



ARTÍCULO ORIGINAL

Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Importancia de la humanización de los hospitales infantiles



Laura Butragueño Laiseca*, Felipe González Martínez, Niki Oikonomopoulou, Jimena Pérez Moreno, Blanca Toledo del Castillo, María Isabel González Sánchez y Rosa Rodríguez Fernández

Servicio de Pediatría, Hospital General Universitario Gregorio Marañón, Madrid, España

Recibido el 9 de enero de 2016; aceptado el 11 de abril de 2016

Disponible en Internet el 12 de mayo de 2016

PALABRAS CLAVE

Humanización hospitalaria;
Adolescente hospitalizado;
Asistencia hospitalaria;
Medidas de humanización

Resumen

Introducción: La humanización de la asistencia sanitaria conlleva considerar al paciente como un ser integral, y proporcionar asistencia más allá de los cuidados médicos, abarcando áreas como la social, emocional, espiritual y relacional.

Objetivo: Conocer las necesidades de los adolescentes hospitalizados y los déficits percibidos por estos en la asistencia sanitaria.

Sujetos y método: Estudio transversal descriptivo realizado a través de una encuesta anónima, dirigido a pacientes ingresados de entre 12-16 años. La encuesta estaba formada por 2 partes: preguntas abiertas para exponer sus necesidades, indicar aspectos positivos o negativos de la hospitalización, y sugerencias de mejora, y preguntas cerradas con posibles respuestas afirmativas o negativas, y escalas numéricas del 1 al 10 para cuantificar los resultados. Se llevó a cabo un pilotaje previo en 6 pacientes adolescentes como prueba de factibilidad y de comprensión de todos los apartados.

Resultados: Se obtuvieron un total de 39 encuestas de pacientes, con una mediana de edad de 14 años. La experiencia más desagradable percibida durante el ingreso fue la realización de pruebas invasivas. El 95% de ellos padeció dolor y el 17% sintió en algún momento que se iba a realizar algún procedimiento sin su pleno conocimiento. Más del 75% demandaba más entretenimiento, siendo la no disponibilidad de Wi-Fi el elemento más reclamado.

Conclusiones: La población estudiada mostró necesidades que deben ser consideradas en el momento de la hospitalización, destacando: cognitivas (necesidad de obtener información clara y extensa), sociales (mantener el contacto y las relaciones con el exterior, familiares y amigos), emocionales (la enfermedad y sus procesos diagnóstico-terapéuticos crearán alteraciones en

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: laura_bl@hotmail.com (L. Butragueño Laiseca).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2016.04.003>

0370-4106/© 2016 Sociedad Chilena de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Humanisation of assistance;
Hospitalised adolescent;
Hospital care;
Humanisation policy

el estado anímico) y prácticas (los aspectos ambientales y arquitectónicos pueden mejorar o empeorar la percepción del ingreso hospitalario). Todos estos factores han demostrado que pueden contribuir al restablecimiento de la salud de una forma más temprana.

© 2016 Sociedad Chilena de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Survey of adolescent perception of hospital admission. The importance of hospital humanisation

Abstract

Introduction: The humanisation of health care involves considering the patient as an integral human being, providing assistance beyond medical care, and covering other fields such as social, emotional, spiritual, or relational areas.

Objective: To evaluate the requirements and concerns of the hospitalised children.

Subjects and method: A cross-sectional, descriptive study was conducted using an anonymous questionnaire on children aged 12-16.

Results: The study included 39 patients, with a median age of 14 years. The most unpleasant experience during the hospitalisation was the invasive procedures. Almost all (95%) of patients suffered from pain, and 17% of them felt at some point that a procedure was performed without them being fully aware. More than 75% of children asked for more entertainment, with the lack of Wi-Fi being the more demanded item.

Conclusions: The needs of the population included in this survey, showed the importance to consider cognitive (necessity of obtaining clear and extensive information), social (maintaining everyday relationships), emotional (illness and its diagnostic and therapeutic procedures often generate mood disorders), and practical (environmental and architectural aspects can lead to either an improvement or a worsening of the hospitalisation perception) factors. All of these factors have shown a beneficial contribution, leading to an earlier recovery of health.

© 2016 Sociedad Chilena de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Los profesionales de la salud deben conocer los problemas, incertidumbres y necesidades de los adolescentes ingresados, para así poder ofrecer y optimizar una atención global del paciente pediátrico, promoviendo, de este modo, la excelencia en la atención hospitalaria.

