

Edición 2017

X Jornada de Humanización

Este año las jornadas de humanización de hospitales para niños cumplen 10 años. Un momento ideal para, bajo el título '**Vamos por buen camino**', echar la vista atrás y comprobar que, efectivamente, cada vez la humanización está más presente en las plantas de pediatría de nuestros hospitales. Un año más la **Fundación Atresmedia** ha participado en esta edición especial que, como no podía ser de otra manera, se celebraron en el mismo lugar en el que se iniciaron, en el **Hospital San Joan de Deu de Barcelona**.

Al comenzar, se hizo un recorrido por las diferentes ediciones en las que se han tratado temas y avances tan importantes como: la edad pediátrica, el hospital sin dolor, el papel de las enfermeras como catalizador de las emociones, los pacientes crónicos, la labor de las aulas hospitalarias, la mirada y escucha de los adolescentes, la creación del día del niño hospitalizado, el hospital sin prohibiciones o el vínculo y el cuidado psicológico y emocional entre otros.

Es verdad que se han conseguido algunos **logros** en estos diez años pero **aún quedan muchos retos** por cumplir referentes sobre todo al cuidado de la familia del niño y adolescente ingresado: la inclusión de los hermanos en el proceso hospitalario, la mejora de la atención psicológica al paciente, a las familias y profesionales, mejorar en los espacios humanizados y el mayor apoyo financiero que se da a familias de pacientes ingresados

Este año en las jornadas se ha dado importancia a los servicios basados en la **Experiencia del Paciente**; experiencias en las que la opinión y la visión de familia y el propio paciente se incorpora de verdad en el proceso hospitalario. Procedimientos que permiten al paciente y la familia participar interactuando directamente con los profesionales, lo que ya se conoce como "familias profesionales", que contribuyen a mejorar la labor de los profesionales y ayudan a su vez a otras familias. A través de las nuevas tecnologías y la creación de una comunidad de pacientes de todas las edades, perfiles y patologías, se consigue una visión completa en cada concepto que tratan con ellos.

En este sentido, también se destacó **la importancia de evaluar esa experiencia del paciente**, las interacciones clínicas y emocionales.

Estas evaluaciones ayudan además a crear diferentes materiales prácticos como manuales con información que necesitan saber familiares y pacientes para manejarse en su día a día en el hospital (desde detalles tan simples como manejar la televisión en la habitación o saber quién es quién en el hospital)

Otros ejemplos de la utilidad de estos **modelos de atención centrados en la familia** son las guías de buenas prácticas diseñadas para dar malas noticias o espacios de familias en las que través de talleres de "comprensión-conexión y creación" se manifiestan sus necesidades físicas y emocionales durante la enfermedad y el ingreso hospitalario.

En definitiva, la escucha y participación de los pacientes y sus familias en el proceso hospitalario se ha convertido en verdadera "**palanca de transformación**" en la atención sanitaria.

En este ámbito inclusivo y participativo también se han realizado proyectos en los que la opinión de los propios pacientes pediátricos se tiene muy en cuenta desde el comienzo de una investigación. Mediante los denominados "**consejos científicos de adolescentes**" formados en capacidades y habilidades para poder aportar ideas y opiniones prácticas, participan junto a sus familias en los procesos de comprensión, comunicación y mejora de los métodos de innovación médica que afectan a niños y adolescentes. Es decir, esta nueva tendencia incide en la **investigación con los pacientes no solo para ellos**. Fruto de este trabajo conjunto se ha elaborado por ejemplo un documento de consentimiento informado para ensayos clínicos (que deben firmar niños mayores de 12 años) o una guía que explica a los niños y adolescentes en qué consisten los ensayos clínicos.

