

2017-11

# Traducción y validación al español del cuestionario EMPATHIC-30 para medir la satisfacción de los padres en cuidados intensivos

Pilar Orive, FJ

<http://hdl.handle.net/10026.1/10199>

---

10.1016/j.anpedi.2017.08.004

Anales de Pediatría

Elsevier España

---

*All content in PEARL is protected by copyright law. Author manuscripts are made available in accordance with publisher policies. Please cite only the published version using the details provided on the item record or document. In the absence of an open licence (e.g. Creative Commons), permissions for further reuse of content should be sought from the publisher or author.*

**Traducción y validación al español del cuestionario EMPATHIC-30 para medir la satisfacción de los padres en cuidados intensivos**

Francisco Javier Pilar Orivea<sup>a</sup>, Jasone Basabe Lozanoa<sup>a</sup>, Aurora López Zuñiga<sup>a</sup>, Yolanda M. López Fernández<sup>a</sup>, Julene Escudero Argaluzab<sup>b</sup>, Jos M. Latour<sup>c</sup>

**Anales de Pediatría**

**Accepted: 9th August 2017**

**Online ahead of print: 4th November 2017**

**<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.08.004>**

**Website:** <http://www.analesdepediatría.org/es/traduccion-validacion-al-espanol-del/avance/S1695403317303119/>

<sup>a</sup> Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Universitario de Cruces, Baracaldo, Vizcaya, España

<sup>b</sup> Unidad de Epidemiología Clínica y Soporte Metodológico, Hospital Universitario de Cruces, Baracaldo, Vizcaya, España

<sup>c</sup> School of Nursing and Midwifery, Faculty of Health and Human Sciences, Plymouth University, Plymouth, Reino Unido

## **Abstract**

**Introduction:** A few validated surveys measuring parental satisfaction in the pediatric intensive care unit (PICU) are available and none of them in Spanish language. The aim of this study is to translate and validate the questionnaire Empowerment of Parents in The Intensive Care (EMPATHIC). This questionnaire measures parental perceptions on pediatric intensive care-related satisfaction items in Spanish language.

**Material and methods:** A prospective cohort study was carried out through surveys completed by relatives whose child (range 0-17 years old) have been admitted in a tertiary PICU. Inclusion criteria were a length of stay more than 24 hours and a suitable understanding of Spanish language by parents or guardians. Exclusion criteria were re-admissions and deceased patients. The questionnaire was translated using a standardized procedure. A cross-sectional observational study was performed to confirm its validity and consistency, once the survey was translated from English to Spanish language. Reliability was estimated using Cronbach's alpha and content validity using Spearman's correlation analysis.

**Results:** A total of 150 surveys were collected. A Cronbach's alpha was obtained for domains greater than 0.7, showing a high internal consistency from the questionnaire. Validity was measured by correlating 5 domains with 4 general satisfaction items, documenting an adequate correlation. ( $r_s$ , 0.41-0.66,  $p < 0.05$ ).

**Conclusions:** The Spanish version of EMPATHIC 30 is a feasible, easy and suitable tool in this specific environment based on the results. EMPATHIC 30 is

able to measure parental satisfaction and may serve as a valid indicator to measure quality of care in Spanish PICUs.

**Key words:** family satisfaction, pediatric intensive care, parents, surveys, validity, translation, cultural adaptation.

## **Resumen y palabras clave**

**Introducción:** Existen pocas encuestas validadas para medir la satisfacción de los padres en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIPs) y ninguna de ellas en idioma español. El objetivo de este estudio es traducir y validar el cuestionario EMpowerment of PArents in THe Intensive Care (EMPATHIC), cuestionario que mide la satisfacción y experiencias de los padres, a la lengua española.

