora)

De las personas que compusieron el panel, 4 (21%) consideraron que la escala resultaba completa y que no contenía elementos de confusión. Un total de 15 expertos (78,9%) realizó algún tipo de sugerencia de mejora.

El 26,3% (5/19) de los expertos consultados sugirió valorar al resto de profesionales que abordan a los pacientes como los del Servicio de Rehabilitación. Dos de los esos expertos sugirieron además del equipo rehabilitador valorar también otros profesionales que atienden al paciente. Al analizar la TC sólo se alcanzó el 20% establecido para realizar cambios en el caso de incluir a los integrantes del Servicio de Rehabilitación y no a otros profesionales.

El resto de sugerencias de mejora no alcanzaron la TC. Estas sugerencias fueron las relacionadas con dejar un espacio abierto en las preguntas para poder explicarse mejor (10,5%), añadir otros ítems en relación a incluir más aspectos emocionales, valorar opiniones sobre horario visitas, horarios (si la unidad no fuera de puertas abiertas) o sobre la saturación de visitas de hermanos, abuelos o alumnos, incluir preguntas sobre la información recibida sobre el problema de su hijo/a y la razón por la que tiene que permanecer ingresado, sustituir la pregunta acerca de la información sobre los efectos del tratamiento, por otra que referida a si han sido informados sobre el manejo general de su hijo/a, o incluir algún punto sobre lactancia materna o sobre la comodidad de la estancia (con un porcentaje de 5,2% cada una).

Pregunta 4: contenido de la herramienta (ítems innecesarios)

De los expertos encuestados, 6 (31,6%) consideraron que este cuestionario contenía algún ítem innecesario, de esos expertos:

- Hubo 2 (10,5%), que expresaron que era innecesaria la pregunta sobre el nivel cultural de los progenitores, incluso una de las profesionales sugirió hablar mejor de dificultad con el idioma o dificultad de la comprensión del idioma.
- Otros 2 (10,5%), vieron innecesario permanecer en las intervenciones intensivas, donde uno de ellos explicó que no era adecuada para nuestro sistema de salud.

Estos resultados se relacionan con los obtenidos en la escala Likert, donde el ítem referido a la presencia de los profesionales en las intervenciones intensivas no logró el valor mínimo de I-CVI y donde el ítem referido al origen cultural de los padres obtuvo un valor de I-CVI muy bajo, al límite de ser eliminado.

Otros ítems fueron considerados innecesarios, con únicamente un porcentaje de 5,2% cada uno. Esto ítems hacían referencia a si las enfermeras cuidaban bien a los pacientes en la incubadora o cuna, a si recomendarían la unidad (al parecer muy similar a la de si volverían a la unidad), al folleto de información (al cual ya se había hecho referencia en la pregunta dos, donde hubo dos personas que presentaron dudas), a la atención de las necesidades del

paciente (al parecer redundante en el contexto del resto de preguntas del cuestionario), al conocimiento de los profesionales que cada día llevaban a su hijo/a (donde un experto explicó que es aplicable sólo si el proceso es estable) y al paso de UCIN a intermedios de forma correcta (que también había presentado dudas en la pregunta 2).

Por otra parte, hubo personas que sugirieron unificar preguntas por ser similares como:

“Nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara” y “la información de los médicos y enfermeras era comprensible”. Con un porcentaje del 10,5% (2/15).

“El equipo estaba atento a nosotros y nuestras necesidades” y “médicos y enfermeras respondían bien a nuestras necesidades”. Con un porcentaje del 5,2% (1/19).

Las preguntas abiertas para detallar su “experiencia durante el periodo de ingreso”, “estancia” y “alta de la UCIN”. Con un porcentaje del 10,5% (2/15).

“El médico nos informaba de forma clara sobre los efectos del tratamiento de nuestro hijo/a” y “recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada”. Con un porcentaje del 5,2% (1/19).

Con todo ello, no se alcanzó el criterio de cambio establecido de forma individual, pero puesto que el 31,6% contestó que si existían elementos redundantes en el cuestionario, se procedió a preguntar específicamente a los expertos en la segunda ronda por los ítems que ellos mismos habían propuesto para unificar o innecesarios.

Pregunta 5: utilidad de la herramienta

El 100% (19/19) consideró que la herramienta resultaba “útil” o “especialmente útil”. Un experto opinó que este cuestionario aporta información para saber si los padres se sienten seguros y entienden bien la enfermedad y el tratamiento de su hijo/a, circunstancia que va a afectar a la estancia hospitalaria y también a los resultados. Otro experto comentó que es una herramienta útil para ver cómo se sienten los padres en todo momento del ingreso. Otro integrante del panel consideró que servía para realizar una valoración general de la satisfacción parental. Por último otro experto comentó que era útil para valorar la calidad asistencial y la información. Al haber consenso ya en la primera ronda con un 100%, no fue necesario incluir de nuevo esta pregunta en la segunda ronda del panel.

Pregunta 6: tiempo de aplicación de la herramienta

Al preguntar sobre si el tiempo requerido para aplicar la escala era apropiado, 15 expertos (78,9%) respondieron afirmativamente en la primera ronda. En cambio, el 21,05% la encontró excesivamente larga. Por ello, al no obtener consenso en la primera ronda, se consultó de nuevo sobre este aspecto en la segunda, además de por haberse llevado a cabo ciertas modificaciones en la escala que podían variar el tiempo de aplicación en comparación con la primera versión en español.

Pregunta 7: aplicabilidad de la herramienta

En esta pregunta se obtuvo un 100% de respuestas que consideraron que si es aplicable al ámbito clínico real, ya que es una herramienta “sencilla” y de “fácil comprensión”, por tanto hubo consenso, así que no hubo que incluirla en la segunda ronda del panel.

Tabla 3: Resultados de la primera ronda de la segunda parte del panel de expertos (preguntas cortas de carácter abierto).

Ronda 1

<p>Pregunta 1</p> <p><i>¿Cómo de sencilla y apropiada le ha resultado esta herramienta?</i></p>	<p>El 89,4% (17/19) consideró que se trataba de un cuestionario sencillo, apropiado, rápido, claro, interesante, práctico, fácil de contestar/entender, accesible a diferentes niveles culturales y asequible.</p> <p>El 15,7% (3/19) manifestó de forma añadida a la sencillez de la escala que poseía aspectos redundantes.</p> <p>El 5,2% (1/19) opinó que la escala era larga y con algunos aspectos redundantes.</p>
<p>Pregunta 2</p> <p><i>¿Hubo algunas preguntas que a su parecer fueran poco claras o difíciles de comprender?</i></p>	<p>El 57,8% (11/19) consideró que no.</p> <p>El 10,5% (2/19) no tuvieron clara la pregunta sobre si el personal contestaba con sinceridad.</p> <p>El 10,5% (2/19) dudaron con la pregunta sobre si el personal actuaba con profesionalidad.</p> <p>El resto de dudas tuvieron que ver con ítems sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El folleto de información 5,2% (1/19). • El paso de UCIN a intermedios 5,2% (1/19). • El equipo nos daba confianza 5,2% (1/19). • Las conversaciones giraban en torno a nuestro hijo/a 5,2% (1/19).
<p>Pregunta 3</p> <p><i>¿Considera o siente que a esta herramienta le falta algo o que contiene algún elemento de confusión?</i></p>	<p>El 21% (4/19) consideró que no.</p> <p>El 78,9% (15/19) hizo algún tipo de sugerencia:</p> <ul style="list-style-type: none"> • El 26,3% (5/19) sugirió valorar al resto de profesionales que abordan a los pacientes como los del Servicio de Rehabilitación. • El 10,5% (2/19) sugirió poder dejar un espacio abierto en las preguntas para poder explicarse mejor. <p>El resto de sugerencias versaban sobre añadir ítems sobre:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Valoración de otros profesionales que atienden a los pacientes como neurólogos, oftalmólogos, o técnicos de rayos por ejemplo 5,2% (1/19). • Aspectos emocionales 5,2% (1/19). • Horario visitas (si la unidad no es de puertas abiertas) y sobre la saturación de visitas de hermanos, abuelos o alumnos 5,2% (1/19). • Si han recibido información sobre el problema de su hijo/a y la razón por la que tiene que permanecer ingresado 5,2% (1/19). • Lactancia materna, al ser un factor estresante para las madres con niños ingresados en UCI 5,2% (1/19). • La comodidad de la estancia 5,2% (1/19).
<p>Pregunta 4</p> <p><i>¿Considera innecesaria alguna de las preguntas de esta herramienta?</i></p>	<p>El 63,1% (12/19) consideró que no.</p> <p>El 10,5% (2/19) consideró que la pregunta sobre el nivel cultural de los progenitores era innecesaria.</p> <p>El 10,5% (2/19) consideró no apropiada la pregunta sobre si permitían permanecer en las intervenciones intensivas.</p> <p>El resto consideró preguntas innecesarias como:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Las enfermeras cuidaban bien en incubadora o cuna 5,2% (1/19). • Recomendaría la unidad 5,2% (1/19). • El folleto de información 5,2% (1/19).

- Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a 5,2% (1/19).
- Cada día sabíamos q médicos y enfermeras estaban a cargo 5,2% (1/19).
- El Paso de UCIN a intermedios 5,2% (1/19).

Hubo expertos que sugirieron aunar preguntas por ser similares como:

- Nos daban una información clara y la información era comprensible 10,5% (2/15).
- El equipo estaba atento a nuestras necesidades y conocían nuestras necesidades 5,2%(1/19).
- Las preguntas abiertas de ingreso, estancia y alta 10,5% (2/19).
- Efectos del tratamiento y los efectos de la medicación 10,5% (2/15).

Los ítems considerados como innecesarios no alcanzaron criterio de cambio excepto los tenidos en cuenta con el I-CVI.

Pregunta 5

¿En general, cómo de útil le resulta esta herramienta para el propósito previsto?

El 100% (19/19) consideró que la herramienta resultaba útil o especialmente útil para:

- Que los padres se sientan seguros y entiendan bien la enfermedad/tratamiento de su hijo/a por lo que va a afectar a la estancia hospitalaria y también a los resultados.
- Ver cómo se sienten los padres en todo momento del ingreso.
- Hacer una valoración general de la satisfacción parental.

Pregunta 6

¿Considera que el tiempo requerido para pasar es apropiado?

El 78,9% (15/19) consideró que sí.

El 21,05% (4/19) consideró que era excesivamente larga, y que se podría acortar puesto que existían preguntas parecidas.

Pregunta 7

¿Considera que el cuestionario es aplicable al ámbito clínico real?

El 100% (18/18) consideró que si, ya que es una herramienta sencilla y de fácil comprensión.

En verde se señalan las preguntas cortas en las que hubo consenso con una TC del 80% o más de acuerdo, en rojo las que no alcanzaron la TC y en azul la pregunta que cumple criterio de cambio en el cuestionario, con un 20% de acuerdo o mas.

2. RESULTADOS SEGUNDA RONDA DE PREGUNTAS DEL PANEL DE EXPERTOS:

2.1. Escala tipo Likert:

Tras los resultados del panel de la primera ronda, se procedió a incluir ítems destinados a valorar la satisfacción con los profesionales del Servicio de Rehabilitación en el caso de haber atendido a los pacientes de la UCIN durante el ingreso. Se incluyeron en total 17 ítems basándose en las preguntas del cuestionario original (Tabla 4). Se trataban de 11 ítems relacionados con información, valoración y tratamiento, participación de los padres, y actitud profesional (escala de calificación de 1 "no nunca" a 6 "si siempre" o "no aplicable"), 5 ítems de experiencia general relacionada con cada profesional de forma específica (escala de calificación de 10 puntos) y 1 ítem correspondientes a 1 pregunta abierta para que detallaran lo que considerasen importante de su experiencia que no estuviera recogido en los ítems anteriores.

La síntesis de resultados de esta primera parte de la segunda ronda de preguntas se muestra en la Tabla 5. Hubo consenso en 17 de los 17 ítems encuestados (100%).

El I-CVI para cada uno de los ítems varió en un rango de entre 0,8 y 1, siendo así superior al valor mínimo establecido previamente en 0,78 en la totalidad de los casos, por lo que se les consideró relevantes para el propósito de la escala.

Más específicamente en relación al I-CVI: el 70,5 % de los ítems presentaban un I-CVI de 1, el 23,5% un I-CVI de 0,9 y el 5,8% restante obtuvo un I-CVI de 0,8. En relación a esto, se observó que el ítem con el I-CVI más bajo (I-CVI de 0,8) correspondió a la pregunta relacionada con la higiene del trabajo de los profesionales del Servicio de Rehabilitación. Mientras que los ítems con el I-CVI más alto (I-CVI de 1) hacían referencia a si los padres habían sido informados del horario de valoración y tratamiento de los profesionales, si los profesionales del Servicio de Rehabilitación se habían presentado diciendo su nombre y función, si les habían dado informaron sobre las pautas y ejercicios para su hijo/a, si les habían animado a participar de forma activa en el tratamiento, si habían respondido a sus dudas de forma clara, si al alta volvieron a hablar con ellos para resolver dudas sobre pautas y tratamiento, sobre la valoración general de cada integrante del equipo de Rehabilitación de forma individualizada y sobre la pregunta abierta a cerca de su experiencia. Los ítems que obtuvieron un I-CVI intermedio de 0,9, se referían a si la información recibida por los profesionales del Servicio de Rehabilitación era comprensible, si la historia clínica de su hijo/a era conocida por estos profesionales, si mostraron respeto por ellos y su hijo/a, y si a pesar de la carga de trabajo, les prestaron suficiente atención y sacaron tiempo para escucharlos.

A nivel global, el S-CVI obtenido fue de 0,97, siendo también superior al valor mínimo de 0,90 fijado previamente. Por último, se calculó la probabilidad de acuerdo por azar (pc) para estos nuevos ítems, para los que se obtuvo un valor de $3,8 \cdot 10^{-5}$, demostrando por tanto que para un panel en el que participaron 18 expertos la probabilidad de que el acuerdo interobservador se debiera al azar es prácticamente nula.

Tabla 4: Ítems añadidos al cuestionario original.

Ítems para valorar la satisfacción con los profesionales del Servicio de Rehabilitación en UCIN
1. Se nos informó de los horarios en que los profesionales del Servicio de Rehabilitación atendían a nuestro hijo/a para poder permanecer en los tratamientos.
2. Los profesionales del Servicio de Rehabilitación se presentaron diciéndonos su nombre y función.
3. Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos informaron sobre las pautas y ejercicios que se le iban a realizar a nuestro hijo/a.
4. La información de los profesionales del Servicio de Rehabilitación era comprensible.
5. Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos animaban a participar de forma activa en el tratamiento de nuestro hijo/a.
6. Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara.
7. La historia clínica de nuestro hijo/a era conocido por los profesionales del Servicio de Rehabilitación que le atendieron.
8. Los profesionales del Servicio de Rehabilitación trabajaron de forma higiénica.
9. Los profesionales del Servicio de Rehabilitación mostraron respeto por nosotros y nuestro hijo/a.
10. A pesar de la carga de trabajo, los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos prestaron suficiente atención a nosotros y nuestro hijo/a y sacaron tiempo para escucharnos.
11. Antes del alta, algún integrante del Servicio de Rehabilitación volvió a hablar con nosotros para resolver dudas sobre pautas y tratamiento de nuestro hijo/a.
12. Valora la actitud en general de los médicos rehabilitadores de 0 a 10.
13. Valora la actitud en general de los foniatras de 0 a 10.
14. Valora la actitud en general de los fisioterapeutas de 0 a 10.
15. Valora la actitud en general de los terapeutas ocupacionales de 0 a 10.
16. Valora la actitud en general de los logopedas de 0 a 10.
17. Nos encantaría aprender de vuestra experiencia. Si lo deseas, escribe tu experiencia con el Servicio de Rehabilitación durante ingreso. (Pregunta abierta)

Tabla 5. Síntesis de las respuestas de los expertos sobre los ítems añadidos en base a una escala de tipo Likert y cálculo del I-CVI.

