



ÍNDICE DE HUMANIZACIÓN
DE HOSPITALES INFANTILES

2018

Informe de Resultados

INCLUYE APUNTES PARA LA REFLEXIÓN
LA COMUNICACIÓN CON EL
PACIENTE PEDIÁTRICO



FUNDACIÓN
ATRESMEDIA



Informe de Resultados



FUNDACIÓN
ATRESMEDIA

Fundación ATRESMEDIA

Constituida en noviembre de 2005, es una entidad privada, de ámbito estatal y sin ánimo de lucro cuya misión es apoyar a niños y jóvenes en situaciones de especial necesidad y crear corriente de opinión sobre sus preocupaciones, necesidades e intereses, contando para ello con las capacidades y recursos del Grupo ATRESMEDIA.

Las tres líneas de actuación sobre las que trabaja en la actualidad son: normalización de la discapacidad, mejora educativa y humanización de los hospitales infantiles.

Directora

Carmen Bieger

Gerente

Lary León

Responsable del Área de Humanización de Hospitales Infantiles

Belén Ortiz

Redacción: Álvaro Alonso

Avda. Isla Graciosa 13
28703 San Sebastián de los Reyes
Teléfono: 916230500
e-mail: fundacion@fundacionatresmedia.org
fundacionatresmedia.org

Impresión: AFANIAS
Noviembre 2019



ÍNDICE

Preámbulo	1
Introducción.....	3
Agradecimientos	5
1. Qué es el Índice de Humanización de Hospitales Infantiles (IHHI).....	7
1.1 Contexto y oportunidad	9
1.2 Qué es el IHHI	9
1.3 Resultados esperados del IHHI.....	10
1.4 Metodología de construcción del IHHI	10
1.5 ¿Cómo funciona?.....	13
2.Resultados del IHHI 2018.....	15
2.1 Alcance y participación	17
2.2 Resultados globales	18
2.2.1 Datos generales	18
2.2.2 Datos por categoría y titularidad	20
2.3 Resultados por áreas de análisis.....	25
2.3.1 Información General.....	26
2.3.2 Urgencias	31
2.3.3 Consultas.....	33
2.3.4 Farmacia hospitalaria	34
2.3.5 Laboratorios clínicos.....	35
2.3.6 Ingreso	37
2.3.7 Otros servicios	41
2.4 Cuadro resumen de desempeño IHHI 2018.....	47
Apuntes para la reflexión: La comunicación con el paciente pediátrico	49

Buenas prácticas

- Huellas de colores. Hospital Universitario 12 de Octubre – Madrid.
- Consejo de jóvenes. Hospital San Juan de Dios – Barcelona.
- Hotel de madres. Gerencia de Atención Integrada - Ciudad Real.
- Los Guachis. Hospital General Universitario de Albacete.
- Coches teledirigidos. Hospital Universitario de Torrevieja y Hospital Universitario del Vinalopó.

Preámbulo



La vocación de la Fundación ATRESMEDIA es, desde su creación hace ya 14 años, contribuir a la mejora de las condiciones de vida de la infancia y la juventud; un objetivo que en la actualidad abordamos desde tres ejes de actuación: potenciar la humanización de los hospitales infantiles, contribuir a la normalización de la discapacidad y mejorar la calidad educativa involucrando a la sociedad.

Sin perder el foco puesto en nuestra misión, el trabajo de la Fundación ha ido evolucionando a lo largo de estos años, pasando de un modelo inicial de intervención mediante acciones específicas a un esquema de desarrollo de proyectos y, posteriormente, al actual modelo de planificación por objetivos. Esta evolución ha sido motivada por la búsqueda de un impacto más trascendente y más estructural, basándonos en la gestión del conocimiento que hemos adquirido durante todo este tiempo, que es el que nos sirve para diseñar nuestras nuevas acciones.

En el área de humanización de hospitales infantiles, este camino se ha concretado hasta ahora en numerosas acciones orientadas a mejorar la estancia de niños y adolescentes en los hospitales durante los períodos de ingreso. Una parte de ellas, quizás con un carácter más lúdico, intentan acompañar e informar a los pacientes pediátricos y a sus familias, aliviando su experiencia de paciente.

Además, combinando la sensibilización a la sociedad con la reivindicación de una manera festiva, ideamos en el año 2015 la celebración del Día del Niño Hospitalizado. El 13 de mayo ya se ha convertido en una cita ineludible para un gran número de hospitales y de las organizaciones que trabajan en ellos, en la que todos aunamos esfuerzos para rendir homenaje a los niños en situación de ingreso, a sus familias y a todos los profesionales y voluntarios que contribuyen a hacer su estancia más llevadera. De esta forma también sensibilizamos a la sociedad sobre la necesidad de velar por el cumplimiento de los derechos de los niños hospitalizados y seguimos persiguiendo el objetivo de que esta celebración tenga reconocimiento oficial.

Gracias a esta presencia permanente de la Fundación en los más de 200 hospitales con los que colaboramos actualmente, además de hacer ese trabajo de acompañamiento a los niños hospitalizados, nos hemos convertido en un observador privilegiado del día a día de muchos centros, de las inquietudes de los pacientes y de sus familias y de las necesidades que ponen de manifiesto los profesionales y los voluntarios que, de una u otra forma, asisten a los pacientes pediátricos.

Desde esa posición de observadores y con la humildad de saber que no somos expertos, hace algo más de dos años decidimos unir las experiencias de los distintos agentes y consensuar qué factores son clave para lograr una atención hospitalaria infantil humanizada. Con toda esta información, quisimos diseñar una herramienta de medición que nos permitiese generar información que pueda ser útil para mejorar la gestión de los centros y, consecuentemente, la experiencia de paciente de los niños y adolescentes. Así, tras un intenso trabajo de la Fundación y de más de 50 profesionales y expertos que representan a los distintos colectivos involucrados en la atención hospitalaria, a los propios pacientes y a sus familiares, el Índice de Humanización de Hospitales Infantiles (IHHI) vio la luz en el año 2018.