**Material y métodos:** Estudio prospectivo, realizado en la UCIP de un hospital terciario mediante encuestas a familiares de pacientes ingresados (entre 0 y 17 años). Los criterios de inclusión fueron una estancia mayor de 24 horas y una buena comprensión del idioma por los padres/tutores. Los criterios de exclusión fueron los reingresos y los pacientes fallecidos. Se realizó la traducción del cuestionario mediante un procedimiento estandarizado. Tras la traducción se hizo un estudio observacional transversal para confirmar la validez y consistencia del mismo. La fiabilidad se estimó mediante el  $\alpha$  de Cronbach y la validez de contenido mediante el análisis de correlación de Spearman.

**Resultados:** Se reunieron 150 encuestas. El Alfa de Cronbach por dominios se situó por encima de 0,7, lo que indica una alta consistencia interna del cuestionario. La validez fue medida correlacionando los 5 dominios con los 4 ítems de satisfacción general, demostrando una correlación adecuada. ( $r_s$ , 0.41–0.66;  $p < 0.05$ ).

**Conclusiones:** Basados en estos resultados la adaptación del EMPHATIC 30 a la cultura e idioma español es un instrumento válido, de fácil cumplimentación y adecuado para el entorno estudiado, capaz de medir la satisfacción de los

padres y servir como guía para mejorar la calidad de la atención en las UCIPs españolas.

**Palabras clave:** satisfacción familiar, cuidados intensivos pediátricos, padres, encuestas, validez, traducción, adaptación cultural.

## Introducción

Las experiencias de los pacientes, evaluadas mediante encuestas de satisfacción, se consideran actualmente un indicador de calidad dentro de la categoría Cuidados Centrados en el Paciente<sup>1,2</sup>. La importancia de estas encuestas es reconocida desde hace años, como garante de que las vivencias y opiniones de los pacientes son escuchadas y constituyen elementos útiles para mejorar la calidad de la atención<sup>3,4,5</sup>.

La satisfacción de los pacientes se extiende a sus familiares<sup>6</sup> principalmente en los menores, donde el concepto de Cuidados Centrados en el Paciente se intercambia por el de Cuidados Centrados en la Familia<sup>7,8</sup>. Es a través del conocimiento de la satisfacción de la familia como se intenta mejorar la calidad y seguridad de los cuidados fomentando la comunicación entre ellos y los profesionales de la salud. Este hecho es incluso más importante en la UCIP donde los familiares viven el ingreso de su hijo como una experiencia única. La satisfacción con los cuidados constituye el centro de un marco formado por el respeto a sus necesidades, información adecuada, participación en la toma de decisiones, apoyo emocional y físico y coordinación de los cuidados<sup>5</sup>. Se hace necesario comprender las necesidades de los padres para facilitarles que sus experiencias sean lo más llevaderas posible.

Lo anterior, permite deducir la necesidad de contar con una herramienta eficaz, que recoja las percepciones de los padres sobre la satisfacción con la atención durante el ingreso de sus hijos en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP)<sup>5</sup>.

Dentro de los cuestionarios sobre las experiencias de los padres durante el ingreso de sus hijos en la UCIP se ha elegido el EMpowerment of PArents in

The Intensive Care (EMPATHIC-30) desarrollado por J Latour (2013)<sup>9</sup> para su traducción, adaptación y validación al español. Es un cuestionario auto-cumplimentado que consta de 3 partes con cinco dominios, tales como cuidados y tratamiento, participación de padres o actitud de los profesionales. Está especialmente diseñado para evaluar la experiencia y satisfacción de los padres sobre los cuidados recibidos por su hijo durante el ingreso en la UCIP<sup>9</sup>. El objetivo de este estudio es traducir y validar el cuestionario original en inglés a la lengua española para utilizarlo como instrumento de calidad en las UCIPs del país.