Ítem	1 = no relevante	2 = poco relevante	3 = bastante relevante	4 = muy relevante	I-CVI
1			1,3,5,6,8,16	2,4,7,9,10,11,12,13,14,15,17,18	1
2			4,5,7,8,10,17	1,2,3,6,9,11,12,13,14,15,16,18	1
3			5,8,	1,2,3,4,6,7,9,10,11,12,13,14,15,16,17,18	1
4		10	4,5,8,15,16	1,2,3,6,7,9,11,12,13,14,15,17	0,9
5			4,5,9,10,15	1,2,3,6,7,8,11,12,13,14,16,17,18	1
6			4,5,7,8,15,16	1,2,3,6,9,10,11,12,13,14,17,18	1
7		16	5,7,8,	1,2,3,4,6,9,10,11,12,13,14,15,17,18	0,9
8		10,16,18	7,8	1,2,3,4,5,6,9,11,12,13,14,15,16,17	0,8
9		10,18	4,5,7,8,16	1,2,3,6,9,11,12,13,14,15,17	0,9
10		7	1,4,5,8,10,14,16	2,3,6,9,11,12,13,15,17,18	0,9
11			3,5,7,8,10,16	1,2,4,6,9,11,12,13,14,15,17,18	1
12			3,4,5,8,11,16,18	1,2,6,7,9,10,12,13,14,15,17	1
13			3,4,5,8,11,16,17,18	1,2,6,7,9,10,12,13,14,15	1
14			4,5,8,11,16,17,18	1,2,3,6,7,9,10,12,13,14,15	1
15			4,5,8,11,16,17,18	1,2,3,6,7,9,10,12,13,14,15	1
16			4,5,8,11,16,17,18	1,2,3,6,7,9,10,12,13,14,15	1
17			3,4,5,8,9,10,11,12,14,17	1,2,6,7,13,15,16,18	1

Por otra parte, se consultó de nuevo a los expertos sobre los ítems que no alcanzaron el I-CVI mínimo en la ronda anterior y por los que se propusieron como poco claros o innecesarios para que marcaran su relevancia y decidir si mantenerlos o no en la versión final del cuestionario (Tabla 6). Por otro lado se les preguntó por su conformidad de unificación de los ítems que los propios expertos plantearon en la ronda anterior (Tabla 7).

Los ítems que en la ronda anterior no alcanzaron el valor establecido de I-CVI, los cuales hacían referencia a permanecer en las intervenciones intensivas y el espacio alrededor de la incubadora o cuna, en la segunda ronda se confirmaron como no relevantes, con un valor de I-CVI de 0,55 y 0,38 respectivamente, por lo que procedió a eliminarlos del cuestionario.

Con respecto a los ítems que se plantearon como poco claros en la ronda previa, sólo 2 superaron el I-CVI marcado como mínimo. Estos fueron los que mencionaban si los médicos y enfermeras eran muy profesionales y si el equipo les inspiraba confianza con un I-CVI de 0,83 y 1 cada uno, por lo que permanecieron en el cuestionario. Por el contrario, los que se referían a si la información recibida por médicos y enfermeras era sincera y si las conversaciones siempre giraban a torno a su hijo/a, no lograron el I-CVI mínimo, con un 0,61 cada uno, por lo que se vio oportuno excluirlos del cuestionario.

Tabla 6: Ítems consultados nuevamente en la segunda ronda de preguntas.

Ítems consultados en la segunda ronda de preguntas		I-CVI
Ítems que no alcanzaron el I-CVI mínimo	Podíamos permanecer cerca de nuestro hijo/a incluso en intervenciones intensivas	0,55
	Había suficiente espacio alrededor de la incubadora o cuna de nuestro hijo/a	0,38
Ítems poco claros:	La información de los médicos y enfermeras era sincera	0,61
	Los médicos y enfermeras eran muy profesionales, se notaba que sabían lo que hacían	0,83
	El equipo nos daba confianza	1
	En nuestra presencia, la conversación entre doctores y enfermeras eran sólo sobre nuestro hijo/a	0,61
Ítems que los expertos propusieron eliminar	Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta	0,83
	Las enfermeras siempre cuidaban bien a nuestro hijo/a mientras estaba en la incubadora o cuna	0,72
	Recomendaríamos esta UCIN a cualquier persona en circunstancias similares (Valoración de 0 a 10)	0,83
	El folleto de información que recibimos era claro y completo	0,88
	Se atendían las necesidades de nuestro hijo/a	0,83
	Cada día sabíamos qué médicos y enfermeras estaban a cargo de nuestro hijo/a	0,77
	El paso de la UCIN a Cuidados Intermedios se ha desarrollado de forma correcta	0,77

En verde se señalan los ítems considerados relevantes con un I-CVI de al menos 0,78 y en rojo los que no alcanzaron el I-CVI mínimo y fueron eliminados.

En relación a los ítems que se propuso suprimir en la primera ronda, fueron 3 los que se eliminaron por la baja puntuación otorgada por los expertos. Estos correspondían a si las enfermeras siempre cuidaban bien a su hijo/a, a si cada día sabían que médicos y enfermeras estaban a cargo y a si el paso de la UCIN y la Unidad de CI se realizó correctamente, con un I-CVI de 0,72 el primero y 0,77 los dos últimos. Sin embargo el resto de los ítems de este bloque por los que se preguntó a los expertos, permanecieron en el

cuestionario por conseguir una valor de I-CVI adecuado. Estos fueron los referentes a si su origen cultural se tuvo en cuenta, si recomendaría la UCIN a personas en circunstancias similares, a si el folleto informativo era claro y completo, y a si se atendieron las necesidades de su hijo/a, con un I-CVI de 0,83, 0,83, 0,88 y 0,83 respectivamente.

En cuanto a los ítems que fueron propuestos para ser unificados, en todos los casos los expertos mostraron su acuerdo (Tabla 7).

Tabla 7: Ítems consultados para decidir su unificación.

Ítems propuestos para su unificación	I-CVI	Resultado de la unificación de ítems
Nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara + La información de los médicos y enfermeras era comprensible	0,94	“Cuando médicos y enfermeras respondían a nuestras dudas, la información que nos daban era clara y comprensible”
El equipo estaba atento a nosotros y nuestras necesidades + Médicos y enfermeras respondían bien a nuestras necesidades	0,94	“El equipo no sólo estaba atento a nuestras necesidades, sino que respondió bien a las mismas”
Pregunta abierta: Detalles sobre tu experiencia durante el periodo de INGRESO + Tu experiencia durante la ESTANCIA + Tu experiencia durante el ALTA de la UCIN	0,88	“Detalles sobre la experiencia durante el periodo de INGRESO, ESTANCIA y/o ALTA de la UCIN”
El médico nos informaba de forma clara sobre los efectos del tratamiento de nuestro hijo/a + Recibíamos información clara sobre los efectos de la medicación administrada	0,88	“Se nos informó de forma clara de los efectos de la medicación y el tratamiento de nuestro hijo/a”

En verde se señalan los ítems considerados relevantes con un I-CVI de al menos 0,78.

2. 2. Preguntas de carácter abierto:

En cuanto a las preguntas cortas de la segunda ronda (Anexo 5), se consultó a los expertos por las preguntas de la primera ronda en las que no había habido consenso (las cuales se concretizaron en relación a los resultados obtenidos en el primer cuestionario), y se repitió la pregunta sobre la sencillez de la herramienta, por haberse llevado a cabo ciertas modificaciones en su primera versión en española. En la Tabla 8 se muestra la síntesis de resultados de este apartado.

Pregunta 1: sencillez de la herramienta

La totalidad de los expertos consultados en esta ronda: 18 (100%), contempló que la herramienta era: “directa”, “clara”, “fácil”, “muy buena”, “rápida”, “sencilla”, “muy útil” y “adecuada”, por lo cual hubo consenso. Una experta, (5,5%) además comentó su utilidad, ya que incluye el trabajo que se realiza a diario, otra experta (5,5%) comentó que esta herramienta facilita que los padres expresen lo que sienten.

Pregunta 2: claridad y comprensibilidad de la herramienta

Todos los expertos, 18 (100%) consideraron que la herramienta era “fácil de comprender” y “clara”, por lo que hubo consenso.

Pregunta 3: contenido de la herramienta (medidas de mejora)

Un total de 17 profesionales (94,44%) consideraron que a la herramienta no le falta nada ni tiene ningún elemento de confusión, por lo que al superar la TC, hubo consenso.

Un experto (5,5%), consideró que para algunos padres existe dificultad para distinguir entre los profesionales del Servicio de Rehabilitación, a pesar de que se presenten el primer día, por lo que sugirió unificar su valoración dejando la pregunta abierta para poder hacer distinciones entre ellos.

Otro experto (5,5%), pese a contemplar que al cuestionario no le faltaba nada, realiza una recomendación al profesional que analice los datos de la misma, para la correcta interpretación de los resultados, con el objetivo de que las respuestas (fundamentalmente negativas) se interpreten de manera homogénea para poder introducir áreas de mejora en la atención del paciente y percepción de las familias.

Pregunta 4: contenido de la herramienta (ítems innecesarios)

El 100% de los expertos consideraron todos los ítems de la herramienta “interesantes”, “correctos” o “necesarios”. De manera que hubo consenso.

