



UNIVERSITAT DE BARCELONA



i) EU d'Infermeria

NECESIDADES PERCIBIDAS POR LAS FAMILIAS DE LOS PACIENTES HOSPITALIZADOS EN PSIQUIATRÍA INFANTO-JUVENIL

Laura Cardete Morales

Tutor/a: Dra. Gloria Novel

Curso académico 2010-2012

INDICE

Resumen	1
Introducción:	
- Marco conceptual	1-3
- Antecedentes y estado actual	3-4
- Justificación	4-5
Objetivos	5
Metodología:	
- Ámbito de estudio	5
- Diseño	5-6
- Sujetos de estudio	6
- Dimensiones del fenómeno	7
- Fuentes de información y recogida de datos	7-8
- Análisis	8-9
Aspectos éticos	9
Dificultades y limitaciones	9
Aplicabilidad y utilidad práctica	10
Cronograma	10
Bibliografía	10-12
Anexos	13-14

RESUMEN

Objetivo: Explorar las necesidades percibidas por los familiares de los pacientes con Trastorno Mental Grave (en adelante, TMG) que ingresan por primera vez en la unidad de psiquiatría infanto-juvenil. **Ámbito de estudio:** Unidad de hospitalización de psiquiatría infanto-juvenil del Hospital Clínic de Barcelona. **Metodología:** Estudio cualitativo de tipo fenomenológico, bajo un paradigma constructivista. Los sujetos del estudio son los familiares de los pacientes que ingresan por primera vez en la unidad y los profesionales de enfermería. Para la recogida de datos se utilizará los grupos de discusión y las entrevistas en profundidad. El tipo de análisis utilizado será el de la temática bajo el método de análisis del contenido.

Palabras clave: Necesidades, Familia, Niños hospitalizados, Psiquiatría.

ABSTRACT

Objective: Explore the perceived needs of relatives of patients with Severe Mental Disorder (SMD), admitted for the first time in the psychiatric unit for children and adolescents. **Field of study:** Unit inpatient child and adolescent psychiatry at the Hospital Clínic of Barcelona. **Methodology:** A phenomenological qualitative study under a constructivist paradigm. The subjects are relatives of patients admitted for the first time in the unit and nurses. Focus group and interviews will be used to collect data. The type of analysis used is subject matter under the method of content analysis.

Keywords: Needs, Family, Kids hospitalized, Psychiatry.

INTRODUCCIÓN

MARCO CONCEPTUAL

El TMG es el término que incluye el conjunto definido de patologías mentales que tienen o pueden llegar a tener una repercusión importante en la calidad de vida de las personas que lo padecen. Los niños y adolescentes pueden ver comprometida su evolución ya que depende de la gravedad de la presentación clínica y de su persistencia en el tiempo, puede afectar gravemente a la vida familiar, escolar, laboral y social y producir una inadaptación importante¹.

Las familias asumen la responsabilidad del cuidado de la persona con enfermedad mental². La hospitalización de un niño es una experiencia estresante para los padres. Estos experimentan cambios en su función de padres cuando su hijo es cuidado por los profesionales de la salud en un entorno desconocido³.

Se define cuidar como: “aquella relación existente entre el cuidador (la persona que entrega cuidado), y la persona cuidada (quien se deja proteger y cuidar), componentes clave de esta interacción”⁴.

Según el autor Vicente Gradillas⁵, existen diversas formas en la que los familiares de pacientes con TMG afrontan la enfermedad: contemporalización, sumisión, abandono, actitud impositiva, desconcierto y negación.

Lazarus et al⁶ en 1984, definieron el afrontamiento como: “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. Las estrategias de afrontamiento son los procesos concretos y específicos que se utilizan en cada contexto y pueden ser cambiantes dependiendo de las condiciones desencadenantes. Se dividen en dos estilos: centradas en la emoción o centradas en el problema. El objetivo de una estrategia de afrontamiento centrada en la emoción es aliviar el sufrimiento emocional y utilizar la prevención, minimización, distanciamiento, atención selectiva y las comparaciones positivas. En cambio cuando se utiliza una estrategia centrada en el problema, los familiares creen que pueden utilizar sus recursos para manejar la situación.

