

**UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN Y
TECNOLOGÍA MÉDICA
UNIDAD DE POSGRADO**



Satisfacción del consentimiento informado
recibido por los cuidadores primarios de
pacientes internados en las unidades del
Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”, marzo
2021.

**POSTULANTE: Dr. Miguel Arcangel Quispe Huanca
TUTOR: Lic. M.S.C. Efraín Alarcón Bautista**

**Trabajo de Grado presentado para optar al título de
Especialista en Gestión de Calidad y Auditoría Médica**

La Paz - Bolivia
2022

DEDICATORIA

Mi gran pasión por la medicina, ha hecho que les descuide a pesar de su apoyo incondicional, por eso con todo mi amor, dedico este trabajo a mi esposa e hijos.

AGRADECIMIENTOS

Un profundo agradecimiento y respeto a mis docentes del Postgrado por compartir su conocimiento y alentarnos con su tolerancia.

ÍNDICE DE CONTENIDO		Página
I.	INTRODUCCIÓN	1
II.	ANTECEDENTES	3
III.	JUSTIFICACIÓN	5
IV.	PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
	4.1. Pregunta de investigación. -	8
	4.2. Identificación del problema. -	8
	4.3. Delimitación del problema. -	9
	4.4. Situación del problema. -	10
	4.5. Análisis de la situación problemática. -	13
V.	OBJETIVOS	14
	5.1. Objetivo General. -	14
	5.2. Objetivos específicos. -	14
VI.	MARCO TEORICO	15
	6.1. Antecedentes de la investigación. -	15
	6.1.1. A nivel local. -	15
	6.1.2. A nivel Latinoamericano. -	17
	6.1.3. A nivel Global. -	19
	6.2. Bases teóricas. -	20
	6.2.1. El Consentimiento Informado. -	20
	6.2.2. Consideraciones jurídicas. -	23
	6.2.3. Consentimiento informado y paternalismo. -	24
	6.3. Marco Legal. -	25
	6.4. El modelo SERVQUAL. -	25
	6.4.1. Modelo SERVQUAL que es y cómo se aplica en salud. -	25
	6.4.2. Conceptualización de los Gaps del Modelo SERVQUAL. -	26

6.5. El Modelo SERVPERF. -	29
6.6. Bioética en el Consentimiento Informado. -	33
6.6. El(la) Cuidador(a) Primario(a). -	35
6.7. El Consentimiento Informado en Bolivia. -	39
6.7.1. Capitulo I. -	40
6.7.2. Capitulo II Protocolo del Consentimiento Informado. -	44
VII. DISEÑO METODOLÓGICO	50
7.1. Tipo de investigación. -	50
7.2. Área de investigación. -	52
7.3. Población involucrada. -	55
7.3.1. Muestra. -	55
7.4. Periodo del tiempo de realización de la investigación. -	55
7.5. Criterios de inclusión y exclusión. -	56
7.5.1. De inclusión. -	56
7.5.2. De exclusión. -	56
7.6. Determinación de variables. -	56
7.6.1. Determinación de variables para el primer objetivo específico. -	56
7.6.2. Determinación de variables para el segundo objetivo específico. -	57
7.6.3. Determinación de variables para el tercer objetivo específico. -	57
7.7. Operacionalización de variables. -	57
7.7.1. Variables relacionadas con el primer objetivo específico (Paciente). -	58
7.7.2. Variables relacionadas con el segundo objetivo específico (Cuidadores Primarios). -	59

7.7.3. Variables relacionadas con la satisfacción del cuidador primario (Usuario Externo). -	61
7.8. Métodos, técnicas e instrumentos de investigación. -	63
7.9. Validación. -	63
7.10. Consideraciones éticas. -	63
7.11. Análisis cuantitativo de datos. -	65
7.11.1. Selección del software apropiado. -	65
7.11.2. Evaluación de la confiabilidad y validez de los datos. -	65
VIII. RESULTADOS	66
8.1. Resultados hallados en relación al primer objetivo específico. -	66
8.2. Resultados hallados en relación al segundo objetivo específico	70
8.3. Resultados hallados en relación al tercer objetivo específico. -	73
8.4. Discusión. -	78
IX. CONCLUSIONES	81
X. RECOMENDACIONES	83
XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	84
XII ANEXOS	91

INDICE DE TABLAS

Página

1	TABLA N° 1 VARIABLES RELACIONADAS CON EL PRIMER OBJETIVO ESPECIFICO (PACIENTE)	58
2	TABLA N°2 VARIABLES RELACIONADAS CON EL SEGUNDO OBJETIVO ESPECIFICO (CUIDADORES PRIMARIOS)	59
3	TABLA N°3 VARIABLES RELACIONADAS CON LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO	61
4	TABLA N° 4 MEDIDAS DE TENDENCIA CENTRAL DE EDAD DE LOS PACIENTES INTERNADOS EN EL HN.	67
5	TABLA N° 5. MEDIDAS DE TENDENCIA CENTRAL DE EDAD DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS.	70

INDICE DE GRÁFICOS		Página
1	GRÁFICO N° 1 DE PACIENTES INTERNADOS EN EL HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA" DESGLOSADOS POR SEXO.	66
2	GRÁFICO N°2. FRECUENCIA RELATIVA DE LA EDAD DE PACIENTES NTERNADOS EN EL HN ESTRATIFICADOS POR QUINQUENIOS.	67
3	GRÁFICO N° 3. FRECUENCIA RELATIVA DE PACIENTES INTERNADOS EN EL HOSPITAL DEL NIÑO DISTRIBUIDOS POR SU NIVEL DE EDUCACIÓN.	68
4	GRÁFICO N° 4 FRECUENCIA RELATIVA DE PACIENTES INTERNADOS EN EL HN DISTRIBUIDOS POR PROCEDENCIA DEPARTAMENTAL.	68
5	GRÁFICO N°5 FRECUENCIA RELATIVA DE PACIENTES INTERNADOS EN EL HN DISTRIBUIDOS POR SALA DE INTERNACIÓN.	69
6	GRÁFICO N° 6. FRECUENCIA RELATIVA DE CUIDADORES PRIMARIOS DISTRIBUIDOS POR SEXO	70
7	GRÁFICO N°7. FRECUENCIA RELATIVA DE EDADES DE CUIDADORES PRIMARIOS EN EL HN DISTRIBUIDOS POR QUINQUENIOS	71
8	GRÁFICO N°8. FRECUENCIA RELATIVA DE CUIDADORES PRIMARIOS DISTRIBUIDOS POR ÚLTIMO NIVEL ACADÉMICO.	71
9	GRÁFICO N°9. FRECUENCIA RELATIVA DE CUIDADORES PRIMARIOS DISTRIBUIDOS POR ESTADO CIVIL.	72

10	GRÁFICO N°10 FRECUENCIA RELATIVA DE CUIDADORES PRIMARIOS DISTRIBUIDOS POR OCUPACIÓN.	72
11	GRÁFICO N° 11 FRECUENCIA RELATIVA DE LA SATISFACCIÓN GLOBAL DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS.	73
12	GRÁFICO N° 12 FRECUENCIA RELATIVA DE LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO EN SU DIMENSIÓN DE FIABILIDAD.	74
13	GRÁFICO N° 13 FRECUENCIA RELATIVA DE LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO EN SU DIMENSIÓN DE SENSIBILIDAD.	75
14	GRÁFICO N° 14 FRECUENCIA RELATIVA DE LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO EN SU DIMENSIÓN DE SEGURIDAD.	75
15	GRÁFICO N° 15 FRECUENCIA RELATIVA DE LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO EN SU DIMENSIÓN DE EMPATÍA.	76
16	GRÁFICO N° 16 FRECUENCIA RELATIVA DE LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO EN SU DIMENSIÓN DE ELEMENTOS TANGIBLES.	77

INDICE DE ANEXOS

Página

1	SOLICITUD INSTITUCIONAL PARA LA APLICACIÓN DE ENCUESTAS	91
2	CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA LA PARTICIPACIÓN EN LA ENCUESTA	92
3	VALIDACIÓN POR ESPECIALISTA 1	93
4	VALIDACION POR ESPECIALISTA 2	94
5	INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS DEL PACIENTE. -	95
6	INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS DEL CUIDADOR PRIMARIO. -	96
7	ENCUESTA SERVPERF. -	97
8	TABLA DE CENSO DE CUIDADORES PRIMARIOS	99
9	CUADRO DE CÁLCULO DE LA SATISFACION POR DIMENSIONES DE LA INVESTIGACIÓN DE PACORI.	100
10	DIAGRAMA DE GANTT DEL TRABAJO DE GRADO	101
11	CUADRO COMPARATIVO DE ESTUDIOS PUBLICADOS POR COINCIDENCIA DE CARACTERISTICAS CON EL ESTUDIO REALIZADO	102

ACRÓNIMOS

CI	Consentimiento informado.
COVID-19	Enfermedad infecciosa causada por el coronavirus que se ha descubierto en Wuhan (China) en diciembre de 2019.
CRIT	Centro de Rehabilitación Infantil Teletón
CV	Calidad de vida
EC	Expediente clínico.
ERI	Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares
HN	Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliga”.
HRDLMCH	Hospital Regional Docente Las Mercedes, Chiclayo.
MINSA	Ministerio de Salud (Perú).
OMS	Organización Mundial de la Salud.
RESI-M	Escala de Medición de la Resiliencia con mexicanos
SAFCO	Sistema de administración financiera y control (Bolivia)
SERVQUAL	Siglas del inglés: Service of quality (Servicio de calidad).
SERVPERF	Siglas del inglés: Service performance (Desempeño del servicio)
SERVQHOS	Adecuación de la Encuesta SERVQUAL al ámbito hospitalario.

RESUMEN

Introducción: El consentimiento informado es un derecho del paciente y una obligación del personal de salud antes de la intervención, adecuadamente suministrado debería permitir al usuario externo la toma de decisiones en relación al tratamiento, beneficios y sus consecuencias; lamentablemente por diversos factores este consentimiento informado es inexistente, parcial o inadecuado, razón por la que se hace necesario medirlo desde la perspectiva de los niveles de satisfacción del usuario. El presente trabajo se desarrolló en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” (HN) en la tercera semana del mes de marzo del 2021.

Objetivo: Determinar los niveles de satisfacción del consentimiento informado recibido por los cuidadores primarios de pacientes internados en las unidades del HN, durante el mes de marzo 2021.

Materiales y métodos: Fue diseñado como una intervención descriptiva, transversal y cuantitativa, mediante la aplicación de la Encuesta SERVPERF validada y contextualizada para los objetivos del presente trabajo, su muy alta fiabilidad fue determinada por el coeficiente del alfa de Cronbach de 0,94. La tabulación y análisis netamente descriptivos se caracterizaron por la aplicación de la Escala Likert para mensurar las satisfacciones globales y por dimensiones. Publicaciones locales y actuales no describen estudios similares al presente por su enfoque en el consentimiento informado y el ámbito pediátrico.

Resultados: La satisfacción global fue percibida por los cuidadores primarios como de insatisfacción con un 56%. Por dimensiones, la Fiabilidad como moderada insatisfacción (32%), Sensibilidad como indiferente (30%), Seguridad como indiferente (29%), Empatía como moderadamente insatisfechos (26%) y Elementos tangibles como indiferencia (28%).

Conclusiones: El mayor número de cuidadores primarios encuestados percibió como insatisfacción global (56%) el consentimiento informado recibido por el centro de salud o unidad intrahospitalaria del que fueron referidos.

PALABRAS CLAVE: *Satisfacción del usuario, Consentimiento Informado, SERVPERF, Tercer nivel de atención y Mejora continua de la calidad.*

ABSTRACT

Introduction: Informed consent is a right of the patient and an obligation of the health personnel before the intervention. Properly supplied, it should allow the external user to make decisions regarding treatment, benefits and its consequences; Unfortunately, due to various factors, this informed consent is non-existent, partial or inappropriate, which is why it is necessary to measure it from the perspective of user satisfaction levels. The present work was developed at the Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga ”(HN) in the third week of March 2021.

Objective: To determine the levels of satisfaction with the informed consent received by the primary caregivers of patients hospitalized in the HN units, during the month of March 2021.

Materials and methods: It was designed as a descriptive, cross-sectional and quantitative intervention, through the application of the SERVPERF Survey validated and contextualized for the objectives of this work, its very high reliability was determined by the Cronbach's alpha coefficient of 0.94. The purely descriptive tabulation and analysis were characterized by the application of the Likert Scale to measure global and dimensional satisfaction. Local and current publications do not describe studies similar to the present one due to their focus on informed consent and the pediatric setting.

Results: Overall satisfaction was perceived by primary caregivers as dissatisfaction with 56%. By dimensions, Reliability as moderate dissatisfaction (32%), Sensitivity as indifferent (30%), Security as indifferent (29%), Empathy as moderately dissatisfied (26%) and Tangible elements as indifference (28%).

Conclusions: The largest number of surveyed primary caregivers perceived as global dissatisfaction (56%) the informed consent received by the health center or inpatient unit from which they were referred.

KEY WORDS: User satisfaction, Informed Consent, SERVPERF, Third level of care and Continuous quality improvement.

I. INTRODUCCIÓN

El presente trabajo de grado tiene la finalidad de evaluar los niveles de satisfacción del usuario en relación al Consentimiento Informado del paciente pediátrico internado en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”, su ausencia o entrega incompleta generaría insatisfacción del usuario. Las causas pueden ser múltiples como: la falta de logística y estructura específicas, barreras culturales, bajo nivel de instrucción en algunos sectores de la población, ausencia de programas que informen los derechos del paciente y fortalezcan la práctica de la obligación por parte del personal de salud, ausencia en la difusión y aplicación de la ley 3131, cuyos efectos repercuten en la falta de conocimiento de posibles complicaciones del paciente, ausencia de alternativas en el manejo, falta de conocimiento del estado actual del paciente, desconfianza de los pacientes o familiares y la percepción negativa de la población en relación a los servicios de salud, factores que se traducen en la ausencia en la calidad de atención al usuario.

El consentimiento informado es un pilar de la *lex artis medicae* (1), por tanto, se trata de una acción médica cuya omisión puede ser causa de responsabilidad médica. Este es un derecho humano primordial (2), así como un requisito ético y legal para el médico. A nivel internacional su desarrollo ha pasado por diferentes etapas: “consentimiento voluntario”, “consentimiento informado”, “consentimiento válido”; actualmente, el “consentimiento auténtico” se adapta completamente al sistema de valores del paciente. Debe ofrecerse antes de la acción médica y es revocable sin ninguna formalidad.

Aunque en la mayoría de los casos el consentimiento es oral, hay una tendencia a documentarlo por escrito. Estos protocolos deben ser de base genérica y complementarse según características de cada caso. La vigencia del consentimiento se extenderá hasta donde llegó la información. El deber de informar incluye las consecuencias y los riesgos que se pueden predecir razonablemente, pero no lo excepcional (3).

Se propone indagar la satisfacción del usuario en relación al consentimiento informado recibido para la mejora de la calidad de atención del paciente pediátrico internado en el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” del Departamento de La Paz, aplicando la encuesta SERVQUAL o su derivada SERVPERF con la finalidad de la mejora del acceso a la información de forma oportuna, cumplir la Ley 3131, disminuir las barreras culturales, además de tomarse el tiempo adecuado para explicar el contenido, beneficios y alternativas del consentimiento informado, de esta manera disminuir la desconfianza y dudas que surjan durante la entrevista.

Es un derecho el consentir o rechazar un acto médico consagrado en normas éticas y jurídicas Internacionales. También la jurisprudencia Nacional establece la ilicitud de la actuación médica sin el consentimiento informado (2). El consentimiento informado supone que la existencia de una relación médico paciente no es sustituible por un acto administrativo. En algunos casos se recomienda el uso de formularios como conclusión de un proceso de información verbal, lo que permite documentar la voluntad del paciente.

II. ANTECEDENTES

Sin duda que el papel de los padres y/o tutores es muy difícil cuando se trata de la salud de sus hijos, en este trabajo se los designara como “Cuidadores Primarios”, término que según De la Huerta (9) engloba a los padres u otras personas que asumen y ejercen el papel de cuidado de los niños y adolescentes, más aún si son portadores de enfermedades que requieren un cuidado específico. En su papel de cuidadores primarios cuando sus niños y/o adolescentes requieren cuidado médico, es un derecho el conocer el estado actual y las acciones medicas que se requerirán para procurar la mejoría de sus hijos; como bien dice el Dr. Oscar Vera (3) este es un derecho del paciente, que en la actualidad está contenida y normada en el Consentimiento Informado que, por aspectos legales en los últimos años suele ser escrita. El Consentimiento informado se hace más dificultoso de ser adecuadamente realizado, cuando a decir de Hernández (10) el paciente grave se torna en un flagelo cuando la enfermedad pone al paciente en peligro de muerte, hay deterioro del nivel de conciencia y en el caso que nos ocupa, el paciente es menor de edad y la información se debe dar a los emocionalmente conflictuados Cuidadores Primarios.

En este punto y dado que es el corazón de este trabajo, se revisó la bibliografía en busca de estudios descriptivos, transversales, donde se suele usar como estándar la medición de la satisfacción del usuario como indicador de calidad, mediante la aplicación de encuestas. Obando (8). En su artículo Lezcano (10) describe acerca de la encuesta SERVQUAL como una escala de evaluación de la calidad que puede adaptarse a múltiples empresas de servicios, con buena validez y confiabilidad. Para el sector salud fue adaptada y validada en 1992, en español se validó en México y Perú encontrando un alfa de Cronbach de 0,74 y 0,98, respectivamente. Esta escala mide las cinco dimensiones de calidad propuestas por Parasuraman et al. A saber: Tangibilidad (instalaciones, equipo, personal y material de comunicación), fiabilidad (ejecutar el servicio prometido), capacidad de respuesta (disposición de

ayuda), seguridad (conocimiento y capacidad de inspirar confianza) y empatía (cuidado y atención individualizada) que genera puntajes entre cero y siete, con 44 ítems, 22 de expectativas y 22 de percepción. La calidad está dada por la diferencia entre las expectativas y la percepción global y por dimensión. Se acepta que un servicio es de calidad cuando la percepción iguala o supera las expectativas, por tanto, la diferencia es igual o mayor a cero. En ese mismo sentido Numpaque (9) aplico una modificación de las encuestas SERVQUAL, hallando que los cambios organizativos que se han iniciado en el sector sanitario han traído como consecuencia inmediata un renovado interés por incorporar, como una medida del resultado de la asistencia sanitaria, la opinión de los pacientes. En esta línea, se han introducido estrategias de benchmarking entre diferentes instituciones incorporando el punto de vista del paciente. Sin embargo, este enfoque requiere instrumentos homologados que faciliten la recolección de datos. Esta puede ser una de las aplicaciones de SERVQHOS, que seguramente se beneficiará de su utilización en diferentes contextos y de la incorporación de nuevos elementos que mejoren y permitan su continua adaptación.

III. JUSTIFICACIÓN

Un pilar muy importante en la persecución de la mejora de la calidad continua es la participación del usuario y específicamente su opinión en relación al servicio en salud que se le otorga. Con ese propósito se han realizado muchos estudios, uno de ellos, es el realizado por Arbeláez (11), quien en su artículo: "Relación entre gestión del director y satisfacción del usuario externo en centros de salud de un distrito del Ecuador", en el que aborda este tema de la insatisfacción del usuario, enfocando la gestión sanitaria, su competencia y conducción directiva, su relación con el protagonismo médico y los cambios en su enfoque que evolucionaron a centrar las acciones en el usuario externo y el logro de su satisfacción; describe estudios independientes de gestión y satisfacción que visualizaron diferentes efectos de resultados ante organizaciones, gestores y usuarios; destaca y prioriza nodos críticos entre sus dimensiones para elaborar proyectos de mejora continua. El estudio de Arbeláez tuvo el objetivo de establecer la relación entre la gestión del director y la satisfacción del usuario externo, su diseño se caracterizó por ser un estudio transversal y de correlación, realizado en el Distrito 17D09 del Ecuador; tuvo como participantes nueve directores de centros de salud y 652 usuarios externos; la intervención tuvo como muestreo el aleatorio simple, la consulta del juicio de expertos y validación de formularios; en este caso de uso el Modelo de encuesta SERVQUAL modificado de satisfacción y EVAL O1-MRL de gestión, antes de la aplicación de la mismas se logró el consentimiento informado y el análisis se hizo en sistemas SPSS V20 y Excel. La principal medida de resultado fue el índice de gestión del director. Los resultados que Arbeláez et al obtuvieron fueron: La gestión del director fue 56% de nivel regular y 44% satisfactoria. La insatisfacción del usuario externo fue 89% de nivel moderada y 11% leve. La mala calidad de atención institucional fue 100%. El nivel de correlación dimensional fue variado entre gestión e insatisfacción tipo: negativa débil (-0,28 y -016); positiva débil (0,31) y negativa fuerte (-0,52 y -070). Describieron como conclusiones que existió correlación directa significativa entre una gestión inadecuada y la insatisfacción del usuario.

A nivel internacional, otro referente bibliográfico es el de Castro (12), en su Tesis: Percepción de la calidad de atención en usuarios que utilizan ESSALUD en línea para consulta externa en el Hospital Marino Molina Scippa del distrito de Comas, Lima, 2019, donde abordó este problema de la insatisfacción del usuario, mediante una investigación que tuvo como objetivo el describir la percepción de la calidad de atención en los usuarios que utilizaban EsSalud en Línea para obtener una cita en consulta externa en el Hospital Marino Molina Scippa. El estudio de Castro A. y Silva C. fue de tipo descriptivo, mediante la aplicación de un cuestionario modificado de SERVPEF, de 22 preguntas, con una muestra a 96 personas, que utilizaron los servicios telefónicos que tiene el hospital, para obtener una cita médica. Después de procesar los datos y obtener un alfa de Cronbach de 0.844, encontraron a nivel global que un 68.3% se sentían insatisfechos con la atención recibida. En relación a las dimensiones de la calidad encontraron que en Confiabilidad el 53.3% se sentía satisfecho, pero hubo un predominio de insatisfacción en los usuarios en relación a las dimensiones capacidad de respuesta con un 85.4%, seguridad 54.5%, empatía 68.7% y tangibilidad 82.2%. Concluyeron que se debe mejorar la calidad de atención de los operadores telefónicos, así como el ambiente, donde se desarrollan las llamadas telefónicas.

Otra investigación que refrenda la predominancia de la insatisfacción del usuario, es el realizado por Farro (13), en su tesis para optar al grado de Magister, titulado: "Tiempo de espera y percepción en la satisfacción del usuario externo en la consulta externa del Hospital Víctor Larco Herrera" donde el objetivo fue determinar la relación que existe entre el tiempo de espera y la percepción en la satisfacción del usuario externo que acude a la consulta externa del HVLH. Farro JBC describe el tipo de estudio realizado como básico, asumiendo una investigación de diseño no experimental, correlacional y de corte transversal. Su población de estudio fue de 250 usuarios, cuya muestra es de 97 pacientes, los cuales fueron atendidos en la consulta externa del Hospital Víctor Larco Herrera, ubicado en Lima - Perú; el muestreo fue no probabilístico; en cuanto a la técnica e instrumentos de recolección de

datos se utilizó el cuestionario para medir la satisfacción del usuario y la ficha de tiempos y movimientos para la medición del tiempo de espera. Cabe destacar que los instrumentos de recolección son instrumentos validados por el Ministerio de Salud (MINSa). Con respecto al instrumento de tiempo de espera, consistió en una ficha de registro sobre los tiempos y movimientos de los usuarios externos, que cuenta con confiabilidad de 0.87, del instrumento de satisfacción del usuario se obtuvo el Alfa de Cronbach = 0.83, instrumento adaptado para aplicarse en hospitales generales. Farro concluyó que en relación a la hipótesis general de los datos señalados se tiene que el coeficiente de correlación de Spearman fue -0.343, es decir que existió baja relación negativa entre las variables, frente al (grado de significación estadística) $p < 0,05$, por lo que rechazó la hipótesis nula, concluyendo que existe relación entre el tiempo de espera y la percepción en la satisfacción del usuario externo de la consulta externa del HVLH, Lima 2018, Farro describe 41% de los encuestados insatisfechos y tiempos de espera que oscilaron entre 3 a 4 horas 45 minutos, observando que el mayor tiempo de espera fue en la sala de espera y la atención dentro del consultorio.

Según los artículos anteriores, la mayoría de los trabajos de investigación tiene por común la insatisfacción del usuario. Durante los últimos años en el caso del Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga", se ha vuelto una norma la expresión de insatisfacción de parte de los familiares, en sentido de que no fueron informados acerca del padecimiento de sus hijos y en muchos casos no se les informó la razón por la que estaba pasando a la Unidad de cuidados intensivos, razón por la que es necesario determinar la deficiencia de la cantidad y calidad de esta información otorgada, sobre todo porque en la UCIP se realizaran intervenciones con cierto grado de riesgo.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

4.1. Pregunta de investigación.

¿Cuáles son los niveles de satisfacción de los Cuidadores Primarios de pacientes internados en las Unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”, sobre la recepción del consentimiento informado en relación a la enfermedad de sus hijos(as), durante la tercera semana de marzo del 2021?

4.2. Identificación del problema.

El Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” es una institución de tercer nivel de complejidad, por tanto, toda enfermedad con mala evolución, diagnóstico no definido, tratada o no pero con evolución hacia complicaciones, patologías que pueden finalmente llevar a secuelas y muerte, requieren ser intervenidos de manera más intensa y lastimosamente más cara para la institución y los familiares, razones por la se deriva a este centro para su resolución e intervención (52).