Un experto (5,5%), cree que además son necesarios todos para identificar contradicciones en las respuestas que invaliden en cierta medida la opinión de la familia.

Pregunta 5: utilidad de la herramienta

Al haber consenso ya en la primera ronda con un 100%, no se incluyó esta pregunta en la segunda ronda del panel.

Pregunta 6: tiempo de aplicación de la herramienta

De los expertos consultados, 16 (88,8%) creyeron que el tiempo que se emplea en cumplimentarla es “adecuado” o “se completa rápido”, por lo que al superar el valor establecido de la TC, se consideró que hubo consenso.

En cambio, 2 (11,11%) profesionales, consideraron que el cuestionario quizá es un “poco largo” y “tiene demasiadas preguntas”.

Pregunta 7: aplicabilidad de la herramienta:

Al haber consenso ya en la primera ronda con un 100%, no se incluyó esta pregunta en la segunda ronda del panel.

Por consiguiente, con los resultados obtenidos a través del panel de expertos, se puede afirmar que la versión española de EMPATHIC-N presenta una validez de contenido excelente.

Tabla 8: Resultados de la segunda ronda de la segunda parte del panel de expertos (preguntas cortas de carácter abierto).

Ronda 2

Pregunta 1	Al 100% (18/18) contempló que la herramienta era: directa, clara, fácil, muy buena, rápida, sencilla, muy útil y adecuada.
¿Cómo de sencilla y apropiada le ha resultado esta herramienta?	Una experta 5,55% (1/18): comentó que la herramienta incluye el trabajo realizado a diario. Otra experta 5,55% (1/18): opinó que la herramienta facilita que los padres expresen lo que sienten.
Pregunta 2	El 100% (18/18) consideró la herramienta fácil de comprender y clara.
¿Hubo algunas preguntas que a su parecer fueran poco claras o difíciles de comprender?	
Pregunta 3	El 94,44% (17/18) consideró que a la herramienta no le falta nada ni tiene ningún elemento de confusión.
¿Considera o siente que a esta herramienta le falta algo o que contiene algún elemento de confusión?	Una experta 5,55% (1/18), encontró la dificultad para algunos padres para diferenciar profesionales del Servicio de Rehabilitación. Otra experta 5,55% (1/18), recomendó que las respuestas fundamentalmente negativas se interpreten de manera homogénea para poder introducir áreas de mejora en la atención del paciente y percepción de las familias.
Pregunta 4	El 100% (18/18) consideró que todos los ítems de la herramienta son interesantes, correctos y necesarios.
¿Considera innecesaria alguna de las preguntas de esta herramienta?	Una experta 5,55% (1/18) comentó que además son necesarios todos para identificar contradicciones.
Pregunta 5	Debido a que la TC alcanzada ya en la primera ronda para esta pregunta fue del 100%, no fue necesario incluir de nuevo la pregunta 5 en la segunda ronda del panel.
¿En general, cómo de útil le resulta esta herramienta para el propósito previsto?	
Pregunta 6	El 88,88% (16/18) de los expertos creyó que el tiempo que se emplea es adecuado y se cumplimenta rápido.
¿Considera que el tiempo requerido para pasar es apropiado?	El 11,11% (2/18) consideró que quizá es un poco larga y tiene demasiadas preguntas.
Pregunta 7	Debido a que la TC alcanzada ya en la primera ronda para esta pregunta fue del 100%, no fue necesario incluir de nuevo la pregunta 5 en la segunda ronda del panel.
¿Considera que el cuestionario es aplicable al ámbito clínico real?	

En verde se señalan las preguntas cortas en las que hubo consenso con una TC del 80% o más de acuerdo.

Versión española de cuestionario EMPATHIC-N

En resumen, a través de los resultados de este panel de expertos, se observó que el cuestionario EMPATHIC-N, a pesar de ser considerada una herramienta útil, posee algunos ítems redundantes en el cuestionario que podrían eliminarse para hacer más sencillo de cumplimentar por los padres. Del mismo modo se apreció la necesidad de incluir ítems para evaluar la satisfacción de la experiencia con los profesionales del Servicio de Rehabilitación, ya que realizan valoración y tratamiento en esas unidades. Tras la revisión de los resultados

del panel y teniendo en cuenta las sugerencias oportunas, se elaboró la versión final del cuestionario en consenso con el comité de expertos encargado de este proyecto: la versión española de EMPATHIC-N (Anexo 6).

DISCUSIÓN:

Limitaciones del trabajo:

En cuanto a las principales limitaciones de este trabajo se describe el hecho de que una traductora aunque era filóloga inglesa, no era bilingüe, como recomiendan los autores Beaton, Ramada-Rodilla y Epstein (16,24,25). Por otra parte se planteó otro hándicap en relación a esta traductora del estudio, la cual no tradujo hacia su lengua materna como recomiendan Guillemin (26), Beaton (24) y las normas ISPOR (14), por otro lado tampoco se realizaron traducciones por equipos como recomiendan Guillemin, Epstein (25,26) y las normas ISPOR (14), sino individuales.

En el desarrollo de este estudio se incluyeron profesionales de diversos ámbitos de la neonatología para el panel de expertos del método Delphi y expertos en lengua inglesa y española para la traducción (16,24). Por el contrario, no se contó con expertos en metodología como recomiendan Beaton, Ramada-Rodilla y Epstein (16,24,25), ni con padres de niños ingresados en estas unidades, considerados los objetivos de este cuestionario (25).

Otra de las limitaciones de este trabajo se basa en el desarrollo del estudio durante el decreto del estado de alarma en España debido a la pandemia provocada por el COVID-19, lo cual dificultó la respuesta de los expertos, que a pesar de trabajar en el ámbito de la neonatología, y no ser de las áreas del hospital más azotadas por el virus, las reorganizaciones estructurales de funcionamiento del centro hospitalario, hicieron que no pudieran contestar como de una situación de normalidad se tratara. Por este mismo motivo, no fue posible la realización del estudio piloto en un grupo seleccionado de padres como se expone en el punto 7 de las normas ISPOR (14), el cual tenía como finalidad comprobar la comprensión global del cuestionario. Por ello, se tuvieron más en cuenta si cabe las respuestas sobre las preguntas abiertas en las que se planteaban dudas de entendimiento para los padres, para que no afectara a la comprensión de la versión final de la traducción del cuestionario.

Finalmente, dada la gran tasa de acuerdo obtenida en la primera y segunda ronda, sólo fue necesario realizar dos rondas de preguntas a los expertos, en lugar de cuatro con respecto al método original (18). Aunque esta circunstancia se puede considerar como una limitación del estudio, la tasa de respuesta de este trabajo fue alta en comparación con las de otros estudios (18,21) y podría reflejar la adecuación del instrumento al contexto nacional.

Resultados principales:

La mayoría de los instrumentos de valoración de la satisfacción en las UCIN están desarrollados en habla inglesa. Debido al aumento de los estudios colaborativos multicéntricos entre diferentes países, es necesario traducir, validar y adaptar estos instrumentos al idioma y cultura de destino (24,26). No obstante, no basta con llevar a cabo una mera traducción al lenguaje deseado, sino que es necesario tener en cuenta las diferencias en cuanto a cultura se refiere de ambos ámbitos, el de origen y el de destino. Es por esto por lo que este trabajo versa sobre la adaptación transcultural de la herramienta (26).

En la fase de preparación se desarrollaron explicaciones de conceptos del contexto del instrumento a los traductores para evitar ambigüedades y que existiera una equivalencia en el avance la traducción (14). El hecho de que el cuestionario estuviera dirigido a padres, se reflejó en una ausencia de términos técnicos médicos que dificultaran la traducción, lo cual facilitó el proceso. Las dudas en cuanto a la formulación correcta en español de determinadas preguntas, fueron resueltas gracias a la intervención de la filóloga inglesa. Fue por este tipo de cuestiones por lo que se seleccionó desde el inicio a los traductores con unas características definidas como recomiendan los autores (16,24,26).

En relación al panel de expertos, la tasa de participación se vio mermada con respecto al 70% que recomiendan los expertos (21). La situación de crisis sanitaria en España que se produjo al inicio del trabajo condicionó que los expertos pudieran contestar, de hecho se planteó postergar la realización del estudio, para cuando los profesionales sanitarios no se encontraran en un escenario tan complicado. Finalmente se decidió realizar una segunda invitación a más expertos consiguiéndose una tasa de participación total del 61,6 %. Por otra parte, en las rondas de preguntas se obtuvo un resultado muy diferente, con respecto a los profesionales que aceptaron participar, se obtuvo una alta tasa de respuesta del 100% en la primera y 94,7% en la segunda ronda, frente al 65% y el 75% descrito por los mismos autores (21).