La capacidad de afrontamiento familiar viene dado por los rasgos personales (madurez, aptitudes intelectuales, nivel de autonomía) y por el apoyo social. Según los autores House et al⁷ en 1985, definen el apoyo social como un instrumento configurado por cuatro dimensiones: El apoyo emocional que se relaciona con la empatía, el cuidado, el amor, la confianza, la comprensión y escuchar. El apoyo de valoración referido a la información proporcionada por otras personas significativas. El apoyo informacional, que consiste en

proporcionar información que ayude a la familia y enfermo a afrontar problemas personales y ambientales. Y el apoyo instrumental, referido al conjunto de acciones dirigidas a proporcionar ayuda tanto al enfermo como a la familia.

Entenderemos el concepto de necesidad basándonos en la teoría de Maslow⁸. Maslow jerarquizó las necesidades y las dividió en: necesidades básicas, de seguridad, de afiliación, de reconocimiento y de autorrealización.

ANTECEDENTES Y ESTADO ACTUAL DEL TEMA

El TMG en la infancia y adolescencia es considerado, hoy en día, un problema prioritario, por las diferentes instituciones y dispositivos que trabajan tanto para su detección como para su tratamiento y seguimiento en el ámbito de la comunidad. En España existe una prevalencia de un 20% de trastornos psicopatológicos en niños y adolescentes de los que entre un 4 y 5% sufren TMG⁹.

La enfermedad mental, ha sido y sigue siendo de las más temidas por el impacto que la etiqueta diagnóstica tiene en la sociedad y en las familias¹⁰.

Históricamente, los terapeutas y el personal de enfermería de muchos niños hospitalizados en unidades de psiquiatría creyeron que la separación del niño con los padres era necesaria para permitir que el niño desarrollase nuevas habilidades de afrontamiento. Algunos autores explicaron que este modelo etiquetaba al padre como agente patógeno¹¹. Irwin¹² en 1982, creyó que limitar las visitas a una o dos veces por semana servía para proteger la integridad del entorno.

Más tarde estas ideas cambiaron, se vio la importancia de la participación de los padres en el medio. Se confirmó que conseguir que una madre se involucrara en el cuidado de su hijo desde el principio podía ayudar a disipar cualquier sentimiento que tuviera de pérdida de control y pérdida de confianza en su labor de madre³. Además la experiencia de participación, les garantizaba la continuidad de los cuidados en casa por permitir el entrenamiento de capacidades y la adquisición de nuevos conocimientos¹³. Las enfermeras vieron la necesidad de proveer de educación más individualizada para padres y preparar a la familia para el alta¹⁴.

A nivel profesional, el concepto de Atención Centrada en la Familia ha ganado gran importancia en los últimos años, se reconoce a la familia como experta en

la atención del niño y se describe las perspectivas y la información proporcionada por la familia como importante para la toma de decisiones clínicas¹⁴.

JUSTIFICACIÓN

Los profesionales de la salud tienen que tener conciencia de la importancia de la familia en la atención y prestación de cuidados, de la necesidad de integración de estas en las actividades enfermeras y aumentar los recursos en la atención y cuidados al cuidador principal. Las enfermeras tienen un papel crucial ayudando a los padres a hacer frente a la enfermedad de su hijo durante la hospitalización de este³.

Entre la bibliografía buscada para enmarcar esta investigación se encuentran varios documentos que examinan el proceso de adaptación de las familias en la etapa de hospitalización en una unidad de psiquiatría infanto-juvenil, en los que se constató que los padres pedían tener más información sobre la enfermedad y los cuidados de esta y que se adaptaban mejor aquellos que tenían un buen apoyo social^{11,15,16}. Algunos estudios destacaron que el método de afrontamiento más utilizado fue centrado en la emoción y la necesidad de aprender fue identificada como la más importante¹⁷, en cambio otros destacaron que las necesidades de reducir la ansiedad y hablar en privado de sus preocupaciones con las enfermeras eran las más destacadas¹⁸. Algunos estudios determinaron que el personal de enfermería estaba de acuerdo con la participación de la familia en el proceso de hospitalización¹².