Al ser un Hospital definido para un grupo de individuos de un día hasta 14 años y 11 meses de vida, que debe intervenir en niños y adolescentes menores de edad y por tanto sin capacidad psicológica y legal desarrolladas para comprender su situación, la información se la debe dar a una variedad de familiares, resumidos en este trabajo bajo el término “cuidadores primarios” (21).

Es un derecho de todo individuo recibir información acerca de su enfermedad, su(s) diagnóstico(s), los posibles tratamientos, acogerse a los beneficios, asumir junto a sus médicos los riesgos, informarse sobre alcance definitivo de curación total o parcial, así como el derecho de aceptar o rechazar las intervenciones terapéuticas y buscar otras alternativas (51).

En el Estado Plurinacional de Bolivia, esta información por normativa debe ser suministrada bajo el Consentimiento Informado oral e idealmente escrito, instrumento médico legal parte del Expediente Clínico, que debería ser suministrada antes de la

transferencia de un centro de salud a otro, o de una unidad o a otra hallándose internado en un Hospital.

Bajo tales circunstancias, el problema radica en la expresión subjetiva de los cuidadores primarios en relación a la no emisión o emisión deficiente en su calidad de la información.

4.3. Delimitación del problema.

En relación a la variable tiempo:

El problema se investigó en el contexto actual de emergencia sanitaria por la epidemia viral y se desarrolló mediante la aplicación de una encuesta, durante la tercera semana del mes de marzo del 2021.

En relación a la variable de persona:

Por lo descrito, en Bolivia el Consentimiento Informado actualmente por determinaciones legales es una obligación del médico, razón por la que existen dos claros grupos involucrados, estos son: Por un lado, los Médicos que refirieron al paciente de otro centro de salud o de otra unidad de donde actualmente se halla internado el (la) niño(a); el otro grupo son los cuidadores primarios, cuya opinión acerca de las características relacionadas con la cantidad y calidad del información otorgada, finalmente definen la calidad de la misma.

En relación a la variable de lugar:

La investigación se desarrolló en las diversas salas del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”, aspirando a que los resultados hallados, por su carácter descriptivo podrán ser base para otras investigaciones y generen intervención de mejora de la calidad continua del Consentimiento Informado.

4.4. Situación del problema.

Para una descripción de la situación del problema, se realizó una búsqueda exhaustiva de estudios, hallando este de Gonzales (38) en relación al Consentimiento Informado en Bolivia. En su descripción se hace referencia a la forma en que nace el consentimiento informado, el carácter legal de su cumplimiento y el enfoque innegable de un derecho insoslayable del paciente; sin embargo lo que llama la atención es su sección de “Situación actual en Bolivia”, donde se hace recuerdo que esta es una obligación para una de las partes y derecho para la otra esta normada por la Ley 3131, normativas complementarias y el Estatuto Orgánico del Colegio Médico de Bolivia para regular el cumplimiento ético y deontológico del ejercicio profesional médico. Gonzales y Castellón remarcan que en Bolivia el consentimiento informado está en la normativa boliviana a diferencia de otros países donde esta normado por los Colegios Médicos locales.

Otra publicación mencionada por su relativo carácter reciente, desarrollada dentro del contexto boliviano que plantea el problema principal que para este trabajo es el Consentimiento Informado, lo plantea Zuazo (16), quien en su tesis remarca nuevamente que dicha obligación medica esta normada por la Ley 3131 del Ejercicio Profesional Médico, el Decreto Supremo Reglamentario de la Ley 3131 No. 28562 y que el Estado despliega mecanismos de información de los derechos de los pacientes, así como el de remarcar que “el medico ejerce una labor en el marco de la probabilidad de toda ciencia para obtener resultados esperados”. En términos legales y éticos, se acepta que entre el proveedor de salud y el/la paciente existe un contrato que se basa en un acuerdo entre partes y que en ese sentido es importante que el CI se constituya en un documento contractual entre partes. Otro aspecto importante es que se hace mención al Proyecto Nacional de Calidad de Salud (PRO-NACS), que tiene como eje de acción la calidad, fortalece el carácter rector del Ministerio de Salud y reglamentar el CI para contextualizarlo en términos legales con

el fin de que se busque, no el conflicto y si la conformidad de ambas partes, que será más completa cuanto mayor información y comprensión esté involucrada en el intercambio de información. Zuazo describe que el consentimiento informado se debe obtener ante de aplicar un procedimiento diagnóstico o terapéutico que entraña riesgo, debe ser firmado, es un derecho del paciente y de los familiares, y que es un principio ético de autonomía, reflejada como la capacidad de aceptar o rechazar la intervención a partir de la información oportuna, clara y verdadera. A pesar de lo descrito, refiere que existen en la actualidad en Bolivia, varios procesos en contra de médicos acusados por homicidio culposo o mala praxis médica.

De este grupo de juicios, destaca el caso de los Cirujanos Plásticos, requeridos judicialmente por desconformidad por los resultados de la Cirugía y plateando como propuesta de intervención en su tesis: "Contribuir a la mejora la ficha de Consentimiento informado promulgada por el Ministerio de Salud, tomando en cuenta que debe ser adecuada para la subespecialidad de la Cirugía Plástica.

Sin mayores publicaciones recientes sobre el contexto actual del Consentimiento Informado pediátrico, se acudió a la consulta de publicaciones de otras ramas de la ciencia, en este caso la publicación de Parra (40), quien despliega una revisión desde el aspecto jurídico argentino acerca de un proceso judicial en Bolivia, a un médico boliviano en relación a mutilación sin el consentimiento informado correspondiente. Parra, concluye que el consentimiento informado es una obligación médica, es un derecho de los pacientes ser informados y este informe es personal, suficiente y autónomo.

Parra, destaca la importancia vital de la enseñanza y capacitación de los actuales y futuros médicos en ética y estándares internacionales de los derechos humanos, que en este caso específico la corte IDH que valoro el caso, concluyó que es una obligación del Estado obtener a través de su personal de salud el CI de los pacientes para cualquier acto médico.

Que a pesar de que fue el operador médico que incumplió una obligación médica, el Estado es igualmente imputable, al no haber desplegado la diligencia debida para impedir y sancionar tales comportamientos, reconoce y adopta como propio ese comportamiento, lo que genera un hecho ilícito susceptible de sanción en el derecho internacional y por tanto de reparación o compensación del daño.

Parra, describe desde la normativa jurídica argentina la definición del CI como: “la declaración de voluntad suficiente expresada por el paciente, emitida luego de recibir, por parte del profesional interviniente, información clara, precisa y adecuada con respecto a a) su estado de salud; b) el procedimiento propuesto, con especificación de los objetivos perseguidos; c) los beneficios esperados del procedimiento; d) los riesgos, molestias y efectos adversos previsibles; e) la especificación de los procedimientos alternativos y sus riesgos, beneficios y perjuicios en relación con el procedimiento propuesto; f) las consecuencias previsibles de la no realización del procedimiento propuesto o de los alternativos especificados; g) el derecho que le asiste en caso de padecer una enfermedad irreversible, incurable o cuando se encuentre en estadio terminal, o haya sufrido lesiones que lo coloquen en igual situación, en cuanto al rechazo de procedimientos quirúrgicos, de hidratación, alimentación, de reanimación artificial o al retiro de medidas de soporte vital”; cuando sean extraordinarios o desproporcionados en relación con las perspectivas de mejoría, o produzcan sufrimiento desmesurado; también del derecho de rechazar procedimientos de hidratación y alimentación cuando estos produzcan como único efecto la prolongación en el tiempo de ese estadio terminal irreversible e incurable; h) el derecho a recibir cuidados paliativos integrales en el proceso de atención de su enfermedad o padecimiento”. Esta cita, aunque larga describe el carácter básico y los objetivos que persigue el CI. que no debieran ser diferentes para un paciente boliviano, aunque al respecto existen grandes vacíos jurídicos en Bolivia.

Realizada la búsqueda de publicaciones científicas que abordan este problema a nivel local, continental y global, se evidencia escasas publicaciones, hallándose localmente una tesis en relación a implementar el consentimiento informado en una institución de salud privada.

Ante la escasez de estudios descriptivos que aporten sobre la realidad del Consentimiento informado en el ámbito pediátrico Boliviano, se hace necesario conocer cuál es la situación de base en relación a la cantidad y calidad del consentimiento informado que se otorga a los cuidadores primarios, antes del traslado de una unidad de sala o servicio a otra, mediante estudios descriptivos que valoraran la frecuencia y la distribución de las opiniones en cuanto a satisfacción del cuidador primario en relación a la información recibida, con relación a las variables de persona, lugar y tiempo. Estos pueden aportar indicios que contribuyan a generar hipótesis sobre asociaciones entre factores de exposición y estados de salud o enfermedad en futuros estudios de investigación que fortalezcan la mejora de calidad continua del consentimiento informado en el ámbito pediátrico.

4.5. Análisis de la situación problemática.

Si bien en el proceso de intercambio de información participan muchos factores, son primordiales la emisión cuali - cuantitativa medica de la información y la recepción /asimilación y comprensión y toma de decisiones en base a la información recibida por parte de los cuidadores primarios; son las razones principales por la que en el presente estudio se decidió intervenir sobre el grupo de cuidadores primarios, debido a que son el objeto y sujeto ultimo de este y otros estudios previos. En tal sentido este trabajo se propuso estudiar el problema representado mediante la pregunta de investigación: “¿Cuál es el nivel de satisfacción de los Cuidadores Primarios de pacientes internados en las Unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”, sobre la recepción del consentimiento informado en relación a la enfermedad de sus hijos(as), durante la tercera semana de marzo del 2021?”.

V. OBJETIVOS

5.1. Objetivo General.

Determinar el nivel de satisfacción global del consentimiento informado recibido por los cuidadores primarios de pacientes internados en las unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” durante el mes de marzo 2021.

5.2. Objetivos específicos.

- 5.2.1 Describir las características sociodemográficas de los pacientes que ingresaron a las Salas o Unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”.
- 5.2.2 Describir las características sociodemográficas de los Cuidadores Primarios de pacientes que ingresaron a las Salas o Unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”.
- 5.2.3 Describir los niveles de satisfacción multidimensional mediante la metodología SERVPERF y ESCALA DE LIKERT en los cuidadores primarios en relación al consentimiento informado recibido.

VI MARCO TEORICO.

6.1. Antecedentes de la investigación.

Para la descripción adecuada de los antecedentes se hizo una exhaustiva revisión de los artículos científicos, usando las palabras claves: Satisfacción del usuario-Cuidadores primarios - consentimiento informado, en sentido excéntrico, partiendo de publicaciones locales hacia los de carácter internacional.

6.1.1. A nivel local.

El presente Trabajo de Grado tiene por finalidad evaluar la satisfacción del usuario en relación al consentimiento informado recibido, en consecuencia a continuación se exploran los antecedentes científicos si no específicos, por lo menos similares:

Ávila (14) en su proyecto de Intervención denominado: "Calidad en la atención de salud con la implantación del consentimiento informado del paciente crítico en la unidad de terapia intensiva de la Clínica CIES de La Paz, Bolivia", tuvo el propósito de implementar el consentimiento informado del paciente crítico en la clínica CIES de La Paz, ya que su ausencia por diferentes causas y efectos repercuten en la ausencia en la calidad de atención al usuario, el objetivo fue el de implementar el consentimiento informado para la mejora de la calidad de atención al paciente crítico; planificó múltiples actividades que involucró en el diseño de su formulario de consentimiento informado genérico, el apoyo de la Sociedad Boliviana de Medicina Crítica local, el Comité de Auditoría Médica y Gestión de la calidad de la Clínica y determinó el seguimiento de la aplicación del formulario del consentimiento informado como el apoyo del personal de Enfermería de dicha Clínica (14). En consecuencia describe acciones para la aplicación del Consentimiento Informado (14), ineludible derecho del ser humano.

Otra referencia local la constituye la Tesis de Grado de Torrez (15), titulada: "Satisfacción de los familiares sobre calidad de atención de enfermería en la unidad de terapia intensiva adulto del Hospital Militar Central, La Paz-Bolivia 2018", en cuya

publicación destacó los aspectos emocionales que involucra la estancia de un ser querido en la Unidad de Terapia Intensiva y la investigación que evaluó la calidad de atención de enfermería según el modelo de Avenís Donabedian; el objetivo fue determinar el grado de satisfacción de los familiares sobre la calidad de atención que realizan las Enfermeras en la Unidad de Terapia Intensiva; dicha investigación fue del tipo descriptivo de corte transversal, con una población conformada por 25 familiares que firmaron el consentimiento informado; el instrumento utilizado fue validado por cuatro expertas en el área, constituida por 14 preguntas con la escala de Likert, la confiabilidad fue del 95% y 4 preguntas cerradas con dos opciones. Utilizó el paquete estadístico Epi Info 7 para determinar la correlación de variables. Los resultados hallados con respecto a la satisfacción mostraron que la atención recibida por el personal de enfermería, fue de buena a mala. Finalmente, Torrez (15) concluye en la importancia de humanizar la atención en unidades de terapia intensiva y hacer de la familia el eje de las interacciones médico - paciente.

Otro autor local, Zuazo (16), en su propuesta de intervención, describe los aspectos legales y las instituciones que en Bolivia median la interacción de los pacientes con su médico y de como debiera la información involucrar el diagnóstico y tratamiento realizados; propone que el Consentimiento Informado debe ser, en términos legales y éticos, un contrato que se basa en un acuerdo entre partes entre el proveedor de salud y el/a paciente. Remarca la importancia de que el consentimiento informado sea un documento contractual entre partes que sea llenado de manera conjunta entre el/a médico/a y el/a paciente y no ser simplemente una ficha pre establecida de llenado donde el /a interesado/a receptor/a de servicios de salud tenga poca información y no sea un/a actor/a activo/a. Este Consentimiento Informado se enmarca primero, en el derecho que tiene el/a paciente y sus familiares de recibir información y, segundo, en el principio ético de autonomía, entendida como la capacidad de el/a paciente de aceptar o rechazar la propuesta de diagnóstico y/o tratamiento del proveedor de salud, a partir de información oportuna, clara y verdadera. Destaca que a nivel del ámbito quirúrgico estético, se dan en su mayor parte los

conflictos legales y propone la mejora de la ficha específica del Consentimiento Informado del Ministerio de Salud, dándole un carácter de contrato.

6.1.2 A nivel latinoamericano.

Al nivel de este ámbito geográfico, se halla bastante literatura en relación a la satisfacción del usuario (39), pero ninguno con el consentimiento informado y población pediátrica. Publicaciones con fines de investigación cercanas a las de este trabajo, mencionamos a Salinas (17) y su investigación con el título "Satisfacción de Usuarios Externos Sobre Calidad de Atención del Personal del Centro de Salud Buenos Aires Parco Chacapunco-2018", que definió como objetivo general: Determinar el nivel de satisfacción de usuarios externos sobre la calidad de atención del personal del Centro de Salud Buenos Aires Parco Chacapunco-2018, realizando un estudio tipo descriptivo, transversal y observacional. Lo realizó en un establecimiento de salud de Primer Nivel de Atención, el material y método que se utilizó fue la encuesta modificada SERVQUAL, su población fue seleccionado de manera probabilística aleatoria, siendo 230 encuestados entre usuarios y acompañantes del Centro de Salud Buenos Aires; la variable del estudio fue cualitativa, teniendo como medidor de indicador la encuesta SERVQUAL modificada, la cual se aplicó previo consentimiento informado. Los resultados obtenidos mostraron que en general 94% encuestados se encuentran con insatisfacción general, mientras que todas las dimensiones se encuentran en un nivel de "por mejorar" en relación a la fiabilidad, elementos tangibles.

Otra referencia bibliográfica la constituye la publicada por Gomez (18), titulada: "Satisfacción de las madres con niños menores de dos años sobre la calidad de atención del profesional de Enfermería en el consultorio de crecimiento y desarrollo del Centro Materno Infantil Manuel Barreto, Lima, 2017, que describe una propuesta de investigación que tendrá el objetivo de determinar el grado de satisfacción de las madres con niños menores de dos años sobre la calidad de atención del profesional

de enfermería en el consultorio de crecimiento y desarrollo del Centro Materno Infantil mencionado; de enfoque cuantitativo, diseño no experimental, de tipo descriptivo y de corte transversal. La población de estudio estará constituida por las madres de niños menores de dos años que acuden al consultorio de crecimiento y desarrollo, que en base a la data histórica hacen un total de 192 pacientes por mes, el tipo de muestreo será probabilístico y de tipo aleatorio. La técnica que se aplicará será la encuesta de López (2015). Este estudio permitirá conocer la insatisfacción de la madre sobre la calidad de enfermería permitiendo al área administrativa tomar las acciones correctivas correspondientes. Además, sustentará la realización de mayores capacitaciones al profesional de enfermería sobre la calidad de atención y la importancia del CRED en los niños.

Otra referencia bibliográfica en el ámbito latinoamericano, es el de Cruzado (19) cuyo estudio tuvo como objetivo describir el nivel de satisfacción del usuario del Centro de Atención de Medicina Complementaria - Hospital II de Huamanga, EsSalud, Red Ayacucho, 2018; el método que utilizó fue de tipo descriptivo, trasversal, con enfoque cuantitativo, la muestra se procesó en el software EpiInfo.exe, conformada por 285 encuestas, a mayores de 18 años con consentimiento informado previo, el instrumento usado fue la encuesta SERVQUAL modificada de la "Guía técnica para la evaluación de la satisfacción el usuario externo" del MINSAL (2012); como resultado el nivel de satisfacción de los usuarios se encuentra en regular o en proceso con un 56%, de acuerdo a las características demográficas el nivel de satisfacción se encuentra en regular o en proceso de 41 a 50 años con un 20%, sexo femenino en un 34%, nivel de estudios superior 28%, la ocupación profesionales en un 22% y la procedencia de Huamanga un 47%, en la dimensión seguridad el nivel de satisfacción se encuentra en satisfacción (buena) con 66%, las demás dimensiones se encuentran en un nivel de satisfacción regular o en proceso como la fiabilidad 67%, capacidad de respuesta 53%, empatía 66% y agentes tangibles con un 71%. Concluyendo que el nivel de satisfacción del usuario se encuentra en satisfacción

regular o en proceso con un 56%, comprobando la hipótesis inicial donde se menciona que el nivel de la satisfacción del usuario se encontraba en satisfacción regular o en proceso (40 a 60%).

Otra publicación hallada fue la de Enciso (50) con su publicación: Nivel de satisfacción del usuario externo con respecto a la atención que recibe del personal de enfermería en el Servicio de Emergencia del Hospital de Apoyo Jesús Nazareno Ayacucho - 2016. En el marco del sistema de gestión de la calidad, el tema de la satisfacción de los usuarios viene a ser de manera indirecta un indicador que permite levantar información confiable para la evaluación de la calidad. El objetivo fue determinar el nivel de satisfacción del usuario externo con respecto a la atención que recibe del profesional de enfermería en el servicio de emergencia del Hospital Apoyo de Jesús Nazareno. La metodología usada fue de tipo cuantitativo, nivel aplicativo, método descriptivo de corte transversal; la muestra estuvo conformada por 152 usuarios externos; la técnica fue una encuesta y el instrumento un cuestionario el cual fue aplicado previo consentimiento informado. Los resultados fueron: El 78% están medianamente satisfechos en la dimensión humana, el 72% están medianamente satisfechos en la dimensión continua, el 64% están medianamente satisfechos en la dimensión segura, el 64% están medianamente satisfechos en la dimensión oportuna, presentando la conclusión de que el nivel de satisfacción del usuario externo esta medianamente satisfecho con respecto a la atención que recibe del personal de enfermería en el servicio de emergencia del Hospital Apoyo de Jesús Nazareno 2016.

6.1.3 A nivel Global.

Pese a una revisión exhaustiva, no se hallaron publicaciones similares a la intervención propuesta aquí.

6.2. Bases teóricas.

6.2.1. El Consentimiento Informado (CI).

El desarrollo del Consentimiento Informado deviene de muchos años atrás, tuvo su origen desde que el concepto se enunció en el Código de Núremberg en 1948 y para la investigación en 1957 cuando, desde la jurisprudencia, se incorporó a la clínica humana. El Caso Salgo contra Stanford Jr. University (Civ. No. 17045. Primer Dist., Div. Uno. Oct 22, 1957. Tribunal Supremo de California, en EE.UU.), es el primer caso documentado del uso de este concepto. Desde entonces, ha logrado un vertiginoso proceso de aceptación y ha permeado todos los escenarios del área de la salud (20).

Agon Juan en su Tesis Doctoral (21) indica que el mayor desarrollo de la teoría del consentimiento informado se dio en el siglo XX en Norteamérica, cabe apuntar que consentimiento informado no es un concepto sólo de los tiempos modernos, pues en la antigua Grecia y durante el Imperio Bizantino ya se hablaba de este tema. En la ética médica clásica, que deriva directamente de la ética hipocrática, el enfermo era visto como un incapacitado físico, psíquico y moral. Se trataba de una ética naturalista apoyada en la idea de la existencia de un orden natural (macrocosmos), en el que se inserta el hombre (microcosmos). El enfermo requería que su orden sea restablecido, y el médico representa el orden de la salud porque conoce el arte que logra este objetivo. Indica también que Platón, en “Las Leyes”, sostuvo que los pacientes eran hombres libres o esclavos. Cuando eran esclavos no se les daba una completa información y el médico no aceptaba discusión alguna. Al contrario, cuando se trataba de hombres libres, el médico informaba al paciente, en la medida de lo posible, de la naturaleza de su enfermedad y trataba de buscar su consentimiento a través de la persuasión. En Gorgias, Platón afirmó que un retórico puede tener mejores resultados al persuadir a un paciente. Según este autor, el “conocimiento del bien” es inherente a todo ser humano y, por ello, el paciente sabe qué es lo “bueno” para sí mismo pero el médico debe ayudar a que ese conocimiento oculto

aflora en el alma del paciente a través de la persuasión, es decir, usando los argumentos adecuados. Se debía evitar todo lo que dificultase que el paciente aceptara lo que el médico estimara adecuado, por eso no se informa al enfermo acerca del diagnóstico o el pronóstico, ni de los detalles de las terapias, sólo se informa cuando es imprescindible hacerlo para lograr su colaboración. También cabe mencionar, entre otras, la opinión del eminente médico bizantino Pablo de Egina (S. VII) que sostenía si el resultado de la operación parece impredecible, el cirujano debe hacer que el paciente sea consciente del posible peligro y sólo entonces proceder con la operación.

Agón continúa con la descripción de esta etapa, donde la participación del paciente en la toma de decisiones era prácticamente nula, se entendía que el médico era el único que sabía cómo restaurar el orden natural y moral del paciente. Los médicos actuaban conforme al principio de beneficencia y la relación con el paciente se fundamentaba en el paternalismo. El paternalismo no era exclusivo de la medicina, en el ámbito político también existían ciertas personas o grupos de personas que guiaban a los súbditos, para así lograr un orden social acorde con el orden natural. Esta perspectiva continúa a lo largo de la Edad Media, aunque influida por el cristianismo, y sólo cambia a partir del renacimiento.

Agón describe con bastante detalle, como el hombre en general, logra paulatinamente a lo largo de las décadas de la edad media y el Renacimiento, sea considerado como un ser más racional, indagador y contestatario, requiriendo su independencia ante las autoridades de entonces, plantando la semilla de la autonomía moral. En este punto debemos coincidir con Agón que la autonomía, antes que un asunto médico, es una teoría sociopolítica. Agón continúa con la descripción de la edad media y el renacimiento con la evolución del hombre hacia un ser más independiente a pesar de la corriente fuerte por entonces de los médicos hipocráticos, hacia un ser más consciente de sus derechos y autonomía sobre su cuerpo.

Por aquellos años < continua Agón>, gracias a los cambios sociales que promovieron mayor ejercicio de la de la deliberación y legislación, se hace patente la bioética, cuyos señalamientos sobre los derechos bioéticos del ser humano, sobre el respeto a la vida y a la integridad biológica, se volvieron pilares en la definición del Consentimiento Informado desde el punto de vista legal primero y luego médico.

En las últimas décadas, según Kottow (22) el desarrollo del CI se enfocó desde los comienzos de la bioética en eliminar el paternalismo médico y reemplazarlo por la autonomía decisional del paciente, cultivada por un proceso acabado de consentimiento voluntario e informado. El tema fue central cuando la bioética ponía el máximo énfasis en la relación médico/paciente y en el encuentro clínico que debía sustentarse en la información entregada por el terapeuta y en la voluntad del paciente por decidir entre las diversas sugerencias de acción u omisión. Así lo entendió la Declaración de Lisboa (1981/1995): “El paciente tiene derecho a la autodeterminación y a tomar decisiones libremente en relación a su persona”. Pese a todos los problemas que esta formulación produce en la práctica médica, la claridad conceptual del CI parecía asegurada, justificando la afirmación que “La noción de consentimiento informado se encuentra actualmente en el centro de la medicina”.

Las múltiples y cotidianas distorsiones que el CI adolece en la práctica clínica, han terminado por transformar el proceso comunicativo interpersonal en un procedimiento burocrático y muchas veces secretarial. Aun cuando se depurase el CI al máximo, sería una herramienta cuya fundamentación teórica y objetivos prácticos requieren ser reflexionados y reformulados. Desde la teoría el concepto de autonomía proviene de Kant y su convicción de que el rasgo antropológico esencial del ser humano es su voluntad libre, independiente de toda contingencia o condición. El deber moral consiste en ser fiel a la buena voluntad que se rige por el imperativo categórico de tratar a toda persona como fin y no sólo como medio. Lo propuesto por el racionalismo kantiano es insostenible en la práctica siempre condicionada por

contextos y situaciones sociales, el reconocimiento y respeto de las personas inter-actuantes. La hegemonía otorgada a la autonomía por el principalísimo de Georgetown (autonomía, beneficencia, no maleficencia, justicia), y su presencia en la tétrada principalista europea (vulnerabilidad, dignidad, integridad, autonomía), llevan a entender la autonomía no como un deber kantiano, sino como un derecho: “En una sociedad pluralista moderna, la autonomía personal, el derecho de elegir el propio modo de vida, es considerado el valor supremo”.