### **Material y métodos**

El EMPATHIC-30 es un cuestionario reducido frente a la versión inicial EMPATHIC-65<sup>10</sup> desarrollada en Holanda y validada mediante 2 cohortes de padres/tutores de pacientes ingresados en varias UCIPs del país. Es un cuestionario auto-cumplimentado que consta de 3 partes; la primera recoge datos generales sobre el paciente y sus padres, la segunda sobre la experiencia de los padres durante el ingreso de su hijo en la UCIP y la tercera aborda la experiencia general durante todo el ingreso de sus hijos. Consta de 30 preguntas con 5 dominios: información (5 preguntas), cuidados y tratamiento (8 preguntas), organización (5 preguntas), participación de los padres (6 preguntas) y actitud de los profesionales (6 preguntas). Las respuestas se dan en una escala tipo Likert de 6 puntos (1=muy en desacuerdo; 6=muy de acuerdo) y existe una opción de “no aplicable”.

La traducción del cuestionario se llevó a cabo a través de un método estructurado para asegurar su fiabilidad. Se tuvieron en cuenta los principios de



buenas prácticas para el proceso de traducción y adaptación cultural hechas por el Grupo de trabajo ISPOR<sup>11</sup> (International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research).

Se llevaron a cabo los siguientes pasos:

1. Preparación inicial. Se solicitó permiso al autor, manteniendo un contacto directo con él durante todo el proceso, con el objetivo de establecer las bases del proyecto.
2. Traducción del cuestionario original al idioma de destino por 2 traductores independientes que trabajan en el ámbito de la salud y la investigación.
3. Reunificación de las diferentes versiones por el equipo investigador.
4. Traducir de nuevo esta versión al idioma original por 2 traductores nativos ingleses.
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.
7. Prueba piloto: El cuestionario traducido fue entregado a 10 padres para su evaluación. Dentro se incluía un texto de apoyo con el objetivo de recoger las dudas que se pudieran plantear con alguna pregunta en relación a la comprensión y redacción de las mismas y a sondear la valoración global del cuestionario por parte de los padres.
8. Análisis de los resultados de la prueba piloto y finalización de la traducción por el equipo investigador.

9. Edición del cuestionario.

10. Informe final por el equipo investigador.

Después de realizada la traducción del cuestionario según el método explicado se llevó a cabo un estudio observacional. La población de estudio fueron los padres o cuidadores legales de los niños dados de alta de la UCIP del Hospital Universitario de Cruces en Vizcaya. La UCIP del Hospital Universitario de Cruces es una unidad médico-quirúrgica con 12 camas y aproximadamente 600 ingresos al año. La selección de los participantes se realizó por muestreo no probabilístico y de forma consecutiva hasta completar la muestra. Basado en el número de ingresos el tamaño muestral se calculó en 150 sujetos para un intervalo de confianza del 95% y un error del 5%. Los criterios de inclusión fueron pacientes con ingreso de más de 24 horas y ausencia de problemas en la comprensión del idioma. Se excluyeron los reingresos, padres/tutores que no entendían bien el idioma español y padres de niños fallecidos. Todos los padres fueron informados del objetivo del estudio y se les pidió su consentimiento verbal.

El cuestionario se entregó el día del alta de la Unidad y se colocaron para su recogida buzones dentro de la Unidad y en las plantas de hospitalización.

### **Análisis estadístico**

El análisis estadístico de los datos se ha realizado con el programa SPSS 23.0 para Windows (SPSS Inc. 2003, Chicago, IL, USA). La fiabilidad del cuestionario traducido se estimó mediante el Alfa de Cronbach (esperándose un resultado por encima de 0.70) en los diferentes ítems y dominios. La validez interna se realizó mediante la correlación de Spearman entre los cuatro

ítems considerados de satisfacción general (Ítems que se utilizan en todas las encuestas tanto en el ámbito sanitario como industrial), y los 5 dominios, considerándose aceptable que ninguno de los ítems se correlacionara por debajo de 0,4 y que tuviera una significación estadística de  $p < 0,05$ . En la estadística descriptiva para las variables cuantitativas se usaron medias y desviaciones estándar, si las variables presentaban una distribución normal, si no, se utilizó la mediana más los percentiles 25-75. En el caso de variables cualitativas se utilizaron las frecuencias y porcentajes. En todos los análisis de los datos se utilizó un nivel de significación de  $p < 0,05$ . El análisis estadístico del estudio se llevó cabo por el equipo investigador junto con la Unidad de Epidemiología Clínica y Soporte Metodológico del Hospital.