Este cuidado global del paciente se basa en el principio de «humanización de la asistencia sanitaria», que implica considerar a la persona como un ser integral, que merece asistencia más allá de los cuidados médicos, abarcando áreas más subjetivas como la social, emocional, espiritual y relacional, incluyendo todas las necesidades del paciente^{1,2}. Estas actitudes humanizadas no se contemplan con frecuencia debido a la sobrecarga de trabajo, a la rutina sistematizada, o al exceso de tecnología, lo que despersonaliza a los pacientes y en ocasiones los convierte en meros objetos de estudio médico.

La humanización hospitalaria no es un concepto nuevo, ya que se encuentra presente en diversas publicaciones de los años 60 y 70^{3,4}. Sin embargo, es un concepto en auge, que cada día está más presente en numerosas especialidades médicas⁵⁻⁹, y constituye un tema importante y en expansión en congresos y reuniones médicas. Brasil es uno de los países pioneros y más comprometidos con la humanización del sistema sanitario, y en este sentido implementó en 2003 una

«Política Nacional de Humanización de la Atención y Gestión del Sistema de Salud», llevando a cabo numerosos programas en distintas áreas sanitarias¹⁰.

El enfoque de una medicina más personal e integral surge de tener más presente cada día que la experiencia de sufrir una enfermedad no está solo regida por las manifestaciones somáticas que sufren los pacientes, sino que las vivencias e influencias sociales, culturales y relacionales influirán en la percepción de la enfermedad, así como en el tratamiento y pronóstico de la misma¹¹.

Los pacientes pediátricos, además de experimentar mal-estar físico por todo lo que conlleva la enfermedad al ser ingresados, sufren una pérdida de las referencias sobre su vida cotidiana, pudiendo convertirse la hospitalización en una experiencia traumática¹².

Para el desarrollo de estos modelos centrados en el paciente es fundamental la incorporación de la percepción de los niños y adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Son varios, aunque no numerosos, los estudios que se han realizado sobre la opinión de los adolescentes sobre su estancia en los hospitales.

Ejemplo de ello es el estudio de Britto et al.¹³, donde se reflejan discrepancias entre la visión de los médicos a cargo de los adolescentes y los propios pacientes acerca de los aspectos más importantes del cuidado de la salud. A pesar de que ambos grupos coincidían en la prioridad del manejo del

dolor, los especialistas subestimaron la importancia que los adolescentes otorgaban a una buena comunicación médico-paciente.

Wray y Maynard realizaron otro estudio mediante cuestionario en adolescentes, destacando la importancia en la satisfacción acerca de la atención recibida y aspectos como la comunicación, el entorno y la implicación de los pacientes en su proceso de salud. Estos autores consideraron fundamental llevar a cabo una individualización de los cuidados, necesidades prácticas y emocionales de cada paciente¹⁴.

Jedeloo et al. defendieron en otro trabajo que a pesar de presentar diferentes problemas médicos, los adolescentes compartían intereses similares en cuanto a la posibilidad de poder opinar y tener capacidad para tomar decisiones relacionadas con su cuidado¹⁵.

Gusella y Ward¹⁶ evaluaron la percepción y satisfacción de un grupo de adolescentes ingresados mediante un cuestionario que abarcaba lo que consideraron como las 5 necesidades básicas: privacidad, acompañamiento y visitas, actividad y movilidad, independencia y continuidad educativa. Los resultados corroboraban la importancia de estos aspectos para los adolescentes.

Blumberg y Devin defienden a su vez lo fundamental del diseño físico de los hospitales, así como la privacidad, el ocio y la política de visitas para los usuarios adolescentes¹⁷.

Resultados similares obtienen Ullán et al.¹⁸, donde los adolescentes valoraron como aspectos primordiales para mejorar su estancia el trato amable del personal sanitario y que no se retrasara la realización de pruebas médicas. Como sugerencia de mejora de su hospitalización, más de la mitad realizó referencias respecto a poder contar con una mayor oferta de ocio.

A pesar de los estudios mencionados, los adolescentes continúan estando poco representados en cuanto a la investigación de la opinión y preferencias de los usuarios sobre los servicios de salud¹⁹. El objetivo de este estudio es conocer la percepción de pacientes adolescentes sobre el ingreso hospitalario, y sobre cuáles son los déficits en la asistencia integral hospitalaria observados por ellos.

Sujetos y método

Estudio transversal descriptivo realizado a través de una encuesta anónima, entregada y completada durante el ingreso hospitalario, que fue recogida durante el primer cuatrimestre de 2015.