El presente Informe de Resultados de la primera edición del IHHI se ha generado con la información aportada por los hospitales que cumplimentaron el cuestionario de autodiagnóstico hasta el 31 de diciembre de 2018. A todos ellos me corresponde agradecerles su confianza al someterse a este análisis y su buena disposición para trabajar en la mejora de la humanización de la hospitalización infantil. Por nuestra parte, manteniendo la confidencialidad debida, hemos realizado el trabajo de compendio de datos para analizarlos y poder transformarlos en información que ofrezca una visión global del panorama de la humanización, basada en la muestra de hospitales que han participado.

Para nosotros ya constituye un éxito haber conseguido unir a todos los actores implicados en el desarrollo del IHHI y que haya sido tan bien aceptado por hospitales de todas las comunidades autónomas.

Confiamos en que el número de hospitales participantes siga creciendo en cada edición anual del índice y, también, en que el informe individual y confidencial que reciben los centros con el diagnóstico de sus fortalezas y de sus áreas de mejora potencial, cumpla la función de utilidad para la que fue concebido. Por nuestra parte, seguiremos publicando informes agregados del estado general de la humanización de los hospitales infantiles, basados en la muestra de centros que cumplimenten el índice, y los acompañaremos cada año de un capítulo que trate un tema de actualidad relacionado con la humanización de los hospitales infantiles.

Con la ilusión de que todo ello pueda contribuir a mejorar la humanización de la hospitalización infantil seguimos trabajando a favor de los niños, porque, para la Fundación ATRESMEDIA, *que sonrían también es urgente*.

José Creuheras
Presidente
Fundación ATRESMEDIA

Introducción



En el primer cuarto del siglo XXI, el extraordinario progreso científico conseguido mediante el desarrollo de la investigación, la innovación y la disponibilidad de nuevas tecnologías, ha cambiado la perspectiva asistencial de los hospitales y -más aun- de los hospitales infantiles. Hasta hace unos años, parecía imposible que un niño infectado por VIH accediera a la universidad, que sobrevivieran niños con cáncer con múltiples recidivas de su enfermedad o que, consiguiésemos la viabilidad de un neonato de apenas 6 meses de gestación y escasos 500 gr. Hoy, con las sofisticadas tecnologías, las nuevas dianas terapéuticas y los fármacos de última generación, esto es una realidad tangible, pero que se traduce indefectiblemente en largas hospitalizaciones de los menores con el acompañamiento de sus familias.

Un concepto clave que surge paralelamente a la implementación de las modernas tecnologías y a la aplicación de los nuevos conocimientos, es el de la “calidad”, que abarca a todos los niveles de la práctica clínica, siendo sin duda su área príncips el de la “calidad asistencial”. En el caso de los hospitales infantiles, este aspecto procura la atención más exquisita a los niños integrando la mejor práctica clínica disponible en cada situación, dentro del marco de la mejor atención global; tanto médica, como psíquica y social, sin olvidar los entornos y el círculo de influencia hospitalario donde se mueven estos pacientes. El nuevo concepto de calidad en la práctica clínica está centrado fundamentalmente en el paciente y se orientan hacia él todas las actividades rutinarias, así como las iniciativas que surjan durante su hospitalización, situando en un lugar preponderante a la familia, máxime en el caso de los niños.

El desarrollo universal en los hospitales del concepto “calidad asistencial” ha propiciado la necesidad de un acercamiento más humano de los entornos, de las actuaciones y de los profesionales a los pacientes; tomando gran relevancia y con importancia creciente el nuevo concepto de la “humanización” en la atención sanitaria hospitalaria y, en particular, en el ámbito pediátrico. Todos los aspectos de la humanización han sido una constante intrínsecamente ligada e integrada entre los pediatras y en la propia Pediatría, en el ejercicio de la atención a los niños y a las familias de los hospitales infantiles, como no podía ser de otra forma.

Sin embargo, este concepto que ahora se ha recuperado y rescatado como un aspecto excelente de la calidad, en muchas de sus percepciones es muy abstracto y aun siendo factible de percibir es, sin embargo, muy difícil de evaluar, aunque se intuye el enorme beneficio que acompaña a la recuperación de la salud en una población tan vulnerable como la de los niños hospitalizados. Por ello resulta muy necesario “poner en valor” el aspecto de la humanización y establecer una forma de evaluarla. Es, por tanto, muy pertinente y oportuno poder disponer de una herramienta específica para la medición de la humanización en la hospitalización pediátrica.

Entre 2018-2019 se organizó, promovido por la Fundación ATRESMEDIA, un grupo de trabajo de expertos en pediatría y de profesionales pertenecientes a las diversas instituciones implicadas en la atención a la salud de los niños, que han mantenido encuentros y han ido perfilando los ítems más exigentes para adecuar la medición del concepto inicialmente abstracto de la “humanización”, tratando de trasladarlo a parámetros que pudieran de alguna manera tabularse y dar así una visión más exacta de cuál es el grado de humanización en las distintas estructuras y servicios sanitarios dedicados a los menores. La idea fundamental se basa en conocer la situación propia de cada contexto, analizarla y plantear áreas de mejora en cada institución, comparándose con ella misma,

sin ánimo de competición ni rivalidad, dada la distinta complejidad, nivel asistencial o capacidad de recursos.

Nace así esta innovadora herramienta de gestión; el “Índice de Humanización de los Hospitales Infantiles (IHHI)”, que finalmente permite medir cuantitativa y cualitativamente el nivel de humanización de los centros pediátricos; participando en su elaboración todos los agentes vinculados a la hospitalización del niño: pediatras, profesionales sanitarios y gestores, asociaciones de pacientes, psicólogos, proveedores de servicios y plataformas e instituciones, etc., que evidencian la solidez de un consenso en este aspecto, prioritario en la atención a los niños hospitalizados y a sus familias.

Se presenta aquí este primer Informe de Resultados sobre la implementación del IHHI, destacando el valor del trabajo en equipo realizado por profesionales de 52 entidades de diferentes comunidades autónomas, que han actuado como referentes para alcanzar un consenso en torno a los aspectos clave a valorar, mediante un análisis riguroso, de lo que se entiende por humanización en los hospitales infantiles en nuestro país. El resultado a largo plazo de la implementación rutinaria de las medidas de humanización reconocidas en los hospitales pediátricos, aportará un beneficio en salud de los niños de valor incalculable, soslayando un periodo que habitualmente siempre se ha vivido como traumático en la infancia y que pasa a ser una experiencia diferente para estos niños, salpicada por situaciones inolvidables que han transformado estas vivencias a través de un entorno de afabilidad y cariño y que perfila un poso de aprendizaje de superación y fortaleza para el mañana y que son, sin duda, un componente vital para los futuros adultos.