Se solicitó autorización al comité ético e investigación (CEIC) del Hospital Universitario de Cruces en Vizcaya. Al ser un estudio anonimizado no se requirió el consentimiento escrito firmado.

## **Resultados**

Las características de los pacientes y los padres se recogen en la tabla 1. El 64% de los cuestionarios fue completado por las madres, frente a un 34% por los padres. La mediana de edad fue de 37 meses (rango intercuartil, IQR: 9-93). La mediana de estancia de los pacientes ingresados fue de 2 días (IQR: 1-5). No hubo diferencias en cuanto a la forma de ingreso (programado/urgente), tipo de paciente (quirúrgico/médico) y necesidad de ventilación mecánica. La distribución de las respuestas, medida en porcentaje y frecuencias está recogida en el anexo I. Muy pocos encuestados eligieron como respuesta la

opción “no aplicable”, salvo en el ítem 13 (“La UCIP era fácilmente accesible por teléfono”), que obtuvo esa respuesta en un 35% de los cuestionarios.

La media obtenida en los 30 ítems fue superior a 5, excepto para el ítem “control del ruido en la unidad” que fue de  $4,7 \pm 1,47$ . Se consideró aceptable un valor superior a 5.

En la tabla 2 se recogen los valores del análisis descriptivo por ítem. Media y Alfa de Cronbach.

La estimación de la fiabilidad del cuestionario mediante el Alfa de Cronbach para cada dimensión fue bastante homogénea, con valores entre 0,72 y 0,89, excepto para organización con 0,56. Siendo el valor más alto para cuidados y tratamiento con 0,89. Los valores para otros dominios fueron, participación de los padres 0,72; información 0,8 y actitud profesional 0,83. Se obtuvo un Alfa de Cronbach global basada en elementos estandarizados de 0,95 lo que demuestra una alta consistencia interna.

La validación interna del cuestionario se realizó mediante la correlación entre los 5 dominios y las 4 respuestas de satisfacción general. Demostrando una buena correlación. Tabla 3.

La media de las respuestas de “recomendaría esta UCIP a otros” y “volvería de nuevo si lo necesitara” fueron  $5,76 (\pm 0,54)$  y  $5,69 (\pm 0,6)$ , respectivamente. La satisfacción global sobre los médicos y las enfermeras, siendo 1 pobre y 10 excelente, fue de  $9,43 (\pm 0,98)$  y  $9,26 (\pm 1,2)$  respectivamente.

No se encontró diferencias significativas entre los dominios y el hecho de que el ingreso fuera programado o urgente, quirúrgico o médico y la necesidad o no de VM. (Tabla 4).

## Discusión

Actualmente la medida de la satisfacción de los pacientes y los familiares constituye un indicador de calidad del desempeño en las UCIPs<sup>2,12</sup>.

No se han publicado cuestionarios en español validados que midan la satisfacción de los padres con hijos ingresados en UCIPs españolas. El objetivo de este estudio es traducir del inglés al español el cuestionario EMPATHIC-30 para ser utilizado como instrumento de medida de la calidad asistencial, valorada por los padres.