Se formó un panel multidisciplinar con profesionales de diferentes perfiles según las recomendaciones para constituir el panel de expertos (18). El hecho de que en el hospital en el que se realizó el estudio, la Sección de Rehabilitación Infantil colaborara de forma habitual con el Servicio de Neonatología, facilitó la labor. El Servicio de Neonatología del HGUGM, catalogado de nivel IIIC, está especializado en la atención de pacientes neonatales de edades gestacionales al límite de la viabilidad. En 2016, atendió 969 ingresos de 5337 partos. Posee un área de UCIN y un área de CI con 16 camas y 34 camas respectivamente, siendo pionero en España en ser un hospital abierto a los padres y en dar atención individualizada y centrada en cuidados del desarrollo y CCF, organizando cursos monográficos, charlas periódicas y grupos de trabajo (27).

Al alcanzarse ya consenso en la segunda ronda de preguntas para obtener los resultados del panel, no fue necesario realizar más. Aunque el método clásico original se describe con cuatro rondas, se ha considerado útil igualmente efectuarlo con dos o tres debido a que es difícil mantener la colaboración y respuesta si el procedimiento se extiende demasiado (18).

Respecto a la TC, se ha considerado establecer un valor del 80% según describe Reguant-Álvarez (19), en el límite superior de exigencia a pesar que otros autores han tomado otros valores en torno al 67% o 75% (21,24).

En relación al criterio de cambio, se tuvo en cuenta un mínimo del 20% para poder efectuar modificaciones en el cuestionario, aunque Ramada-Rodilla recomienda analizar preguntas en las que más de un 15% de los expertos manifiesten dificultades (16).

Teniendo en cuenta que en la pregunta abierta 6 sobre la idoneidad del tiempo para contestar el cuestionario, el 21,05% de los encuestados consideró que era excesivamente largo, y que se podría acortar puesto que existían ítems parecidos. Se decidió por tanto consultar de

nuevo a los expertos por los ítems propuestos por ellos mismos para eliminar o ser unificados por ser redundantes, ya que una versión abreviada sería más fácil de cumplimentar y aumentaría la tasa de respuesta de los progenitores (9).

Con respecto al ítem en relación al origen cultural de los progenitores, se puede pensar que fue incluido debido a la diversidad cultural que existe en Holanda, país donde procede el cuestionario (13). Se ha demostrado que las barreras idiomáticas en el entorno en la UCIN, pueden conducir a un mayor estrés parental si la situación no se plantea correctamente (13,28). Los expertos en la primera ronda consideraron este ítem irrelevante, pero finalmente se mantuvo en el cuestionario, además de por estar documentada su importancia, por superar el valor mínimo establecido de I-CVI en la segunda ronda. Además, parece que está justificada su presencia debido a la pluralidad cultural que existe en España. En cambio, en la traducción y validación brasileña del cuestionario, en el estudio piloto, la pregunta sobre el origen cultural no se entendió debido a que los datos epidemiológicos eran muy similares en las madres y por lo tanto decidieron eliminarla en un primer tiempo (13). En relación a este aspecto del cuestionario, Dall'Oglio y colaboradores en la validación y traducción italiana, decidieron modificarlo añadiendo la siguiente aclaración: "se tuvo en cuenta nuestro origen cultural (tanto nacional como local)", ya que en Italia existen bastantes diferencias económicas de unas zonas a otras del país (1).

En cuanto al ítem que aborda la permanencia de los padres durante los procedimientos invasivos, los expertos no consideraron la pregunta esencial para evaluar la satisfacción de los padres, lo cual está en relación a lo reflejado en ciertos artículos (29,30,31), por lo cual se decidió eliminarla. Sin embargo, la *American Heart* recomienda que sea una decisión familiar con respecto a la presencia o no en el momento de la reanimación cardíaca (29,32). Actualmente en el hospital en el que se realizó el estudio, el que los padres estén en este tipo de intervenciones depende de diversos factores, por lo que no se puede aplicar una norma general al hecho de que permanezcan en ciertos procedimientos, siendo necesario valorar cada situación de forma individual. La exclusión de este ítem también fue propuesta por otro estudio, aunque finalmente no se realizó debido a la oposición del autor del cuestionario original ya que existe literatura que respalda su permanencia y a la posibilidad de contestar con la opción de "no se aplica" (13).

Referente a los resultados del cuestionario de preguntas cortas, en general el cuestionario resultó claro, sencillo y completo. De cara a los ítems de nueva creación relacionados con el equipo rehabilitador, un experto sugirió incluir documentación escrita de apoyo con las pautas y ejercicios explicados, para que los padres tengan una guía cuando vayan a realizarlos sin el profesional, ya que a menudo lo solicitan. Otro experto sugirió que quizá para los progenitores es difícil discernir entre los diferentes profesionales de rehabilitación que asisten al niño, por lo que parece más razonable aún el aporte de un apoyo escrito por parte de cada profesional, para que le quede claro de quien trata al paciente y el objetivo que tiene su intervención, lo que puede optimizar la educación para la salud ofrecida a la familia, como se ha demostrado en diferentes trabajos (33,34).

En cuanto a si a la herramienta le faltaba algo o si contenía ítems difíciles de entender (pregunta 2), hubo dos ítems que no sólo fueron señalados por los expertos en este apartado, si no también en la pregunta 4, donde se indagaba sobre si consideraban algún ítem innecesario. Uno de los ítems fue el relacionado con el paso de la UCIN a la Unidad de CI realizado con normalidad, que como se ha comentado anteriormente fue eliminado por obtener un I-CVI de 0,77 en la segunda ronda de preguntas. El otro ítem propuesto en dos apartados de las preguntas abiertas, hacía referencia al folleto de información, el cual no fue eliminado al obtener un I-CVI de 0,88, por lo que permaneció en la versión final del cuestionario. En el trabajo de Papamichael y colaboradores, aunque en un primer momento según sus resultados se inclinaron por eliminar este ítem, finalmente decidieron que permaneciera por recomendación del autor (29).

Por otra parte en cuanto a la sugerencia de otro participante del panel, de interpretar las respuestas negativas, para poder traducirlas en medidas de mejora, se plantea interesante recoger el manejo y la disposición de los padres durante el proceso de estancia de su hijo/a en la UCIN y las diferentes intervenciones para adecuar su seguimiento, ya que evaluar de forma individualizada las reacciones de estrés parental y el tipo de vínculo establecido puede ayudar a potenciar factores de protección familiar (35) y personalizar la intervención.

Cuando se preguntó sobre si finalmente algún ítem era innecesario, no sólo hubo consenso total opinando que no, sino que un experto hizo hincapié en que todos los ítems son necesarios para identificar si existen contradicciones, de hecho este aspecto queda recogido en el cuestionario original con las cuatro preguntas control que posee el cuestionario en base a la experiencia general de los padres (8).

Por último, en cuanto a la aplicabilidad y la utilidad de la herramienta los expertos coincidieron en que se trataba de un cuestionario útil y aplicable con un consenso absoluto de forma similar a las otras versiones (1,8,16,36).

En resumen, los principales cambios llevados a cabo en la versión española definitiva de EMPATHIC-N con relación a su versión original (Anexo 1) fueron la incorporación de los ítems que valoraban al personal del Servicio de Rehabilitación, la unificación de ítems que preguntaban por aspectos muy similares y la eliminación de los ítems que lo alcanzaron el valor mínimo del I-CVI establecido por ser considerados no relevantes por los expertos.

Líneas futuras de investigación:

La conservación adecuada de las propiedades psicométricas de una escala, no siempre están garantizadas a pesar de haber seguido todos los pasos correctamente (16). Por este motivo, es esencial estudiarlas nuevamente en la versión adaptada al español con los ítems de nueva creación y las modificaciones realizadas, con el propósito de reducir el sesgo de información relacionado con que poblaciones con distintos idiomas y orígenes culturales cumplimenten los cuestionarios (16,24).

Por otra parte se torna interesante estudiar también la aplicación del instrumento en la Unidad de CI por la complementariedad de ambas unidades en la atención a niños y familias, para

poner en conocimiento de los profesionales las áreas de mejora de la calidad de la atención de los CCF. Por lo tanto, analizar las propiedades psicométricas de la escala, así como evaluar la opinión de los profesionales respecto a su aplicación práctica en ambas unidades, constituirían las futuras líneas de investigación para poder hacer uso del cuestionario en las UCIN y unidades de CI de toda España.