El IHHI es una herramienta asequible y aplicable en cualquier hospital infantil, que debe acercar la “amigabilidad” del entorno, la cercanía de los profesionales y la complicidad de todas las personas implicadas en el cuidado del niño, incluyendo siempre la atención simultánea a la familia. El IHHI aportará un valor añadido en la pediatría para la gestión y para la atención, detectando buenas prácticas, identificando áreas de posible mejora, o sirviendo como observatorio de tendencias al generar anualmente un “mapa de la humanización hospitalaria infantil”; es sin duda de un gran valor que posiblemente en sus comienzos no alcancemos a discernir pero que, caminando con esta visión, impactará y acompañará a la mejora de la salud de niños y adolescentes.

La Asociación Española de Pediatría, actor implicado en esta empresa, como no podía ser de otra forma por nuestra propia esencia, estima que poner en valor la humanización de los hospitales infantiles es un puntal indispensable en la atención a la salud de los menores y considera que esta herramienta innovadora que logra medirla señalará un antes y un después en la forma de entender la calidad asistencial en los niños enfermos. El objetivo final que debemos perseguir como pediatras orientados a generar salud infantil y bienestar, es ver con satisfacción que son ya indisolubles los conceptos de calidad asistencial y humanización en la atención hospitalaria para los niños y sus familias.

Medir el grado de humanización en los hospitales pediátricos es un paso de gigante en el que estamos siendo partícipes, dentro del desafío pionero que la Fundación ATRESMEDIA propone con su mapa nacional de humanización de los hospitales pediátricos y que, sin duda, será determinante para lograr la excelencia en este aspecto tan indispensable para la salud de los niños hospitalizados.

María José Mellado
Presidenta
Asociación Española de Pediatría

Agradecimientos

A los **pacientes y familiares** que cumplieron la primera encuesta de percepción que orientó las principales áreas de análisis.

A los **centros hospitalarios** que colaboraron en la realización de encuestas a pacientes y familiares: Hospital La Fe de Valencia, Hospital La Paz de Madrid, Hospital Lozano Blesa de Zaragoza, Hospital Marqués de Valdecilla de Santander, Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza, Hospital San Rafael de Madrid, Hospital San Juan de Dios de Barcelona, Hospital Universitario de Albacete, Hospital Universitario de Alicante y Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia.

Al **Comité de expertos** creado para la definición del índice: Ana María Ullán (Universidad de Salamanca), Javier Cobas (Hospital La Paz), Jose Antonio Díaz Huertas (Asesor del Hospital Niño Jesús), María José Mellado y Josefa Rivera (Asociación Española de Pediatría), María del Mar González (Colegio Oficial de Psicología de Madrid), María José Planas, María Dolores Navarro y David Nadal (Hospital San Juan de Dios), Raquel Jiménez (Hospital Niño Jesús) y Rosa Gloria Suárez (Servicio Canario de Salud).

A todas las **entidades que participaron en la definición y validación del estándar y del cuestionario del índice**: Alianza General de Pacientes, Alianza de la Sanidad Privada Española (ASPE), Asociación Española de Afectados por Linfomas, Mielomas y Leucemias (AEAL), Asociación Española para la Calidad (AEC), Asociación Infantil Oncológica de Madrid (ASION), Asociación Nacional para la Promoción Profesional del Celador en Instituciones Sanitarias (APROCINS), Asociación Profesional de Empresas de Limpieza (ASPEL), Consejo General de Colegios de Fisioterapeutas de España, Consejo General de Colegios de Farmacéuticos de España, Consejo General

de Colegios Oficiales de Enfermería, Consejo General del Trabajo Social, Empresa Pública de Emergencias Sanitarias (EPES), Federación de Asociaciones Médico Científicas Españolas (FACME), Federación Nacional de Empresarios de Ambulancias (ANEA), Foro Español de Pacientes (FEP), Fundación ASISA, Fundación Global Salud, Fundación Humans, Fundación Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad (IDIS), Fundación Nacional del Transporte Sanitario, Fundación Porque Viven, Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC), HM Hospitales, Hospital Universitario Fundación Alcorcón, ILUNION – Fundación ONCE, Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM), Mediterránea de Catering, Plataforma de Organizaciones de Pacientes (POP), Plataforma del Tercer Sector, Plexus, Quirón Salud, Sociedad Española de Calidad Asistencial (SECA), Sociedad Española de Directivos de la Salud (SEDISA), Sociedad Española de Pediatría Social (SEPS).

A los **hospitales que facilitaron la realización de las pruebas piloto de verificación del índice**: Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia y Hospital San Rafael de Madrid.

Al **Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid**, al **Colegio Oficial de Psicología de Madrid** y a la **Asociación Española de Pediatría**, por su especial apoyo y su contribución para el desarrollo y la difusión del índice.

A todos los **hospitales participantes** en la primera edición del índice y al personal que ha cumplimentado los cuestionarios.

A **AENOR Internacional** por su participación en el proceso de verificación de los datos aportados por los hospitales destacados de cada categoría y a su Gerente de Sanidad, Marta Serrano, por su contribución a la definición de las fuentes de verificación.

Al **Grupo de expertos en el área humanización** de la Fundación ATRESMEDIA, por su asesoría permanente: Ana María Calvo, responsable de la Unidad de Actividades Motivacionales del Hospital Reina Sofía de Córdoba; Ana Ferrer Mendoza, directora las aulas hospitalarias del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia; Ana Tejerina Puente, pediatra de atención primaria del Servicio Cántabro de Salud; David García, jefe de Comunicación del Hospital Universitario Gregorio Marañón; Gloria Enríquez Sanjurjo, supervisora de humanización de EOXI Lugo; Iván Carabaño, pediatra del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid; Javier Cobas, subdirector gerente del Hospital Universitario la Paz de Madrid; Javier González de Dios, pediatra del Hospital General de Alicante; Josefa Rivera, pediatra del Hospital Parc Taulí de Sabadell; Manel del Castillo, director gerente del Hospital San Juan de Dios de Barcelona; Manuel Vilches, director general del Instituto para el Desarrollo e Integración de la Sanidad; María del Mar González, psicóloga del Colegio Oficial de Psicología de Madrid; María José Mellado, presidenta de la Asociación Española de Pediatría; Modoaldo Martín Garrido, vicepresidente de Sociedad Española de Directivos de la Salud; Rodrigo Gutiérrez, director general de ordenación profesional del Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social; Sara Gasco, secretaria general del Colegio Oficial Enfermería de Madrid; Tomás Castillo, presidente de la Plataforma de Organizaciones de Pacientes.