Se eligió este cuestionario por ser un cuestionario ya validado y utilizado en varios países europeos (la versión EMPATHIC-65 ha sido traducida y validada entre otros al holandés, inglés<sup>10</sup>, francés<sup>13</sup> e italiano<sup>14</sup>). Procede de la adaptación del cuestionario inicial EMPATHIC-65 del equipo investigador dirigido por J Latour<sup>10</sup>. La versión reducida EMPATHIC-30 permite reducir el tiempo de realización manteniendo su fiabilidad y consistencia. Para su traducción se siguieron las normas de traducción y validación del ISPOR<sup>11</sup>, que como se ha explicado en la metodología lleva 10 pasos. El test piloto fue realizado por 10 padres/tutores de pacientes ingresados. Todos los padres encuestados consideraron el cuestionario de fácil comprensión, no excesivamente largo y adecuado para lo que se quería estudiar. Se estimó en 10 minutos el tiempo de cumplimentación del mismo. Existen datos en la literatura que la longitud del cuestionario no es relevante a la hora de realizar un test de satisfacción<sup>15</sup>, pero se consideró que al acortar el cuestionario manteniendo la fiabilidad su cumplimentación<sup>9</sup> sería más fácil para los familiares.

En este estudio, a diferencia del cuestionario original que se enviaba a los

padres por correo 2-3 semanas después del alta de UCIP, el cuestionario fue entregado al alta de la unidad. Una vez cumplimentado los padres depositaban el mismo en buzones habilitados para ello, tanto en la Unidad como en plantas de hospitalización. Se consideró que de esta manera aumentaría el número de cuestionarios respondidos. No se dispone del número exacto de cuestionarios entregados y respondidos, pero al ser dados en mano con una explicación a la familia del cometido el número de los mismos se consideró que estaba por encima del 90% de los entregados.

El cuestionario fue respondido por las madres en un 64% y por los padres en un 34%. No hubo diferencias en cuanto a las características del ingreso sobre programado o urgente, médico o quirúrgico o si recibía o no ventilación mecánica. En el estudio italiano<sup>14</sup> los pacientes que ingresaban programados tenían mejores ítems de satisfacción. Se consideraba que podían estar mejor informados de los trámites de ingreso y estancia<sup>16</sup>.

La mayoría de los padres fueron españoles por lo que no ha habido diversidad cultural que hubiese podido cambiar la percepción de los ítems. En el cuestionario original holandés las diferencias culturales eran importantes con un porcentaje elevado de población inmigrante. Éste podría ser un problema mayor en áreas de España con mayor índice de inmigración.

De los 30 ítems, 5 de ellos estaban por debajo de una media de 5, los ítems con menor puntuación media fueron: "Información sobre el tratamiento" con 4,59; "Toma de decisiones compartidas" con 4,95; "Animar a estar cerca de sus hijos" con un 4,97; "El acceso por teléfono a la UCIP" con un 3,15 y el "Ruido en la unidad" con un 4,87. La apertura de la unidad a los padres durante 24 horas se realizó en el año 2013 y cuando se realizó el estudio solo había

transcurrido 1 año desde su puesta en marcha.

La puntuación media menor de 5 puede ser debida a las siguientes consideraciones.

Por un lado, la falta de costumbre del personal médico de compartir decisiones con las familias. Por otro, el rechazo inicial demostrado por parte del personal sanitario a la permanencia de los padres las 24 horas del día. Se ha comprobado que en las fases iniciales de la liberalización de la visita, como cualquier cambio organizativo importante, se produce una sensación de malestar entre los miembros del personal de la UCI. Sin embargo, una vez implementada la medida, la mayoría lo ven como algo positivo<sup>17</sup>.

También influye la frecuencia con que los médicos utilizan un vocabulario no adaptado a los diferentes niveles de comprensión de los padres para entender bien la explicación sobre los tratamientos.

En relación al ruido además del nivel habitual de voz elevado del personal sanitario, en nuestro caso está influenciado por la arquitectura de la unidad con techos bajos, que hace que el ruido se magnifique.