El cuestionario estaba dirigido a pacientes con los siguientes criterios de inclusión: pacientes de entre 12 y 16 años, ingresados con una estancia mayor de 36 h en la planta de pediatría general y de cirugía-traumatología, del Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid, España. Fueron excluidos los niños ingresados en dichas unidades durante un menor periodo de tiempo, así como los niños cuyas enfermedades de base les imposibilitaban la cumplimentación del cuestionario, como por ejemplo parálisis cerebral infantil.

Se proporcionó información acerca de las características del estudio y se solicitó a los participantes y a sus padres o tutores la firma de un consentimiento informado previo a su inclusión. El estudio fue aprobado por el comité ético de investigación clínica de nuestro hospital.

Tabla 1 Encuesta sobre la percepción del ingreso hospitalario en el paciente adolescente: preguntas abiertas

Preguntas abiertas

1. ¿Cuántos años tienes?
2. ¿Por qué estás ingresado?
3. ¿Cuál ha sido la experiencia más desagradable del ingreso?
4. ¿Cuál ha sido la experiencia más agradable?
5. ¿Has pasado miedo?
6. ¿Qué te ha dado miedo?
7. ¿Qué te gustaría que cambiásemos las personas que te hemos atendido?
8. ¿Qué propones para hacer tu estancia en el hospital más agradable?
9. ¿Has estado ingresado antes? Sí/no. Este hospital/otro. ¿Cuál?:
10. Comparado con otros ingresos. Mucho mejor/mejor/peor/mucho peor. Razón:

Tabla 2 Encuesta sobre la percepción del ingreso hospitalario en el paciente adolescente: preguntas cerradas

Preguntas cerradas

1. ¿Has tenido dolor durante el ingreso? Sí/no (0-10)
2. ¿Hemos hecho algo para controlar el dolor? Sí/no (0-10)
3. ¿Han sido eficaces las medidas para controlar el dolor? Sí/no (0-10)
4. ¿Te has sentido solo en algún momento? Sí/no (0-10)
5. ¿Te hemos explicado con claridad por qué estás ingresado? Sí/no (0-10)
6. ¿Te hemos explicado las pruebas que te íbamos a realizar? Sí/no (0-10)
7. ¿En algún momento has sentido que íbamos a hacer algo con lo que no estabas de acuerdo? Sí/no (0-10)
8. ¿Tus padres te han explicado por qué estás aquí y qué te pasa? Sí/no (0-10)
9. ¿Te has entretenido en tu estancia? Sí/no (0-10)
Juegos
Colegio
Libros
ONG/voluntarios/ciberaula
10. Otra opinión o sugerencia:

Para el diseño de la encuesta se tomaron como referencia encuestas utilizadas en anteriores estudios^{13,16,18}, y se llevó a cabo una validez de contenido por 3 expertos (un psiquiatra infanto-juvenil y 2 médicos adjuntos de la planta de pediatría, uno de ellos miembro del comité de humanización del hospital). Se llevó a cabo un pilotaje previo en 6 pacientes adolescentes como prueba de factibilidad y de comprensión de todos los apartados.

La encuesta estaba formada por 2 partes diferenciadas. Inicialmente se les planteaba una serie de preguntas abiertas (tabla 1), para que los adolescentes hospitalizados pudiesen exponer de forma extensa sus experiencias y necesidades, y poder indicar aspectos positivos o negativos de la hospitalización, así como sugerencias de mejora. Posteriormente, contestaban a una serie de preguntas cerradas (tabla 2) con posibles respuestas afirmativas o negativas, así

como escalas numéricas del 1 al 10 para poder cuantificar los resultados.

Las variables numéricas son expresadas mediante la mediana y rangos intercuartílicos (IQ) y las variables categóricas mediante sus frecuencias. El análisis estadístico se realizó mediante el programa SPSS20.

Resultados

Se recogieron un total de 39 encuestas de pacientes ingresados de 12 a 16 años con una mediana de edad de 14 años. El 60% de los encuestados eran mujeres.

Respecto a la experiencia más desagradable que sufrieron durante el ingreso, el 55% de los pacientes lo relacionó con la realización de pruebas invasivas (punciones venosas, etc.), destacando otros aspectos como la falta de intimidad en ocasiones (10% de pacientes) al no disponer de habitaciones individuales, o por sentirse demasiado expuestos al personal sanitario o al resto de pacientes.

El 95% de los encuestados manifestaba haber sentido dolor durante su estancia, calificando su intensidad con una mediana de 7/10 (IQ 6-8). Todos ellos referían que se habían instaurado medidas analgésicas frente a su dolor, otorgando una eficacia de 8/10 (IQ: 7,6-9) para estas.