A **Afanias**, por su colaboración en la impresión del informe y su compromiso con la inclusión de personas con discapacidad.

Nuestro agradecimiento y recuerdo especial para el Dr. Antonio Cepillo, pediatra del Hospital General de Albacete y un referente en la humanización.

Siempre en nuestra memoria.

1. Qué es el Índice de Humanización de Hospitales Infantiles (IHHI)

1.1 Contexto y oportunidad

La humanización de la atención pediátrica hospitalaria tiene como objetivo que la estancia de los niños y sus familias en el hospital -así como los cuidados que reciben-, sea lo más cercana, familiar, afable y efectiva posible.

En el momento de su creación, los hospitales para niños se centraban más en las enfermedades que en los enfermos, dejando en un segundo plano aspectos tan importantes como la información, la asistencia integral y multidisciplinar, la continuidad asistencial o la calidad de trato. Así, la hospitalización pediátrica, hasta épocas relativamente recientes, conllevaba la separación forzosa de los padres, las visitas restringidas de familiares y amigos, una atención despersonalizada, ocasionalmente compartida con adultos y frecuentemente en salas comunes de grandes pabellones.

Actualmente, esta visión está ampliamente superada en el ámbito sanitario. Desde hace unos años se viene manejando el concepto de “humanización” de manera generalizada como una herramienta de gestión sanitaria, si bien es cierto que en el ámbito de la atención pediátrica no existía un consenso claro por parte de los distintos agentes que intervienen en la hospitalización pediátrica sobre lo que constituye la humanización.

En la Fundación ATRESMEDIA, gracias a la estrecha relación que mantenemos con los profesionales sanitarios, pacientes, instituciones y expertos, y a nuestra labor de más de 10 años colaborando con hospitales de toda España (alrededor de 200 en la actualidad), no solo tenemos una perspectiva privilegiada de las necesidades y oportunidades existentes para el desarrollo práctico de la humanización, sino también la extraordinaria posibilidad de facilitar el intercambio de experiencias y buenas prácticas en este entorno.

En este marco, en línea con nuestra apuesta decidida por la humanización de los hospitales infantiles y conocedores de la carencia de un acuerdo amplio sobre el concepto de humanización, en el año 2016 lanzamos la propuesta de formar un grupo de trabajo para elaborar un estándar aplicable a los hospitales infantiles, en el que se estableciesen unas pautas estables y realistas, tanto para medir el estado actual de la humanización pediátrica, como para fijar las bases de su futuro crecimiento. El grupo de trabajo estuvo constituido por un Comité de expertos y por representantes de distintas organizaciones, todos ellos con una amplia experiencia, con la visión puesta en incorporar todos los aspectos que incluye la atención pediátrica hospitalaria.

Gracias al trabajo conjunto de la Fundación con el Comité de expertos y el grupo de organizaciones, tras casi dos años dedicados al diseño y al consenso, en 2018 vio la luz el **Índice de Humanización de Hospitales Infantiles (IHHI)**.

1.2 Qué es el IHHI

El Índice de Humanización de Hospitales Infantiles (IHHI) es una herramienta que permite medir cuantitativa y cualitativamente el nivel de humanización de los hospitales pediátricos y de aquéllos con servicio de pediatría.

Su diseño se basa en un cuestionario online que recoge la información de forma estandarizada y permite a los hospitales evaluar todos los aspectos que tienen impacto en la humanización de la atención pediátrica: comunicación, formación, técnicas de intervención, información, decoración y ambientación, atención psicológica, tiempos de espera, entretenimiento, accesibilidad o voluntariado, entre otras, en todas las áreas asistenciales y servicios de los que disponga el centro (urgencias, planta de pediatría, UCIP y UCIN, cuidados paliativos así como

otras unidades especializadas, como consultas, quirófanos, etc.).

Por ello, aunque el IHHI es principalmente un recurso de gestión para la dirección hospitalaria, constituye también una guía útil y completa para el trabajo diario del personal de todas las áreas que forman un hospital y, muy especialmente, para los que centran su actividad en la atención directa al paciente.

Una vez cumplimentados los cuestionarios por los centros y procesado su contenido, cada centro participante ha recibido un informe individualizado con los resultados totales, desglosados por áreas, así como puestos en relación con el máximo de puntos posibles. El informe tiene carácter confidencial y solo pretende que los diversos equipos de trabajo de los hospitales y sus órganos de gobierno tengan una visión objetiva sobre su nivel de humanización en la atención pediátrica y determinar sus puntos fuertes y las posibles áreas de mejora.

1.3 Resultados esperados del IHHI

Además de poder identificar las áreas de mejora de los hospitales infantiles que participan en cada edición del índice, el desarrollo de la herramienta de medición nos permite alcanzar otros objetivos, igualmente interesantes y beneficiosos:

- Alcanzar una definición de la humanización hospitalaria infantil.
- Crear un estándar ampliamente consensuado para la medición de la humanización de la asistencia pediátrica en los hospitales.
- Identificar y dar difusión a las buenas prácticas que se están llevando a cabo en los centros participantes.
- Fomentar el trabajo en red, al poder unir entidades que destacan con otras menos avanzadas.
- Detectar posibles necesidades y promover que sean atendidas.

- Disponer de un observatorio de tendencias mediante el análisis de los datos agregados y el seguimiento de su evolución.
- Que los gestores de los centros y las entidades que los apoyan puedan orientar los posibles proyectos de mejora de los hospitales apoyándose en un diagnóstico de necesidades fiable, mediante el análisis de los resultados del índice.
- Incentivar el trabajo de un mayor número de actores en la humanización.