Una cuestión diferente es el ítem del “teléfono”, la puntuación obtenida tiene relación con que los padres no tuvieron la necesidad de utilizar esta vía como medio de información para saber el estado de sus hijos. Al permanecer en la unidad las 24 horas y poder usar sus teléfonos no necesitaron recurrir al teléfono de la unidad. De un total de 132 sujetos que rellenaron ese ítem, 52 sujetos (34,7%) respondieron como “no aplicable”, 57 personas (38%) la calificaron como “totalmente de acuerdo” y 15 personas (10%) como “de acuerdo”, por lo que podemos concluir que los que utilizaron esta vía como medio de información la calificaron como medio útil para conocer el estado de

sus hijos. A pesar de ello, se consideró que esta pregunta era necesaria para la tranquilidad de los padres al saber que podían llamar a cualquier hora para conocer el estado de sus hijos.

Los resultados de los test de fiabilidad están en los mismos rangos que los estudios originales, y muestra una consistencia interna satisfactoria superior a 0,7, salvo en la dimensión de “organización” en la que obtenemos un Alfa de 0,56, lo que pudo ser debido a que es en esta categoría donde se encuentra la cuestión del teléfono, cuestión no respondida en un 12% de los casos y “no aplicable” en un 35%, lo que ha podido influir en los resultados.

La consistencia interna del cuestionario fue confirmada mediante la buena correlación de los ítems de satisfacción general con los 5 dominios del cuestionario.

Las limitaciones del estudio son en primer lugar que solo se ha realizado en una UCIP de España, en una comunidad concreta, por lo que no es representativo de todas las UCIPs españolas. El siguiente paso sería invitar a mas UCIPs para realizar un registro mayor de este cuestionario.

En segundo lugar, la población fue fundamentalmente local con bajo índice de inmigrantes. Por último, no se han comparado los resultados iniciales de este estudio con una segunda cohorte en otro periodo de tiempo, como recomiendan otros autores<sup>18</sup>. En el estudio inicial de Latour, se realizaron 2 cohortes en diferentes tiempos demostrando la reproductibilidad del cuestionario.

En conclusión, creemos que la traducción y adaptación del EMPHATIC 30 a la cultura e idioma español proporciona un instrumento válido y fiable para medir la satisfacción de los padres en la UCIP. Sirve para poner en conocimiento de



los profesionales las áreas de mejora en la calidad de atención a los cuidados centrados en la familia. También podría ser considerado como herramienta de benchmarking<sup>19,20</sup> en las UCIPs españolas.

## Bibliografía

1. Principles for the development and use of quality measures. Steering Committee on Quality Improvement and Management and Committee on Practice and Ambulatory Medicine. *Pediatrics* 2008; 121:411-18.
2. Flaatten H. The present use of quality indicators in the intensive care unit. *Acta Anaesthesiol Scand* 2012; 56:1078–1083.
3. Eulmesekian PG, Peuchot V, Pérez Arch A. Satisfacción de los padres de los pacientes en una unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Arch Argent Pediatr.* 2012; 110:113-22.
4. Fenton JJ, Jerant AF, Bertakis KD, Franks P. The cost of satisfaction: a national study of patient satisfaction, health care utilization, expenditures, and mortality. *Arch Intern Med* 2012; 172:405-11.
5. Latour JM, van Goudoever J, Hazelzet J. Parent satisfaction in the pediatric ICU. *Pediatr Clin North Am.* 2008; 55:779-90.
6. Azoulay E, Pochard F, Chevret S, Lemaire F, Hubert P, Canoui P, et al Meeting the needs of intensive care unit patient families: a multicenter study. *Am J Respir Crit Care Med.* 2001; 16:135-9.
7. October TW, Hinds PS, Wang J, Dizon ZB, Cheng YI, Roter DL. Parent satisfaction with communication is associated with physician's patient-centered communication patterns during family conferences. *Pediatr Crit Care Med* 2016; 17:490–497
8. Institute for Patient- and Family-centered Care; 2016, <http://www.ipfcc.org/about/index.html>
9. Latour JM, Duivenvoorden HJ, Tibboel D, Hazelzet JA, and the EMPATHIC Study Group. The shortened EMpowerment of PArents in