Algo más de la mitad de adolescentes encuestados (20 de los 39) reconocía haber pasado miedo en alguna ocasión, sobre todo en relación con punciones venosas e intervenciones quirúrgicas. Únicamente uno de los pacientes refería haberse sentido solo durante el ingreso, mientras que el resto de ellos se sintieron ampliamente acompañados por familiares y amigos.

En relación con la información recibida, el 100% opinaba que se les había explicado con claridad el motivo de su ingreso y las pruebas a realizar, otorgando puntuaciones calificativas de 10 (IQ: 9-10) y 9 (IQ: 7-10) respectivamente. No obstante, el 17% de los adolescentes reflejaba que sintió en algún momento del ingreso que se iba a realizar algún procedimiento sin su pleno conocimiento.

Un 85% admitía haberse entretenido durante su estancia, con una puntuación mediana de 6,7 (IQ: 5,7-9), principalmente a través de juegos y libros, asistencia al aula de colegio y ciberaula, así como mediante las distintas actividades organizadas por las ONG y voluntarios colaboradores.

A pesar de que la mayoría manifestaba haberse entretenido, al preguntarles cómo se podría mejorar su estancia hospitalaria el 75% de los encuestados demandaba más oferta de entretenimiento (como actividades dirigidas a adolescentes, televisión gratuita, etc.). La no disponibilidad de Wi-Fi en nuestro hospital fue el elemento más reclamado por más del 70% de los encuestados. Así mismo, opinaban que otros cambios, como una mayor variedad en las comidas y un mejor mobiliario para el descanso de sus familiares, mejorarían su ingreso hospitalario.

El buen trato recibido por parte del personal sanitario fue el elemento más agradable percibido durante su estancia para más del 55% de los encuestados.

Discusión

La «humanización de la asistencia sanitaria» es un modelo de medicina orientada en la persona, que se caracteriza por

un abordaje global del paciente que conlleva atender a los aspectos físicos, sociales, emocionales, espirituales y relacionales de la salud y la enfermedad. La base para llevarlo a cabo es el establecimiento de una relación personal terapéuticamente efectiva basada en la confianza, la empatía, la compasión y la respuesta a las necesidades individuales de cada paciente²⁰.

Un ejemplo de la importancia de este abordaje global es el estudio realizado en la unidad pediátrica del Hospital Clínico San Borja Arriarán en Chile, que reveló que el 50% de los niños sufrían cambios emocionales durante la hospitalización. Estas alteraciones fueron relacionadas principalmente con los procedimientos diagnóstico-terapéuticos y la separación de sus padres y amigos. A su vez, demostraron que los niños hospitalizados en las áreas con peores infraestructuras eran más propensos a experimentar estos cambios emocionales¹².

El concepto de «humanización» no está aún bien estandarizado ni definido, lo que puede conllevar confusiones y dificultades en su implementación. Dentro del propio personal sanitario existen controversias sobre su significado, otorgando estos profesionales distintas definiciones del concepto (empatía como principio fundamental, una escucha atenta, una buena relación con el paciente, una reorganización del trabajo mejorando la accesibilidad o una mejoría del ambiente de cuidado). Muchos de ellos reconocen la falta de entrenamiento en este ámbito y creen necesaria la adquisición de una formación integral que no abarque únicamente conceptos médico teóricos^{1,21}. Con este fin, recientemente están surgiendo diversas iniciativas para los profesionales como cursos de formación o jornadas de humanización de hospitales para niños².

Existen numerosos estudios internacionales llevados a cabo en los últimos años en distintos países (especialmente en Brasil, pero también en Chile, EE. UU., Reino Unido y España)^{12-14,17,18,21}, enfocados en mejorar la estancia de los niños hospitalizados. Estos estudios centran sus estrategias en: potenciar las relaciones entre los profesionales sanitarios y los niños hospitalizados y sus familiares, optimizar la comunicación con el paciente y el intercambio de información, la evaluación del dolor e instauración oportuna de medidas analgésicas, mejoría de la arquitectura y el ambiente hospitalario, cuidados compartidos con la familia y atención integral a la unidad familiar, potenciación y desarrollo de actividades lúdicas, conocimiento de la opinión de los pacientes ingresados y obtención de autoevaluaciones de los servicios ofrecidos. Todos estos factores han demostrado contribuir al restablecimiento de la salud de una forma más temprana.