Es importante tener en cuenta el impacto que puede tener dentro del núcleo familiar el diagnóstico psiquiátrico de uno de sus miembros y aún más potente cuando este es menor de edad, resultando de esta forma necesario conocer que experiencias, sentimientos y necesidades tienen durante la etapa aguda de la enfermedad.

A pesar de los múltiples estudios realizados sobre el tema no se ha encontrado literatura que haga referencia a la atención de las familias por parte del personal de enfermería durante la etapa de hospitalización en las unidades de psiquiatría infantil en España. Tampoco la literatura explica nada en referencia a las diferencias de necesidades que pueden existir según las características, perfiles de las familias y diagnósticos de los pacientes. Por otro lado tampoco

se hace referencia a que opina el propio personal sobre sus actuaciones hacia la familia y si permite en mayor o menor medida que esta participe.

Las preguntas de investigación que surgen a todas estas cuestiones serían las siguientes: ¿Qué necesidades tienen los familiares durante el proceso de hospitalización en psiquiatría infanto-juvenil? y ¿Qué piensa el personal de enfermería acerca de la participación de la familia en los cuidados de los pacientes hospitalizados en psiquiatría infantil-juvenil?

OBJETIVO GENERAL

Explorar las necesidades percibidas por los familiares de los pacientes con TMG que ingresan por primera vez en la unidad de psiquiatría infanto-juvenil del Hospital Clínic de Barcelona.

Objetivos específicos:

- Conocer las necesidades expresadas por los familiares de los pacientes hospitalizados.
- Conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas por los familiares de los pacientes hospitalizados.
- Explorar bajo la perspectiva del personal de enfermería las necesidades de las familias y la participación de esta en el cuidado del paciente.

METODOLOGÍA

AMBITO DE ESTUDIO

El estudio será realizado en la unidad de hospitalización de psiquiatría infanto-juvenil del hospital clínico de Barcelona. La unidad consta de una capacidad total de 18 ocupaciones. El ratio enfermera paciente es de 9.

DISEÑO

Estudio descriptivo de investigación cualitativa. Este tipo de abordaje permite aproximarse en mayor profundidad a la realidad desde el punto de vista de los propios sujetos de estudio, buscando una comprensión detallada de la perspectiva de las personas. Es realizado bajo la visión del paradigma constructivista, ya que entenderemos que esa realidad depende de un contexto y lo que nos interesa es el conocimiento que le importa al sujeto¹⁹.

El método utilizado es la Fenomenología Hermeneútica de Heidegger. Se pretende comprender una vivencia, entendiendo esa vivencia como un proceso interpretativo que ocurre en un contexto^{20, 21}.

SUJETOS DE ESTUDIO

- Padres o tutores legales de los pacientes que ingresan por primera vez en la unidad de psiquiatría infanto-juvenil con diagnóstico de TMG.
- Enfermeros y auxiliares de enfermería de los cuatro turnos (mañana, tarde, noche y fines de semana) que trabajan en la unidad de psiquiatría infanto-juvenil.

Criterios de Inclusión:

- Padres o tutores legales de los pacientes que ingresen por primera vez en la unidad de psiquiatría infanto-juvenil con diagnóstico de TMG y que han sido dados de alta.
- Enfermeros y auxiliares de enfermería que tengan una experiencia mínima de trabajo en la unidad de psiquiatría infanto-juvenil de más de 6 meses, o enfermeros con la especialidad de Enfermería de Salud mental o una experiencia profesional en Salud Mental de al menos 2 años consecutivos.