- The Intensive Care 30 questionnaire adequately measured parent satisfaction in pediatric intensive care units. *J Clin Epidemiol* 2013; 66:1045–1050.
10. 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; 37:310–318
  11. Wild D, Grove A, Martin M, Eremenco S, McElroy S, Verjee-Lorenz, et al. ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. 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 Health*. 2005; 8:94-104.
  12. Pronovost PJ, Berenholtz SM, Ngo K, McDowell M, Holzmueller C, Haraden C, et al. Developing and pilot testing quality indicators in the intensive care unit. *J Crit Care* 2003; 18:145-55.
  13. Grandjean C, Latour JM, Cotting J, Fazan MC, Leteurtre S, Ramelet AS. Measurement of parent satisfaction in the paediatric intensive care unit - Translation, cultural adaptation and psychometric equivalence for the French-speaking version of the EMPATHIC-65 questionnaire. *Intensive Crit Care Nurs*. 2017; 38:40-45.
  14. Wolfler A, Giannini A, Finistrella M, Salvo I, Calderini E, Frasson G, et al. EMpowerment of PArnts in THE Intensive Care Questionnaire: Translation and Validation in Italian PICUs. *Pediatr Crit Care Med*. 2017 Feb;18(2): e77-e85.

15. Jenkinson C, Coulter A, Reeves R, Bruster S, Richards N. Properties of the Picker Patient Experience questionnaire in a randomized controlled trial of long versus short form survey instruments. *J Public Health Med* 2003; 25:197-201.
16. Astuto M, Rosano G, Rizzo G, Disma N, Raciti L, Sciuto O. Preoperative parental information and parents' presence at induction of anaesthesia. *Minerva Anesthesiol* 2006; 72:461–465.
17. Giannini A, Miccinesi G, Prandi E, Buzzoni C, Borreani C, the ODIN Study Group. Partial liberalization of visiting policies and ICU staff: a before-and-after study. *Intensive Care Med* 2013; 39:2180–2187.
18. Coste J, Guillemin F, Pouchot J, Fermanian J. Methodological approaches to shortening composite measurement scales. *J Clin Epidemiol* 1997; 50:247-52.
19. Lehrman WG, Elliott MN, Goldstein E, Beckett MK, Klein DJ, Giordano LA. Characteristics of hospitals demonstrating superior performance in patient experience and clinical process measures of care. *Med Care Res Rev* 2010; 67:38-55.
20. Greaves F, Pape UJ, King D, Darzi A, Majeed A, Wachter RM, et al. Associations between internet-based patient ratings and conventional surveys of patient experience in the English NHS: an observational study. *BMJ Qual Saf* 2012; 7:600-605.

Tabla 1. Características de los niños y las familias

<b>Características de los niños y familia</b>	
Características	n (%)
<b>Quien completa el cuestionario, n (%)</b>	
Madre	96 (64 %)
Padre	51 (34 %)
Otros	3 (2 %)
<b>Procedencia, n (%)</b>	
Español	132 (96 %)
Otra	5 (3,7%)
No consta	13 (8,6 %)
<b>Edad, (meses)</b>	
Mediana (IQR)	37 (IQR, 9-93)
<b>Estancia en UCIP, (d)</b>	
Mediana (IQR)	2 (IQR, 1-5)
<b>Ingreso, n (%)</b>	
Programado	77 (52 %)
No programado	71 (48 %)
<b>Tipo de ingreso, n (%)</b>	
Quirúrgico	77 (52 %)
Médico	71 (48 %)
<b>Ventilación mecánica</b>	
Si	65 (45 %)
No	79 (55 %)

IQR = rango intercuartil. Los datos son expresados como n (%). d: días

Tabla 2. Análisis descriptivo por ítem. Media y Alfa de Cronbach.