Entendida como un derecho, la autonomía hace lo contrario de lo aceptable para Kant al convertirse en instrumento de logros a alcanzar con el refinamiento máximo del CI en medio de numerosas condicionantes contextuales. El carácter utilitarista del CI lo somete a criterios de factibilidad, eficacia, relevancia, veracidad y prudencia, cultivados en el diálogo y evitando que el proceso se marchite en una mecanización burocrática.

6.2.2. Consideraciones jurídicas. -

La incorporación del CI en el seno de la práctica médica se refuerza con el desarrollo de una nutrida jurisprudencia afirmativa del derecho a decisión informada, y a la penalización de la práctica médica si produce daños que no hubiesen sido presentados al paciente como posibles riesgos. El médico que interviene sin el consentimiento del paciente, comete una agresión corporal, siendo responsable por daños resultantes. La intervención sin expreso consentimiento adecuadamente informado es motivo de querrela cuando el resultado es indeseado por el paciente. El CI plantea esencialmente un reto ético, más igualmente se entiende que este fundamento ético debe ser plasmado en leyes que condicionen, regulen y limiten un derecho de autonomía que ha de respetar y convivir con otros derechos y deberes del médico, del sistema de salud, de valores culturales, de tradiciones sociales.

La relevancia ética del CI en la práctica médico-clínica requiere un soporte jurídico, en Chile plasmado en la regulación legal de derechos y deberes de los pacientes (2012). En relación a autonomía y CI, expertos en derecho comentan que esta ley

“más que respuestas viene a plantear un sinnúmero de nuevas interrogantes”, llegando a sugerir que “es posible pensar que la nueva ley limita severamente la autonomía de los pacientes sobre bases que puedan estar equivocadas o, al menos, ser objetables”.

6.2.3. Consentimiento informado y paternalismo. -

La oposición al paternalismo se refiere a la forma autoritaria que niega al paciente competente el ejercicio de autonomía, a diferenciar del paternalismo protector que asume decisiones médicas para compensar lagunas o ausencias del discernimiento autónomo del paciente. Un aspecto adicional a considerar es que el ejercicio de autonomía es dependiente del contexto social. La enfermedad no necesariamente reduce el discernimiento, pero sí presenta una brecha de información que es mayor en sociedades desiguales, donde los desposeídos viven en desventaja cognitiva que el médico ha de respetar y reducir, pero sin tensionar la decisión autónoma más allá de lo que el paciente desee.

Los primeros códigos de ética médica (Gregory, Beddoes, Percival) enfatizaron que la profesión médica debía ganarse la confianza pública en su eficacia clínica y prestación ética. El énfasis en el CI como forma de robustecer la autonomía del paciente es en gran medida causado por la pérdida de confianza en instituciones y profesiones. La desconfianza se acrecienta a todo nivel, llevando al ciudadano a cuestionar la entereza técnica y ética de los servicios que solicita. A medida que se profundiza y complejiza el nivel de información, aparecen las incertidumbres de la medicina que confunden más que esclarecen al paciente. Para la práctica médica, el afán informativo va en directa relación con la desconfianza en la atención médica sobre todo cuando es instrumentalmente sofisticada, los beneficios terapéuticos son más inciertos y los efectos indeseados más probables.

Se produce un equilibrio sociológico inestable entre admiración por el progreso tecnocientífico y la desconfianza en los servicios que provee.

6.3. Marco Legal. -

En Bolivia, el CI se encuentra incluido en la Ley 3131 (4) – Ley del Ejercicio Profesional Médico, Capítulo V, artículo 12, párrafo d. “respetar el consentimiento expreso del paciente, cuando rechace el tratamiento u hospitalización que se le hubiere indicado”, en el párrafo i. “informar al paciente, o responsables legales, con anterioridad a su intervención sobre los riesgos que pueda implicar el acto médico” y en el capítulo VI, artículo 13 – derechos y deberes del paciente, párrafo e que indica “recibir información adecuada y oportuna para tomar decisiones libre y voluntariamente”. En el contexto actual, es una exigencia ética y un derecho recientemente reconocido por las legislaciones, incluida la nueva Constitución Política del Estado (CPE) (5) en su artículo 44 que establece que: “ninguna persona será sometida a intervención quirúrgica examen médico o de laboratorio sin su consentimiento o el de terceros legalmente autorizados salvo peligro inminente de vida”.

6.4. El modelo SERVQUAL. -

6.4.1. Modelo SERVQUAL que es y cómo se aplica en salud. -

En cuanto a la medida cuantitativa de la calidad del servicio, uno de los trabajos pioneros se recoge bajo la denominación de SERVQUAL (9). Este Modelo, es un procedimiento de evaluación que se realiza mediante la aplicación del método de encuesta y sobre la base de un cuestionario que busca medir un sistema de dimensiones y de ítems que representan los componentes de la calidad de servicio (10). El cuestionario recoge las expectativas y percepciones (9) y en consecuencia determina la desviación que existe entre estos agregados a partir de los registros en escala de Likert (1932) respecto de un determinado producto o Servicio relevante para los diversos grupos de interés que la organización ofertante atiende (10). Además Del Aguila (23) en relación al modelo SERVQUAL, de acuerdo con la diversidad de fuentes consultadas (9), confirma la existencia de un número de 22 preguntas que ponen en evidencia cinco dimensiones o factores latentes (9) relativos a un

sistema de criterios de evaluación de la calidad por parte de los clientes a un producto o servicio (10). En consecuencia, el cuestionario SERVQUAL diseñado por Parasuraman, Zeithaml y Berry en 1988), por su validez y confiabilidad (9), es la herramienta multidimensional más aceptada y utilizada para medir la calidad de atención en empresas de servicios e incorpora en su diseño un conjunto de requisitos de calidad.

6.4.2. Conceptualización de los Gaps del Modelo SERVQUAL.

En el modelo SERVQUAL se distinguen dos partes claramente diferenciadas, cliente – compañía, pero relacionadas entre sí, el modelo introduce y analiza una serie de discrepancias, diferencias o gaps que pueden ser percibidas por los clientes (gap 5), o bien producirse internamente en las organizaciones proveedoras de los servicios (gaps del 1 al 4), descrito inicialmente por Parasuraman y colaboradores en 1985.

La primera hace referencia a la manera en que los clientes se forman una opinión sobre la calidad de los servicios recibidos. La segunda refleja las deficiencias que pueden producirse dentro de las organizaciones, lo que provoca una falta de calidad en el suministro a los clientes.

- Gap 1: indica la discrepancia entre las expectativas de los clientes sobre un servicio concreto y las percepciones o creencias que se forman los directivos sobre lo que espera el consumidor de ese servicio.
- Gap 2: mide la diferencia entre las percepciones de los directivos y las especificaciones o normas de calidad.
- Gap 3: calcula la diferencia entre las especificaciones o normas de calidad del servicio y la prestación del mismo.
- Gap 4: mide la discrepancia entre la prestación del servicio y la comunicación externa.

- Gap 5: mide la diferencia entre el servicio esperado y el servicio percibido, determinando a través de dicha magnitud el nivel de calidad alcanzado. La forma de reducir esta diferencia es controlando y disminuyendo todas las demás.

Elementos de medición de los componentes del Método SERVQUAL

La primera hace referencia a la manera en que los clientes se forman una opinión sobre la calidad de los servicios recibidos. La segunda refleja las deficiencias que pueden producirse dentro de las organizaciones, lo que provoca una falta de calidad en el suministro a los clientes.

El Método SERVQUAL requiere la opinión de los clientes respecto de los ítems del cuestionario. Es por esta razón que se puede afirmar que el modelo corresponde a un cuestionario estructurado, con preguntas cerradas que aborda 5 dimensiones o variables latentes que agrupan 22 ítems de calidad de servicio. Este cuestionario está compuesto por tres partes, la cuales serán detalladas a continuación:

- La primera parte, tiene como objetivo medir las expectativas del consumidor frente a un servicio determinado, mediante la realización de afirmaciones respecto a como debiera ser el servicio prestado por una organización ideal del mismo tipo, o sea lo esperado.

- La segunda parte, mide la percepción del cliente respecto a la calidad del servicio brindado, tomando como base, el desempeño efectivo de esa organización, lo que debe quedar claro es que persona evaluada debe conocer la organización o haber tenido alguna experiencia de ésta.

- La tercera sección, pretende cuantificar las evaluaciones de los clientes respecto la importancia relativa de las 5 dimensiones.

Es necesario mencionar, que este cuestionario se puede adaptar a las necesidades de medición de un estudio específico, así como a las características de la organización dónde se aplique. La medición del cuestionario SERVQUAL se puede realizar

mediante la Escala de Likert, la cual es denominada así en honor de Rensis Likert, quien diseñó este método en 1932.

El instrumento presenta al cliente o usuario una serie de 22 proposiciones, ante las cuales el individuo debe mostrar un cierto grado de “acuerdo” registrando su opinión en la escala Likert propuesta, normalmente de 5 puntos creciente. La escala es de tipo ordinal, de medición compuesta, en tanto mide tanto la percepción de satisfacción usuaria y la expectativa de satisfacción usuaria mediante una serie de parámetros.

El grado de satisfacción se puede medir, por ejemplo, aplicando el siguiente criterio:

Bajo o menor a 60%	4,20
Mediano o aceptable entre 60% a 70%	4,20 a 4,90
Superior o bueno entre 70% a 85%	4,90 a 5,59
Alto entre 85% a 100%	5,59 a 7,00

Del Aguila (24) en su tesis de tipo no experimental, de diseño descriptivo correlacional, tuvo como objetivo, establecer la relación entre suministro de medicamentos y la calidad del servicio en el área de gineco obstetricia, la muestra estuvo conformada por 50 usuarios, utilizó la técnica de la encuesta y como instrumento se utilizó el cuestionario sobre el modelo SERVQUAL que se encuentra estandarizado por el Ministerio de Salud (MINSa), al margen de los resultados destacó este artículo por su descripción del Modelo SERVQUAL, como oficial para realización en encuestas en el área de Salud.

6.5. El modelo SERVPERF.

En la sección anterior se describió con artículos recientes las características del Modelo SERVQUAL, sin embargo existe una variante del mismo o mejor descrito como un modelo derivado denominado SERVPERF que tiene las siguientes características que lo diferencian de su predecesor:

- Ventajas:
 - o No tiene el componente de "Percepción" del SERVQUAL que hacía compleja la tabulación.
 - o Mantiene los componentes o dimensiones de evaluación como son: Elementos tangibles, fiabilidad, capacidad de respuesta, seguridad y empatía.
 - o Se calcula mediante la sumatoria de las puntuaciones de la percepción, de ahí que entre más elevada sea la suma, mayor será la calidad del servicio.
 - o Requiere menor tiempo para la administración del cuestionario, por tanto para el cuidador primario es menos repetitivo y manifiesta menor cansancio.
 - o Las medidas de valoración predicen mejor la satisfacción.
 - o La interpretación y análisis son más fáciles de llevar a cabo.
- Calculo:
 - o La puntuación SERVPERF se calcula como: $SERVPERFF = \sum P_j$ (La sumatoria de las puntuaciones de percepción)
- Desventaja principal:
 - o La principal es que mide la calidad desde el punto de vista del Cuidador Primario y no de la Unidad de Salud como tal.

Por lo descrito se tomó el Modelo SERVPERF como base para el análisis de la encuesta, realizando una revisión de la literatura publicada, hallando varios de los que se destacan por ser recientes, los siguientes:

Pérez (41), en su investigación titulada: "Evaluación de la satisfacción de pacientes COVID atendidos por el Hospital Universitario Clínico Quirúrgico Cmte. Manuel Fajardo Rivero", en el mismo destaca la satisfacción y la experiencia positiva del paciente, el panorama general de la atención médica cubana y el enfrentamiento al COVID-19 que puso a prueba las fortalezas y debilidades del Sistema de Salud Cubano; su investigación tuvo por objetivo evaluar la satisfacción de los pacientes atendidos en el Hospital, habiendo realizado un estudio observacional, descriptivo y transversal, entre el 12 de marzo y el 30 de abril de 2020; la satisfacción con la atención médica se evaluó según el cuestionario SERVPERF, respetando las dimensiones de: empatía, capacidad de respuesta, fiabilidad y seguridad; entre los resultados hallados se describe que la mayoría de los pacientes expresaron sentirse muy satisfechos con la atención médica recibida durante su hospitalización por esta afección. La escala SERVPERF se fundamenta únicamente en las percepciones del desempeño (satisfacción), y evalúa la calidad del servicio mediante cinco factores, también conocidos como dimensiones, a saber:

1. Empatía: Este factor se refiere al cuidado respetuoso y atención personalizada que el personal de salud brinda a los pacientes (5 ítems).
2. Capacidad de respuesta: Este factor se refiere al deseo y disposición mostrados por el personal de salud para ayudar al paciente y proveerle de un rápido y mejor servicio (4 ítems).
3. Confiabilidad o fiabilidad: Este factor se refiere a la capacidad de realizar el servicio de forma de forma seria, segura, formal, libre de daños, dudas, riesgos e inseguridades (4 ítems).
4. Seguridad: Este factor se refiere a la cortesía, el conocimiento y la competencia profesional, además de la capacidad para inspirar confianza en los pacientes y familiares (4 ítems).

5. Tangibilidad: Este factor se refiere a las instalaciones físicas, calidad de las comidas, servicio de agua, ventilación, higiene, y medios de comunicación (5 ítems). Pérez et al aplicaron estas dimensiones en 22 preguntas, cada una de ellas utiliza la escala de Likert de 5 puntos: 1 para una percepción muy mala (muy insatisfecho) para el servicio, hasta el valor de 5 para una percepción muy satisfactoria; otra pregunta estuvo destinada a la valoración general de la satisfacción, con cinco opciones de respuesta (muy insatisfecho / insatisfecho / medianamente satisfecho / satisfecho / muy satisfecho). Los criterios de exclusión fueron: pacientes menores de 18 años, fallecidos o con incapacidad para comunicarse en forma oral y escrita, que de por sí constituye un sesgo muy importante en los resultados. El cuestionario se aplicó el día del alta médica y los resultados obtenidos mostraron una marcada satisfacción de los 493 encuestados para cada uno de las dimensiones.

Otro estudio hallado es el de Ramos (42) titulado: "Calidad de servicio y satisfacción de pacientes sometidos a tratamientos estéticos faciales mínimamente invasivos de una clínica privada", desarrollado en Lima-Perú, cuyo objetivo fue el establecer la relación entre calidad de servicio y satisfacción en pacientes sometidos a tratamientos estéticos faciales mínimamente invasivos; entre los materiales y métodos fueron caracterizados por ser un estudio de tipo observacional, descriptivo y transversal con enfoque cuantitativo y correlacional; el instrumento usado fue la encuesta a 123 pacientes con el cuestionario para calidad de servicio en base a percepciones (SERVPERF, por sus siglas en inglés) y el cuestionario de satisfacción del usuario de consultas externas (SUCE), que fueron adaptados a la población de estudio. Se usó el programa estadístico SPSS 20 y la prueba de correlación de Spearman; los resultados fueron que el 23,00 % de los pacientes reportó una calidad de atención alta; el 58,00 %, media; y el 19,00 % una atención de calidad baja; la calidad media predomina también en las siguientes dimensiones de calidad de servicio: fiabilidad (49 %), capacidad de respuesta (48,00 %), seguridad (56,00 %), empatía (52,00 %) y aspectos tangibles (57,00 %). Respecto a la satisfacción, el 95 % tuvo una satisfacción media después de su atención; y el 5,00 %, una satisfacción baja; Así

mismo, en ambas dimensiones de la variable satisfacción (atención administrativa y atención asistencial) se observó un nivel de satisfacción media. Ramos et al demostraron la relación entre calidad de servicio y satisfacción y una relación significativa (sig. < 0,05) entre las dimensiones fiabilidad, capacidad de respuesta y elementos tangibles de la variable calidad de servicio con la variable satisfacción; por el contrario, no se encontró una relación significativa (sig. > 0,05) entre la variable satisfacción y dos de las dimensiones de la variable calidad de servicio (seguridad y empatía); Ramos concluyó que existe relación significativa entre la calidad de servicio y la satisfacción en pacientes sometidos a tratamientos estéticos faciales mínimamente invasivos de una clínica privada de Lima (Perú) en 2019.

Díaz (43) en su estudio denominado: "Nivel de satisfacción multidimensional en pacientes atendidos en un servicio de cirugía maxilofacial" en el Hospital Provincial Docente Clínico quirúrgico "Saturnino Lora Torres" de la Universidad de Ciencias Médicas, Santiago de Cuba, Cuba, realizó un estudio descriptivo, transversal y aleatorizado de 26 pacientes adultos con diagnóstico de deformidades dento-faciales, atendidos en el Servicio de Cirugía Maxilofacial, desde enero de 2008 hasta diciembre de 2013, con vistas a evaluar el nivel de satisfacción con la atención recibida, para lo cual aplicaron un cuestionario de carácter multidimensional (modelo o método SERVPERF). En la serie se observó que los pacientes quedaron satisfechos con 3 de las 5 dimensiones analizadas. Los atributos con los cuales se sintieron insatisfechos correspondieron a las dimensiones elementos tangibles y capacidad de respuesta, con las puntuaciones promedio más bajas. Finalmente, recomendaron que las principales autoridades institucionales y de la dirección sectorial de salud presten mayor atención a las deficiencias detectadas, a fin de aumentar el nivel de satisfacción en los diferentes aspectos señalados.

Finalmente Montiel (4) publica su estudio denominado: "Satisfacción del paciente en el primer nivel de atención médica", en una unidad médica en México; el objetivo fue determinar la satisfacción percibida por los usuarios en cuanto a la prestación

de los servicios en una unidad de primer nivel de atención médica; los materiales y métodos usados muestran un estudio descriptivo, transversal; la población fue 395 pacientes atendidos por la Unidad; usaron la encuesta SERVPREF que evalúa la calidad percibida por la atención médica en el usuario paciente. Los resultados mostraron que fueron 395 pacientes, 260 (66%) femeninos, 135 (34%) masculinos, edad promedio 42.80, mínima 19 máxima 91, + 16.64. La satisfacción de la consulta con el médico familiar fue del 65%, con la atención por enfermería del 74%, con el personal no sanitario 59%, con elementos tangibles 82%, con la accesibilidad y organización 65%, con el tiempo de espera para laboratorio, gabinete, citas médicas y referencia 49%. La satisfacción global percibida con la atención en la Unidad Médica es mayor del 60%. Existen diferencias entre la satisfacción percibida y los años de estudio académico cursados. Las conclusiones mostraron que la satisfacción global percibida con la atención recibida en la Unidad es mayor a 60%.

6.6. Bioética en el consentimiento informado.

Debido a que el consentimiento informado es en esencia información que se intercambia entre el paciente y su médico, información que tiene una estrecha relación de causa – consecuencia en relación a las acciones médicas beneficiosas o perjudiciales, esta interacción es estudiada por una rama específica de la ciencia como es la Bioética, razón por la que a continuación se describen publicaciones relativamente actuales sobre dicha ciencia.

En su artículo Urdaneta (30) describe un estudio cuyo propósito fue describir la bioética como marco de la Responsabilidad Social en Hospitales Públicos. Se ubicó como explicativo, de campo, diseño no experimental y transeccional, la población estuvo conformada por 30 supervisores de enfermería; entre los resultados destaca que los principios bioéticos fueron tomados en cuenta, pero sin jerarquización en caso de conflictos entre ellos, el derecho a la información clara y completa, el derecho a la atención sanitaria de calidad no fue prioritaria y la poca presencia de los comités de Bioética. En cuanto a Responsabilidad Social los socios comerciales se

priorizaron sobre los pacientes y comunidades locales y finalmente algo más preocupante, se otorgó mayor importancia a la buena imagen sobre el capital social.

Otro artículo hallado fue el de López (31) que expresa en relación a la bioética, que es una disciplina trascendental en la formación médica para la toma de decisiones y enmarca su estudio a nivel de la enseñanza pregrado donde describe que profesores y estudiantes se encuentran alejados de los conocimientos adecuados en este tema; planteó un estudio descriptivo de corte transversal, donde encuestaron 15 profesores y 231 estudiantes para evaluar el grado de conocimientos bioéticos con una encuesta estandarizada. Entre los principales resultados se encontraron bajos niveles de conocimiento (por debajo del 70%) en profesores y estudiantes. Se comparó en conocimientos a médicos de Argentina, México y Ecuador sin encontrarse diferencias significativas. Concluyo que el nivel de conocimientos sobre bioética en profesores y estudiantes fue limitado y recomendó que es indispensable establecer programas de formación y capacitación.

Con conceptos y situaciones evolutivas en cuanto a consentimiento informado, impresiona Estévez (32) en su publicación, donde la relación médico – paciente es un momento crucial del contacto de dos personas en situaciones de enfermedad o compromiso de salud; una buena relación se sustenta en el marco de los principios fundamentales de la Bioética pero con el avance de la técnica y la ciencia se ha visto profundamente matizada. La lucha de intereses externos a los actores principales genera tensiones innecesarias que pueden ser soslayadas con una buena comunicación. El hecho de entender que la comunicación efectiva, orientada y centrada en la persona marca una buena relación médico – paciente pone de relieve la necesidad de establecer un momento claro de formación y capacitación pertinentes en el currículo de la formación médica. La respuesta humana, empática y un lenguaje claro y comprensible sientan las bases para una relación que respete la autonomía y la dignidad. Para Estévez una persona enferma es un ser complejo, que

sufre, que tiene aspiraciones y necesidades; la limitación de la medicina y la tecnología hacen entender que los médicos también son personas pero que sus actos deben realizarse en el marco de la responsabilidad y los derechos. La medicina busca curar enfermedades, retrasar la muerte y cuando ella ha llegado hacerla más aceptable, prevenir el sufrimiento innecesario así como proteger a las personas de posibles futuras enfermedades. El trabajo de los médicos, en un marco social de respeto por el ser humano y en el principio de la solidaridad como eje conductor de las acciones en salud ponen de relieve que la relación médico-paciente no es un mero momento de interacción, que el marco social de respeto humano hace necesario que los derechos de las personas se respeten al máximo. Por último, por su importancia y enfoque actual, se remarca la siguiente conclusión de Esteves: Los médicos también son personas, también tienen sus intereses, deberes, derechos y ofertan sus mejores esfuerzos en bien de otros; deben mantener su práctica libre de intereses de terceros o del poder ya sea económico o institucional.

6.7. El (la) Cuidador(a) Primario(a).

En el presente trabajo, uno de los principales actores es el usuario externo, que en el caso del HN, se refiere al familiar u otro responsable legal que acompaña y cuida al niño o adolescente durante su internación en el hospital. Por tal razón se hizo necesario realizar la búsqueda de un término que resuma las variedades de familiares y otros tutores, se halló el término de Cuidador Primario, en ese sentido se describen publicaciones que aportan acerca de este tema.

Al respecto Huerta (35) publicó un estudio acerca de la discapacidad de un hijo en una condición de vida que produce estrés emocional constante, influye en la interacción familiar, y genera cambios y crisis en las funciones y roles familiares. De allí la importancia de identificar la resiliencia y los recursos familiares y espirituales que favorecen positivamente el afrontamiento de la discapacidad. El presente estudio identificó el tipo de correlación existente entre la resiliencia, las relaciones intrafamiliares y los recursos espirituales en cuidadores/as primarios de niños/as con una

discapacidad neuromusculoesquelética del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) Michoacán.

En el estudio de Huerta, participaron 154 cuidadores/as primarios, en su mayoría mujeres (85.7%), quienes respondieron la Escala de Recursos Espirituales, la Escala de Evaluación de las Relaciones Intrafamiliares (ERI) y la Escala de Medición de la Resiliencia con Mexicanos (RESI-M). Contrario a lo hipotetizado, no se encontraron diferencias significativas entre los distintos grupos de discapacidad, lo cual indica un perfil homogéneo del cuidador primario; dicho perfil presenta relaciones intrafamiliares positivas, de unión y cercanía, en un ambiente familiar que se percibe cordial y afectuoso. Huerta sugiere crear programas de intervención para fortalecer el apoyo familiar, impulsar la participación e involucramiento de los diferentes miembros de la familia, y así reducir el desgaste de un solo/a cuidador/a primario.

De este artículo de Huerta (35) se destaca la descripción del cuidador/a primario informal dentro de la familia que es aquella persona encargada de brindar las atenciones y cuidados necesarios de la persona con discapacidad; por lo general es un familiar quien, de manera voluntaria o como parte de un acuerdo, adquiere esta responsabilidad de cuidar. El cuidador/a ayuda a realizar a la persona con discapacidad todas aquellas actividades de la vida cotidiana, sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención de la persona con discapacidad.