Comunicación e información

Hoy en día los pacientes demandan cada vez más información y participación en las decisiones que atañen a su salud^{14,15}. En nuestro estudio todos los encuestados opinaban que se les había otorgado adecuada información sobre el motivo de su ingreso y las pruebas a realizar, pero el 17% de los adolescentes reflejaba que en algún momento del ingreso sintieron que se iba a realizar algún procedimiento sin su pleno conocimiento, por lo que la comunicación y la confianza con el paciente pudieron verse afectadas. Resultados

similares obtuvieron Jedeloo et al. en su trabajo, donde mostraban cómo los adolescentes demandaban la posibilidad de poder opinar y tener capacidad para tomar decisiones relacionadas con su cuidado¹⁵. Políticas encaminadas a aportar una mayor información sobre los procedimientos (aspectos pre, durante y post), como el que han implantado en el centro endoscópico del Hospital Universitario Dr. Polydoro Ernani Sao Thiago (Brasil), podrían mejorar la manera de enfrentarse a ellas, así como disminuir la ansiedad previa generada en muchas ocasiones por ignorancia sobre el procedimiento e ideas erróneas preconcebidas²².

La comunicación que se establece con los profesionales sanitarios ha sido destacada en diversos estudios como uno de los aspectos primordiales en la satisfacción del paciente y sus acompañantes durante el ingreso^{13,14,23,24}, siendo en ocasiones subestimada su importancia por los profesionales, como reflejan estudios como el de Britto et al.¹³.

Por lo general, los profesionales sanitarios no reciben adecuada formación en habilidades comunicativas, siendo en ocasiones una comunicación poco adecuada origen de desconfianza de pacientes y familiares. Para poder otorgar una atención humanizada es fundamental establecer un estilo de comunicación cercano y accesible, favorecer la empatía y proporcionar información clara, extensa y precisa a los pacientes y sus familiares²⁵. Es importante, por tanto, que se fomente la formación en habilidades de comunicación, para conseguir óptimas relaciones médico-paciente, así como una mayor seguridad y satisfacción personal⁵.

La relación de los profesionales con los pacientes adolescentes en nuestro hospital puede considerarse satisfactoria, ya que para más de la mitad de los encuestados el elemento más agradable percibido durante su estancia fue el buen trato recibido por parte del personal hospitalario. Este dato concuerda con otros estudios como los de Ullán et al.^{18,19}, donde fue también el aspecto más positivo, convirtiéndose en un componente fundamental que no se debe descuidar.

Dolor y medidas analgésicas

El dolor es un elemento que marca de forma notoria la vivencia de la hospitalización en un paciente pediátrico. Para más de la mitad de nuestros pacientes la experiencia más desagradable que sufrieron durante el ingreso estuvo relacionada con el dolor y la angustia generadas principalmente por las pruebas invasivas, la propia enfermedad o las intervenciones quirúrgicas. El dolor estuvo presente en algún momento de su estancia en prácticamente la totalidad de los encuestados (95%), y todos ellos consideraron eficaces las medidas analgésicas establecidas por el personal médico.

Esta elevada presencia de dolor entre los pacientes hospitalizados concuerda con otros estudios realizados anteriormente^{13,26}. Es por tanto un hecho constante en los pacientes hospitalizados, que merece especial atención y evitar subestimar su presencia. Es necesaria la realización de evaluaciones frecuentes del dolor, así como la instauración de protocolos de analgesia en las unidades pediátricas para poder disminuir en lo posible las experiencias dolorosas que tan frecuentemente sufren los pacientes hospitalizados²⁶.

Privacidad, arquitectura y ambiente hospitalario

La experiencia más desagradable durante el ingreso fue para el 10% de nuestros pacientes la falta de intimidad, en relación con no disponer de habitaciones individuales o con sentirse demasiado expuestos al personal sanitario o al resto de pacientes.

El hecho de que el entorno y la privacidad son factores primordiales para los adolescentes ya fue destacado en estudios anteriores^{14,17}, donde se defiende la importancia de la privacidad y del adecuado diseño físico de los hospitales. Para Gusella y Ward¹⁶ la privacidad es considerada como una de las 5 necesidades básicas de los adolescentes hospitalizados. En el cuestionario realizado por Ullán et al.¹⁹ los adolescentes remarcaban la importancia de gestos tan sencillos como llamar a la puerta antes de entrar a sus habitaciones.

Construir hospitales acogedores y estructurados, que puedan atender al niño de forma integral sin que se vean mermadas sus necesidades de jugar, aprender, explorar y comunicarse con otros niños de su misma edad, es primordial para afrontar la hospitalización de la mejor manera posible²⁷. Unidades con diseños abiertos y lugares de uso común promueven la interacción social, más importante para los niños más pequeños; habitaciones individuales proporcionan la privacidad indispensable que demandan niños más mayores y sus familias^{28,29}.