1.4 Metodología de construcción del IHHI

El valor final del IHHI, cuyo máximo está establecido en 100 puntos, es la suma de las puntuaciones obtenidas en siete áreas de análisis: información general, urgencias, consultas, farmacia, laboratorios clínicos, ingreso y otros servicios.

Las siete áreas de análisis están compuestas por treinta y ocho sub-áreas que, a su vez, contienen varios indicadores que ayudan a determinar su calidad. Estos indicadores son medidos en función de las respuestas que introducen los hospitales en el cuestionario online del IHHI.

Cada una de las áreas de análisis, cada sub-área y cada indicador tienen asociado un valor, consensuado con los expertos que colaboran con la Fundación ATRESMEDIA, que es proporcional a su importancia relativa para la humanización hospitalaria infantil. De esta forma, cada área de análisis tiene un peso ponderado sobre el valor total del índice.



COMPOSICIÓN DEL IHHI 2018	
ÁREA DE ANÁLISIS	SUB-ÁREA
INFORMACIÓN GENERAL	
	Humanización
	Formación en humanización
	Voluntariado
	iniciativas de sensibilización
	Información
	Acompañamiento
	Atención psicológica
	Programas de promoción de la salud
URGENCIAS	
	Instalaciones
	Ambientación
	Tiempo de espera
	Entretenimiento
	Otras cuestiones
CONSULTAS	
	Instalaciones
	Ambientación
	Entretenimiento
FARMACIA	
	Farmacia Hospitalaria
LABORATORIOS	
	Laboratorios Clínicos
INGRESO	
	Instalaciones
	Intimidad
	Ambientación
	Acompañamiento
	Información
	Programas antiestrés
	Dietas
	Otras características
	Entretenimiento
OTROS SERVICIOS	
	Unidad de cuidados paliativos
	Fisioterapia
	Salas de lactancia
	Aula hospitalaria
	Unidad del dolor
	Unidad de adolescentes
	Atención domiciliaria
	UCI Pediátrica y neonatal
	Transporte sanitario
	Accesibilidad
	Limpieza

El IHHI pretende ser una herramienta viva que se adapte a la evolución del propio concepto de humanización y de las prácticas específicas que se puedan considerar en su marco. En este sentido, tanto la determinación de las áreas y sub-áreas que resulta pertinente analizar, como la composición y el peso relativo de cada uno de sus indicadores, son susceptibles de variar en el futuro.

Entre las sub-áreas específicas que se miden en el cuestionario, cabe mencionar: las políticas generales en humanización, las iniciativas de sensibilización, la formación del personal sanitario en humanización, el voluntariado del hospital, los protocolos de información, acompañamiento y atención psicológica (del paciente, familiares y profesionales), los programas de prevención de salud, el servicio de urgencias, hospitalización y consultas (instalaciones, ambientación, intimidad del niño, tiempo de espera, acompañamiento, información, programas anti estrés, dietas, entretenimiento, etc.), la unidad de cuidados paliativos, la UCI pediátrica y neonatal, servicios como fisioterapia, salas de lactancia, aulas hospitalarias, unidad del dolor, unidad de adolescentes, servicio de atención domiciliaria, el transporte sanitario, la accesibilidad o la limpieza del hospital.

Los resultados del IHHI se presentan en informes individuales y confidenciales a cada hospital que cumplimenta el formulario online. En ellos se establece la puntuación obtenida, en valor real y en valor porcentual, para cada una de las sub-áreas y áreas de análisis, y la puntuación total obtenida, como resultado de la agregación de las puntuaciones parciales de las áreas.

En relación con el presente Informe de Resultados, que se ha generado mediante el tratamiento de datos del conjunto de la muestra de hospitales que han concurrido a la edición 2018, hemos optado por expresar

los valores alcanzados y los promedios exclusivamente en términos porcentuales. De esta forma se puede apreciar con mayor facilidad qué grado de cobertura del estándar ideal de humanización hospitalaria infantil se ha alcanzado o, leído en sentido inverso, qué distancia al óptimo presentan los hospitales, considerados en su conjunto y mediante promedios.

Conviene aclarar que, al establecer el valor global del IHHI 2018, hemos optado por obtener la media de los valores porcentuales promedios de cada una de las áreas o sub-áreas de análisis. Otra opción para obtener un valor global del IHHI 2018 es promediar los valores porcentuales totales obtenidos por la muestra de todos los hospitales. La diferencia entre una y otra forma de establecer el valor global del IHHI es de apenas un punto porcentual, siendo mayor el valor en el caso del valor promedio de las áreas de análisis.

Hemos considerado que comunicar el valor del IHHI 2018 en términos de promedio de las áreas de análisis centra el debate en la naturaleza de las posibles intervenciones que se puedan realizar para mejorar la humanización (qué acciones se pueden abordar para llegar al óptimo), mientras que si se comunicase el valor global del IHHI 2018 como el promedio de los resultados obtenidos por los hospitales, el debate se podría centrar más en averiguar qué centros están en mejor o peor posición con relación a ese promedio; un debate que no está en el espíritu con el que ha sido concebida esta herramienta.

Por otra parte, en la primera edición del índice se ha considerado pertinente diferenciar tres categorías de hospitales, establecidas en función del número de camas pediátricas con las que cuenta cada centro.

Pese a que el establecimiento de la categoría en función del número de camas pediátricas es un criterio simple, que no toma en consideración el nivel de complejidad de la oferta de los centros, se ha estimado que la actual falta de homogeneidad sobre los aspectos que determinan que un hospital pertenezca a los tradicionales niveles I, II o III, o la aun limitada generalización de otras clasificaciones, como la propuesta por la Norma de Grupos Relacionados con el Diagnóstico (GRD), desvirtuaría la comparabilidad de la muestra si hubiésemos utilizado alguno de esos criterios. No obstante, en futuras ediciones del índice se estudiará la aplicación de otros modelos de categorización que consideren otras variables relacionadas con la complejidad de los servicios ofrecidos y con el ámbito geodemográfico y que sean ampliamente aceptados, para garantizar la homogeneidad de los criterios de clasificación de los centros.