Otro estudio publicado en Cuba Rizo (36), acerca de los tumores malignos que constituyen la segunda causa de muerte, con gran impacto en la dinámica familiar; el objetivo fue caracterizar al cuidador informal oncológico y los aspectos que contribuyan a la calidad del cuidado domiciliario; para tal fin, se realizó un estudio descriptivo en el policlínico "Diego Tamayo" del municipio de la Habana Vieja durante el período de enero a junio del 2015. El universo estuvo constituido por 53 cuidadores informales de adultos oncológicos en estado avanzado. como instrumento se utilizó análisis documental y aplicación de encuesta, previo consentimiento infor-

mado. Este estudio tuvo como resultados, la mayor representación de los cuidadores correspondió al sexo femenino, entre 60-64 y 55-59 años respectivamente, el nivel medio de escolaridad mostró superioridad numérica, los cónyuges e hijos fueron el parentesco de mayor representatividad, con un período entre 1-3 años dedicado al rol de cuidador. Existió predominio con necesidad de instrucción para la atención paliativa domiciliaria, siendo los cuidadores satisfechos los de mayor representación. Rizo concluyó en que medidas tales como la instrucción, asesoría, entrenamiento, aplicación de guías psicoeducativas y medidas de alivio, constituyen aspectos esenciales en la calidad de los cuidados paliativos domiciliarios, proporcionados en la fase avanzada de la enfermedad hasta la muerte y el duelo.

De la introducción del artículo de Rizo, destacamos que en los últimos años, el incremento de sobrevida en pacientes oncológicos ha traído un aumento en la cifra de enfermos que llegan a fases avanzadas. Las exigencias sociales aumentan las expectativas de confortabilidad al final de la vida, para una muerte tranquila y digna, por lo que es necesario favorecer el bienestar del enfermo y potenciar ahorro en el costo en un medio donde exista mejor relación con el paciente a nivel familiar, comunitario y social.

Por estas razones, el médico de la atención primaria debe realizar una valoración integral, evaluar la intensidad de los eventos que afectan la salud familiar y qué recursos utilizar para el afrontamiento de crisis familiares.

Específicamente en relación al Cuidador Primario, Rizo lo define como la atención y cuidados informales que se dispensa de manera altruista y gratuita a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia, fundamentalmente por sus familiares y allegados, aunque también puede ser proporcionado por otros agentes y redes, distintos de los servicios formales de atención. Rizo (36) remarca que el cuidador informal o primario es la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, debe poseer una buena relación

afectiva con el enfermo así como capacidad para ofrecerle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible. Debe ser portador del sentido de la responsabilidad, salud mental adecuada y actitudes para el apoyo, pero no de modo sobreprotector ni paternalista.

Finalmente se halló la publicación de Vera (37), cuya investigación tuvo un enfoque mixto, el primer objetivo fue identificar el nivel de calidad de vida (CV) actual en el grupo de cuidadores primarios y repercusiones a nivel físico, psicológico, social y ambiental, posteriormente indagó los cambios en la CV antes y después de asumir el rol de cuidador. La muestra estuvo conformada por 36 cuidadores y consecutivamente por cuatro cuidadoras. Vera utilizó el instrumento WHOQOL-BREF (González y Celis, 2009) y entrevista a profundidad. Los principales hallazgos en la primera parte de la investigación demostraron, que la calidad de vida de los cuidadores es buena, así mismo las cuatro subcategorías que contempla el constructo son percibidas favorablemente. En la segunda parte del estudio, las cuidadoras percibieron que su vida ha cambiado y como resultado su CV se ha modificó, pues convertirse en cuidadoras generó cambios positivos y negativos, las cuidadoras con mejor puntaje de CV describen su rol como una experiencia gratificante que cambio su CV para mejorarla, por el contrario las cuidadoras con menor puntaje expresaron que han manifestado cambios poco favorables para su CV.

De la introducción de la publicación de Vera (37), se destaca que el funcionamiento del niño con discapacidad intelectual puede mejorar mediante el uso de apoyos en los diferentes sistemas en los cuales está inmerso, los apoyos son recursos que promueven el desarrollo y bienestar de la persona buscando mejorar su funcionamiento. En este caso la persona encargada de cubrir las necesidades del niño funge como apoyo y eso la convierte en su cuidador(a). El cuidador primario tiene relación directa con la persona a quien cuida y se caracteriza por ser un familiar o vecino allegado, por tal motivo no está sometido a horarios, ni a remuneración económica,

generalmente quien lo provee no tiene una preparación al respecto. Siendo así, cuidar es una actividad difícil que requiere aprendizaje y desarrollo de habilidades que permitan desempeñar el rol apropiadamente. El cuidador es de relevancia para el niño con discapacidad intelectual que por su condición tiene una falta de autonomía y requiere apoyo en sus tareas diarias, por consiguiente asume la responsabilidad de su atención básica. Se encarga de proporcionar apoyo físico y emocional cotidianamente, es quien en primera instancia se encontrará al pendiente de las necesidades físicas, psicológicas y sociales que se requieran cubrir. Como resultado del tiempo y dedicación que exige dicho rol, se origina una modificación en la vida del cuidador y en los sistemas en los cuales se encuentra inmerso.

6.8. Consentimiento informado en Bolivia.

Debido a que el consentimiento informado es uno de los temas principales de este trabajo, es necesario una descripción teórica del Consentimiento Informado, dada su obligación legal normada en el Estado Plurinacional de Bolivia, para evitar la desnaturalización y las malas interpretaciones, se acude al texto denominado: Obtención del consentimiento informado, publicado por el Ministerio de Salud y Deportes, en el año del 2008, bajo la Resolución Ministerial 0090 del 26 de febrero del 2008, vigente del cual se resume lo siguiente:

6.8.1. Capítulo I.

La sección de presentación, inicia con la descripción de los conflictos legales de la relación médico – paciente en incremento, con razón o sin ella y por incumplimiento total o parcial de una de las partes, calificando esta relación como la de un contrato. Desde los términos legales y éticos describe que la relación médico / paciente debe ser enfocado bajo la forma de un contrato, con dos partes una la de los proveedores de salud y por otra el/la paciente; una con carácter de deudores (prestadores) y la otra como acreedores (pacientes), susceptibles de reclamo por incumplimiento. Pero la búsqueda final de esta relación no es el conflicto sino la conformidad entre el deudor y el acreedor, que estará sujeta a una directa proporcionalidad entre el

grado de intercambio de información sobre el objeto de la obligación y la conformidad; debe ser obtenido antes de proceder a aplicar un procedimiento diagnóstico o terapéutico e indefectiblemente debe ser firmado. El consentimiento informado se enmarca en el derecho del paciente y sus familiares de recibir información y en el principio ético denominado autonomía, que representa la capacidad del paciente de aceptar o rechazar la propuesta de diagnóstico y/o tratamiento a partir de información oportuna, clara y verdadera. En Bolivia, el consentimiento informado evoluciono hacia una forma de obligación legal del médico de obtener el mismo, de dar la información y de finalmente comprender que la salud no es una concesión sino un derecho.

La sección de antecedentes, describe a la dignidad como un derecho humano (base de todo ordenamiento legal en todos sus niveles) que involucra el derecho a recibir información para luego adoptar una decisión. A continuación, se hace descripción de la evolución historia del consentimiento informado, sus inicios en 1957 en EEUU, España y Argentina. En Bolivia, la obligación de informar está contemplada e impuesta mediante la Ley 3131 del Ejercicio Profesional Médico, de 08 de agosto de 2005, y de su Decreto Supremo Reglamentario 28562, de 22 de diciembre de 2005. Se hace una descripción de la evolución del CI en Bolivia desde 1996, describiendo entidades estatales que paulatinamente van normando la obligatoriedad de realizar el CI en el caso de enfermedades como el VIH-SIDA, anticoncepción, Chagas y transfusiones de sangre.

La sección de fundamentación delimita claramente que el CI es un proceso de intercambio de información suficiente clara sobre un determinado procedimiento terapéutico o diagnóstico, entender dicha información y en consecuencia tomar una decisión libre de aceptación o rechazo.; le da un carácter de procedimiento científico con proyección social; determina el llenado de un formulario específico o en su ausencia todo registro en la historia clínica, que constituyen el soporte documental que el paciente recibió y entendió la información facilitada por el proveedor de salud. La

no obtención del CI puede significar una lesión a los derechos personalísimos del paciente, pero no es la causa del daño, así como el CI no legitima la mala praxis, la jurisprudencia internacional en los casos no comprobados de mala praxis, el médico o la institución fueron sancionados por la no obtención del CI, por tanto al margen de la responsabilidad individual de informar, está la obligación de las autoridades de los establecimientos de salud en especial los hospitales, de asegurar que la obtención del CI se cumpla, situación que debe ser verificada por la auditoría interna, se recalca que la salud es un derecho personalísimo del paciente y este es el único legitimado para aceptar o rechazar acciones terapéuticas más si estas ponen en riesgo la vida, involucran mutilaciones y otros resultados negativos. Resume que la obtención del CI: Es un documento médico legal que expresa la información completa del procedimiento diagnóstico o terapéutico a realizar, sus indicaciones, riesgos probables, así como la comprensión total del paciente, familiares o responsables legales; constituye una prueba de la comprensión de la situación por el paciente y/o familiares, así como la decisión de elegir un mal menor para prevenir o evitar uno mayor que puede ser el agravamiento de la salud, o incluso la muerte; no excluye la responsabilidad personal de salud del daño emergente de una mala praxis. Lo esencial del proceso es dejar constancia de un acuerdo entre las partes, a través de la información y del entendimiento de los actos profesionales, para la libre aceptación o rechazo de los mismos por el paciente y/o sus familiares.

La sección de porque obtener el consentimiento informado, describe que debe realizarse en torno a una conversación clara, sencilla, oportuna, amable y verdadera explicación, señala la obligación de hacerlo, la conveniencia de llenar un formulario y firmarlo "para deslindar responsabilidades de sucesos previsibles, debe ser obtenido cualquiera sea la magnitud de la cirugía; ayuda a reducir la ansiedad del grupo familiar por la situación de salud existente, que puede ser agravada por la falta de información y poco entendimiento del problema de salud; es el momento para que el paciente y familiares formulen preguntas sobre la situación y estas sean contestadas por el médico, para el paciente mejora las perspectivas de mejor preparación

emocional y clínica y lo convierte en un colaborador del personal de salud. su omisión abre la posibilidad de problemas futuros en la relación médico / paciente. Dejamos a continuación inextenso la única referencia al ámbito pediátrico en relación al consentimiento informado: “Tratándose de niños, es más necesario el proceso de información y de ambientación al hospital, a fin de que el pequeño se sienta seguro y confíe en el médico y el personal de salud, e incluso en sus padres porque son parte del proceso”.

La sección IV “Algunos aspectos prácticos” se refiere al formulario insuficiente o inexistencia de un formato específico, norma que debe registrarse en el EC todo lo que falte (rúbricas, huellas dactilares de actores y testigos), en el caso de testigos, en caso de gravedad amerita tenerlos, es mejor que no sean parte del personal del establecimiento, este debe firmar el formulario o lo registrado en el EC, solo para dar del acto, no para adoptar ni compartir decisiones sobre la aceptación o rechazo del procedimiento diagnóstico o terapéutico. En el contexto de una urgencia “se diluye la obtención del consentimiento informado” y puede no ser obtenido por tiempo y/o ausencia de allegados, pero en cirugías programas, procedimientos médicos o quirúrgicos que pueden ser cancelados o postergados sin que sea afectada de forma inmediata a salud del paciente es “imprescindible”. El formato del consentimiento informado debe ser leído por el paciente y sus familiares, tanto la forma impresa como a mano, no debe tener abreviaciones, siglas y términos científicos (excepto los muy conocidos). Para la obtención de fotografías, filmaciones, difusión de resultados en el ámbito científico, investigaciones clínicas con pacientes ambulatorios u hospitalizados, observadores presentes durante el procedimiento, se debe consignar la autorización del paciente.

En su sección V “El CI en Bolivia” se describen como raíces legales principales a la Ley 3131 Del Ejercicio Profesional Médico y el Decreto Supremo 28562 que reglamenta Ley 3131. La primera, establece que el Consentimiento Informado constituye un documento médico oficial (cap. IV, art. 10), en tanto que la segunda, indica que

el "consentimiento expreso, se refiere (también) a la voluntad o decisión del paciente de rechazar el tratamiento u hospitalización indicados por el médico tratante, registrado en la historia clínica y debidamente respaldado por la firma del paciente o de su familiar o responsable legal" (cap. VI, art.14). La mencionada ley, en el capítulo V, artículo 12, inciso j., dispone que el llenado de este instrumento es responsabilidad del médico, cuando es él el responsable del procedimiento de diagnóstico o tratamiento. En consecuencia, su incumplimiento puede traer aparejados perjuicios profesionales y patrimoniales en casos de litigio; sin embargo, la definición que aparece más adelante, al señalar que el consentimiento informado debe ser obtenido por la persona que realiza el procedimiento, significa también que, odontólogos, enfermeras, auxiliares de enfermería u otro personal profesional o técnico de salud, tiene que obtenerlo cuando el caso lo requiere.

El CI se basa en el derecho que tienen los pacientes de poder conocer todo aquello que deseen con el fin de tomar libremente la decisión de continuar adelante o no con la propuesta diagnóstica o terapéutica del médico. Este derecho está amparado por la Ley 3131 (cap. VI, art. 13, inc. e), que además le confiere la facultad de "reclamar y denunciar si considera que sus derechos humanos han sido vulnerados durante la atención médica. (cap. VI, art. 13, inc. g). Por tanto, el CI no es un simple trámite expresado en un formulario, porque además: Es mejor partir de la suposición de que el paciente y/o sus familiares conocen poco de la medicina académica; de ahí que el médico u otro personal encargado de realizar el procedimiento de diagnóstico o de tratamiento, no debe esperar a ser interrogado, sino que la información debe fluir de él; incluso cuando se trata de pacientes con parentela médica.

6.9.1. Capítulo II Protocolo del Consentimiento Informado.

Este capítulo en su VI sección sobre el nivel de atención señala que el Consentimiento Informado debe ser obtenido en los tres niveles de atención, para procedimientos de diagnóstico y/o tratamiento a ser aplicados, por profesionales y técnicos de salud que no están mencionados en la Ley 3131 Del Ejercicio Profesional Médico

ni en el Decreto Supremo Reglamentario 28562. La sección VII, define el consentimiento informado como la potestad que tiene el/la paciente de aceptar la realización en su propia persona, de procedimientos de diagnóstico y/o tratamiento clínico, de laboratorio, por imágenes, instrumental o quirúrgico, toda vez que hubiera comprendido cabal y libremente los beneficios y eventuales perjuicios de dichos procedimientos, a partir de información previa que debe brindar el respectivo personal de salud que los realizará, al propio paciente, o al familiar o tutor responsable en casos de minoridad o incapacidad física, psíquica o mental, debidamente comprobada. En la sección VIII, características, se describe los tres mínimos requisitos que debe cumplir el consentimiento informado: **Voluntariedad**, que se refiere a decisión libre del paciente para someterse a un tratamiento o prueba diagnóstica sin que haya persuasión, manipulación ni coerción; el carácter voluntario no se cumple cuando es obtenido por personas en posición de autoridad, o cuando no se ofrece al paciente un tiempo suficiente para reflexionar o consultar (excepto en situaciones de emergencia); la Ley 3131 señala que es deber del médico respetar la decisión del paciente de rechazar el tratamiento u hospitalización que se hubiere indicado (cap. V, artículo 12, inciso d). Información, que es el proceso de explicación que realiza el médico tratante al paciente y/o familiares, como parte de su obligación contemplada en la Ley 3131 (cap. V, art. 12, inc. 1); la información debe ser comprensible e incluir el objetivo del tratamiento o prueba diagnóstica, su procedimiento, los beneficios y, según la Ley 3131 los riesgos potenciales, así como la posibilidad de rechazarlo en cualquier momento, antes o una vez iniciado, sin perjuicio alguno. **Comprensión**, que es la capacidad del paciente y/o familiar de entender la información que se le da sobre la situación de salud en cuestión, a partir de una explicación clara y sencilla pero suficiente sobre el procedimiento; si estos requisitos son cumplidos a cabalidad, el procedimiento de obtención del consentimiento informado no podrá ser tachado de viciado en caso de una eventual demanda judicial, ya que

el paciente habrá conducido su decisión con total y absoluta libertad. Pero es importante conocer los límites del consentimiento informado normado en la sección IX de este capítulo, donde se desglosa:

- El paciente tiene derecho a no ser informado, si así lo expresa previamente (dejar sentado esto en la historia clínica).
- En caso de riesgo para la salud pública, es admisible la ausencia del documento para la hospitalización, tratamiento, cuarentena y/o estudio del paciente.
- En caso de riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del paciente, el consentimiento puede ser pasado por alto.
- En caso de pacientes menores de edad, incapacidad legal, física o mental, se admite el consentimiento informado del representante legal.
- El consentimiento informado no excluye la responsabilidad profesional médica ni odontológica por el daño emergente demostrado de una mala praxis, ya que su esencia es el acuerdo entre las partes, a través de la información y el entendimiento de los actos profesionales, para una libre aceptación de los mismos.
- Debido a que no existe acuerdo respecto a los límites de la información a proporcionar, el sentido común y la inteligencia práctica del médico u odontólogo producirán un informe final elaborado para cada paciente en particular.

Los pasos para obtener el consentimiento informado descritos en la sección X son:

- Revise la situación del paciente, su diagnóstico y el o los procedimientos que se planea realizar. Prepare y repase la información que proporcionará al paciente y/o a sus familiares. Tenga en cuenta que el lenguaje debe ser apropiado para su nivel de comprensión. Es aconsejable realizar la explicación en el idioma materno de los interesados.

- Si el idioma materno del paciente y familiares no es el castellano, recurra si es necesario a un/a traductor/a, pero converse antes con él/ella, trasmitale la información y pregúntele si no tiene dificultades para traducir apropiadamente.

- Convoque a los familiares a un lugar apropiado en el que no existan interferencias. Es conveniente que todos estén sentados. El médico o persona encargada del procedimiento no debe permanecer parado, para no dar la impresión de que está apurado. La conversación debe ser realizada "frente a frente", con calma y sin apuros.

Si se trata de un procedimiento electivo, es decir programado, entregue el consentimiento con por lo menos 24 horas de anticipación, para que se entienda que se trata de un acto participativo. Esto además permite la deliberación previa entre paciente y familiares. La entrega anticipada del formulario no elimina la necesidad de explicación complementaria.

En situaciones de emergencia puede no ser factible la obtención del consentimiento, en especial si el tiempo dedicado a obtenerlo perjudica de forma inmediata la salud del paciente. El grado de precisión de la información debe estar en relación inversa con la urgencia.

Las cirugías practicadas de urgencia incluirán información breve y básica, que se brindará al enfermo, padres o familiares. Si el enfermo o familiares más cercanos estuvieran bajo mucha presión emocional hasta el punto que no sea fácil que logren entender la explicación de la situación y lo que se propone realizar, es conveniente que estén asistidos por otro familiar o allegado.

Si esto último no es posible y de todas maneras el consentimiento es obtenido, registrar en la historia clínica las condiciones en las que el mismo fue logrado. En todo caso, habrá que mencionar también que la condición de salud del paciente no permitía esperar. Incluir como testigo a alguien del personal de salud, sólo para dejar sentado que el proceso de información fue cumplido.

- Para llenar el formulario, use frases cortas con punto y aparte. Evite tecnicismos; emplee palabras sencillas. La iconografía favorece la comprensión (subraye, haga dibujos.). Luego entréguelo. Si el paciente o familiares son analfabetos, lea para ellos el contenido del formulario.

- Responda las preguntas que le formulen. Si el paciente o familiares no lo hacen de forma espontánea, pregúnteles si todo está claro o si desean más información.

Es muy importante dejar claro que el consentimiento no es lo mismo que una carta blanca, ni tampoco la renuncia del paciente a sus derechos.

- Una vez obtenido, adjúntelo a la historia clínica. Registre en la historia clínica la fecha y hora de la conversación, nombre y apellido de todas las personas que estuvieron presentes, en la sesión y cualquier otro detalle importante que no pueda ser escrito en el formulario. Firme el comentario de la historia clínica y el formulario de consentimiento. Haga que los familiares firmen el formulario. Si le piden una copia, entrégueles una fotostática.

- La firma de todos los actores debe ser registrada con bolígrafo azul. Si el paciente no sabe escribir, estampará su huella digital. Quien realice el procedimiento colocará además su sello personal, que debe incluir número de registro, según corresponda (el del Ministerio de Salud y Deportes y el del Colegio Profesional respectivo). Si no tuviese sello, registrará de puño y letra, debajo de su firma, con bolígrafo azul, su nombre, apellidos y números de registro.

- Recuerde que los pacientes tienen el derecho de cambiar de opinión en cualquier momento, antes de que se inicie el procedimiento de diagnóstico o tratamiento, o durante si es factible. Si esto ocurre, registre el hecho en la historia clínica, junto con la fecha, hora y firmas.

- Cuando el procedimiento diagnóstico o terapéutico tiene que ser realizado en un servicio o unidad diferente a la de pertenencia del paciente, y en especial si será realizado por personal que no pertenece al servicio de origen, éste deberá asegurar

que la historia clínica y el formato de consentimiento informado estén disponibles en el sitio donde será realizado el procedimiento.

Y finalmente en la sección XI se describe cuando debe solicitarse el Consentimiento informado, y se norma:

- Cirugías programadas o de emergencia, médicas y odontológicas.
- Procedimientos diagnósticos invasivos, especialmente en los que la evidencia científica prevé complicaciones.
- Tratamientos médicos o quirúrgicos con efectos colaterales que afectan la calidad de vida (cáncer, derivaciones intestinales, enfermedad de Chagas, otros).
- Anticoncepción quirúrgica voluntaria.
- Administración de anestesia.
- Tratamientos médicos de enfermedades más frecuentes, pero cuando el paciente o familiares muestran dudas antes de tomar una decisión.
- Tratamientos en los que se emplea medicamentos que por la evidencia científica se sabe que pueden provocar efectos colaterales graves, o reacciones alérgicas, aunque éstos sean poco frecuentes.
- Casos de violencia familiar, doméstica o sexual.
- Tratamientos odontológicos de riesgo. Ortodoncias.
- Investigaciones clínicas, médicas u odontológicas, con pacientes hospitalizados o ambulatorios.
- Transfusión de sangre y derivados

- Cualquiera otra situación en las que el médico, odontólogo, enfermera, auxiliar de enfermería u otro profesional o técnico de salud, considere necesario obtenerlo.

VII DISEÑO METODOLÓGICO.

7.1. Tipo de Investigación.

Agotadas las indagaciones acerca de publicaciones científicas a nivel local (Departamento de La Paz, Bolivia), en el ámbito pediátrico, en relación a mejora continua de la calidad, satisfacción del usuario (cuidador primario) y consentimiento informado, queda evidente que no existen otros estudios similares al que se llevó a cabo en este estudio.

En su editorial Villavicencio (33) acerca de investigaciones descriptivas reflexiona que son el primer acercamiento serio, de la comunidad científica a un fenómeno que sucede en la naturaleza, tienen la función de caracterizar la frecuencia de aparición del mismo; remarca primero su gran utilidad para saber si este objeto de estudio es de relevancia para la comunidad (en salud, muchas veces se plantean estudios que el autor considera que son problemas de salud pública, sin tener gran impacto para la planificación de los sistemas de salud, cada cierto tiempo), cuanto para prever intervenciones a futuro y segundo para tener información necesaria para otros estudios como los de factores asociados a la aparición del problema (es sabido que para plantear estudios de caso-control o de cohortes, se requiere conocer la prevalencia de la enfermedad, para estimar la diferencia de prevalencias que se espera encontrar entre ambos grupos).

En los estudios descriptivos (28), el investigador se limita a medir la presencia, características o distribución de un fenómeno en una población en un momento de corte en el tiempo, tal sería el caso de estudios que describen la presencia de un determinado factor ambiental, una determinada enfermedad, mortalidad en la población, etc., pero siempre referido a un momento concreto y sobre todo, limitándose a describir uno o varios fenómenos sin intención de establecer relaciones causales con otros factores. Por tanto, la principal característica de los estudios descriptivos es que se limitan simplemente a “dibujar” el fenómeno estudiado, sin pretender establecer ninguna relación causal en el tiempo con ningún otro fenómeno, para lo

que necesitaríamos recurrir a un estudio analítico. La primera finalidad de estos estudios, como bien indica su nombre, es describir la frecuencia y las características más importantes de un problema de salud en una población. Su segunda función es proporcionar datos sobre los que basar hipótesis razonables. De esta forma, un estudio de tendencias de mortalidad en un periodo determinado, hemos de considerarlo como un estudio descriptivo, pues aunque describa el fenómeno y su evolución dentro de un espacio temporal, el estudio se limita a la descripción del fenómeno dentro de unas coordenadas temporales, pero sin establecer relación causal con ningún factor concomitante en el tiempo. En este caso, el periodo de tiempo más o menos amplio en el que se encuadre el estudio, se considera como si de corte en el tiempo se tratase.

En numerosas ocasiones (34), por ejemplo al realizar una encuesta en la que se ha recogido gran cantidad de variables, el investigador, queda abrumado por el exceso de información. Así, en la fase de análisis a veces olvida que se trata de un “dibujo” y comienza a interpretar las asociaciones estadísticas entre una exposición o factor y un estado de salud, como si de relaciones causa-efecto se tratase. En otras palabras, una característica que define estos estudios es la falta de secuencia temporal entre la medición de un factor de riesgo y un hipotético efecto, por tanto, es extremadamente complicado corroborar hipótesis causales. Esto se suele agravar dada la facilidad con que actualmente pueden realizarse análisis estadísticos. En general, y en los estudios descriptivos en particular, uno puede obtener cientos de asociaciones “estadísticamente significativas” sin que esto, desde el punto de vista científico, signifique nada en absoluto.