Debido a la gran heterogeneidad de los equipos multidisciplinares de las Unidades Neonatales españolas en cuanto a equipos de Rehabilitación se refiere, y dado que este cuestionario se tradujo y validó en un hospital cuya Sección de Rehabilitación Infantil tiene un papel destacado en la atención de los pacientes prematuros, se incluyó la valoración de todos los profesionales del equipo en el cuestionario, puesto que todos tienen un papel esencial dentro del equipo rehabilitador. El análisis de cualidades psicométricas de estos ítems es clave, ya que actualmente no existe ninguna encuesta validada que evalúe este aspecto en Rehabilitación ni durante la hospitalización ni a nivel ambulatorio. Este aspecto se torna interesante puesto que según estudios, las alteraciones del desarrollo no son una prioridad y no se miden como una medida de resultado para la atención directa de la UCIN (37), por lo que se hace patente la necesidad de la inclusión de profesionales del equipo rehabilitador debidamente especializados en estas unidades, para abordar las diferentes alteraciones de estos pacientes, incluidas las del neurodesarrollo durante el ingreso y de cara al alta, cuando el paciente se encuentre en su domicilio y el tratamiento se realice de forma ambulatoria. Si se valora adecuadamente la atención de los profesionales en las UCIN, se pueden identificar situaciones que requieran acciones de mejora para favorecer el diagnóstico precoz y abordaje de los pacientes desde las edades más tempranas.

Se plantea interesante ofrecer a los padres la cumplimentación de los cuestionarios vía internet o bien vía aplicación en el teléfono móvil, ya que la realización de formularios por estos medios tienen ventajas como son eliminar los costos de papelería o evitar el ingreso manual de datos. También hay que considerar las desventajas, como la dificultad de obtener una muestra representativa o una tasa de respuesta adecuada. No hay que olvidar la importancia de seguir dando la posibilidad de contestar a los cuestionarios en papel, para los casos en los que no se tenga acceso a estos servicios (2,38,39).

CONCLUSIONES:

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

En base a los resultados obtenidos en el panel de expertos, el EMPATHIC-N se considera una herramienta comprensible, viable, aplicable y útil en el ámbito profesional sanitario infantil.

Esta herramienta se presenta como un cuestionario integral de satisfacción de los padres que mide la amplia gama de las prácticas de los CCF para mejorar la calidad de la atención, pero es necesario el estudio de sus propiedades psicométricas.

BIBLIOGRAFÍA:

1. Dall'Oglio I, Fiori M, Tiozzo E, Mascolo R, Portanova A, Gawronski O, et al. Neonatal intensive care parent satisfaction: a multicenter study translating and validating the Italian EMPATHIC-N questionnaire. *Ital J Pediatr*. 2018[citado 15 diciembre 2019];44(1):5. Disponible en: <https://ijponline.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13052-017-0439-8>
2. Dall'Oglio I, Mascolo R, Gawronski O, Tiozzo E, Portanova A, Ragni A, et al. A systematic review of instruments for assessing parent satisfaction with family-centred care in neonatal intensive care units. *Acta Paediatr*. 2018[citado 15 diciembre 2019];107(3):391-402. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29239021/>
3. Wielenga JM, Tume LN, Latour JM, Van Den Hoogen A. European neonatal intensive care nursing research priorities: An e-delphi study. *Arch Dis Child Fetal Neonatal*. 2015[citado 15 diciembre 2019];100(1):66-71. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25260359/>
4. López Maestro M, Melgar Bonis A, De La Cruz-Bertolo J, Perapoch López J, Mosqueda Peña R, Pallás Alonso C. Cuidados centrados en el desarrollo. Situación en las unidades de neonatología de España. *An Pediatr*. 2014[citado 15 diciembre 2019];81(4):232-40. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-cuidados-centrados-el-desarrollo-situacion-articulo-S1695403313004475>
5. Latour JM, Haines C. Families in the ICU: do we truly consider their needs, experiences and satisfaction? *Nurs Crit Care*. 2007[citado 15 diciembre 2019];12:173-4. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17883596/>
6. Latour JM, Van Goudoever JB, Duivenvoorden HJ, Albers MJ, Van Dam NA, Dullaart E, et al. Construction and psychometric testing of the EMPATHIC questionnaire measuring parent satisfaction in the pediatric intensive care unit. *Intensive Care Med*. 2011[citado 15 diciembre 2019];37:310-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20848078/>
7. Rodríguez Quirós A, Llorente Parrado C, Borrella Cobos MC, Rodríguez Fernández MI, Quirós González V, Arroyo Riaño O. En busca de la excelencia para los más pequeños: grupo focal con madres y padres de prematuros en rehabilitación. En: *Sociedad Española de Calidad Asistencial*, editores. XXXVI Congreso SECA; 17, 18 y 19 de octubre de 2018, Burgos. Burgos: SECA; 2018. p. 403.
8. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Hazelzet JA, Van Goudoever JB. Development and validation of a neonatal intensive care parent satisfaction instrument. *Pediatr Crit Care Med*. 2012[citado 15 diciembre 2019];13(5):554-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22460771/>
9. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Tibboel D, Hazelzet JA. The shortened empowerment of parents in the intensive care. 30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units. *J Clin Epidemiol*. 2013[citado 15 diciembre 2019];66(9):1045-50. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23790723/>
10. Latour JM, Van Goudoever JB, Hazelzet JA. Parent satisfaction in the pediatric ICU. *Pediatr Clin North Am*. 2008[citado 15 diciembre 2019];55(3):779-90. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18501765/>
11. Latour JM, Hazelzet JA, Van der Heijden AJ. Parent satisfaction in pediatric intensive care: A critical appraisal of the literature. *Pediatr Crit Care Med*. 2005[citado 15 diciembre 2019];6:578-584. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/16148821/>
12. Latour JM, Hazelzet JA, Duivenvoorden HJ, Van Goudoever JB. Perceptions of parents, nurses, and physicians on neonatal intensive care practices. *J Pediatr*. 2010[citado 15 diciembre 2019];157:215-220. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/42832944_Perceptions_of_Parents_Nurses_and_Physicians_on_Neonatal_Intensive_Care_Practices
13. Gomez D, Vidal S, Lima L. Brazilian adaptation and validation of the Empowerment of Parents in the Intensive Care-Neonatology (EMPATHIC-N) questionnaire. *J Pediatr*. 2017[citado 15 diciembre 2019];93(2):156-64. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0021755716301073>

14. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz A, et al. Principles of Good Practice for the Translation and Cultural Adaptation Process for Patient-Reported Outcomes (PRO) Measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value Heal J Int Soc Pharmacoeconomics Outcomes Res.* 2005[citado 15 diciembre 2019];8(2):94-104. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301510602525>
15. Pilar Orive FJ, Basabe Lozano J, López Zuñiga A, López Fernández YM, Escudero Argaluz J, Latour JM. Spanish translation and validation of the EMPATHIC-30 questionnaire to measure parental satisfaction in intensive care units. *An Pediatr.* 2018[citado 15 diciembre 2019];89(1):50-7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S2341287918300905>
16. Ramada-Rodilla JM, Serra-Pujadas C, Delclós-Clanchet GL. Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud pública Méx.* 2013[citado 15 diciembre 2019]; 55(1):57-66. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013000100009
17. López Bustos De Las Heras R, Cano De La Cuerda R, De La Llave Rincón AI, Guerrero Blázquez A, Plaza Manzano E, Martín Casas P. Traducción y adaptación transcultural de la Toe Walking Tool: herramienta para el cribado de la marcha de puntillas. *Rev Neurol.* 2018[citado 15 diciembre 2019];69(3):99-108. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7039026>
18. Keeney S, Hasson F, McKenna HP. A critical review of the Delphi technique as a research methodology for nursing. *Int J Nurs Stud.* 2001[citado 15 diciembre 2019];38(2):195-200. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0020748900000444>
19. Reguant-Álvarez M, Torrado-Fonseca, M. El método Delphi. *REIRE.* 2016[citado 15 diciembre 2019];9(1):87-102. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5309636>
20. Powell C. The Delphi technique: myths and realities. *J Adv Nurs.* 2003[citado 15 diciembre 2019];41(4):376-82. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/10905686_The_Delphi_technique_Myths_and_realities
21. Mokkink LB, Terwee CB, Patrick DL, Alonso J, Stratford PW, Knol DL, et al. The COSMIN checklist for assessing the methodological quality of studies on measurement properties of health status measurement instruments: an international Delphi study. *Qual Life Res.* 2010[citado 15 diciembre 2019];19(4):539-49. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2852520/>
22. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health* 2007[citado 15 diciembre 2019]; 30: 459-67. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17654487/>
23. Polit DF, Beck CT. The content validity index: are you sure you know what's being reported? Critique and recommendations. *Res Nurs Health* 2006[citado 15 diciembre 2019]; 29: 489-97. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/6815851_The_Content_VValidity_Index_Are_you_sure_you_know_what's_being_reported_Critique_and_recommendations
24. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine.* 2000[citado 15 diciembre 2019];25(24):3186-91. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11124735/>
25. Epstein J, Santo RM, Guillemin F. A review of guidelines for cross-cultural adaptation of questionnaires could not bring out a consensus. *J Clin Epidemiol.* 2015[citado 15 diciembre 2019];68(4):435-41. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0895435614004995>
26. Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993[citado 15 diciembre 2019];46(12):1417-32. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/8263569/>