Es pues imprescindible acabar con el mito de que los hospitales son lugares fríos y poco amigables. Elementos como el color, olor, sonido y luminosidad de las instalaciones influirán en el estado anímico de los niños²⁷. Además, se ha demostrado que la participación de los pacientes en la decoración de las unidades, e incluso la incorporación de objetos personales a su alrededor, incrementa la percepción de ambiente acogedor, produciendo mejoría en el estado integral^{30,31}.

Sin embargo, la influencia del ambiente puede que sea más importante en niños pequeños, ya que los adolescentes no otorgan tanta importancia a la decoración según algunos estudios¹⁹.

Acompañamiento familiar y cuidado compartido con la familia

Únicamente uno de nuestros pacientes refería haberse sentido solo durante el ingreso, pudiendo concluir que el resto se sintió resguardado y ampliamente acompañado por familiares y amigos. Estos resultados apoyan los resultados obtenidos en trabajos previos como el de Blumberg y Devin¹⁷, donde los adolescentes consideraban fundamental una adecuada política de visitas, o el de Gusella y Ward¹⁶, quienes concluyeron que el acompañamiento y las visitas son una de las 5 necesidades básicas de estos pacientes. En el estudio de Ullán et al.¹⁹ los adolescentes hospitalizados puntuaron la posibilidad de la presencia permanente de los padres como uno de los 3 principales aspectos de mejora en la hospitalización.

El hecho de que los niños permanezcan rodeados por sus padres y familiares y obtengan cuidados de su parte es fundamental para que el ingreso y la enfermedad se vivan de la forma menos traumática posible, conservando

sus referencias diarias y sus costumbres en la medida de lo posible, evitando sentimientos de soledad y desamparo¹⁶.

En las unidades pediátricas este acompañamiento familiar suele estar casi siempre presente, incluso en las unidades de cuidados intensivos, a diferencia de los adultos ingresados, quienes experimentan más a menudo el sentimiento de soledad, ya sea por dificultad de sus familiares para poder realizar el acompañamiento o por establecimiento de regímenes de visita con horarios muy estrictos. Cada vez surgen más políticas de «puertas abiertas» y estudios que demuestran que la presencia de familiares y la contribución de estos en el cuidado de los enfermos conlleva una recuperación más acelerada y una disminución en la morbilidad⁵⁻⁷.

Actividades lúdicas y entretenimiento

El entretenimiento es un aspecto fundamental en todo niño, por lo que no debe pasar a un segundo plano en los niños hospitalizados, que deben seguir divirtiéndose aun enfermos, proporcionando este entretenimiento una retroalimentación positiva para la propia enfermedad.

Pese al esfuerzo que hacen los hospitales por incrementar su oferta lúdica (juegos y libros, ciberaulas, actividades organizadas por las distintas ONG y voluntarios colaboradores, etc.), esta parece no ser siempre suficiente o adecuada según la edad del paciente. Los adolescentes experimentan grandes cambios en la personalidad, sus gustos y su forma de entretenimiento, por lo que pueden encontrar las actividades ofertadas en los hospitales demasiado infantiles o poco apetecibles. Así mismo, los adolescentes viven inmersos en el mundo de la tecnología, siendo esta su forma principal de comunicación con sus amigos y familiares, de entretenimiento y de obtención de información, pudiendo verse mermado de forma marcada este acceso a la tecnología durante su ingreso.

Nuestros resultados destacan que aunque más del 80% de los encuestados refería haberse entretenido, la puntuación mediana otorgada a este entretenimiento no superó los 7 puntos (6,7/10), siendo muy llamativo que el 75% de los adolescentes respondiese que su estancia se podría haber mejorado con una mayor oferta de entretenimiento. Sus respuestas se centraron en la creación de más actividades dirigidas a adolescentes (cine, videojuegos, teatro), pero fue la no disponibilidad de wifi en nuestro hospital el elemento más reclamado por una extensa mayoría de los pacientes. Nuestros resultados coinciden con otros estudios¹⁷⁻¹⁹, donde los adolescentes proponen como principal sugerencia de mejora de su estancia una mayor oferta de ocio, tecnología y actividades.

El acceso a las tecnologías y a Internet es por tanto una necesidad fundamental para los adolescentes ingresados, hecho que no debe ignorarse por las instituciones, debiendo fomentarse su aplicación generalizada.