Pero sin duda la mayor virtud de los estudios descriptivos (35) reside en su utilidad en la planificación y en su potencial como generadores de hipótesis (que deberán ser corroboradas con estudios más potentes). En resumen, siempre que pretendamos estudiar una asociación causal, tendremos que recurrir a un diseño que nos permita relacionar la causa y el efecto en cada uno de los individuos estudiados,

con lo que al menos, podemos tener la certeza de que la hipotética causa y el supuesto efecto se encuentran relacionados individualmente y se corresponden con la misma población, por lo que debemos recurrir a los estudios analíticos. Por lo descrito el presente trabajo es una investigación de tipo es **DESCRIPTIVO** porque fue diseñado para observar el comportamiento de las variables de estudio.

Es **CUANTITATIVO** por involucrar variables demográficas sociales del paciente y del cuidador primario; el uso de variables politómicas ordinales como la satisfacción global y la satisfacción desglosada por dimensiones, se logró cuantificar lo abstracto hacia lo concreto, mediante el uso de metodologías como son SERVQUAL, SERVPERF y la ESCALA DE LIKERT.

Es **TRANSVERSAL** debido a que el levantamiento de la información se planifico para un tiempo futuro, delimitado y por única vez.

En cuanto al tipo de diseño es **NO ES EXPERIMENTAL** porque se realiza sin manipular deliberadamente variables, se basó fundamentalmente en la observación de fenómenos tal y como se dan en su contexto natural para después analizarlos.

7.2. Área de Investigación.

El área geográfica donde se desarrollará el estudio es el Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”. Este es un Hospital de Tercer Nivel de Atención, que se halla ubicada en la Zona de Miraflores, adyacente y parte del Complejo Miraflores, en la ciudad de La Paz – Bolivia; es de referencia local Departamental y Nacional, que provee servicios de atención de urgencias las 24 horas del día y 7 días a la semana y consulta externa de lunes a viernes, de 8:00 a 14:00 horas; otorga prestación de servicios en las subespecialidades de Neonatología, Terapia Intensiva, Emergencia, Pediatría General, Cirugía General, Endocrinología, Odontopediatría, Dermatología, Nefrología, Psicología, Cirugía Maxilofacial, Urología, Neurocirugía, Cirugía Plástica, Laboratorio, Quirófano, Rayos X y Farmacia. En cuanto a Personal de Peditras en las diferentes subespecialidades cuenta con 112 profesionales, Licenciadas

de Enfermería 105, Auxiliares de Enfermería 100, Personal Administrativo 132 y de servicios auxiliares de 82. En la actualidad cuenta con un total de camas de 152 con un promedio de 13 camas por unidad.

Su evolución en cuanto a implementación e importantes cambios se remontan al gobierno de Hertzog el año de 1948, siendo Ministro de Higiene y Salubridad, el Dr. Juan Manuel Balcázar; Director General de Sanidad, el Dr. Néstor Salinas Aramayo; Catedrático de Pediatría y Director de la División de Planeamiento y Proyectos del Servicio Corporativo Interamericano de la Salud Pública (SCISP), el Dr. Carlos Ferrufino Burgoa, pediatra; se dio curso a una disposición legal (Ley de 20 de mayo 1947) por la cual a partir de los beneficios otorgados por la Lotería Nacional y con el asesoramiento y cooperación del SCISP se efectúen trabajos de infraestructura sanitaria, de los cuales los más importantes correspondían al Hospital del Niño y al pabellón bronco pulmonar de La Paz. Esta disposición venía a abrir el camino de la brillante idea de la Sociedad Boliviana de Pediatría que, fundada el 7 de abril de 1943, había iniciado sus actividades propugnando la creación de un Hospital del Niño. A cinco años de su fundación y bajo la iniciativa de las autoridades de salud de la época, se aprobó la idea inicial de construir el Hospital del Niño con el apoyo del "Rotary Club de La Paz". En el periodo de gobierno de Mamerto Urriolagoitia, siendo Ministro de Salud el señor Félix Veintemillas, se creó la junta de Directores del Hospital del Niño de La Paz (R.M. N° 2185 de 15 de septiembre de 1949) con la finalidad de supervisar y ayudar a la construcción, equipamiento y funcionamiento de este hospital.

En 1950 se constituyó el Comité Médico Técnico del Hospital del Niño, conformado por el Dr. Néstor Salinas Arauco, en representación del gobierno; el señor Félix Lamela, representante de organismos internacionales; y por tres pediatras: Dres. Carlos Ferrufino, Cecilio Abela Dehesa y Luis V. Sotelo por la Sociedad de Pediatría. Definido el Plan General Técnico y aprobado el Proyecto se inició la construcción del Hospital del Niño con fondos proporcionados por el Gobierno para la estructura física, el equipamiento y provisión de enseres incluyendo el sistema de calefacción

por parte de la UNICEF. La OPS/OMS contribuyó con la adjudicación de becas para la preparación de médicos y enfermeras, y el SCISP para la capacitación del personal administrativo.

En el año 1953 se había terminado con la obra gruesa del Hospital, proyectada con una capacidad de 212 camas, pero a consecuencia de la revolución de 1952, las obras quedaron paralizadas hasta el año 1971. En los periodos sucesivos de los Ministerios de Previsión Social y Salud Pública de los Dres. Guillermo Aponte Burela y Javier Torres Goitia, se iniciaron los trabajos de obra fina con los que parecía concluir el trabajo, el que fue nuevamente interrumpido debido al golpe de estado militar de ese año.

Fue en el año de 1972 que se terminó la obra durante la gestión del Dr. Carlos Valverde Barbery en el Ministerio de Salud, abriendo sus puertas para la admisión de pacientes el 10 de agosto, con una disponibilidad de 50 camas habiéndose internado durante su primer día de trabajo, 12 pacientes. El Hospital del Niño empezó sus actividades con el equipamiento que fue trasladado del antiguo pabellón de Pediatría del Hospital de Miraflores. Los servicios que iniciaron en aquella época según sus historiadores fueron: Pediatría General, Ortopedia, Traumatología, Cirugía General y Quemados, estando a cargo los Drs. Eduardo Vela, Aníbal Rivero Delfín, Franz Prudencio, Víctor Hugo Chávez y Armando Barrios. El primer director del Hospital del Niño fue el Dr. Alfredo Negrón.

Desde su fundación el hospital ha desarrollado una meritoria labor académica en la enseñanza de la materia de Pediatría de pregrado, que se había iniciado con el Dr. Néstor Salinas Arauco en el pabellón de Pediatría del Hospital de Miraflores. Posteriormente el Programa de Residencia Médica asumió grandes desafíos hasta llegar a consolidar el curso formal de post grado en pediatría, bajo la modalidad de Residencia Médica; impulsada por los Dres. Aníbal Rivero, Grover León y Eduardo Aranda Torrelío, con la participación de especialistas y profesores de pediatría.

El Hospital del Niño ha tomado el nombre del Dr. Ovidio Aliaga Uría como justo reconocimiento al trabajo incansable y especial dedicación de este digno representante de la pediatría boliviana, quien logró que el Hospital del Niño bajo su dirección sea nombrado el mejor Hospital de Bolivia en el año 1988.

7.3. Población involucrada.

Para el presente trabajo se entiende por población involucrada y como sus sinónimos población o universo a aquellos cuidadores primarios de niños y adolescentes menores de 15 años internados en las salas o unidades del Hospital, provenientes de las Ciudades de La Paz y El Alto, provincias del Departamento de La Paz, Oruro, Potosí, Pando, Beni y excepcionalmente Cochabamba. La cobertura promedio anual esperada es de 10000 pacientes incluidas la Consulta externa, emergencias y pacientes hospitalizados.

En este estudio se incluyen las características sociodemográficas de los pacientes para el caso de realizar estudios bivariados u otros de asociación (que quedan fuera del contexto de estudio descriptivo actual), entre las características de los pacientes (sociodemográficas diagnósticos, evolución y situación final) y la opinión de los cuidadores primarios; circunstancias que puede influir en gran manera en la opinión de la satisfacción del consentimiento informado entregado por los proveedores de salud.

7.3.1. Muestra.

La población objeto del estudio son todos los Cuidadores Primarios presentes de pacientes internados en la tercera semana del mes de marzo del 2021, razón por la que no se contempla el cálculo de una muestra de dicha población (28). Para darle certeza en su dimensión se realizó un censo de los cuidadores primarios presentes en el hospital en la tercera semana del mes de marzo del 2021. (Anexo 8).

7.4. Periodo del tiempo de realización la investigación.

Bajo la regencia Docente y la Tutoría del Postgrado, esta investigación se realizó desde el mes de febrero a junio del 2021; los antecedentes, justificación, planteamiento del problema, la pregunta de investigación, los objetivos general y específicos así como parte del marco teórico se llevaron a cabo durante el mes de febrero del 2021; el complemento y ampliación del marco teórico, el diseño metodológico, la definición de los instrumentos, su validación, aplicación de la encuesta, tabulación y análisis de los resultados se llevaron a cabo durante el mes de marzo y la primera semana de abril del 2021; finalmente, durante los meses de mayo y junio del 2021 se realizaron correcciones y complementaciones cruciales en los contenidos generales con énfasis en los resultados, conclusiones y recomendaciones, bajo la orientación del Tutor asignado por el Postgrado de la Facultad de Medicina. Estas acciones se hallan resumidas en el Diagrama de Gantt adjunto en la sección de anexos (10).

7. 5. Criterios de inclusión y de exclusión.

7.5.1. De inclusión. -

- Pacientes de 1 día a 14 años y 11 meses de vida.
- Pacientes internados en alguna de las salas o unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”.
- Pacientes cuyos cuidadores primarios acepten participar en la investigación.

7.5.2. De exclusión. -

- Pacientes que se internaron sin la presencia de Cuidadores Primarios.
- Pacientes sin cuidadores primarios presentes durante su internación.
- Pacientes atendidos en las Unidades de Emergencias y Consulta Externa.
- Pacientes y cuidadores primarios internados en salas de infectología COVID.
- Pacientes cuyos cuidadores primarios no se hallen en el Hospital al momento de la encuesta.

7.6. Determinación de variables.

7.6.1. Determinación de variables para el primer objetivo específico: Características sociodemográficas de los pacientes que ingresaron a las salas o unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”:

- Sexo del paciente, edad del paciente (años), escolaridad, localidad donde reside, unidad de salud que refirió al paciente, diagnósticos de referencia, diagnósticos de ingreso en la UCIP.

7.6.2. Determinación de variables para el segundo objetivo específico: Las variables para las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de los pacientes que ingresaron a las salas o unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” son las siguientes:

- Edad (años), nacionalidad (campo libre), el sexo (hombre, mujer, otro), el estado civil (casado o en pareja, soltero/a, viudo/a, divorciado/a), el nivel de estudios (sin estudios, graduado escolar, formación profesional o bachillerato, formación universitaria), la ocupación (estudiante, tareas del hogar, empleado, autónomo, desempleado, jubilado) y la valoración subjetiva de la situación económica actual (en una escala de 1 a 7, dónde 1 era la peor puntuación posible y 7 la mejor posible).

7.6.3. Determinación de variables para el tercer objetivo específico: Con base en las metodologías SERVQUAL, SERVPERF y la ESCALA DE LIKERT, las variables para los niveles de satisfacción en relación al consentimiento informado recibido de cuidadores primarios, son los siguientes:

- Satisfacción global (%), Satisfacción Dimensión Fiabilidad, Satisfacción Dimensión Sensibilidad, Satisfacción Dimensión Seguridad, Satisfacción Dimensión Empatía y Satisfacción Dimensión Elementos tangibles.

7.7. Operacionalización de variables.

De la misma manera, la operacionalización de variables de este estudio se organiza según el sujeto y la opinión del cuidador primario, que se describen en los siguientes cuadros.

TABLA N° 1 VARIABLES RELACIONADAS CON EL PRIMER OBJETIVO ESPECIFICO (PACIENTE)			
VARIABLE	DEFINICIÓN OP.	TIPO	INDICADOR
Sexo	Sexo fenotípico	Cualitativa nominal, dura	Hombre, mujer, otro.
Edad (años)	(Fecha de registro) – (Fecha de nacimiento)	Cuantitativa continua, dura	Numero natural en años.
Escolaridad	Último nivel graduado	Cualitativa nominal, dura	<ul style="list-style-type: none"> • Sin estudios • Nivel primario • Nivel secundario o Bachillerato.
Localidad donde reside	Referido a términos geográficos y división política del Estado Plurinacional de Bolivia.	Cualitativa nominal, dura	geográficos: Departamento, Provincia, localidad o ciudad.
Unidad de salud que refirió al paciente	Unidad del Hospital del Niño o Centro de Salud que refirió al paciente.	Cualitativa nominal, dura	Diversas unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”.

			Centros de salud (Estado o País, Departamento, Provincia y sección).
--	--	--	--

TABLA N° 2 VARIABLES RELACIONADAS CON EL SEGUNDO OBJETIVO ESPECIFICO (CUIDADORES PRIMARIOS)			
VARIABLE	DEFINICIÓN OP.	TIPO	INDICADOR
Edad del Cuidador Primario (años).	Edad referida por el encuestado	Cuantitativa continua, dura	Años en número naturales.
Nacionalidad (campo libre),	Estado, Nación o equivalente referido como lugar de nacimiento.	Cualitativa nominal, dura	País de origen.
Sexo (hombre, mujer, otro)	Sexo, es la condición orgánica que distingue al hombre de la mujer y puede ser femenino o masculino	Cualitativa nominal, dura.	Hombre Mujer
Estado civil.	Situación civil señalada por el encuestado.	Cualitativa nominal, dura	Casad@ En pareja Solter@ Viud@ Divorciad@

Nivel de estudios.	Ultimo nivel aprobado referido por el encuestado.	Cualitativa nominal, dura.	<ul style="list-style-type: none"> • Sin estudios • Nivel primario • Nivel secundario o Bachillerato. • Técnico medio. • Técnico superior. • Licenciatura • Postgrado
Ocupación	Principal actividad referida por el encuestado	Cualitativa nominal, dura.	<ul style="list-style-type: none"> • Estudiante • Tareas Del Hogar • Empleado • Autónomo • Desempleado • Jubilado • Otro (Campo Libre).
Valoración subjetiva de la situación económica actual	El encuestado realiza una valoración subjetiva de su situación económica, donde 0 es la peor y 10 la mejor situación.	Cualitativa nominal, blanda.	(en una escala de 0 a 10 dónde 0 es la peor situación económica).

TABLA N° 3 VARIABLES RELACIONADAS CON LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO			
VARIABLE	DEFINICIÓN OP.	TIPO	INDICADOR
Satisfacción global	Cálculo global de la opinión de los encuestados sobre el consentimiento informado recibido en una escala de Likert de 1 al 7.	Cualitativa política ordinal	Valor de frecuencia relativa del 1 al 100%. Donde cuanto mayor es el valor mayor es la satisfacción del cuidador primario.
Satisfacción dimensión fiabilidad	Cálculo parcial de la dimensión fiabilidad de la opinión de los encuestados sobre el consentimiento informado recibido en una escala de Likert de 1 al 7.	Cualitativa política ordinal	Valor de frecuencia relativa del 1 al 100%. Donde cuanto mayor es el valor mayor es la satisfacción del cuidador primario.
Satisfacción dimensión sensibilidad	Cálculo parcial de la dimensión sensibilidad de la opinión de los encuestados sobre el consentimiento informado recibido en una escala de Likert de 1 al 7.	Cualitativa política ordinal	Valor de frecuencia relativa del 1 al 100%. Donde cuanto mayor es el valor mayor es la satisfacción del cuidador primario.

Satisfacción dimensión seguridad	Cálculo parcial de la dimensión seguridad de la opinión de los encuestados sobre el consentimiento informado recibido en una escala de Likert de 1 al 7.	Cualitativa política ordinal	Valor de frecuencia relativa del 1 al 100%. Donde cuanto mayor es el valor mayor es la satisfacción del cuidador primario.
Satisfacción dimensión empatía	Cálculo parcial de la dimensión empatía de la opinión de los encuestados sobre el consentimiento informado recibido en una escala de Likert de 1 al 7.	Cualitativa política ordinal	Valor de frecuencia relativa del 1 al 100%. Donde cuanto mayor es el valor mayor es la satisfacción del cuidador primario.
Satisfacción elementos tangibles	Cálculo parcial de la dimensión elementos tangibles de la opinión de los encuestados sobre el consentimiento informado recibido en una escala de Likert de 1 al 7.	Cualitativa política ordinal	Valor de frecuencia relativa del 1 al 100%. Donde cuanto mayor es el valor mayor es la satisfacción del cuidador primario.

7.8. Métodos, técnicas e instrumentos de investigación.

La recolección de la información se realizó en formularios cuyos contenidos se desglosan en los anexos al final del documento, los mismos se aplicaron en forma de encuesta a los cuidadores primarios de pacientes internados en las salas del Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga". Este formulario en sus dos primeros anexos levanta la información demográfica, social y administrativa de los pacientes y los cuidadores primarios, en el anexo 7 se indaga la opinión de los cuidadores primarios en relación a la satisfacción por el consentimiento informado, mediante la encuesta adaptada SERVPERF.

7.9. Validación.

Según normativa de la Unidad de Postgrado, la encuesta en borrador fue entregada en forma preliminar, valorada, concordada mejorada y finalmente aprobada mediante un documento final que se constituyó en la encuesta definitiva a ser aplicada. La validación estuvo a cargo de dos profesionales, por una parte la Dra. Patricia Philco Lima, con una vasta experiencia en Docencia e Investigación del Posgrado y por la otra con la Dra. Daysi Bocangel Jerez, que tiene gran experiencia en la Gestión de calidad y la Auditoria Medica, a quienes manifiesto mi profundo agradecimiento por su apoyo.

Codificación.

Las encuestas fueron llenadas progresivamente y paralelamente vaciadas en una base de datos realizada en una hoja Excel.

7.10. Consideraciones éticas.

El consentimiento informado tiene dos actores principales, por un lado el paciente y por otro el médico, lamentablemente este binomio y su relación inició bajo un enfoque paternalista, después de muchos años evoluciono y en la actualidad se valora como una relación de pares con la finalidad de buscar el beneficio del paciente; por

tal motivo tiene una muy estrecha relación con la bioética y fue la razón por la que se realizó una revisión bibliográfica de sus principios.

En dicha revisión, se halló la descripción clásica de la bioética como el estudio sistemático de la conducta humana en los campos de las ciencias biológicas y de la atención de la salud, en la medida en que esta conducta se analiza a la luz de los principios y valores morales (29), según el Programa Regional de Bioética de la OMS que trabaja en bioética, la describe como la disciplina que estudia los problemas éticos que surgen en relación a la salud, por ejemplo, investigación con seres humanos, diseño de una política de salud o la oferta de atención de salud.

La bioética es la rama de la ética dedicada a promover los principios para la conducta más apropiada del ser humano con respecto a la vida, tanto de la vida humana, del resto de seres vivos, así como al ambiente en el que pueden darse condiciones aceptables para la misma. En un sentido más específico, la bioética estudia los problemas morales que surgen directa o indirectamente de la relación profesional entre trabajadores de la salud y pacientes, (por ejemplo, entre médico y paciente). Como pilares fundamentales para su juicio y revisión se tienen los principios de autonomía, de no maleficencia, de beneficencia y de justicia. De toda la revisión bibliográfica actualizada desarrollada en el marco teórico, como una evolución digna de ser destacada es aquella de Estévez (32), que describe la interacción de comunicación entre paciente y médico, con un sentido crítico transversal de justicia, que garantiza el respeto de los derechos y beneficios del paciente y en igual equidad, los derechos del médico a ejercer su profesión libre de presiones judiciales, que generalmente son de conminatoria, castigo o penalizaciones económicas, que en la mayoría de los casos son secundarias a una inequidad entre la cantidad de médicos existentes para un siempre mayor número de pacientes.

En relación a los aspectos éticos en cuanto a la aplicación de la encuesta en la institución involucrada y los cuidadores primarios, antes de la aplicación de la en-

cuesta, se explicó la finalidad, alcances y beneficios al Jefe de Enseñanza del Hospital y Jefes de Unidad del HN logrando la autorización para el levantamiento de datos en las salas del Hospital (Anexo 1).

Asimismo, antes de la aplicación de la encuesta, se realizó una entrevista con el (la) cuidador(a) primario(a) explicando la finalidad, alcances y beneficios de la encuesta, se presentó el formulario de Consentimiento Informado adjuntado en la sección de anexos (Anexo 2) para la participación voluntaria en la encuesta, en caso de rechazó de su participación no se prosiguió con la encuesta.

7.11. Análisis cuantitativo de datos.

7.11.1. Selección del software apropiado.

En el presente trabajo, se usó el Software de Microsoft Excel, para un análisis descriptivo de las encuestas, su organización y desagregación según los objetivos específicos descritos. Mediante el alfa de Cronbach mostró un valor de 0.94, que indica que la encuesta es un instrumento muy confiable y de muy alta consistencia.

7.11.2. Evaluación de la confiabilidad y validez de los datos.

Según normativa del Postgrado de la Facultad de Medicina de la UMSA, como forma de evaluación de la confiabilidad y validez de los datos, en el presente trabajo de investigación se aplicaron medidas de coherencia y consistencia interna, mediante la entrega de la encuesta a dos profesionales con formación y experiencia en investigación y gestión de la calidad y auditoría médica.

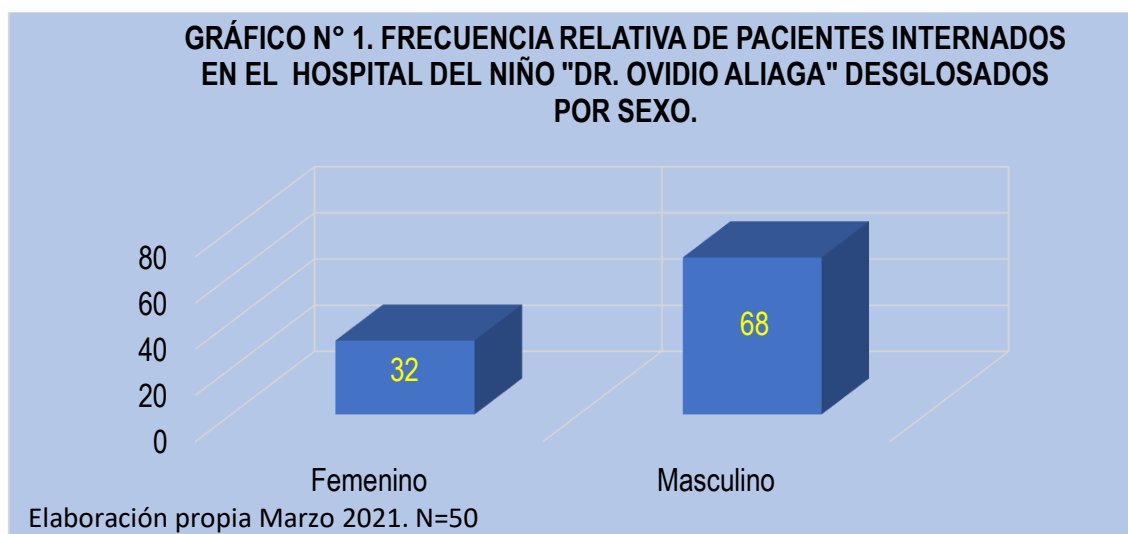
Los anexos adjuntados al final de este documento, relacionados con la confiabilidad y validez de los datos son: Autorización institucional de levantamiento de datos en el HN, validación del instrumento de vaciamiento de datos de la Dra. Philco, y la validación del instrumento de vaciamiento de datos de la Dra. Bocangel . Ambas evaluaciones se adjuntan adelante, con importantes aportaciones antes de su validación final.

VIII RESULTADOS.

La indagación de resultados tuvo como transversal principal el carácter univariado porque este trabajo de grado es eminentemente descriptivo, no involucró variables dependiente, independiente ni hipótesis.