En esta primera edición del IHHI se han establecido tres categorías de hospitales, de acuerdo con los siguientes tramos de segmentación:

Categorías:

Hospital grande	Más de 51 camas pediátricas
Hospital mediano	Entre 21 y 50 camas pediátricas
Hospital pequeño	Hasta 20 camas pediátricas

La existencia o no de camas neonatales en los centros ha sido tomada en cuenta en relación con el análisis de determinados aspectos de la humanización; sin embargo, se desestimó su inclusión en el número total de camas pediátricas para determinar la categoría del hospital.

A efectos estadísticos y con la visión puesta en que el IHHI sea también una herramienta útil para los decisores políticos con

responsabilidades en el ámbito de la sanidad pública y para los gestores de la sanidad privada, el índice también muestra datos segmentados en función de la titularidad de los centros:

Titularidad:

Público
Privado
Gestión Mixta

1.5 ¿Cómo funciona?

El proceso de cumplimentación del Índice de Humanización de Hospitales Infantiles, que incorporará algunas mejoras ya en la edición de 2019, se compone de dos fases:

Primera fase:

Cuando la gerencia de un hospital que presta atención pediátrica tiene interés en participar en el índice, puede registrar a su centro en la plataforma online del IHHI que se aloja en la página web de la Fundación ATRESMEDIA.

Tras la aceptación del registro y la obtención de las claves de acceso, la gerencia o los responsables que ésta designe podrán cumplimentar el cuestionario online habilitado, dentro del plazo de tiempo comprendido entre la apertura de cada nueva edición y, salvo excepciones, el día 31 de enero del año siguiente.

Con carácter general, la ventana de tiempo disponible para cumplimentar el cuestionario en cada edición, desde su apertura hasta su cierre, es de dos meses aproximadamente. En ese período, un hospital puede acceder a su cuestionario todas las veces que considere oportuno y completar o editar las respuestas. De esta forma, los centros pueden modificar la información en función de nuevos datos que haya obtenido sobre alguno de los aspectos evaluables, o bien cumplimentar el cuestionario en varios

momentos, facilitando la intervención de las diferentes áreas o departamentos del hospital.

El índice toma como resultado final de cada hospital las respuestas que contiene su cuestionario el día de cierre del periodo de cumplimentación.

En el plazo máximo de un mes desde la finalización del periodo de cumplimentación del cuestionario, cada hospital recibe un informe individual, de carácter confidencial, en el que se incluyen las puntuaciones obtenidas en cada área y sub-área y el análisis de los puntos fuertes y de las áreas de mejora que presenta el centro en relación con el estándar de humanización establecido.

Segunda fase:

Una vez cerrada la edición anual y obtenidos los resultados de todos los centros participantes, los hospitales más destacados de cada una de las categorías reciben la notificación de esta condición destacada por parte de la Fundación ATRESMEDIA.

Esta condición les concede el derecho a obtener un reconocimiento (certificado acreditativo del IHHI) con una validez de dos años, si así lo desean.

Los centros que deseen obtener el reconocimiento deben someterse a una comprobación in situ, previa contratación con AENOR a un coste subvencionado, en la que se confirma la veracidad de los datos introducidos en el cuestionario. Tras la realización de la verificación el centro es declarado apto o no apto para recibir el reconocimiento.



2. Resultados del IHHI 2018

2.1 Alcance y participación

En la primera edición del Índice de Humanización de Hospitales Infantiles, correspondiente al año 2018, se registraron inicialmente 94 hospitales, de los que 68 (72,3%) cumplieron íntegramente el cuestionario.

Los datos a los que se refiere este informe están basados exclusivamente en los cuestionarios completos elaborados por los 68 centros.

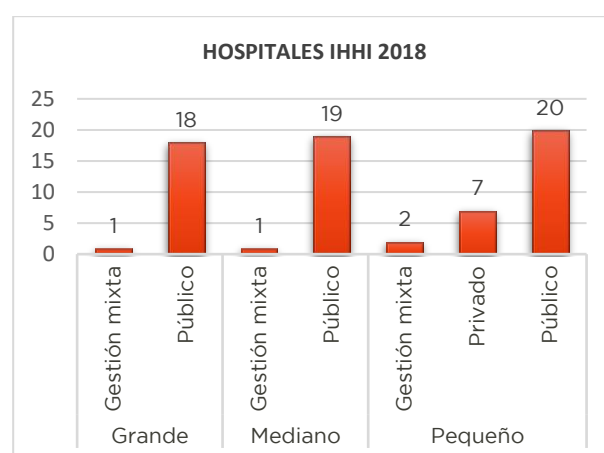
Entre los motivos por los que un 27,7% de los hospitales que se registraron para cumplimentar el índice no culminó el proceso se señalan fundamentalmente la falta de tiempo o de planificación para poder completar los cuestionarios. En cualquier caso, se han recogido todas las sugerencias planteadas por los hospitales con el fin de facilitar la participación de más centros en las ediciones sucesivas de este índice, y que los que realicen su registro, tengan una mayor facilidad para finalizar el proceso de autoevaluación.

El número de hospitales que ha completado el índice es muy satisfactorio, considerando que se trata de una primera edición y que, además, los principales centros de referencia en hospitalización pediátrica sí han participado. Consideramos esta implicación de los hospitales como un buen inicio, que ayudará a madurar el índice en un plazo relativamente breve.

En relación con la representación de las categorías en la muestra de hospitales que ha hecho una cumplimentación válida del índice, un 27,94% han sido hospitales grandes (más de 51 camas pediátricas); un 29,41% han sido hospitales medianos (entre 21 y 50 camas pediátricas), y un 42,65% han sido hospitales pequeños (menos de 20 camas pediátricas).

La ausencia de un registro oficial que contabilice de forma detallada el número de

camas pediátricas de los hospitales que hay en España, no permite concluir si los porcentajes de participación, según la categoría, son proporcionales a la muestra total de los hospitales que hay en España. Este dato no figura de forma claramente delimitada ni en el Catálogo Nacional de Hospitales ni en otras fuentes de las Comunidades Autónomas; sin embargo, consideramos conveniente tener presente esta distribución de categorías para matizar las conclusiones de carácter global que se puedan extraer de los resultados de cada una de ellas.