Criterios de Exclusión:

- Padres o tutores que no hablen castellano o catalán.
- Profesionales con cargo de supervisor o coordinador de enfermería porque se consideran que no trabajan con el mismo trato con las familias como lo hacen los demás participantes de la población de estudio.

Técnica de muestreo:

La técnica seleccionada para realizar el muestreo será el teórico o intencionado de variación máxima²². La selección de participantes, se realizará mediante un perfil basado en la bibliografía revisada y en la experiencia profesional sobre el tema^{7,11,13,16,17}. Se considera escoger solo los familiares de los pacientes que ingresan por primera vez ya que interesa conocer el fenómeno desde el primer contacto con la etapa de hospitalización. No se fijará de antemano un tamaño muestral, ya que el número de participantes no es determinante, interesa la profundidad de los datos. Así que este estará en función de la saturación teórica de los datos.

DESCRIPCIÓN DE LAS DIMENSIONES DEL FENÓMENO

Áreas a explorar:

- Conocimiento sobre el diagnóstico.
- Comunicación con el personal de enfermería
- Participación en los cuidados
- Necesidades expresadas
- Estrategias de afrontamiento

FUENTES DE INFORMACIÓN Y RECOGIDA DE DATOS

Dentro de las técnicas de investigación cualitativa, las técnicas de generación de información empleadas serán: la entrevista en profundidad y los grupos de discusión²³.

Para la obtención de datos tanto los grupos de discusión como las entrevistas en profundidad se realizarán en lugares que consideraremos “neutros”, apropiados para facilitar la expresión de los participantes y al mismo tiempo debe ser próxima para facilitar el acceso fácilmente. Por lo tanto se utilizará una sala de reuniones del hospital alejada de la unidad. El contacto para invitar a los participantes se realizará mediante contacto telefónico. Se les comunicará la fecha del grupo, la hora, el lugar, la duración, el tema de entrada y, como forma de agradecimiento, el obsequio que va a recibir por su asistencia. El día anterior se llamará para confirmar la asistencia.

Los grupos de discusión tendrán entre 8 y 10 miembros, como mínimo y máximo respectivamente. Los participantes cumplirán criterios de homogeneidad (perfil sociocultural y educacional) y de heterogeneidad (estructura familiar). Se intentará en la medida de lo posible que los participantes no se conozcan previamente.

El grupo estará dirigido por un moderador y contará también con la figura de un observador encargado de tomar notas y realizar la grabación de las discusiones mediante grabadora de audio, siempre previo consentimiento de los participantes. El moderador mantendrá el rol de intervenir solo cuando sea necesario y hacer participe a todos los participantes y el rol del observador será tomar notas sin interferir en el grupo. Tendrá una duración finita, limitada de 90 minutos. Para evitar posibles sesgos en el grupo de discusión de los

profesionales sanitarios el moderador y el observador serán personas colaboradoras de la investigación y ajenas a la unidad.

El moderador utilizará un guión con los temas relevantes a tratar.

El número de grupos de discusión de los participantes se definirá por la saturación teórica con un mínimo de dos grupos para padres o tutores y dos grupos para profesionales de enfermería.

De los participantes del grupo de discusión se obtendrán informantes clave para las entrevistas en profundidad. Los informantes clave serán aquellos que proporcionen una visión completa del fenómeno y sean buenos comunicadores. Las entrevistas en profundidad serán realizadas a los informadores clave con un guión previo de preguntas abiertas escogidas por el grupo investigador. Serán gravadas en audio, bajo consentimiento informado. El contacto para invitar a los participantes se realizará de la misma forma que en el caso de los grupos de discusión. El número de entrevistas también dependerá de la saturación teórica con un mínimo de 3 para el grupo de padres o tutores y 2 para el grupo de profesionales sanitarios.

Durante todo el proceso se utilizará el diario de campo como herramienta de trabajo para recoger la información.