27. Sección de Neonatología. Hospital General Universitario Gregorio Marañón. Comunidad de Madrid: Consejería de Sanidad; 2019 [citado 15 diciembre 2019]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/hospital/gregoriomaranon/profesionales/relacion-especialidades/neonatologia>
28. Quindemil K, Nagl-Cupal M, Anderson KH, Mayer H. Migrant and minority family members in the intensive care unit. A review of the literature. *Heilberufe Sci.* 2014[citado 15 diciembre 2019];4:128-35. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4031087/>
29. Papamichael E, Ioannou M, Talias, MA. EMPATHIC-N in a Greek-Cypriot sample: confirming its factorial structure. *BMC Health Serv Res.* 2018[citado 15 diciembre 2019];18:968-977. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/329667429_EMPATHIC-N_in_a_Greek-Cypriot_sample_confirming_its_factorial_structure
30. Maclean SL, Guzzetta CE, White C, Fontaine D, Eichhorn DJ, Meyers TA, et al. Family presence during cardiopulmonary resuscitation and invasive procedures: Practices of critical care and emergency nurses. *J Emerg Nurs.* 2003[citado 15 diciembre 2019];29(3):208-21. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12776076/>
31. Henderson DP, Knapp JF. Report of the National Consensus Conference on family presence during pediatric cardiopulmonary resuscitation and procedures. *Pediatr Emerg Care.* 2005[citado 15 diciembre 2019];21:787-91. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/7334932_Report_of_the_National_Consensus_Conference_on_Family_Presence_During_Pediatric_Cardiopulmonary_Resuscitation_and_Procedures
32. Mancini ME, Diekema DS, Hoadley TA, Kadlec KD, Leveille MH, McGowan JE, et al. Part 3: Ethical issues: American Heart Association guidelines update for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation.* 2015[citado 15 diciembre 2019];132(18):383-96. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26472991/>
33. Rathleff MS, Roos EM, Olesen JL, Rasmussen S. Early intervention for adolescents with Patellofemoral Pain Syndrome - a pragmatic cluster randomised controlled trial. *BMC Musculoskelet Disord.* 2012[citado 15 diciembre 2019];13(1):9. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/221780409_Early_intervention_for_adolescents_with_Patellofemoral_Pain_Syndrome_-_A_pragmatic_cluster_randomised_controlled_trial
34. Plaza V, Peiró M, Fletcher M, López-Viña A, Ignacio JM, Quintano JA. A repeated short educational intervention improves asthma control and quality of life. *Eur Respir J.* 2015[citado 15 diciembre 2019];46:1262-4. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26405291/>
35. Gómez Esteban, C. Asociaciones de padres y seguimiento multidisciplinar de la gran prematuridad. *Revista Española de Discapacidad.* 2014[citado 15 diciembre 2019];2:203-213. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/271058233_Asociaciones_de_padres_y_seguimiento_multidisciplinar_de_la_gran_prematuridad
36. Gomez DBCA, Vidal SA, Lima LCS. Brazilian adaptation and validation of the Empowerment of parents in the intensive care-neonatology (EMPATHIC-N) questionnaire. *J Pediatr.* 2017[citado 15 diciembre 2019];93:156-64. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27565641/>
37. Brown SE, Dusing SC. Knowledge Translation Lecture: providing best practice in Neonatal Intensive Care and Follow-up: A clinician-researcher collaboration. *Pediatr Phys Ther.* 2019[citado 15 diciembre 2019];31(4):308-14. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31568371/>
38. Braithwaite D, Emery J, De Lusignan S, Sutton S. Using the internet to conduct surveys of health professionals: A valid alternative? *Fam Pract.* 2003[citado 15 diciembre 2019];20(5):545-51. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/9081637_Using_the_Internet_to_Conduct_Surve

ys_of_Health_Professionals_A_Valid_Alternative

39. Sinclair M, Otoole J, Malawaraarachchi M, Leder K. Comparison of response rates and cost-effectiveness for a community-based survey: Postal, internet and telephone modes with generic or personalised recruitment approaches. *BMC Med Res Methodol.* 2012[citado 15 diciembre 2019];12:1-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22938205/>

ANEXOS:

Anexo 1: Versión inglesa EMPATIC-N.



NEONATAL INTENSIVE CARE UNIT

Your experience counts

Dear parents,

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

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

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

Example:

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

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

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

Jos Latour
 Nurse scientist

PART 1: GENERAL

Who is completing this questionnaire? mother
 father
 mother and father together
 otherwise:.....

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

Other characteristics may be added

(can be used for coding)

PART 2: YOUR EXPERIENCES

In this part we invite you to rate your experiences on the statements related to the care of the Neonatal Intensive Care Unit (NICU). If you agree with a statement, you should tick a box more to the right. If not, you should tick a box more to the left. Certain statements may not apply to your situation. If so, please tick the box in the 'not applicable' column.

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

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

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

How would you rate our performance in general?

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

• Doctors

• Nurses

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

Your experiences during the ADMISSION period

Your experiences during the actual STAY

Your experiences regarding DISCHARGE from the NICU

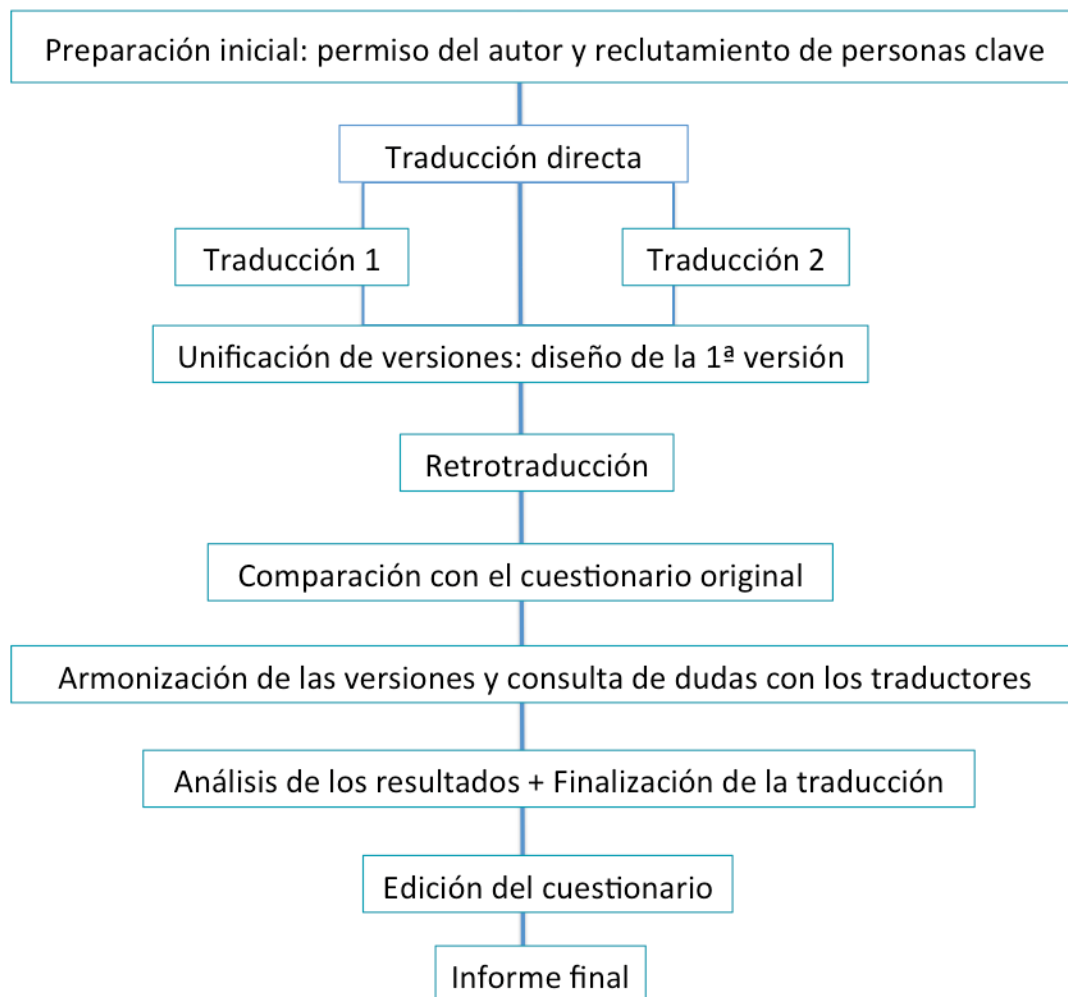
Your GENERAL experiences

**Please return the questionnaire using the prepaid envelope (no stamp needed).
On behalf of the staff of the neonatal intensive care unit, thank you for your kind cooperation.**