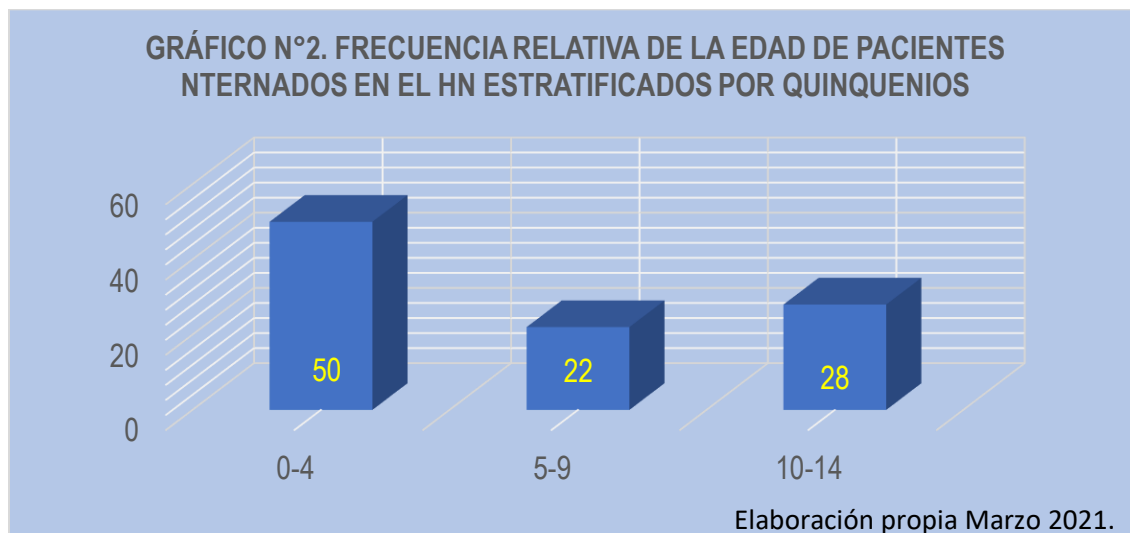
8.1. Resultados hallados en relación al primer objetivo específico. -

- Para la descripción de las características sociodemográficas de los pacientes que ingresaron a las Salas o Unidades del Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga". durante la tercera semana del mes de marzo del 2021, los resultados hallados fueron los siguientes:



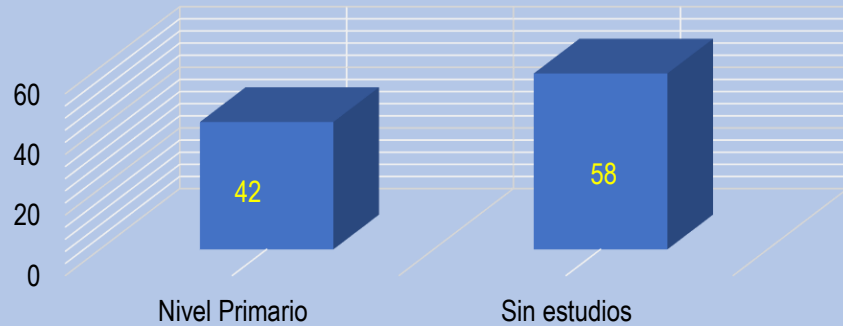
INTERPRETACIÓN: En EL Gráfico N° 1 se ha desglosado la cantidad de pacientes, donde N=50, se puede evidenciar que existe un mayor número de pacientes masculinos, con un 68% (34) en relación a los pacientes femeninos con un 32%.

TABLA N° 4 MEDIDAS DE TENDENCIA CENTRAL DE EDAD DE LOS PACIENTES INTERNADOS EN EL HN	
Moda	1
Mediana	5
Media	6
Desvió Estándar	5
FUENTE: ELABORACIÓN EN BASE A ENCUESTA PROPIA, MARZO 2021. N=50.	



INTERPRETACIÓN: Como se observa en la tabla No. 4, en relación a la edad de los niños y adolescentes internados en el Hospital, entre las medidas de tendencia central, la edad que más se repite fue el 1er. Año de vida, el valor que divide a la distribución por la mitad fue el 5to año de vida, el promedio aritmético de la distribución fue de 6 años y la desviación estándar fue de 5. En el gráfico N°2 observamos que el grupo de niños correspondiente al quinquenio de neonatos a pre-escolares es el que predomina con un 50%.

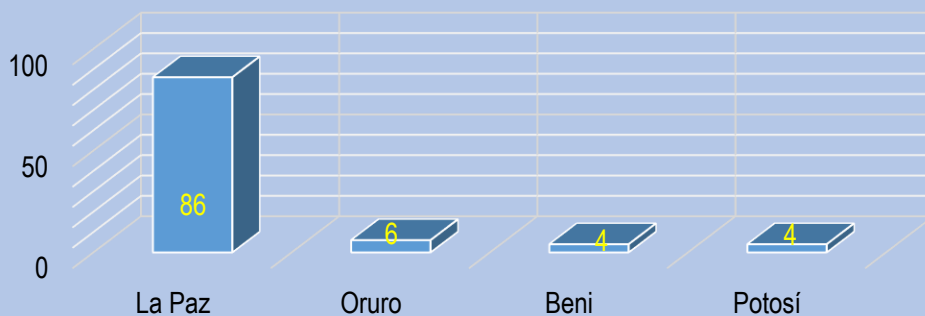
GRÁFICO N° 3. FRECUENCIA RELATIVA DE PACIENTES INTERNADOS EN EL HOSPITAL DEL NIÑO DISTRIBUIDOS POR SU NIVEL DE EDUCACIÓN.



Elaboración propia Marzo 2021. N=50

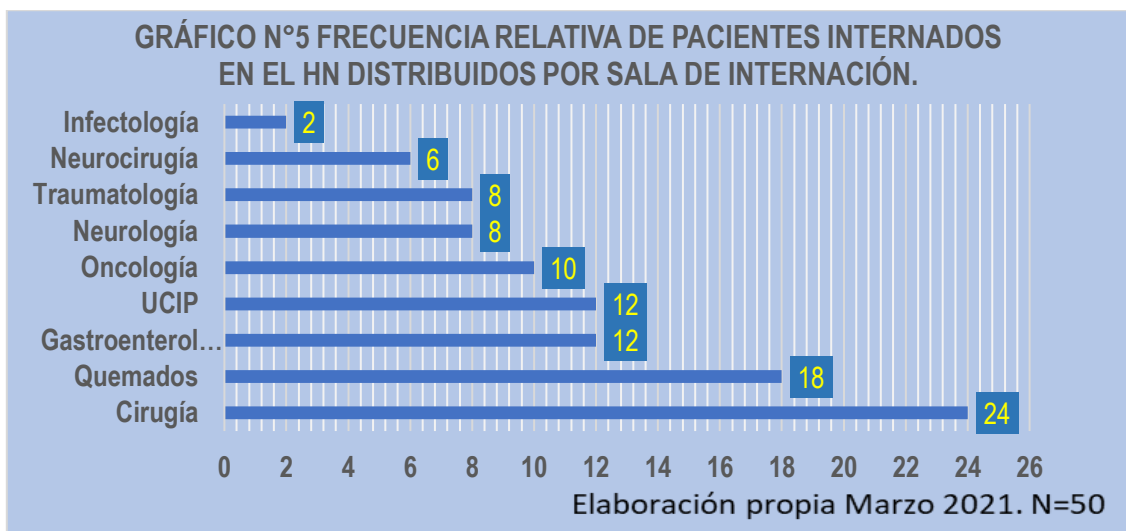
INTERPRETACIÓN: En el grafico N°3, se observa que los pacientes en un 58% se encuentran sin educación que correlaciona con su minoría y grupo de edad, como el criterio para clasificarlo fue el de haberse graduado en el nivel previo al momento de la encuesta, es comprensible que solo el 42% cuente con el nivel primario aprobado.

GRÁFICO N° 4 FRECUENCIA RELATIVA DE PACIENTES INTERNADOS EN EL HN DISTRIBUIDOS POR PROCEDENCIA DEPARTAMENTAL



Elaboración propia Marzo 2021. N=50

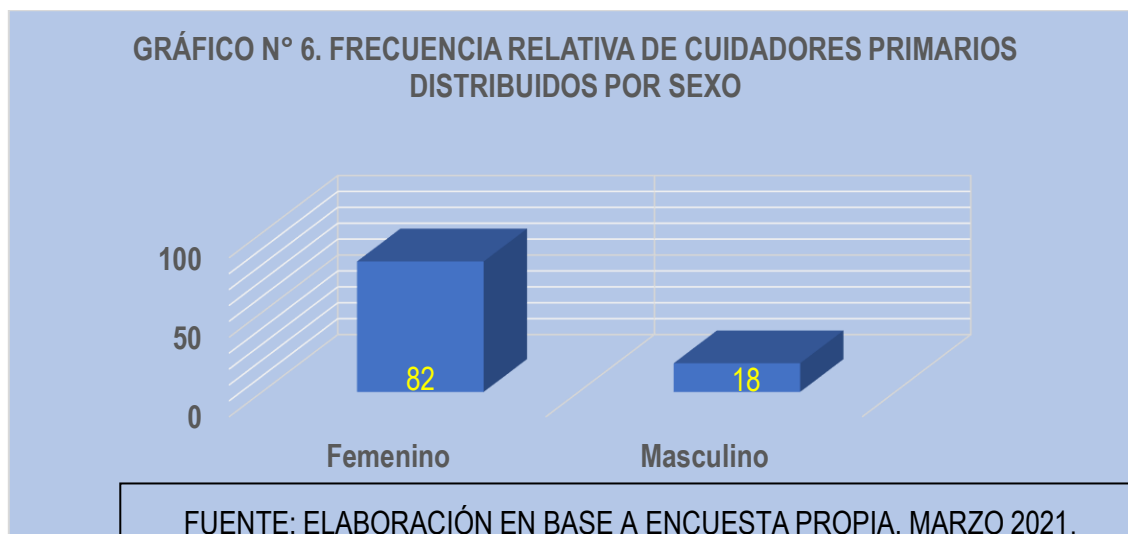
INTERPRETACIÓN: En el gráfico N°4 se observa que los pacientes internados en el HN proceden en un 84% del Departamento de La Paz y de Oruro con un 6%, que se constituyen en mayoría en su carácter de usuarios de los servicios del HN.



INTERPRETACIÓN: En relación a su distribución según internación en las salas del Hospital, en el gráfico N°5, se observa que las salas con mayor número de pacientes fueron en orden decreciente Cirugía Infantil, Quemados y la UCIP, la sala de Infectología es la que se encontró con el menor número de pacientes, esto porque existe una cantidad de 6 pacientes que se hallan aislados por padecer infección por COVID-19 y esta circunstancia los ha excluido del presente estudio. Generalmente la cantidad de pacientes en época de no pandemia, suele ser de aproximadamente 100 pacientes en todo el Hospital, lastimosamente por la epidemia, para fines del estudio, la cantidad de pacientes disminuyó por la postergación y limitación de cirugías y otros padecimientos crónicos hasta que esta contingencia viral disminuya ostensiblemente.

8.2. Resultados hallados en relación al segundo objetivo específico.

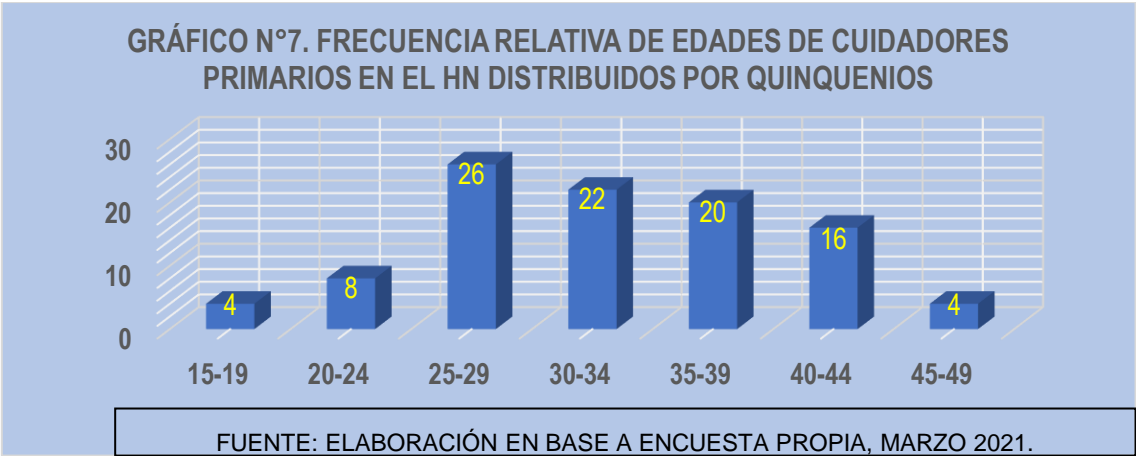
Para la descripción de las características sociodemográficas de los Cuidadores Primarios de pacientes que ingresaron a las Salas o Unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”. Los resultados hallados fueron los siguientes:



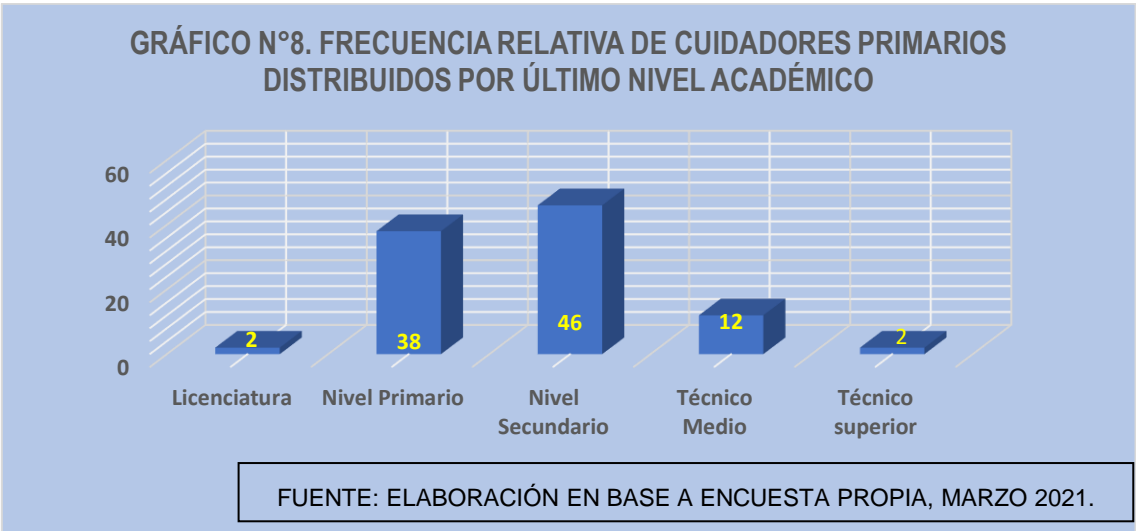
INTERPRETACIÓN. En el gráfico N° 6 se observa que los cuidadores primarios tienen en forma opuesta a su grupo dependiente infantil un importante predominio femenino del 82%.

Tabla N° 5. Medidas de tendencia central de edad de los Cuidadores Primarios.	
Moda	42
Mediana	32
Media	33
Desvió Estándar	7
FUENTE: ELABORACIÓN EN BASE A ENCUESTA PROPIA, MARZO 2021	

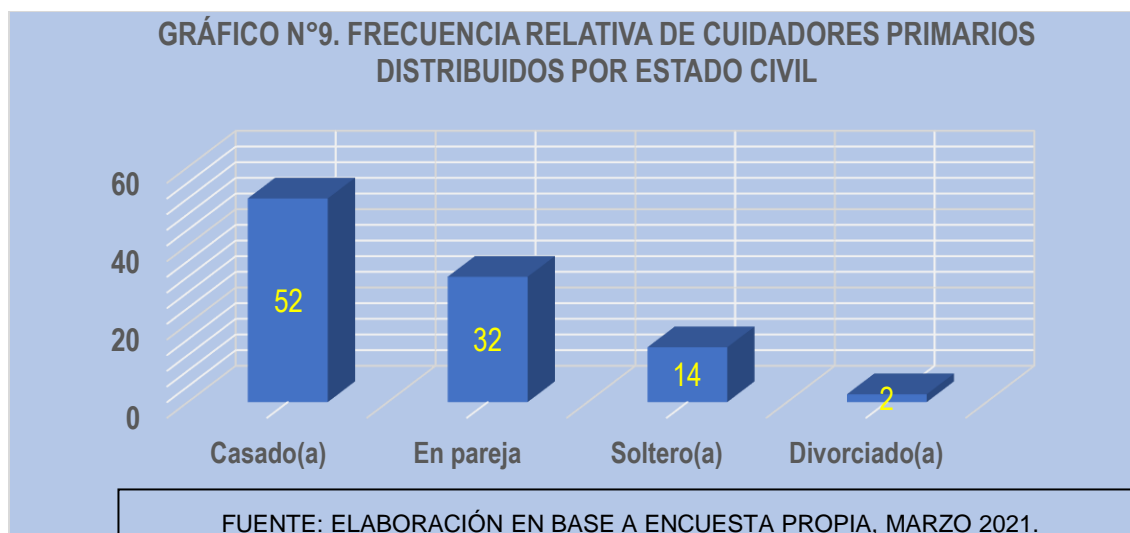
INTERPRETACIÓN: Como se observa en la tabla N°5, en relación a los padres, madres, otros familiares y tutores Legales, denominados como Cuidadores Primarios, la edad que más se repite fue la de 42 años de vida, el valor que divide a la distribución por la mitad fueron los 32 años, el promedio aritmético de la distribución fue de 32 años y la desviación estándar 7.



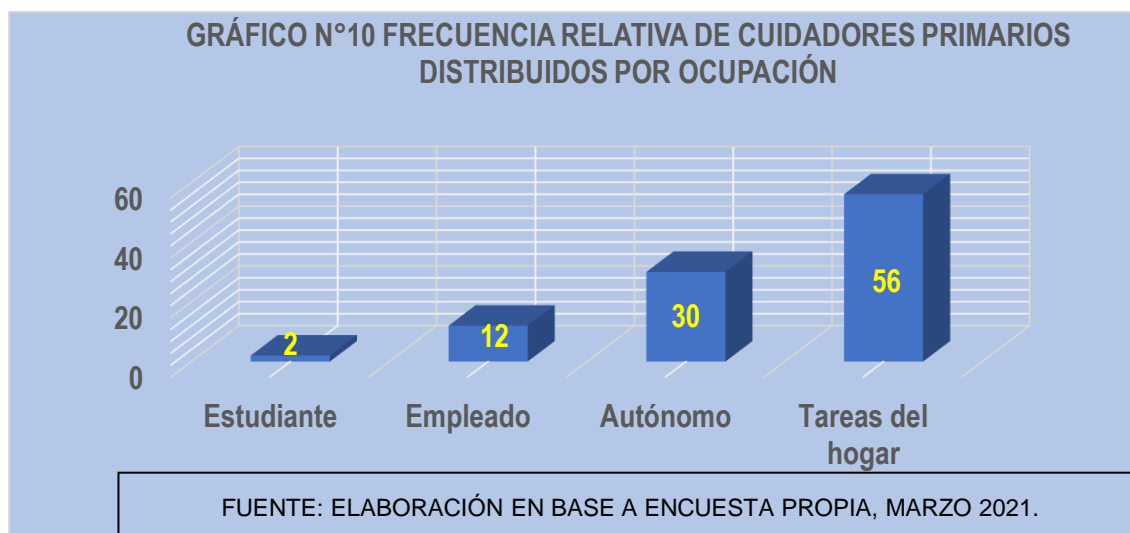
INTERPRETACIÓN: Como se observa en el gráfico N° 7, en relación a los Cuidadores Primarios, el quinquenio predominante es el de 25 a 29 años con un 26% que corresponde a la edad adulta joven.



INTERPRETACIÓN: En el gráfico N° 8 se observa que el 46% de los cuidadores primarios tiene como ultimo nivel académico el de Bachiller en Humanidades.



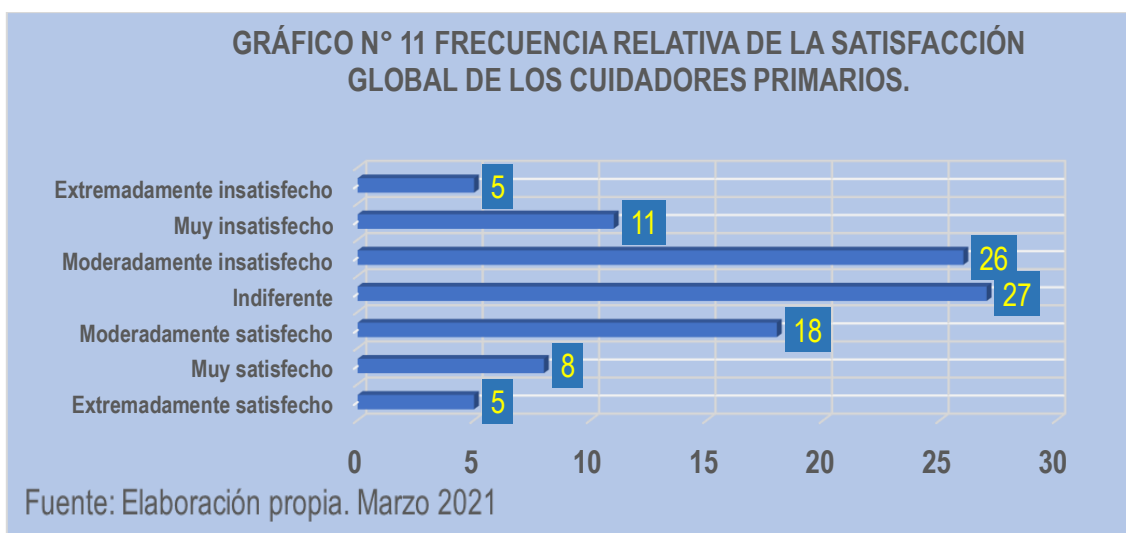
INTERPRETACIÓN: En el gráfico N° 9 se observa que el 52% de los cuidadores primarios en su mayoría (52%) están casados, 32% en pareja y 14 % como soltero(a)s.



INTERPRETACIÓN: Otra característica de los Cuidadores Primarios es su distribución según su ocupación descritas en el gráfico N° 10, donde la ocupación más frecuente son las tareas del hogar con un 56%, en segundo lugar el de economía autónoma con un 30% y en tercer lugar con un 12% la ocupación de empleado.

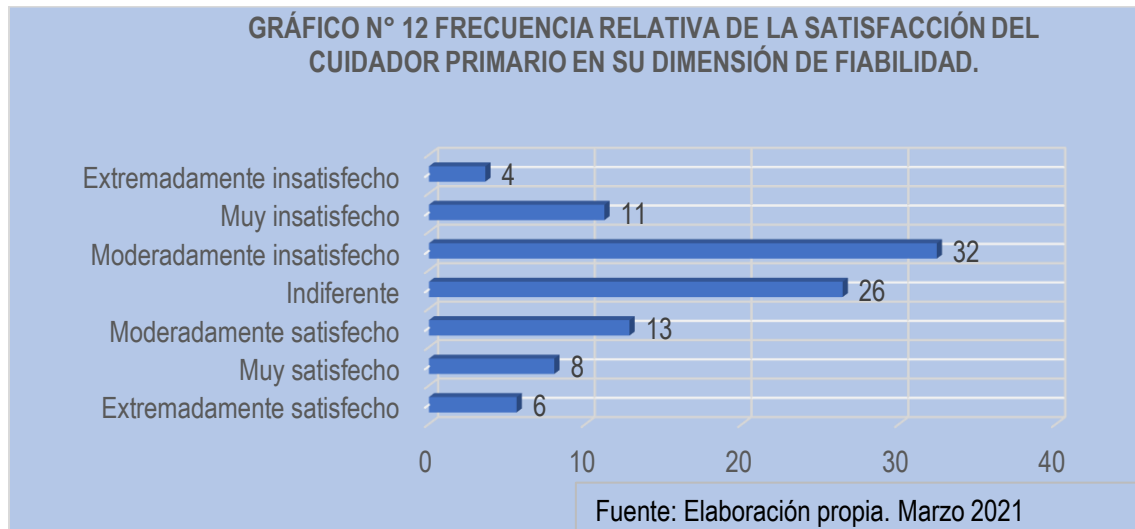
8.3. Resultados hallados en relación al tercer objetivo específico.

Para la descripción de los niveles de satisfacción global y multidimensional de los cuidadores primarios en relación al consentimiento informado recibido, dado que la metodología SERVPERF es una conjunción varias preguntas estructuradas según la escala de Likert, mediante el programa EXCEL 2019 se analizaron las 22 preguntas relacionadas con las percepciones de los cuidadores primarios que se hallaban presentes con sus hijos internados en las diferentes salas del Hospital del Niño; los resultados hallados fueron los siguientes:

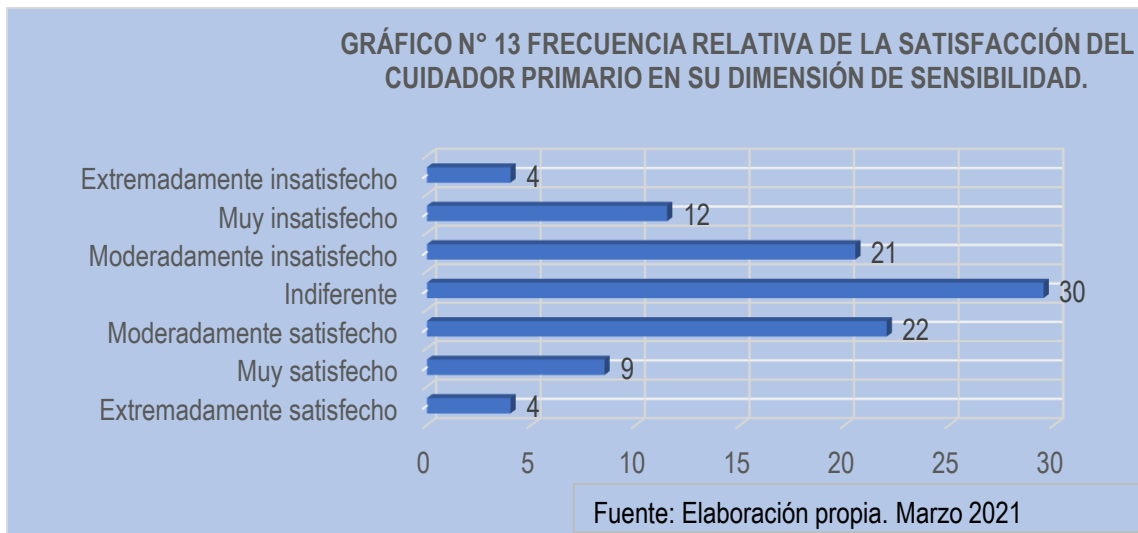


INTERPRETACIÓN: En el gráfico No.11 se observa que la calificación más frecuente de los cuidadores primarios, en relación al consentimiento informado recibido por la unidad remitente, es de indiferencia con un 27% de entre todas las calificaciones a favor o en contra de la satisfacción. Para el análisis de la SATISFACCIÓN GLOBAL, se dividió el 50% del valor del nivel de indiferencia, que se suma a los valores de la frecuencia relativa de los conjuntos de satisfacción versus los de

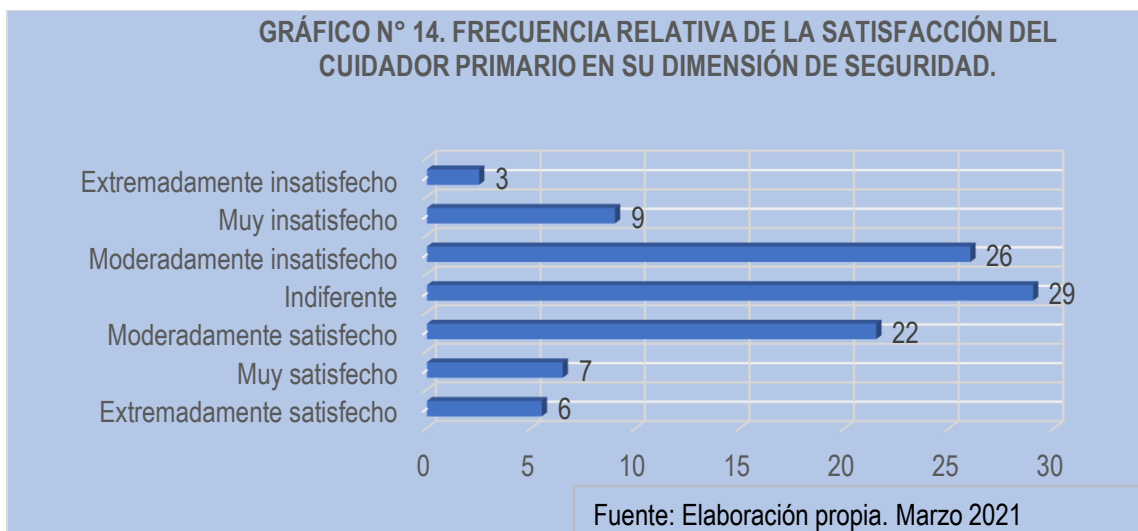
insatisfacción, evidenciado que 55-56 % manifestaron su insatisfacción por el Consentimiento Informado recibido.