ANÁLISIS DE DATOS

El análisis será de la temática utilizando el método de análisis de contenido (Gil, et al 2002). Consiste en describir lo que los participantes comentan identificando las características del texto, a nivel sintáctico, semántico y pragmático. Como herramienta informática para realizar las transcripciones se utilizará ATLAS-Ti 5.2²⁴.

El análisis de los datos se realizará tras cada encuentro que se haga con los participantes. Para el proceso se realizará una primera lectura de todos los datos recogidos con unas primeras reflexiones. Tras esto se realizará una clasificación de códigos, categorías y subcategorías que se crearán según la información obtenida que esté en relación con los objetivos del estudio y de aquí surgirán los temas centrales. Para asegurar los criterios de rigor y calidad²⁵, se realizará triangulación de técnicas, contrastando la información obtenida de los grupos de discusión y las entrevistas, y también se realizará

triangulación de investigadores, ya que los datos serán revisados por dos investigadores externos al estudio.

ASPECTOS ÉTICOS

El protocolo será presentado para su aprobación al comité de ética e investigación del Hospital Clínic de Barcelona.

Se tendrá en cuenta la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica que regula el derecho a la información del usuario y el derecho al consentimiento informado. De manera que será necesaria la obtención del consentimiento por parte de los participantes del estudio, en el que se describirá cuál es el objetivo del estudio, la voluntariedad de participar en él, la garantía del anonimato y la utilización de grabadoras durante la recogida de datos.

Se tendrá en cuenta además la Ley Orgánica 15/1999 de protección de datos de carácter personal que regula el uso de la historia clínica del usuario permitiendo el acceso a la historia clínica con fines de investigación entre otros.

DIFICULTADES Y LIMITACIONES

Podemos encontrar dificultad de participación por parte de los participantes debido a la gran carga afectiva que conlleva el tema. Las opiniones de los familiares obtenidos a través de este estudio no podrán ser extrapolados a otros contextos. Pueden haber sesgos en la selección de participantes. Los sesgos de información previsible son los introducidos por los participantes, los cuales pueden dar respuestas según lo socialmente aceptado y valorado como bueno. Para minimizar en lo posible este sesgo el informe de resultados será devuelto a los participantes para ver si se sienten representados con ellos antes de concluir el grupo de discusión y las entrevistas en profundidad.

APLICABILIDAD Y UTILIDAD PRÁCTICA

De los resultados que se obtengan en este estudio se podrá realizar un plan de acogida adecuado para los familiares de pacientes hospitalizados en psiquiatría infanto-juvenil. Además nos proporcionarán datos para mejorar los cuidados de

enfermería partiendo desde una perspectiva holística del paciente, mejorando de esta forma la calidad asistencial.

Este estudio es una primera fase que después podría estar complementada con otro estudio en el que se valore la satisfacción de los familiares tras la aplicación del plan de acogida realizado a partir de los resultados obtenidos.

CRONOGRAMA

El estudio tendrá una duración de 20 meses, repartidos de la siguiente forma:

- Primera fase (antes de entrar al campo) 6 meses: Revisión bibliográfica, diseño y preparación de los grupos de discusión y entrevistas, preparación del formulario del consentimiento informado, captación de la población de estudio.
- Segunda fase (durante el trabajo de campo) 8 meses: Realización de las entrevistas y grupos de discusión, transcripción de los datos obtenidos, análisis de los datos, verificación con los participantes e investigadores externos.
- Tercera fase (al final del estudio) 6 meses: Análisis definitivo, redacción del informe final de investigación, difusión de los resultados.