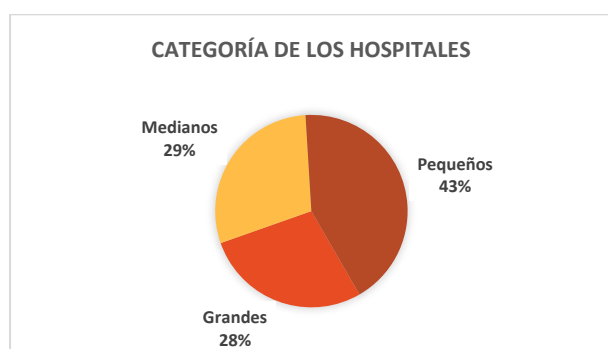
Por titularidad de la gestión, en un 83,82% de los casos se ha tratado de centros públicos, un 10,29% han sido de titularidad privada y un 5,88% de gestión mixta.



De acuerdo con el Catálogo Nacional de Hospitales 2019, en España hay 806 centros hospitalarios, de los que 335 son privados no benéficos, 256 pertenecen al Sistema Nacional de Salud y 40 son otros centros públicos. Obviando los datos de hospitales

con otro tipo de dependencia funcional (privados benéficos, de las Comunidades Autónomas, de Diputaciones o Cabildos, municipales, del Ministerio de Defensa y de la Administración Penitenciaria, de las mutuas de accidentes de trabajo, etc.), aparentemente la muestra de hospitales que ha participado en la primera edición del IHHI tiene un sesgo de titularidad hacia los de tipo público, alejándose de la relación de proporcionalidad que existe en el conjunto de hospitales de España. Sin embargo, cabe recordar que el IHHI se centra sólo en hospitales que disponen de camas pediátricas, sobre los que no hay estadísticas específicas, dificultando cualquier análisis de representatividad o de proporcionalidad.

Queremos señalar este aspecto para enmarcar el alcance que ha tenido el IHHI y establecer como premisa que los resultados que se presentan en este informe se circunscriben a la muestra de hospitales que han participado, 68, sin que sea metodológicamente sólida cualquier extrapolación de conclusiones que se quiera realizar al conjunto de los hospitales de España.



Por último, también a efectos estadísticos y de acotamiento de la muestra, se han agrupado los hospitales concurrentes a la primera edición de IHHI por comunidades autónomas.

Constituye otro dato positivo el hecho de que en esta primera edición del índice han concurrido centros de todas las comunidades autónomas y solo hay una ausencia de

centros que representen a las dos ciudades autónomas, Ceuta y Melilla.

Andalucía	6
Aragón	2
Canarias	3
Cantabria	1
Castilla y León	11
Castilla-La Mancha	5
Cataluña	4
Comunidad de Madrid	14
Comunidad Foral de Navarra	1
Comunidad Valenciana	5
Extremadura	1
Galicia	6
Islas Baleares	3
La Rioja	1
País Vasco	1
Principado de Asturias	2
Región de Murcia	2

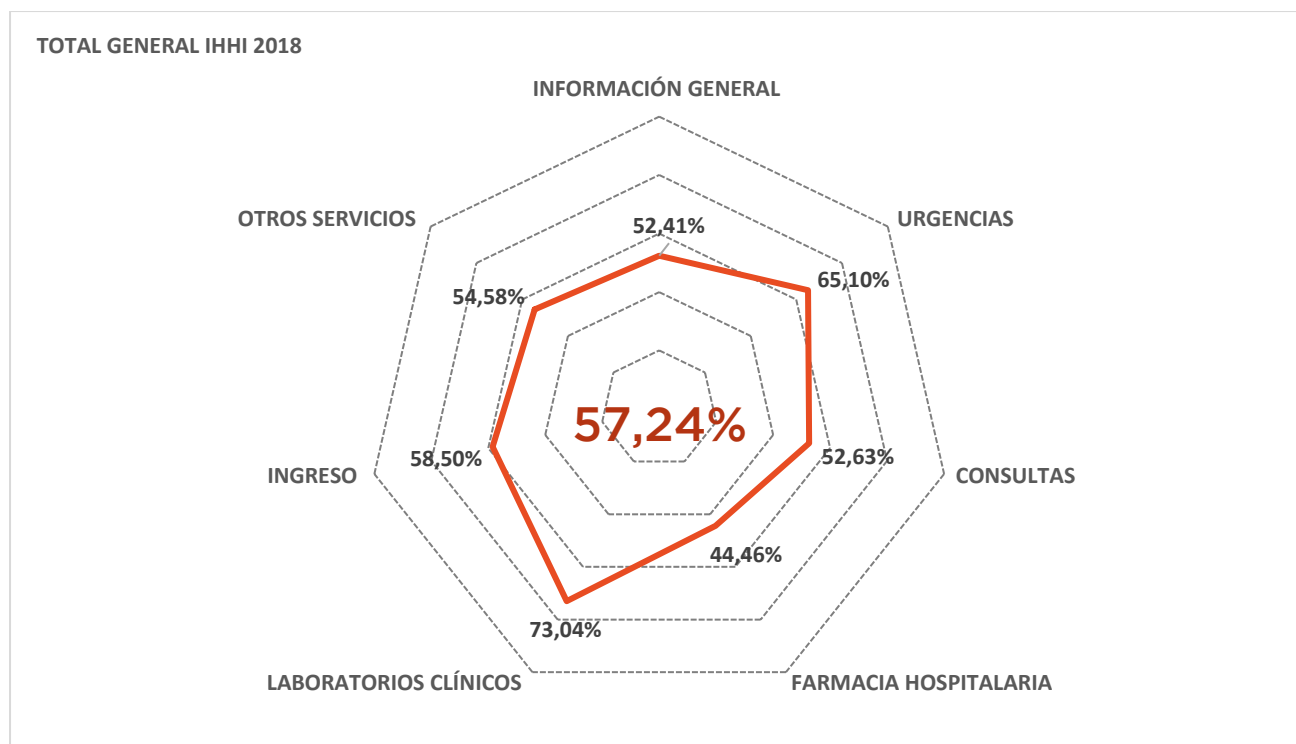
Destacan las comunidades de Madrid (20,59%) y de Castilla y León (16,18%) como las más activas en cuanto al número de hospitales que han participado.