Jos Latour, nurse scientist

version 5 October 2012

Anexo 2: Proceso de traducción, adaptación transcultural, análisis de la validez de contenido y posible utilidad clínica.



Anexo 3: Versión prefinal EMPATHIC-N en castellano.



UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

Tu experiencia cuenta

Queridos padres,

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

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

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

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

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

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

Jos Latour Enfermero investigador.

PRIMERA PARTE: GENERAL

Persona que completa el cuestionario

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

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

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

(Puede emplearse para codificar)

PARTE 2: TU EXPERIENCIA

En esta parte os invitamos a valorar vuestras experiencias en las afirmaciones relacionadas con el cuidado prestado en la UCIN. Si estáis de acuerdo con la afirmación, marcar la casilla que se encuentra más a la derecha. Si por el contrario no lo estáis, marcar la casilla que se encuentra más a la izquierda. Es posible que algunas afirmaciones no sean aplicables a vuestra situación. Si así fuera, elegir la casilla "no aplicable".

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

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

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

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

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

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

Experiencia general

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

Valora nuestra actuación en general?

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

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

Detalles sobre tu experiencia durante el periodo de INGRESO

Tu experiencia durante la ESTANCIA

Tu experiencia durante el ALTA de la UCIN

Tu experiencia en GENERAL

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

Version prefinal.

Anexo 4: Hoja de información y consentimiento informado para los expertos.

Hoja de información y consentimiento informado para los expertos:

Nos dirigimos a usted para informarle sobre un estudio de investigación en el que se le invita a participar.

Nuestra intención es tan solo que usted reciba la información correcta y suficiente para que pueda evaluar y juzgar si quiere o no participar en este estudio.

PARTICIPACIÓN VOLUNTARIA:

Debe saber que su participación en este estudio es voluntaria y que puede decidir no participar o cambiar su decisión y retirar el consentimiento en cualquier momento.

DESCRIPCIÓN GENERAL DEL ESTUDIO:

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

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

¿EN QUÉ CONSISTE SU PARTICIPACIÓN?

En opinar sobre la relevancia de los las preguntas planteadas (en una primera ronda) a los padres con puntuaciones desde el 1 (no relevante) al 4 (muy relevante) y posteriormente contestar unas preguntas cortas de carácter abierto sobre el cuestionario.

Una vez obtenidos y analizados los resultados de esta primera ronda, posteriormente se les enviará la nueva versión de la escala, modificada con los comentarios de los expertos, junto con un segundo cuestionario con preguntas cortas de carácter abierto para responder.

El estudio está siendo desarrollado por Cristina Ruiz González como Trabajo Fin de Máster del "Máster de Investigación en Cuidados de la Salud" de la Universidad Complutense de Madrid. Tutora: Patricia Martín Casas. Si tiene alguna duda con respecto a este estudio, puede consultarla con Cristina Ruiz González, correo electrónico: cruizgonzalez@salud.madrid.org; teléfono de contacto: 620248282.

CONFIDENCIALIDAD:

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

Los datos recogidos para el estudio se introducirá en la herramienta de cuestionarios de Google, estarán identificados mediante un código y solo el coordinador del estudio/colaboradores podrá relacionarle con dichos datos. He leído y comprendido esta hoja de información al paciente y documento de consentimiento.

Todas mis preguntas sobre el estudio y mi participación han sido contestadas. Doy mi consentimiento de forma voluntaria para participar en este estudio de investigación.

Anexo 5: Preguntas cortas realizadas a los expertos.

Preguntas de la primera ronda

1. ¿Cómo de sencilla y apropiada le ha resultado esta herramienta?
2. ¿Hubo algunas preguntas que a su parecer fueran poco claras o difíciles de comprender?
3. ¿Considera o siente que a esta herramienta le falta algo o que contiene algún elemento de confusión?
4. ¿Considera innecesaria alguna de las preguntas de esta herramienta?
5. ¿En general, cómo de útil le resulta esta herramienta para el propósito previsto?
6. ¿Considera que el tiempo requerido para pasar la escala es apropiado?
7. ¿Considera que esta escala es aplicable al ámbito clínico real?

Preguntas de la segunda ronda

1. ¿Cómo de sencilla y apropiada le ha resultado esta herramienta?
2. ¿Hubo algunas preguntas que a su parecer fueran poco claras o difíciles de comprender?
3. ¿Considera o siente que a esta herramienta le falta algo o que contiene algún elemento de confusión?
4. ¿Considera innecesaria alguna de las preguntas de esta herramienta?
6. ¿Considera que el tiempo requerido para pasar la escala es apropiado?

Anexo 6: Versión Española del cuestionario EMPATHIC-N.



UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS NEONATALES

Tu experiencia cuenta

Queridos padres,

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

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

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

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

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

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

PARTE 1: GENERAL

Persona que completa el cuestionario

- Madre
- Padre
- Ambos
- Otro:

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

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

(Puede emplearse para codificar)

PARTE 2: TU EXPERIENCIA

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

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

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

El equipo no sólo estaba atento a nuestras necesidades, sino que respondió bien a las mismas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Siempre había un enfermeros apoyando durante situaciones difíciles	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

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

Actitud profesional	No nunca					Si siempre	No aplicable
Enfermeras y médicos se presentaban diciéndonos su nombre y función	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Médicos y enfermeras nos mostraban simpatía	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo trabajaba de forma higiénica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo respetaba nuestra privacidad y la de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El equipo mostraba respeto por nosotros y nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
El ambiente entre el personal era agradable	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nos sentimos bien acogidos por el equipo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A pesar de la carga de trabajo, se prestó suficiente atención a nuestro nosotros y nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Nuestro origen cultural se tuvo en cuenta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La salud de nuestro hijo/a fue siempre lo primero para médicos y enfermeras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los médicos y enfermeras siempre sacaban tiempo para escucharnos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

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

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

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

Detalles sobre la experiencia durante el periodo de INGRESO:

Detalles sobre la experiencia durante el periodo de ESTANCIA:

Detalles sobre la experiencia durante el periodo de ALTA de la UCIN:

Tu experiencia en GENERAL:

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

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

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

	No nunca											Si siempre	No aplicable
Se nos informó de los horarios en que los profesionales del Servicio de Rehabilitación atendían a nuestro hijo/a para poder permanecer en los tratamientos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación se presentaron diciéndonos su nombre y función	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos informaron sobre las pautas y los ejercicios que se le iban a realizar a nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La información de los profesionales del Servicio de Rehabilitación fue comprensible	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos animaban a participar de forma activa en el tratamiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación nos respondían a nuestras dudas y preguntas de forma clara	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La historia clínica de nuestro hijo/a era conocida por los profesionales del Servicio de Rehabilitación que le atendieron	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación trabajaron de forma higiénica	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Los profesionales del Servicio de Rehabilitación mostraron respeto por nosotros y nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
A pesar de la carga de trabajo, los profesionales del Servicio de Rehabilitación prestaron suficiente atención a nosotros y nuestro hijo/a y sacaron tiempo para escucharnos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antes del alta, algún integrante del Servicio de Rehabilitación volvió a hablar con nosotros para resolver dudas sobre pautas y tratamiento de nuestro hijo/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Valora nuestra actuación en general

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

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

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

Versión final traducida al español. Junio 2020.