BIBLIOGRAFÍA

- (1). Consell Assessor sobre Assistència Psiquiàtrica i Salut Mental (Catalunya) II. Recomanacions per l'atenció dels trastorns mentals greus en la infància i adolescència (quadern de salut mental 6). [monografía en internet]. Servei Català de Salut; 2003 [acceso 12 de mayo 2012]. Disponible en: http://www10.gencat.cat/catsalut/archivos/publicacions/planif_sanit/qsm/recom_inf_cat.pdf
- (2). Addigton J, Collins A, McCleery A, Addington D. The role of family work in early psychosis. Schizophr Res. 2005; 79(1): 77-83.
- (3). Sanjari M, Shirazi F, Heidari S, Salemi S, Rahmani M, Shoghi M. Nursing support for parents of hospitalized children. Pediatr Nurs. 2009; 32: 120-30.
- (4). Wade, G. H. & Kasper, N. Nursing students' perceptions of instructor caring: An instrument based on Watson's Theory of Transpersonal Caring. J Nurs Educ. 2006; 45(5): 162-68.
- (5). Gradillas V. La familia del enfermo mental: la otra cara de la psiquiatría. 2ª Ed. Madrid: Díaz de Santos; 1998.

- (6). Lazarus RS, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. 3ª ed. Barcelona: Martínez Roca; 1986.
- (7). Puotinen T, A Kyngäs H, Nikkonen M. The resources of parents with a child in psychiatric inpatient care. *J Psychiatr Ment Health Nurs*. 2002; 9: 15–22.
- (8). Maslow A. Motivation and personality. Editorial Harper & Row; 1970. [Consultado 12 febrero 2012] Disponible en: http://books.google.es/books/about/Motivation_and_personality.html
- (9). Castro F, Escandell I, Escudero C, Galbe J, Lasa A, Mardomingo MJ et al. Informes sobre salud mental en niños y adolescentes. Cuadernos técnicos 14. Madrid: Asociación Española Neuropsiquiatría; 2009. [Consultado 20 de abril 2012]. Disponible en: <http://www.aen.es/docs/CTecnicos14.pdf>
- (10). Bravo R. La enfermedad del silencio. Relato de la madre de un paciente esquizofrénico. *Index enferm*. 2005; 14 (51): 59-62.
- (11). Scharer K. What parents of mentally ill children need and want from mental health professionals. *Issues Ment Health Nurs*. 2002; 23: 617–40.
- (12). Scharer K. Nurse-Parent relationship building in child psychiatric units. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 1999; 12 (4): 153-67.
- (13). Mendes MG, Martins MM. La experiencia de las madres en la participación del cuidado de sus hijos hospitalizados. *Enferm Clin*. 2011; 21(6): 338-43.
- (14). The Cochrane Database of Systematic Reviews 2008, Issue 2 [base de datos en Internet]. Oxford: Update Software Ltd; [consultado 10 marzo 2012]. Shields L, Pratt J, Davis LM, Hunter J. Atención centrada en la familia para niños hospitalizados. Disponible en: <http://www.update-software.com/publications/cochrane/>.
- (15). Hentinen M, Kyngäs H. Factors associated with the adaptation of parents with a chronically ill child. *Can Crit Care Nurs J*. 1998; 7: 316-24.
- (16). Scharer K, Singleton Jones D. Child psychiatric hospitalización: the last resort. *Issues Ment Health Nurs*. 2004; 25:79-101.
- (17). Clarke D, Winsor J. Perceptions and needs of parents during a young adult's first psychiatric hospitalization: "We're all on this little island and we're going to drown real soon". *Issues Ment Health Nurs*. 2010; 31: 242-47.
- (18). Young J, Damhnat MC. The needs of parents of hospitalizaed children in Australia. *J Child Health Care*. 2008; 12: 60.
- (19). Salamanca AB. La investigación cualitativa en ciencias de la salud. *Nure Inv*. 2006; 24: Nov-Dic.