En el turno de comunicaciones libres tuvimos la oportunidad de conocer proyectos y acciones que contribuyen a la humanización en diferentes centros hospitalarios y que, por ejemplo, acercan el **sistema educativo y sanitario**, insisten en **la importancia de las emociones** en la evolución y recuperación de los más pequeños del hospital y se esfuerzan cada vez más por ofrecer al paciente pediátrico y sus familias la mayor normalidad posible a través de salidas al **aire libre, espacios para las familias** y la humanización de las unidades de **cuidados paliativos** que pretenden transmitir naturalidad ante la muerte asociándola a conceptos como el

descanso, la dignidad, el respeto, el trabajo multidisciplinar y sobre todo la esperanza, el espíritu de **no abandonar...**

En esta 10ª edición de las jornadas conocimos más de cerca la figura de los denominados **Child Life**, una nueva profesión orientada a cuidar de las necesidades emocionales de los niños hospitalizados que apunta a estar presente en nuestros hospitales en un futuro próximo.

En Estados Unidos hay una larga tradición académica de este perfil profesional que se imparte en varias universidades e instituciones de educación superior. Hasta ahora en España sólo existe esta formación académica en Barcelona a través del **Hospital San Joan de Deu**.

Para hablar del futuro de la humanización pudimos conocer por un estudio que evidencia de manera científica que el medio físico en que se prestan los cuidados sanitarios tiene un impacto considerable en la salud y el bienestar de los pacientes. Es verdad que muchas veces se decoran zonas principales y se descuidan las "zonas de tránsito", como las salas de espera o las entradas, en las que también es necesario introducir elementos de juego, descanso o entretenimiento. Afortunadamente, en este sentido se ha evolucionado también y cada vez hay más conciencia de que **el entorno físico del hospital puede ser una herramienta para hacer los hospitales más humanos y eficaces**.

Las UCIs son un claro ejemplo de esa necesidad de crear ambientes más acogedores y como ejemplo el proyecto **HU - CI, Humanizando los Cuidados Intensivos** que se ha contagiado más allá de nuestras fronteras y que nació con el objetivo de mejorar la atención de las UCIs españolas en cuanto a pacientes, familias y profesionales, haciendo especial hincapié en la importancia de cuidar también a los profesionales "humanos que cuidan a humanos"

En este camino andado y, que aún queda por recorrer, se hace patente la necesidad de **definir el concepto de humanización y medirla**. En este contexto se presentó una **herramienta práctica** que arrojará datos e indicadores. A través de del cumplimiento de los derechos del niño hospitalizado y aspectos más generales de humanización, **la Fundación Atresmedia** junto a un grupo de profesionales y expertos en humanización, ha diseñado una metodología de evaluación que permitirá tomar el pulso de los progresos en humanización que se ha ido haciendo en los hospitales y conocer el camino que queda por recorrer en cada uno de los

servicios y áreas del hospital, tomando en cuenta todos los aspectos tanto los ambientales, físicos, de protocolos y formativos hasta los emocionales y psicológicos

En el último turno de comunicaciones orales conocimos la relación de la **humanización y el magnetismo** en las áreas de resonancia magnética o cómo se pueden crear métodos de comunicación especiales para los pacientes de la UCI pediátrica o cómo los libros, las **palabras o una radio en el hospital** influyen en el estado emocional de niños y profesionales.

Sin duda este 10º aniversario estuvo lleno de momentos mágicos y emotivos. Uno de los más especiales fue la presencia del **Capitán Optimista de los Premios Hospital Optimista 2017**, Antonio Cepillo Boluda, pediatra del Hospital de Albacete, que compartió su experiencia como persona, pediatra y paciente las tres "pes" que emocionaron y motivaron a todo el auditorio.

El próximo año tendremos una nueva cita para hablar de **humanización de hospitales para niños** en el **Hospital Vall d'Hebrón de Barcelona**. Allí nos veremos de nuevo, seguramente con la certeza de que, aunque aún queda mucho por hacer, la humanización ha llegado a nuestros centros para quedarse y para transformar el ámbito socio sanitario... con la ilusión y la esperanza de que **'Vamos por buen camino'**.