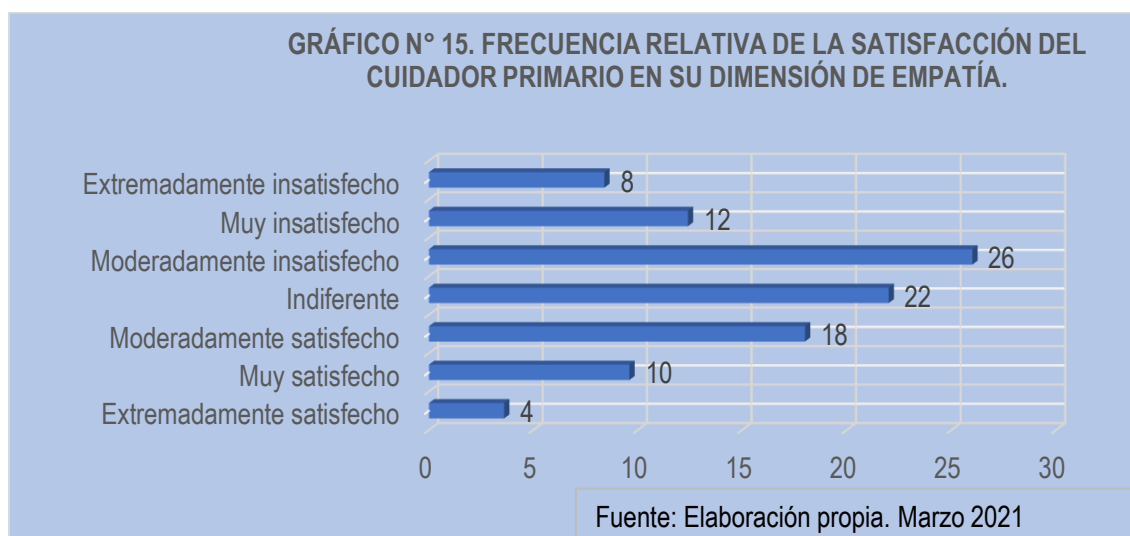
INTERPRETACIÓN: En el gráfico N° 12 se observa que la calificación más frecuente de los cuidadores primarios para la dimensión FIABILIDAD fue el de moderadamente insatisfecho (32%). Este valor refleja que el conjunto de los cuidadores primarios encuestados, tiene la percepción sobre la información recibida bajo la forma de consentimiento informado no cumple lo prometido, no sintieron sincero el interés médico por resolver los problemas de sus hijos, el tiempo otorgado para la información no se cumple y se cometen errores en la comunicación.



INTERPRETACIÓN: En el gráfico se observa que la calificación más frecuente de los cuidadores primarios para la dimensión **SENSIBILIDAD** fue el de indiferente (30%). Este valor refleja que el conjunto de los cuidadores primarios encuestados tiene la percepción, de que la información recibida bajo la forma de consentimiento informado no es continua, tarda, no ven en el personal médico disposición a la ayuda y los ven tan ocupados como para darles información adecuada.

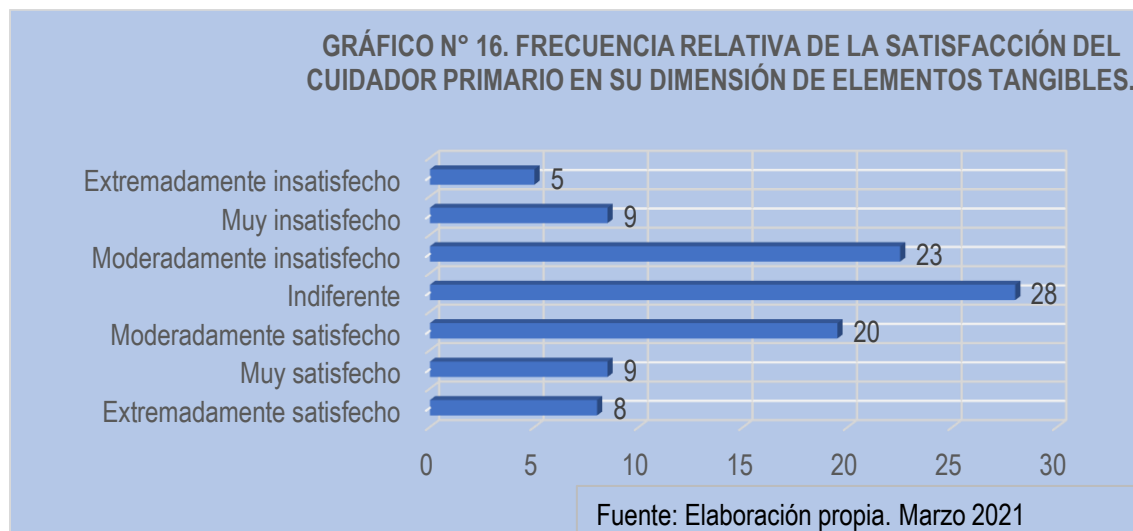


INTERPRETACIÓN: En el gráfico se observa que la calificación más frecuente de los cuidadores primarios para la dimensión SEGURIDAD fue el de indiferente (29%). Este valor refleja que el conjunto de los cuidadores primarios encuestados tiene la percepción indiferente ante la confianza, cortesía, medios de información del personal médico y la institución.



INTERPRETACIÓN: En el gráfico se observa que la calificación más frecuente de los cuidadores primarios para la dimensión EMPATÍA fue el de moderadamente insatisfecho (26%). Este valor refleja que el conjunto de los cuidadores primarios encuestados tiene la percepción de moderada insatisfacción por la falta de atención individualizada, interés por los pacientes y el cuidador primario, insuficientes medios de información con horarios convenientes, para dar a conocer lo que es el consentimiento informado y otorgarlo en las mejores condiciones posibles.

GRÁFICO N° 16. FRECUENCIA RELATIVA DE LA SATISFACCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO EN SU DIMENSIÓN DE ELEMENTOS TANGIBLES.



INTERPRETACIÓN: En el gráfico se observa que la calificación más frecuente de los cuidadores primarios para la dimensión ELEMENTOS TANGIBLES fue el de indiferencia (28%). Este valor refleja que el conjunto de los cuidadores primarios encuestados percibe como indiferente que el Hospital tenga equipos modernos, instalaciones físicas atractivas, empleados pulcros e información visualmente atractiva para dar a conocer lo que es el consentimiento informado y otorgarlo en las mejores condiciones posibles.

Si todos los niveles de satisfacción los organizamos en tres estratos, veremos que en todas las dimensiones del mayor al menor predomina la insatisfacción en primer lugar, la indiferencia en segundo y la satisfacción en el tercer lugar y menor proporción.

8.4. Discusión.

Para una adecuada discusión de los resultados hallados en el presente trabajo se realizó una nueva búsqueda de estudios publicados, hallando los descritos en el Anexo N°11, de entre varios, fueron seleccionados los que se caracterizaron por ser de publicación reciente, descriptivos, transversales, que aborden la satisfacción del usuario externo, el uso de la metodología SERVPERF, el desarrollo en el ámbito pediátrico y consentimiento informado. Sensiblemente, de ese conjunto de estudios, solo dos se llevaron a cabo en el ámbito pediátrico (Pacori (2019) (25) y Rios (2018) (26) pero ninguno abordó el consentimiento informado.

Tomando en cuenta lo descrito, se comparó los resultados obtenidos del presente trabajo, con los hallazgos descritos en los dos estudios realizados en el ámbito pediátrico.

En relación al primer objetivo específico del trabajo de investigación de Quispe HM (2021), se halló que la población total de encuestados fue de 50 cuidadores primarios en su carácter de usuarios externos, los pacientes a quienes representaban obtuvieron los siguientes resultados en correspondencia a sus características sociodemográficas: En cuanto a la variable sexo 68% fueron masculinos; dentro de la variable edad, la moda más frecuente fue la de 1 año de vida, la mediana los 5 años, la media los 6 años de vida; en el nivel de educación destacó que el 58% se halla sin educación y la unidad donde se internaron más pacientes fue la de Cirugía Infantil con un 24%. Tanto Pacori (1) como Ríos (2) no contemplaron como necesario levantar la información de los pacientes a los representaban sus cuidadores primarios encuestados.

En relación al segundo objetivo específico del trabajo de investigación de Quispe HM (2021), se halló que las características sociodemográficas de los cuidadores primarios se definieron por los siguientes resultados hallados: 82% fueron de sexo femenino; en relación a la edad, la moda fue de 42 años, la mediana de 32 años y el promedio de 33 años; el estado civil más frecuente fue el de casados con un 52%;

en cuanto a la variable de formación académica la más frecuente fue el del nivel secundario con 42% y la ocupación más frecuente fue la de tareas del hogar con un 56%. En la comparativa con estudios en el contexto pediátrico, en cuanto a las características sociodemográficas de los cuidadores primarios, se realizaron comparaciones con la investigación de Pacori, puesto que Rios enfocó su levantamiento de información desde el punto de vista de “familia”; la variable del sexo, Pacori no contempló levantar este dato; en cuanto a la variable edad en el presente trabajo las medidas de tendencia central mostraron un mayor inclinación hacia el grupo de adultos, resultado que Pacori reporta como indiferente; en relación a la variable de estado civil, Pacori no lo reporta; en relación a la variable de formación académica Pacori coincide con un 65% de encuestados con instrucción en el nivel Secundario y finalmente no describe la variable ocupación y por tanto no es comparable.

En relación al tercer objetivo específico del trabajo de investigación de Quispe HM (2021), mediante la metodología SERVPERF y la escala de LIKERT, se registró la opinión de los cuidadores primarios en relación a su satisfacción sobre el consentimiento informado recibido por la unidad o centro de salud remitente, la tabulación se realizó con el programa de Microsoft Excel 2019 y los resultados hallados fueron los siguientes:

La satisfacción GLOBAL fue caracterizada de insatisfacción con un 56%, en el desglose de la satisfacción por las diferentes dimensiones del modelo SERVPERF, se halló que en la dimensión FIALIBILIDAD la calificaron como moderadamente insatisfechos con un 32%; en la dimensión de SENSIBILIDAD el porcentaje predominante del 30% de indiferente; la dimensión SEGURIDAD la calificaron con un 29% de indiferente; la dimensión de EMPATÍA fue determinada como moderadamente insatisfechos con un 26% y finalmente en la dimensión de ELEMENTOS TANGIBLES predominó el nivel de indiferencia con un 28%. En la comparación con autores seleccionados, se observó que Pacori (25) halló un 31% de insatisfacción global y Rios (26) no lo describe, pero se infiere del total de su valoración por dimensiones

que un 64% de sus familias encuestadas calificaron como eficiente e inferimos satisfactorio el desempeño de su servicio de salud.

En cuanto a la satisfacción por dimensiones del SERVPERF, Pacori reporta la satisfacción mediante un análisis bivariado comparando la FIABILIDAD con variables como son: Edad, Instrucción, Procedencia, Seguro, Tipo de usuario, Número de hijos y Nivel socioeconómico, para hacerlo comparable con la tabulación descriptiva del presente trabajo (Anexo 9), en relación a la cinco dimensiones se aplicó la medida de tendencia central de promedio, hallando los siguientes resultados: En la dimensión FIABILIDAD se halló un valor de satisfacción el 66%, Rios en este aspecto halló un valor de satisfacción del 73%; en cuanto a la dimensión de FIABILIDAD O CAPACIDAD DE RESPUESTA Pacori mostró satisfacción del 66% y Rios del 68%; la dimensión de SEGURIDAD en la investigación de Pacori fue calificada como satisfactoria con el 71%, en el caso de la investigación de Rios también satisfacción del 67%; dentro de la dimensión EMPATÍA Pacori reportó una satisfacción del 78% y Rios del 76%; finalmente, en la dimensión de los ASPECTOS TANGIBLES Pacori halló un 55% de satisfacción y Rios un 70%.

Por lo descrito, todos los estudios de similares características en su diseño, difieren del actual por el objeto de estudio, si bien toda la bibliografía explorada comparte en su diseño la mayoría de sus características, todas buscan evaluar el desempeño de sus unidades de salud y el presente trabajo, describe la satisfacción del usuario en relación al consentimiento informado recibido.

De por sí, el consentimiento informado es un tema escabroso, rehuido y talvez por tales razones poco estudiado, sin embargo no deja de ser un pilar de la relación médico paciente y los resultados hallados serán solo comparables para la metodología usada pero no para el tema principal. Por tal razón se aspira a que este trabajo de investigación sirva de base para nuevos estudios similares y otros de asociación para contribuir a la mejora continua del ejercicio de los derechos de pacientes y del personal de salud.

IX. CONCLUSIONES

Para fines de comparación se realizó la búsqueda de bibliografía actual a niveles local e internacional, lamentablemente no existen publicaciones en relación a estudios e investigaciones relacionadas con las características del presente trabajo, salvo por estudios de satisfacción de usuario relacionados con la gerencia de unidades de salud y satisfacción del cliente en relación a espera prolongada en el primer nivel de atención; es por esta razón que este estudio se plantea como único por el momento, por indagar la satisfacción del cuidador primario, ámbito pediátrico y acerca del consentimiento informado recibido.

Las conclusiones emitidas en el presente trabajo de grado, se enmarcan dentro de los límites del diseño metodológico, de cuyo conjunto, se remarca, destacan las características descriptivo y transversal y objetivos general y específicos definidos.

En relación al Objetivo General, Mediante la aplicación de la encuesta SERVPEF y la escala LIKERT, se concluye un 55 a 56% de insatisfacción global del consentimiento informado recibido por los cuidadores primarios de pacientes internados en las unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” durante el mes de marzo 2021.

En relación al primer objetivo específico: Se concluye que las características socio-demográficas de los pacientes que ingresaron a las Salas o Unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga” mostraron que el 68% fueron de sexo masculino; en cuanto la edad, la moda fue el primer año, la mediana los 5 y la media los 6 años de vida; en el grado de escolaridad, la falta de escolaridad constituyó el 58% y que las unidades o servicios del Hospital con mayor ocupación en orden decreciente fueron, la de Cirugía Infantil con una 24%, la de quemados con un 18% y compartiendo el tercer lugar las unidades de gastroenterología y la UCIP con un 12%.

En relación al segundo objetivo específico: Se concluye que las características sociodemográficas de los cuidadores primarios que acompañaron a sus hijos en las Salas o Unidades del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”, durante la tercera semana de marzo del 2021, mostró que el 82% fueron de sexo femenino; en cuanto a la edad, la moda fueron los 42, la mediana los 32 y la media los 33 años de vida; en cuanto al estado civil 52% estaban casadas y 32% en pareja; la formación académica se caracterizó por 46% de nivel secundario y 38% de nivel primario y en cuanto a la distribución por la ocupación esta se caracterizó por un 56% de tareas en el Hogar.

En relación al tercer objetivo específico: Mediante la aplicación de la encuesta SERVPEF y La escala de LIKERT, para la dimensión de FIABILIDAD predominó la moderada insatisfacción (32%); para la dimensión de SENSIBILIDAD predominó la indiferencia (30%), para la dimensión de SEGURIDAD también predominó la indiferencia (30%); para la dimensión de EMPATÍA predominó la insatisfacción moderada (26%) y finalmente para la dimensión de ELEMENTOS TANGIBLES nuevamente predominó la indiferencia con un 28%.

X. RECOMENDACIONES.

- A la Unidad de Gestión de Calidad y Auditoría Médica del Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga”, respetuosamente se sugiere implementar un programa de fortalecimiento del Consentimiento Informado que tenga como transversal en todos sus componentes primero el beneficio de los pacientes y segundo del proveedor de salud.
- A las autoridades del Hospital “Dr. Ovidio Aliaga” replicar y hacer estudios cíclicos para búsqueda de variables de asociación de causalidad, para la adecuada mejora continua de la calidad del ejercicio del consentimiento informado según normativa.
- A las autoridades departamentales y nacionales, implementar ambientes, personal, equipamiento e insumos para unidades de información de modo que se constituyan en pilares de la mejora continua de la calidad, tomando como eje la participación, información, toma conjunta de decisiones y responsabilidad compartida con el paciente o su cuidador primario.
- A las entidades científicas medicas en general y a los profesionales de la salud de gestión de la calidad y auditoría médica en particular, generar sociedades científicas específicas, para la emisión de normativas, que limiten la dispersión de los estudios de investigación y logren mejores resultados a la hora de realizar comparaciones.

XI. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

1. Norma técnica para el manejo del expediente clínico. La Paz - Bolivia: Ministerio de Salud y Deportes; 2008.
2. Scull Torres Maricela. Consentimiento informado en los cuidados paliativos de pacientes con esclerosis lateral amiotrófica. Rev haban cienc méd [Internet]. 2018 Dic [citado 2021 Nov 23] ; 17(6): 896-907. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2018000600896&lng=es.
3. Vera Carrasco Oscar. El consentimiento informado del paciente en la actividad asistencial médica. Rev. Méd. La Paz [Internet]. 2016 [citado 2021 Feb 08];22(1):59-68. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582016000100010&lng=es.
4. Ley del Ejercicio Profesional Médico. Bolivia: Honorable Congreso Nacional; 2005.
5. Ministerio de Salud y Deportes M. Obtención del consentimiento informado. La Paz, Bolivia; 2008.
6. Nueva Constitución Política del Estado. Versión oficial aprobada por la Asamblea Constituyente 2007 y compatibilizada en el Honorable Congreso Nacional 2008. Texto final compatibilizado (Fecha de emisión: 7 de febrero de 2009).
7. Decreto Supremo 28562: Reglamento a la Ley 3131 del Ejercicio Profesional Médico. Gaceta Oficial de Bolivia, Edición 2843. (Fecha de emisión: 22 de diciembre de 2005).

8. Obando F. Evaluación de la calidad de la atención en relación con la satisfacción de los usuarios de los servicios de emergencia pediátrica Hospital General de Milagro. Tesis para optar al grado de magister. Ecuador. Universidad Católica de Santiago de Guayaquil, Sistema de posgrado, Maestría en gerencia en servicios de la salud. 2018.
9. Numpaque A, Rocha A. Modelos servqual y servqhos para la evaluación de calidad de los servicios de salud. Rev.Fac.Med. 2016 Vol. 64 No. 4: 715-20.
10. Lescano L, Cardona J. Evaluación de la calidad de los servicios médicos según las dimensiones del SERVQUAL en un Hospital de Colombia. Archivos de medicina ISSN 1698-9465 Vol. 14 No. 4:4. 2018.
11. Arbeláez G, Mendoza P. Relación entre gestión del director y satisfacción del usuario externo en centros de salud de un distrito del Ecuador. An Fac med. 2017;78(2):154-160. DOI: <http://dx.doi.org/10.15381/anales.v78i2.13197>.
12. Castro A. Silva C. Percepción de la calidad de atención en usuarios que utilizan ESSALUD en línea para consulta externa en el Hospital Marino Scippa del Distrito de Comas, Lima. Tesis para optar a la Licenciatura de Enfermería. Universidad Autónoma de Ica, Facultad de Ciencias de la Salud, Programa académico de Enfermería. 2019.
13. Farro JBC. Tiempo de espera y percepción en la satisfacción del usuario externo en la consulta externa del Hospital Víctor Larco Herrera. Tesis para obtener el Grado de Magister en Gestión de los Servicios de Salud. Lima. Universidad Cesar Vallejo, Escuela de Posgrado, Programa académico de maestría en gestión de los servicios de la salud. 2019.
14. Ávila A. Calidad en la atención de salud con la implantación del consentimiento informado del paciente crítico en la unidad de terapia intensiva de la Clínica CIES de La Paz, Bolivia. Tesis para Especialidad. Bolivia. Universidad Mayor de San Andrés. 2017.

15. Torrez E. Satisfacción de los familiares sobre calidad de atención de enfermería en la unidad de terapia intensiva adulto del Hospital Militar Central, La Paz-Bolivia 2018. Tesis para optar al cargo de magister. Bolivia. Universidad Mayor de San Andrés. 2019.
16. Zuazo C. Disminución de la prevalencia de denuncias por mala praxis médica en cirugía plástica y estética mediante la mejora de implementación de la ficha específica de consentimiento informado para intervenciones quirúrgicas en el Municipio de La Paz – Bolivia durante la gestión 2016 – 2017. Tesis para Especialidad. Bolivia. Universidad Mayor de San Andrés. 2016.
17. Salinas N. Satisfacción de usuarios externos sobre calidad de atención del personal del Centro de Salud Buenos Aires Parco Chacapunco-2018. Tesis para optar al Nivel de Licenciatura. Perú. Universidad Peruana del Centro, Facultad de ciencias de la salud, Escuela académica profesional de enfermería.2019.
18. Gomez J, Quezada L, Lozana M, Bautista V. Satisfacción de las madres con niños menores de dos años sobre la calidad de atención del profesional de Enfermería en el consultorio de crecimiento y desarrollo del Centro Materno Infantil Manuel Barreto, Lima, 2017. Trabajo de investigación para optar al título de Especialidad en Enfermería. Perú. Universidad Peruana Unión, Escuela de Posgrado, Unidad de Posgrado Ciencias de la Salud. 2017.
19. Cruzado M. Satisfacción del usuario del Centro de Atención de Medicina Complementaria - Hospital II de Huamanga, EsSalud - Red Ayacucho, 2018. Tesis para Maestría. Perú. Universidad Cesar Vallejo, Escuela de posgrado. 2018.
20. Escobar T. El consentimiento informado (CI). Percepción de pacientes. Revisión documental 1995 -2013. Med 2018; 26(1):72-83.
21. Agón J. Consentimiento informado y responsabilidad médica. Tesis Doctoral 2016.

22. Kottow M. El consentimiento informado en clínica. Rev Med Chile 2016;144: 1459-163.
23. Del Águila AR. Suministro de medicamentos y calidad del servicio en usuarios del área de gineco-obstetricia del Hospital II-E Banda de Chiclayo 2019. Tesis Doctoral. Perú. Universidad Cesar Vallejo. 2019.
24. Bustamante UM, Zerda E, Obando F, Tello M. Fundamentos de la calidad de servicio, modelo SERVQUAL. Revista Empresarial. 18/09/2019. 1-17.
25. Pacori LSG. Percepción de la calidad de atención en consultorios Hospital III Goyeneche 2019 Tesis para optar al título profesional de médico cirujano. Arequipa, Perú: Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa; 2019.
26. Rios MDA, Calvo VCA. Calidad y Satisfacción Familiar del Neonato-Niño en el Servicio de Neonatología y Pediatría. Hospital Regional de Loreto-2018 Tesis para Magister. Perú: Universidad Cesar Vallejo; 2018.
27. Martínez EAC. Calidad de atención percibida y satisfacción del usuario externo que acude al Puesto De Salud Lucre - Cusco, 2020 Tesis para Magister. Lima, Perú: Universidad Cesar Vallejo; 2021.
28. Hernández R, Mendoza C. Metodología de la investigación. México: McGraw-Hill; 2018. 196.
29. Broggi MA. ¿Qué es la bioética? Revista 21 de la Asociación de cardiopatías congénitas. 22 de abril del 2016. 27 de marzo del 2021. <https://www.aacic.org/es/editorials/tomar-conciencia/>
30. Urdaneta GS, Villalobos AJV. Bioética como marco de la responsabilidad social en hospitales públicos. Dialnet. Marzo 2016, 830-856.