Autoevaluaciones de los servicios disponibles y el cuidado prestado

Varios estudios concluyen que el primer paso para mejorar la atención sanitaria de los adolescentes es preguntarles sobre sus preferencias^{13,19}. Para poder conocer las necesidades de

los niños ingresados y poder otorgarles una atención integral, es fundamental, por tanto, que se creen y se utilicen herramientas que permitan evaluar los servicios disponibles, los requerimientos de los pacientes y las deficiencias del ambiente hospitalario. Estas evaluaciones no precisan en la mayoría más que acciones simples y poco costosas, ejemplo de ello son los estudios ya mencionados¹³⁻¹⁸ realizados mediante encuestas a adolescentes, o la creación de la herramienta, basada en un cuestionario, por di M. Buffoli et al. (LpCp tool)³²⁻³⁴.

Es fundamental realizar encuestas de autoevaluación para poder obtener información precisa sobre la opinión de los pacientes y sus familiares, con el fin de otorgar una adecuada atención integral y poder humanizar al máximo la estancia de los pacientes pediátricos en nuestros hospitales.

Conclusiones

La humanización de la asistencia hospitalaria es un concepto en auge, que se basa en proporcionar al paciente una atención integral durante su ingreso. Para lograrlo es necesario considerar que las necesidades de los pacientes ingresados son: cognitivas (necesidad de obtener información clara y extensa), sociales (mantener el contacto y las relaciones con el exterior, familiares y amigos), emocionales (la enfermedad y sus procesos diagnóstico-terapéuticos crearán alteraciones en el estado anímico) y prácticas (los aspectos ambientales y arquitectónicos pueden mejorar o empeorar la percepción del ingreso hospitalario).

Las pruebas invasivas constituyen la experiencia más desagradable sufrida durante la estancia de los adolescentes ingresados. A pesar del intento de mejorar la comunicación y la información durante el ingreso, los pacientes consideran que algunos procedimientos diagnóstico-terapéuticos son realizados sin su pleno conocimiento.

Las principales medidas que mejorarían la estancia hospitalaria son: incrementar la comunicación con el paciente, optimizar la analgesia durante los procedimientos invasivos y mejorar la oferta de entretenimiento, destacando una adecuada accesibilidad a Internet y otros elementos tecnológicos.

Para el desarrollo de estos modelos de atención centrados en el paciente, consideramos que es fundamental la realización de encuestas y autoevaluaciones que nos permitan conocer la percepción de los niños y adolescentes sobre el ingreso hospitalario.

Esto contribuirá a mejorar la estancia de los pacientes pediátricos en nuestros hospitales, consiguiendo que el ingreso se viva de la manera más humanizada posible.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Referencias