- (20). De la Cuesta C. Estrategias cualitativas más usadas en el campo de la salud. Nure Inv. 2006; 25: Sep-Oct.
- (21). Castillo Espitia E. La fenomenología interpretativa como alternativa apropiada para estudiar los fenómenos humanos. Investigación y Educación en Enfermería. 2000; XVIII(1):27-35.
- (22). Martin-Crespo MC, Salamanca AB. El muestreo en la investigación cualitativa. Nure Inv. 2007; 27: Marz-Abr.
- (23). Callejo Gallego Javier. Observación, entrevista y grupo de discusión: el silencio de tres prácticas de investigación. Rev. Esp. Salud Pública. 2002 Oct; 76(5): 409-422.
- (24). Gil-García E, Conti-Cuesta F, Pinzón-Pulido SA, Prieto-Rodríguez MA, Solas-Gaspar O, Cruz-Piqueras M. El Análisis de Texto asistido por ordenador en la Investigación Cualitativa. Index Enferm. 2002; (36-37): 24-28.
- (25). Calderon C. Criterios de calidad en la Investigación Cualitativa en Salud (ICS): Apuntes para un debate necesario. Rev. Esp. Salud Pública. 2002; 76(5): 473-82.

ANEXO 1

Consentimiento informado para Grupos discusión y Entrevistas en Profundidad

La finalidad de este documento, es confirmar que usted ha sido informado sobre el estudio titulado: Necesidades percibidas por las familias de los pacientes hospitalizados en psiquiatría infanto-juvenil.

He sido informado/a de que el estudio está diseñado con el fin de aportar nuevos datos y ayudar a las familias de los pacientes atendidos en la unidad de hospitalización de psiquiatría infanto-juvenil del hospital Clínic de Barcelona (HCP).

Se me ha informado del contenido, duración del estudio y de que puedo abandonarlo en cualquier momento o rehusar contestar alguna pregunta, sin que ello repercuta en los cuidados de mi familiar en el HCP.

Entiendo que se me pedirá participar en un grupo de discusión y/o entrevista en profundidad, para obtener información sobre problemas relacionados con la realidad de mi vida como padre/madre/tutor de un niño que ha recibido tratamiento en la unidad de hospitalización de psiquiatría infanto-juvenil. También se me ha informado, de que las conversaciones serán registradas (grabadora digital) como parte del estudio y que las conversaciones serán CONFIDENCIALES, eso supone, que en ningún caso se podrá identificar a los participantes y que ninguna persona, fuera del equipo investigador, tendrá acceso a los datos.

Entiendo que el objetivo del estudio, se dirige a proporcionarme beneficio a mí y a otros en el futuro y que se realiza sin ánimo de lucro por lo que no recibiré compensación económica por mi participación.

Manifiesto, que he entendido todo lo que se me ha explicado acerca del estudio y consiento participar libremente.

Fecha:.....

Firma del participante:

Firma del investigador:

Anexo 2

Temas grupo discusión padres o tutores

1. Experiencia de la hospitalización
2. Necesidades que surgieron
3. Trato con el personal de enfermería
4. Soporte familiar

Temas grupo discusión Profesionales de enfermería

1. Tipo de necesidades que tienen las familias
2. Trato con las familias
3. Colaboración de la familia con el equipo multidisciplinar
4. Cambios o mejoras para el trato con el familiar

Preguntas Entrevistas en profundidad para padres o tutores

1. ¿Qué les resulto más preocupante cuando les informaron del problema de salud de su hijo?
2. ¿Qué expectativas tenía acerca de la hospitalización?
3. ¿Cómo cree que el personal de enfermería puede ayudarle durante la hospitalización de su hijo?
4. ¿Qué necesidades tubo durante la hospitalización?
5. ¿Cómo piensa que usted puede participar del cuidado de su hijo mientras se encuentra hospitalizado?

Preguntas Entrevistas en profundidad para profesionales de enfermería

1. ¿Piensa que las familias tienen los recursos (conocimientos, habilidades, estrategias de afrontamiento..) necesarios?
2. En su experta opinión, ¿solicitan la información que necesitan para tratar a su hijo?
3. ¿Reconocen necesidades en los padres que ellos mismos no detectan?
4. En su estado ideal, ¿Qué necesidades de las familias piensan que deberían ser atendidas con prioridad?
5. ¿Le gustaría trabajar más conjuntamente con la familia los cuidados de su hijo?