31. López R, Abad A, Ramón K, Vásquez K, Piedra S. Conocimientos bioéticos en profesores y estudiantes de la carrera de medicina de la Universidad Central del Ecuador y médicos de Argentina y México 2018. RIB [Internet]. 28 de octubre de 2019 [citado 29 de marzo de 2021];(11):1-13. Disponible en: <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/11538>.
32. Estévez-Abad F. La relación médico paciente. Algunas reflexiones a la luz de la bioética. udamen [Internet]. 4 de octubre de 2018 [citado 29 de marzo de 2021]; 00:36-1. Disponible en: <http://50.uazuay.edu.ec/index.php/memorias/article/view/155>.
- 33 Villavicencio E. La importancia de los estudios descriptivos. Rev. Evid. Odontol. Clinic. Ene- Jun 2016, Vol 2 Numero1. 6-7.
34. Martínez MA, Sánchez A, Toledo E, Faulin J. Bioestadística amigable. 3ra. Edición. España. Elsevier. 2014:18-19.
35. Huerta RY Rivera HM. Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. Science Direct. 2017;8(2):70-81.
36. Rizo A, Molina M, Milián N, Pagán P, Machado J. Caracterización del cuidador primario de enfermo oncológico en estado avanzado. Rev Cubana Med Gen Integr [Internet]. 2016 Sep [citado 2021 Mar 30]; 32(3). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S086421252016000300005&lng=es.
37. Vera PKA, Ruiz MAO. Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. Rev Elec Psic Izt. 2017;20(4):1314-1343.
38. Gonzales JR, Castellón E. El consentimiento informado. Revista Boliviana del Dolor. 2013, 6(2):132-136.
39. Becerra B. Satisfacción de usuarios en consulta externa de hospitales públicos de la región Ica, 2018. Rev méd panacea 2018; (3): 89-92.

40. Parra S. La obligación internacional de los estados de obtener el consentimiento informado en la realización de actos médicos: el caso "I. V. c. Bolivia. 2018. 19 mayo del 2021. <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/greenstone/cgi-bin/library.cgi?a=d&c=investigacion&d=obligacion-internacionalestados-obtener>
41. Pérez J, Berrio J, Pérez Y, Rodríguez N, Fernández S, Aranguren D. Evaluation of satisfaction of patients seen at " Cmdte. Manuel Fajardo Rivero" Clínico -Surgical University Hospital due to COVID-19. *Medicentro Electrónica* [Internet]. 2020 Sep. [citado 2021 Jun 22]; 24(3): 630-641. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30432020000300630&lng=es. Epub 01Jul-2020.
42. Ramos K, Podesta L, Ruiz R. Calidad de servicio y satisfacción de pacientes sometidos a tratamientos estéticos faciales mínimamente invasivos de una clínica privada. Lima-Perú. 2019. *Horiz.Med.* [Internet]. 2020 Jul [citado 2021 Jun 22]; 20(3): e1248. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-558X2020000300007&lng=es. <http://dx.doi.org/10.24265/horizmed.2020.v20n3.07>.
43. Díaz J, Yáñez Y. Nivel de satisfacción multidimensional en pacientes atendidos en un servicio de cirugía maxilofacial. *MEDISAN* [Internet]. 2017 Feb [citado 2021 Jun 22]; 21 (2): 174-180. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192017000200007&lng=es.
44. Pardave SN, Vasquez T, Duran, Diaz CE. Calidad de atención en el servicio de odontología en pacientes del Centro Universitario de Salud de una universidad privada de Lima durante el 2019. Tesis para optar al título profesional de Cirujano Dentista. Lima. UNIVERSIDAD PERUANA DE CIENCIAS APLICADAS FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD PROGRAMA ACADÉMICO DE ODONTOLOGÍA. 2020.

45. Gómez D. Calidad de atención y satisfacción del usuario en consulta externa de traumatología en el Hospital Regional Lambayeque. Tesis para Magister. Chiclayo, Perú: Universidad Cesar Vallejo; 2020.
46. Aguilar C. Calidad percibida y satisfacción del usuario hospitalizado en el Servicio de Nutrición de una Clínica de Lima Norte - Perú, 2019. Tesis para optar al grado académico de Magíster. Lima, Perú. Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas (UPC). 2019. <http://hdl.handle.net/10757/648822>
47. Cumpa P. Satisfacción de la calidad de atención en usuarios de la Clínica de Salud ocupacional Medcorp Lince- Lima 2019 Tesis para Magister. Lima, Perú: Universidad Nacional del Callao; 2019.
48. León R. Factores asociados a satisfacción del usuario en atención Servicio de Emergencia Hospital Luis Heysen ESSALUD – Chiclayo, agosto- enero 2018 Tesis para Magister. Chiclayo, Perú: Universidad Cesar Vallejo; 2018.
49. Canzio C. Relación entre calidad de servicio y satisfacción del usuario en emergencias de hospitales públicos de Lima Este [Tesis para optar al título de Licenciado en Administración]. Lima Perú: Universidad San Ignacio de Loyola. 2019. http://repositorio.usil.edu.pe/bitstream/USIL/8822/1/2019_Canzio-Meneses.pdf.
50. Enciso L. Nivel de satisfacción del usuario externo con respecto a la atención que recibe del personal de enfermería en el Servicio de Emergencia del Hospital de Apoyo Jesús Nazareno Ayacucho – 2016 [Tesis para optar al grado de Especialista]. Lima – Perú: Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2016.
51. Resolución Ministerial 0090. Manual de Auditoria en salud y Norma técnica. Ministerio de Salud y Deportes M. La Paz, Bolivia; 2008.
52. Copana R, Diaz W, Martinez A, Tejerina M, Urquieta V, Casson N, Vasquez A. SIRS y qSOFA como Predictores de Mortalidad en Sepsis Pediátrica. Gac Med Bol [Internet]. 30 de diciembre de 2021 [citado 16 de enero de 2022];44(2):154-61. Disponible en: <http://www.gacetamedicaboliviana.com/index.php/gmb/article/view/265>.

ANEXO 1

La Paz, 8 de marzo del 2021



Señor
Dr. Héctor Mejía
**JEFE DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN
HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA"**
Presente. -

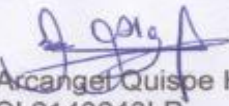
Referencia: Solicita autorización para la toma de datos en Salas del Hospital.

Estimado Doctor, mediante el presente le hago llegar un cordial saludo deseando éxitos en las labores que desempeña en nuestra prestigiosa Institución.

Mi persona está realizando un Curso de Actualización para la Especialidad de Gestión de Calidad y Auditoría Médica, dependiente del Posgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Andrés, que tiene como modalidad de egreso la realización de un Trabajo de Grado denominado: "EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES INTERNADOS EN LAS UNIDADES DEL HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA" EN RELACIÓN AL CONSENTIMIENTO INFORMADO RECIBIDO".

Este requiere de la toma de datos en las salas del Hospital mediante la aplicación de una encuesta a los Cuidadores Primarios y consulta de los expedientes clínicos, a llevarse a cabo en la segunda y tercera de marzo del 2021, por lo que solicito muy respetuosamente a su persona, el permiso para esta etapa de obtención de información.

Sin otro particular le saluda atentamente.


Dr. Miguel Arcángel Quispe Huanca
CI 2140248LP
Tel. Cel. 76502120




ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Señor(a)

Padre, Madre o Tutor del Paciente

El Postgrado de la Facultad de Medicina de la Universidad Mayor de San Andrés y La Unidad de Terapia Intensiva Neonatal y Pediátrica del Hospital del Niño, le invitan a participar en esta encuesta, que indagara su opinión y circunstancias sobre la información que recibió en la Sala o Unidad del Hospital, con la finalidad de mejorar el mismo.

Le pedimos que en uno los siguientes casilleros marque con una cruz su decisión sobre la participación en esta encuesta:

ACEPTO participar en la encuesta:	<input type="checkbox"/>	RECHAZO participar en la encuesta:	<input type="checkbox"/>
-----------------------------------	--------------------------	------------------------------------	--------------------------

Indistintamente su respuesta, le agradecemos por el tiempo dispensado

ANEXO 3

VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La Paz, 10 de marzo del 2021

Yo Patricia Philco Lima portadora del C.I. N° 4911052 L.P., por medio de la presente, hago constar que he leído y evaluado el instrumento de recolección de datos correspondiente al trabajo de Investigación: "EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES INTERNADOS EN LAS UNIDADES DEL HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA" EN RELACIÓN AL CONSENTIMIENTO INFORMADO RECIBIDO", presentado por el Dr. Miguel Arcangel Quispe Huanca, con C.I. de 2140248 LP., para optar al grado de Especialista en Gestión de Calidad y Auditoría Médica, el cual apruebo en calidad de validador.

FIRMA:



CARNET DE
IDENTIDAD:

.....
4911052 L.P.

FECHA: 10/03/2021

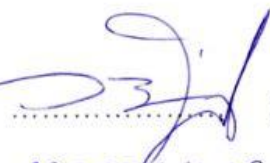
ANEXO 4

VALIDACIÓN DE INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La Paz, 15 de marzo del 2021

Yo, Dra. Deisy Bocángel Jerez, portadora del C.I. N° 2200264 LP, por medio de la presente, dejo constancia que he leído y evaluado el instrumento de recolección de datos correspondiente al trabajo de Investigación: "EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES INTERNADOS EN LAS UNIDADES DEL HOSPITAL DEL NIÑO "DR. OVIDIO ALIAGA" EN RELACIÓN AL CONSENTIMIENTO INFORMADO RECIBIDO", presentado por el Dr. Miguel Arcangel Quispe Huanca, con C.I. de 2140248 LP., para optar al grado de Especialista en Gestión de Calidad y Auditoría Médica, el cual apruebo en calidad de validador.

FIRMA:



Dra. Deisy Bocangel J.
COORDINADORA RESPONSABLE
Unidad de Calidad y Auditoría Médica
HOSPITAL DEL NIÑO

CARNET DE
IDENTIDAD:

2200264 LP

FECHA: 15.03.2021.

ANEXO 5

INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

N°de Formulario:

N° DE Expediente Clínico:

DATOS DEL(DE LA) PACIENTE

1px Sexo:

Masculino:	<input type="checkbox"/>
Femenino:	<input type="checkbox"/>
Otro o Indeterminado:	<input type="checkbox"/>

2px Fecha de registro:

3px Fecha de nacimiento:

4px Edad del(la) paciente en años cumplidos:

5px Escolaridad (Ultimo nivel aprobado):

Sin estudios:	<input type="checkbox"/>
Nivel Primario:	<input type="checkbox"/>
Nivel Secundario:	<input type="checkbox"/>

6px Localidad donde reside:

Nacionalidad:
Departamento:
Provincia:
Localidad o Ciudad:

7px Sala o Unidad donde se encuentra internado:

8px

Problema o enfermedad informada:

9px

Diagnóstico de ingreso en el Expediente Clínico:

ANEXO 6

DATOS DEL(LA) CUIDADOR(A) PRIMARIO(A)

1cp Sexo: Hombre:
Mujer:

2cp Edad del Cuidador Primario en años cumplidos:

3cp Ultimo año cursado:

Sin estudios:
 Nivel Primario:
 Nivel Secundario:
 Técnico Medio:
 Técnico Superior:
 Licenciatura:
 Postgrado:

4cp Localidad donde reside:

Nacionalidad:
Departamento:
Provincia:
Localidad o Ciudad:

5cp Estado Civil:

Casado(a):
 En pareja:
 Divorciado(a):
 Viudo(a):
 Soltero(a):

6cp Ocupación:

Estudiante	<input type="checkbox"/>
Tareas del hogar:	<input type="checkbox"/>
Empleado:	<input type="checkbox"/>
Autónomo:	<input type="checkbox"/>
Desempleado:	<input type="checkbox"/>
Jubilado:	<input type="checkbox"/>
Otro:	<input style="width: 100%;" type="text"/>

7cp Valoración subjetiva de su situación económica
 (Donde 1 es la peor y 7 la mejor situación).

Situación económica						
Peor			Mejor			
1	2	3	4	5	6	7

ANEXO 7

UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS
FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERÍA, NUTRICIÓN Y
TECNOLOGÍA MÉDICA
UNIDAD DE POSTGRADO

ENCUESTA SERVPERF ADAPTADA

TEMA:

“EVALUACIÓN DE LA SATISFACCIÓN DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS DE PACIENTES INTERNADOS EN LAS UNIDADES DEL HOSPITAL DEL NIÑO “DR. OVIDIO ALIAGA” EN RELACIÓN AL CONSENTIMIENTO INFORMADO RECIBIDO”.

CUESTIONARIO 2: Percepciones

INSTRUCCIONES: Estimado(a) encuestado(a), su opinión es muy importante para nosotros, las preguntas se refieren a lo que usted cree haber recibido o experimentado en relación a la Información verbal o escrita, que le dio su Médico en la Sala o Unidad sobre la enfermedad de su hijo(a). Previa lectura de la pregunta, por favor, encierre en un círculo su respuesta acomodando la misma en una escala de 1 al 7, considerando 1 como la peor calificación o fuertemente en desacuerdo y 7 como la mejor calificación o fuertemente satisfecho.

PERCEPCIONES		Totalmente						
Nº	PREGUNTAS	en desacuerdo		de acuerdo				
1	¿El personal Médico le informó, orientó y explicó de manera clara y adecuada sobre el Consentimiento Informado y/o Información Rápida?	1	2	3	4	5	6	7
2	Los Médicos que le dieron el Consentimiento Informado, en forma amable se dieron cuenta que usted no comprendió. ¿ofrecieron y repitieron la información dada?	1	2	3	4	5	6	7
3	¿Los Médicos a cargo que atendieron a su hijo(a), buscaron el primer momento oportuno para informarle qué es el Consentimiento Informado y la Información Rápida?	1	2	3	4	5	6	7
4	¿La Sala o Unidad tenía mecanismos para atender sus quejas o reclamos, en caso de no haberle dado el Consentimiento Informado acerca de la enfermedad de su hijo(a)?	1	2	3	4	5	6	7
5	¿La Sala o Unidad contaba con un Formulario de Consentimiento Informado y Rechazo de tratamiento o intervención?	1	2	3	4	5	6	7
6	¿Los Médicos a cargo le mantuvieron informado en forma permanente con respecto a la evolución de su	1	2	3	4	5	6	7

	hijo(a), exámenes, procedimientos y tratamientos que fueron realizados?						
7	¿El Consentimiento informado o Información Rápida le fue dado en forma ágil?	1	2	3	4	5	6 7
8	¿Los Médicos estuvieron dispuestos a darle información sobre la enfermedad de su hijo(a)?	1	2	3	4	5	6 7
9	¿Los Médicos del Hospital a pesar de estar ocupados, estuvieron pendientes para darle el Consentimiento Informado acerca de la enfermedad de su hijo(a)?	1	2	3	4	5	6 7
10	¿Los médicos que le dieron el Consentimiento Informado y/o Información Rápida le inspiraron confianza?	1	2	3	4	5	6 7
11	¿El Consentimiento Informado o Información Rápida que recibió acerca de la enfermedad de su hijo(a), le hizo sentir seguro?	1	2	3	4	5	6 7
12	¿Los médicos que atendieron a su hijo(a) fueron amables con él y con usted?	1	2	3	4	5	6 7
13	¿Los médicos del Hospital tuvieron el conocimiento necesario para responder a todas sus preguntas?	1	2	3	4	5	6 7
14	¿El Hospital le dio el Consentimiento Informado o Información Rápida acerca de la enfermedad de su hijo(a) en forma individualizada?	1	2	3	4	5	6 7
15	¿El Hospital contó con personal médico que le dieron el Consentimiento Informado en relación a la enfermedad de mi hijo (a) en forma personal?	1	2	3	4	5	6 7
16	¿El personal médico se preocupó de informarle mediante el Consentimiento Informado o la Información Rápida de las mejores opciones para el tratamiento para su hijo(a)?	1	2	3	4	5	6 7
17	¿Los médicos entendieron su necesidad de información sobre la enfermedad de su hijo(a) y coordinaron con usted las mejores opciones de tratamiento?	1	2	3	4	5	6 7
18	¿El Hospital tenía horarios específicos para otorgar el Consentimiento Informado o Información Rápida a todos los pacientes?	1	2	3	4	5	6 7
19	¿El Hospital contaba con equipos audiovisuales modernos para dar a conocer qué es el Consentimiento Informado y la Información Rápida?	1	2	3	4	5	6 7
20	¿El Hospital contaba con instalaciones físicas limpias, cómodas y prácticas para dar el Consentimiento Informado?	1	2	3	4	5	6 7
21	¿El personal de médicos y enfermeras que le informaron y atendieron la enfermedad de su hijo(a) se mostraron minuciosamente limpios?	1	2	3	4	5	6 7
22	¿En el Hospital, la información visual acerca del Consentimiento Informado o Información Rápida fue llamativa y atractiva?	1	2	3	4	5	6 7

ANEXO 8

Table del Censo de Cuidadores primarios presentes en la 3ra semana del mes de marzo del 2021 en salas del Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga"										
Numero de Formulario	Número de Expediente Clínico	Fecha de registro	Sala	Sexo	Edad	Lugar donde reside				Observaciones
						Nacionalidad	Departamento	Provincia	Localidad	
1	277791	19/3/21	Oncología	cpf	36	Boliviano	Potosí	Tacobamba	Tacobamba	Acepto
2	275902	19/3/21	Oncología	cpf	36	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
3	275539	18/3/21	Oncología	cpf	48	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
4	273760	19/3/21	Oncología	cpf	42	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
5	275417	19/3/21	Oncología	cpf	28	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
6	138121	19/3/21	Neurología	cpm	40	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
7	277784	19/3/21	Traumatología	cpm	35	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
8	277745	19/3/21	Cirugía	cpf	29	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
9	277731	19/3/21	Cirugía	cpf	39	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
10	277326	18/3/21	Traumatología	cpm	33	Boliviano	La Paz	Abel Iturralde	Ixiamas	Acepto
11	270082	18/3/21	Cirugía	cpm	19	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
12	276631	18/2/21	Gastroenterología	cpf	26	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
13	277697	18/3/21	Gastroenterología	cpf	26	Boliviano	La Paz	Sud Yungas	Palos Blancos	Acepto
14	202888	18/3/21	Cirugía	cpf	24	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
15	271896	17/3/21	Quemados	cpf	32	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
16	273182	18/3/21	Quemados	cpf	30	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
17	240210	18/3/21	Neurología	cpf	43	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
18	277522	18/3/21	Cirugía	cpf	40	Boliviano	Beni	Nicolas Suarez	Cobija	Acepto
19	277645	18/3/21	Cirugía	cpm	38	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
20	277740	18/3/21	Cirugía	cpf	42	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
21	277366	18/3/21	Quemados	cpf	36	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
22	277046	18/3/21	Gastroenterología	cpf	28	Boliviano	La Paz	Franz Tamayo	Apolo	Acepto
23	276030	18/3/21	Gastroenterología	cpf	17	Boliviano	La Paz	Muñecas	Chuma	Acepto
24	277661	17/3/21	Traumatología	cpf	45	Boliviano	La Paz	Caranavi	Caranavi	Acepto
25	277764	18/3/21	Cirugía	cpf	33	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
26	274050	18/3/21	Gastroenterología	cpf	29	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
27	276419	18/3/21	Gastroenterología	cpf	32	Boliviano	La Paz	Caranavi	Alto Beni	Acepto
28	246542	18/3/21	Neurología	cpf	24	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
29	277717	18/3/21	Neurología	cpf	27	Boliviano	Beni	Vaca Diez		Acepto
30	277115	18/3/21	Quemados	cpm	27	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
31	277656	18/3/21	Quemados	cpf	28	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
32	274610	18/3/21	Quemados	cpf	21	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
33	276654	18/3/21	Neurocirugía	cpf	41	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
34	277779	17/3/21	Infectología	cpf	39	Boliviano	La Paz	Caranavi	Alto Beni	Acepto
35	277412	17/3/21	Quemados	cpf	30	Boliviano	La Paz	Nor Yungas		Acepto
36	277333	18/3/21	Quemados	cpf	26	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
37	213600	18/3/21	Cirugía	clm	37	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
38	271761	18/3/21	Traumatología	cpf	33	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
39	216391	18/3/21	Cirugía	cpf	31	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
40	271115	18/3/21	Cirugía	cpf	28	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
41	202044	18/3/21	Cirugía	cpf	30	Boliviano	Oruro	Cercado	Oruro	Acepto
42	169528	18/3/21	Neurocirugía	cpf	39	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
43	246890	18/3/21	Neurocirugía	cpf	42	Boliviano	La Paz	Larecaja	Mapiri	Acepto
44	277750	18/3/21	Quemados	cpf	34	Boliviano	Potosí	Tomas Frías	Potosí	Acepto
45	277785	19/3/21	UCIP	cpf	39	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
46	277623	20/3/21	UCIP	cpm	22	Boliviano	Oruro	Cercado	Oruro	Acepto
47	277130	20/3/21	UCIP	cpf	42	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
48	277735	20/3/21	UCIP	cpm	30	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Acepto
49	274827	20/3/21	UCIP	cpf	29	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Acepto
50	277466	20/3/21	UCIP	cpf	29	Boliviano	Oruro	Cerado	Oruro	Acepto
51	277231	19/3/21	Oncología	f	34	Boliviano	La Paz	Loayza	Hormoni	Acepto
52	267279	17/3/21	Traumatología	m	53					Rechazo
53	277782	18/3/21	Neurocirugía	f	31					Rechazo
54	277725	18/3/21	Quemados	m		Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Rechazo
55	277434	19/3/21	Oncología	m	44	Boliviano	La Paz	Murillo	La Paz	Rechazo
56	277614	22/3/21	UCIP	m	29	Boliviano	La Paz	Murillo	El Alto	Ausente

ANEXO 9

CUADRO DE CÁLCULO DE LA SATISFACCIÓN POR DIMENSIONES DE LA INVESTIGACIÓN DE PACORI (25)								
		Insatisfecho (fa)	Total Insatisfecho	Satisfecho (fa)	Total Satisfecho	Total Fiabilidad	% de Insatisfechos	% Satisfechos
Fiabilidad								
Edad (años)	18-30	23	47	47	93	140	34	66
	>30	24		46				
Capacidad de respuesta								
Edad (años)	18-30	26	48	44	92	140	34	66
	>30	22		48				
Seguridad								
Edad (años)	18-30	20	40	50	100	140	29	71
	>30	20		50				
Empatía								
Edad (años)	18-30	19	31	51	109	140	22	78
	>30	12		58				
Aspectos tangibles								
Edad (años)	18-30	29	60	41	72	132	45	55
	>30	31		31				
Fuente: Elaboración propia, junio 2021 (fa= frecuencia absoluta)								

CUADRO DE CÁLCULO DE LA SATISFACCIÓN POR DIMENSIONES DE LA INVESTIGACIÓN DE RIOS (26)		
	% Deficiente	% Eficiente
Fiabilidad		
	27	73
Capacidad de respuesta		
	32	68
Seguridad		
	33	67
Empatía		
	24	76
Aspectos tangibles		
	30	70
Fuente: Elaboración propia, junio 2021		

ANEXO 10. DIAGRAMA DE GANTT DEL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN DE QUISPE HM.																					
AÑO		2021																			
ACTIVIDADES	Meses	FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO				JUNIO			
	Semanas	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Clases magistrales e interacción docente virtual		✓	✓	✓	✓	✓															
Revisión bibliográfica			✓	✓	✓	✓															
1° listado de contenidos				✓																	
Grupos de discusión				✓	✓	✓															
Elaboración 1° Informe Preliminar					✓																
Entrega 1° Informe						✓															
Clases magistrales e interacción docente virtual						✓	✓	✓	✓	✓											
Revisión bibliográfica						✓	✓	✓	✓	✓											
2° listado de contenidos							✓														
Grupos de discusión						✓		✓		✓											
Definición de variables							✓	✓													
Elaboración 2° Informe Preliminar								✓													
Elaboración de la encuesta																					
Prueba piloto							✓														
Validación							✓														
Encuesta definitiva y guión entregado							✓														
Adiest. Encuestadores							✓														
Realización de encuestas								✓													
Análisis de Encuestas									✓												
Confección plan informático									✓												
Introducción de datos									✓												
Explotación plan informático									✓												
Análisis datos cuantitativos y cualitativos									✓												
Informe avance de resultados									✓												
Elaboración 3° Informe Preliminar									✓												
Entrega 2° Informe.										✓											
Interacción Tutorial virtual											✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
Revisión bibliográfica											✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	
3° y 4° listado de adecuación y complemento de contenidos												✓					✓				
Elaboración y entrega de productos intermedios																✓			✓	✓	
Elaboración y entrega del Informe final																				✓	

ANEXO N° 11 CUADRO COMPARATIVO DE ESTUDIOS PUBLICADOS POR COINCIDENCIA DE CARACTERÍSTICAS CON EL ESTUDIO REALIZADO						
Autor y Año	Características					
	Ámbito pediátrico	Método SERVPERF	Satisfacción del usuario externo	Consentimiento informado	Descriptivo	Calidad
Quispe HM (2021)	✓	✓	✓	✓	✓	✓
Pacori LS (2019)	✓	✓	✓	X	X	✓
Rios MA (2018)	✓	X	✓	X	✓	✓
Martinez EA (2021)	X	✓	✓	X	X	✓
Pardave PS (2020)	X	✓	✓	X	✓	✓
Gomez DC (2020)	X	✓	✓	X	X	✓
Aguilar GC (2019)	X	✓	✓	X	✓	✓
Cumpa IP (2019)	X	✓	✓	X	✓	✓
Leon ZR (2018)	X	X	✓	X	X	✓
Canzio MC (2019)	X	✓	✓	X	✓	✓

Fuente: Elaboración propia, 2021.