- Mongioli V, Anjos R, Soares S, Lago-Falcão T. Reflexões conceituais sobre humanização da saúde: concepção de enfermeiros de Unidades de terapia Intensiva. *Rev Bras Enferm.* 2014;67:306–11.
- Martínez-Gutiérrez J, Magliozzi P, Torres P, Soto M, Walker R. Diplomado de salud y humanización: el valor de la reflexión y el aprendizaje presencial. *Rev Méd Chile.* 2015;143:337–44.
- Kohler F. Once again: Humanization of hospitals. *Veska.* 1959;23:284–6.
- Odasso A. Humanization of the pediatric hospital. Organizational health aspects. *Minerva Pediatr.* 1978;30:1889–92.
- Escudero D, Viña L, Calleja C. Por una UCI de puertas abiertas, más confortable y humana. Es tiempo de cambio. *Med Intensiva.* 2014;38:371–5.
- Fumagalli S, Boncinelli L, Lo Nostro A, et al. Reduced cardio-circulatory complications with unrestricted visiting policy in an intensive care unit: Results from a pilot, randomized trial. *Circulation.* 2006;113:946–52.
- García J, Rodrigues R, Lima SA. Estruturação de um serviço de cuidados paliativos no Brasil: relato de experiência. *Braz J Anesthesiol.* 2014;64:286–91.
- Da Silva VA, Marcon SS, Sales CA. Percepções de familiares de pessoas portadoras de câncer sobre encontros musicais durante o tratamento antineoplásico. *Rev Bras Enferm.* 2014;67:408–14.
- Behruzi R, Hatem M, Goulet L, Fraser W. Perception of humanization of birth in a highly specialized hospital: Let's think differently. *Health Care Women Int.* 2013;35:127–48.
- Barbosa G, Meneguim S, Lima S, Moreno V. Política Nacional de humanização e formação dos profissionais de saúde: revisão integrativa. *Rev Bras Enferm.* 2013;66:123–7.
- Skrzypek M. The social origin of the illness experience—an outline of problems. *Ann Agric Environ Med.* 2014;21:654–60.
- Rojas AKA, Machuca RPA. Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. *Rev Ped Elec.* 2009;6:36–54.
- Britto MT, Slap GB, DeVellis RF, et al. Specialists understanding of health care preferences of chronically ill adolescents. *J Adolesc Health.* 2007;40:334–41.
- Wray J, Maynard L. Specialist cardiac services: What do young people want? *Cardiol Young.* 2008;18:569–74.
- Jedelo S, Staa AV, Latour JM, Exel JAV. Preferences for health care and self-management among Dutch adolescent with chronic conditions: A Q-methodological investigation. *Int J Nurs Stud.* 2010;47:593–603.
- Gusella JL, Ward AM. The experience of hospitalized adolescent: How well do we meet their developmental needs? *Child Health Care.* 1998;27:131–45.
- Blumberg R, Devlin AS. Design issues in hospitals: The adolescent client. *Environ Behav.* 2006;38:293–317.
- Ullán A, Serrano I, Badía M, Delgado J. Hospitales amigables para adolescentes: preferencias de los pacientes. *Enferm Clin.* 2010;20:341–8.
- Ullán A, Berver M, Serrano I, Delgado J, Badía M. Perspectives of youths and adults improve the care of hospitalized adolescents in Spain. *J Pediatr Health Care.* 2012;26:182–92.
- Lisak M, Demarin V, Trkanjec Z, Zavoreo I, Kes VB. Person-oriented perspectives in neurology. *Acta Clin Croat.* 2014;53:423–9.
- Dos Reis LS, da Silva EF, Waterkemper R, Lorenzini E, Cecchetto FH. Percepção da equipe de enfermagem sobre humanização em unidade de tratamento intensivo neonatal e pediátrica. *Rev Gaucha Enferm.* 2013;34:118–24.
- Selhorst I, Bub M, Girondi J. Protocolo de acolhimento e atenção para usuários submetidos a endoscopia digestiva alta e seus acompanhantes. *Rev Bras Enferm.* 2014;67:575–80.
- Boulding W, Glickman SW, Manary MP, Schulman KA, Staelin R. Relationship between patient satisfaction with inpatient care and hospital readmission within 30 days. *Am J Manag Care.* 2011;17:41–8.
- Damghi N, Khoudri I, Oualili L, et al. Measuring the satisfaction of intensive care unit patient families in Morocco: A regression tree analysis. *Crit Care Med.* 2008;36:2084–91.
- Faquinello P, Higarashi I, Marcon S. O atendimento humanizado em unidade pediátrica: percepção do acompanhante da criança hospitalizada. *Texto contexto-Enferm.* 2007;16:609–16.
- Kanai KY, Fidelis WMZ. Conhecimento e percepção da equipe de enfermagem em relação à dor na criança internada. *Rev Dor.* 2010;11:20–7.
- Ribeiro J, Gomes G, Thofehrn M. Health facility environment as humanization strategy care in the pediatric unit: Systematic review. *Revista Esc Enferm USP.* 2014;48:530–9.
- Bergan C, Bursztyn I, Santos MCO, Tura LFR. Humanização: Representações sociais do hospital pediátrico. *Rev Gaucha Enferm.* 2009;30:656–61.
- Rollins JA. The influence of two hospitals' designs and policies on social interaction and privacy as coping factors for children with cancer and their families. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2009;26:340–53.
- Coad J, Coad N. Children and young people's preference of thematic design and colour for their hospital environment. *J Child Health Care [Internet].* 2008;12:33–48.
- Eisen SL, Ulrich RS, Shepley MM, Varni JW, Sherman S. The stress-reducing effects of art in pediatric health care: art preferences of healthy children and hospitalized children. *J Child Health Care.* 2008;12:173–90.
- Di Buffoli M, Bellini E, Bellagarda A, di Noia M, Nickolova M, Capolongo S. Listening to people to cure people The LpCp-tool, an instrument to evaluate hospital humanization. *Ann Ig.* 2014;26:447–55.
- Di Capolongo S, Bellini E, Nachiero D, Rebecchi A, Buffoli M. Soft qualities in healthcare method and tools for soft qualities design in hospitals' built environments. *Ann Ig.* 2014;26:391–9.
- Chernicharo IM, de Freitas FD, Ferreira MA. Humanização no cuidado de enfermagem: contribuição ao debate sobre a Política Nacional de Humanização. *Rev Bras Enferm.* 2013;66:564–70.