	Media	Desviación estándar	Alfa de Cronbach si el elemento se ha suprimido
Al ingreso se sintieron bien recibidos	5,62	,881	,918
El equipo trabajó cumpliendo las normas de higiene	5,73	,640	,920
Respeto de la privacidad	5,51	1,169	,920
Respeto por el paciente y los padres	5,70	,748	,918
Han sido comprensivos los pediatras	5,70	,878	,918
Han sido comprensivas las enfermeras	5,63	,912	,919
Consecuencias del tratamiento	5,60	,977	,918
Información clara de las pruebas	5,57	,897	,918
Consecuencias de los medicamentos	4,59	1,817	,922
Trabajo conjunto entre médicos y enfermeras	5,51	,921	,917
Prevención y tratamiento del dolor	5,48	1,084	,920
Participación activa en la toma de decisiones	4,95	1,553	,921
Permanecieron cerca de su hijo	4,97	1,553	,920
Permanecieron cerca durante procedimientos invasivos	5,20	1,614	,923
Limpieza UCIP	5,86	,579	,920
Accesible por Teléfono	3,15	2,814	,939
Ruido atenuado	4,87	1,279	,923
Suficiente espacio alrededor de la cama	5,35	1,152	,921
Trabajo de manera eficaz	5,67	,689	,919
Preocupación por las experiencias de los padres	5,02	1,461	,918
Hablar diariamente de los cuidados con los pediatras	5,60	,926	,919
Hablar diariamente de los cuidados con las enfermeras	5,54	1,000	,919
Preocupados por el bienestar, los pediatras	5,77	,654	,919
Preocupados por el bienestar, las enfermeras	5,70	,761	,919
Identificación de los pediatras	5,25	1,371	,920
Identificación de las enfermeras	5,20	1,396	,921
Confíaron en los pediatras	5,76	,673	,919
Confíaron en las enfermeras	5,62	,892	,920
Información del alta por los pediatras	5,66	,795	,918
Información del alta por las enfermeras	5,55	,961	,919

Tabla 3. Correlaciones entre dominios y preguntas generales

	Recomienda UCIP	Volver a la UCIP	Valoración general médicos	Valoración general enfermeras
Cuidados y tratamiento	0.565	0.522	0.621	0.668
Información	0.424	0.411	0.507	0.482
Organización	0.531	0.548	0.501	0.582
Participación de los padres	0.606	0.591	0.510	0.584
Actitud profesional	0.632	0.639	0.510	0.636

La correlación es significativa con una  $p < 0,05$

Tabla 4. Análisis diferencial de cada dominio y características: tipo de ingreso (programado/urgente; quirúrgico/médico) y uso o no de ventilación mecánica.

	<b>Planeado (77)</b>	<b>No planeado (71)</b>	<b>p-valor</b>
Cuidados y tratamiento	5.53(±0.66)	5.74(±0.41)	0.160
Información	5.46(±0.76)	5.67(±0.46)	0.741
Organización	5.51(±0.51)	5.52(±0.43)	0.188
Participación de los padres	5.45(±0.67)	5.59(±0.46)	0.384
Actitud profesional	5.70(±0.48)	5.77(±0.39)	0.504
	<b>Postoperatorio (77)</b>	<b>No postoperatorio (71)</b>	<b>p-valor</b>
Cuidados y tratamiento	5.54(0.67)	5.73(0.41)	0.246
Información	5.48(0.74)	5.67(0.50)	0.217
Organización	5.46(0.51)	5.59(0.43)	0.151
Participación de los padres	5.45(0.67)	5.59(0.45)	0.475
Actitud profesional	5.70(0.49)	5.78(0.38)	0.720
	<b>VMI (77)</b>	<b>No VMI (71)</b>	<b>p-valor</b>
Cuidados y tratamiento	5.71(0.49)	5.56(0.63)	0.197
Información	5.64(0.511)	5.50(0.74)	0.437
Organización	5.59(0.46)	5.46(0.49)	0.056
Participación de los padres	5.61(0.49)	5.43(0.69)	0.280
Actitud profesional	5.78(0.40)	5.69(0.48)	0.232