2.2 Resultados globales

2.2.1 Datos generales

Como se indicó en el apartado metodológico, el cálculo de los resultados generales del IHHI 2018 está construido en base a los promedios para cada área y sub-área de análisis, dentro del estándar de humanización de los hospitales infantiles que fue consensuado por el grupo de expertos que asesora a la Fundación ATRESMEDIA en esta materia.

Así, hemos obtenido un promedio general de toda la muestra de áreas de análisis, que es el valor final del IHHI 2018, y también los valores promedios de cada una de las siete áreas y de las treinta y ocho sub-áreas, que se abordarán en detalle en el siguiente apartado. La huella que traza el IHHI 2018 sobre un gráfico radial cuyos vértices son los valores máximos (100%) de cada una de las siete áreas de análisis, es la siguiente:



El Índice de Humanización de Hospitales Infantiles 2018 tiene un valor medio de 57,24%.

Las áreas de análisis de mayor y menor valor promedio; es decir, la que más y la que menos se acercan al óptimo de humanización hospitalaria infantil definido, son: el área de Análisis Clínicos, con un 73,04% y el área de Farmacia Hospitalaria, con un 44,46%.

En términos generales, el IHHI se sitúa en las zonas intermedias del estándar definido, existiendo un amplio margen de mejora para algunos de los hospitales, que se detalla más adelante, en el análisis de las sub-áreas.

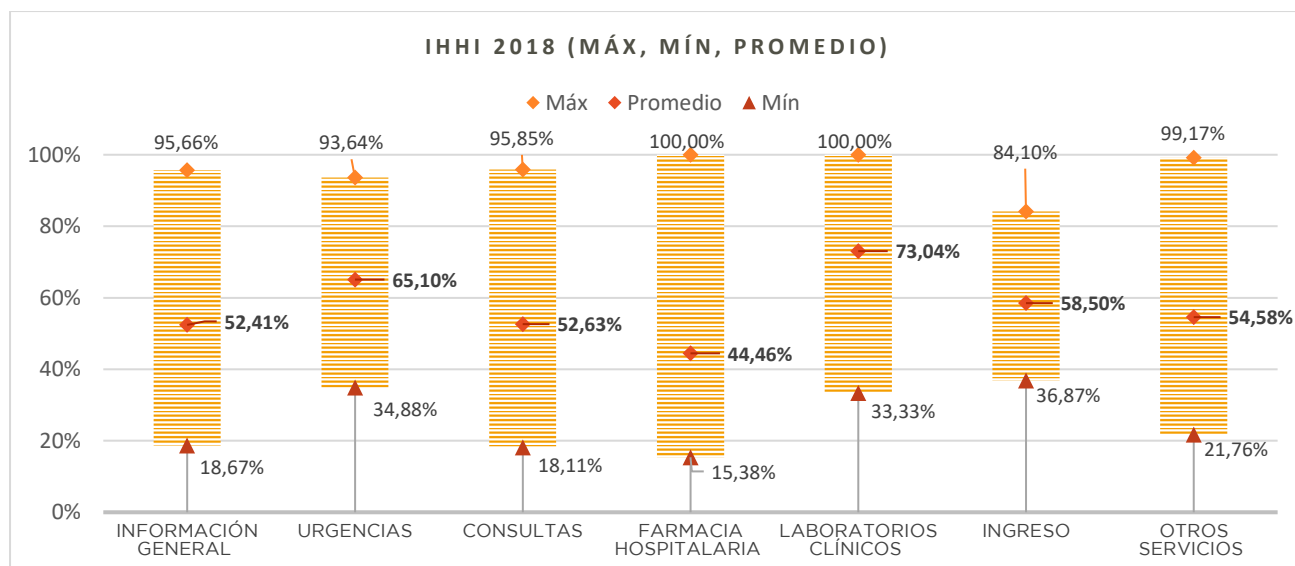
Este análisis de promedios puede ser complementado con el análisis de los valores extremos.

La dispersión de los valores nos permite hacernos una idea sobre el potencial real de mejora en un área concreta. Cuando se produce mucha concentración de los valores de un área de análisis (moda estadística) en torno a la media, y ésta no es muy elevada, puede significar que el valor óptimo definido

sea demasiado ambicioso o inalcanzable, o bien, que el coste marginal de invertir en mejoras en esa área concreta no sea interesante en relación con el beneficio que proporcionaría. Sin embargo, en sentido contrario, cuando se produce una elevada dispersión de los valores en relación con la media, se pone de manifiesto que sobre una misma área de análisis se pueden estar produciendo buenas prácticas, por parte de algunos centros, mientras que otros, o no han priorizado su desarrollo, o no han encontrado los recursos o las metodologías adecuadas para avanzar.

Es en estos casos donde la información resulta especialmente interesante, por la posibilidad potencial de fomentar el diálogo intercentros para el intercambio de experiencias y apostar por modelos de “mentoría” entre hospitales; uno de los aspectos que desea promover la Fundación ATRESMEDIA a través de la elaboración de este índice.

La dispersión de los valores obtenidos por los hospitales para las diferentes áreas de análisis se aprecia en el siguiente gráfico:



Como se puede apreciar, hay dos áreas en las que hay prácticas de excelencia, con hospitales que han alcanzado el 100% de la puntuación. Se trata del área de Laboratorios clínicos y del área de Farmacia Hospitalaria; paradójicamente, las que obtienen una mayor y una menor puntuación promedio en el índice, respectivamente.

En el caso de los Laboratorios, la proximidad del valor promedio al máximo obtenido por un hospital indica que en la muestra hay una mayor concentración de centros en torno al valor superior. Por lo tanto, se trata de un área de análisis que tiende a la excelencia y en la que será posible encontrar un número mayor de casos de éxito que sean replicables por los centros con menor puntuación.

En el caso de la Farmacia hospitalaria, la dispersión de la muestra es muy elevada, con un mínimo de 15,38% y un máximo del 100%, pero, además, el valor promedio (44,46%) se sitúa muy cercano al valor inferior, lo que denota la concentración de las bajas puntuaciones de los centros y la excepcionalidad de las buenas prácticas.

Este tipo de análisis, aplicado a las restantes cinco áreas (Información general, Urgencias, Consultas, Ingreso y Otros servicios), muestra

un nivel de concentración en torno a la media más equilibrado, pese a que en general hay bastante amplitud entre los valores máximos y mínimos.

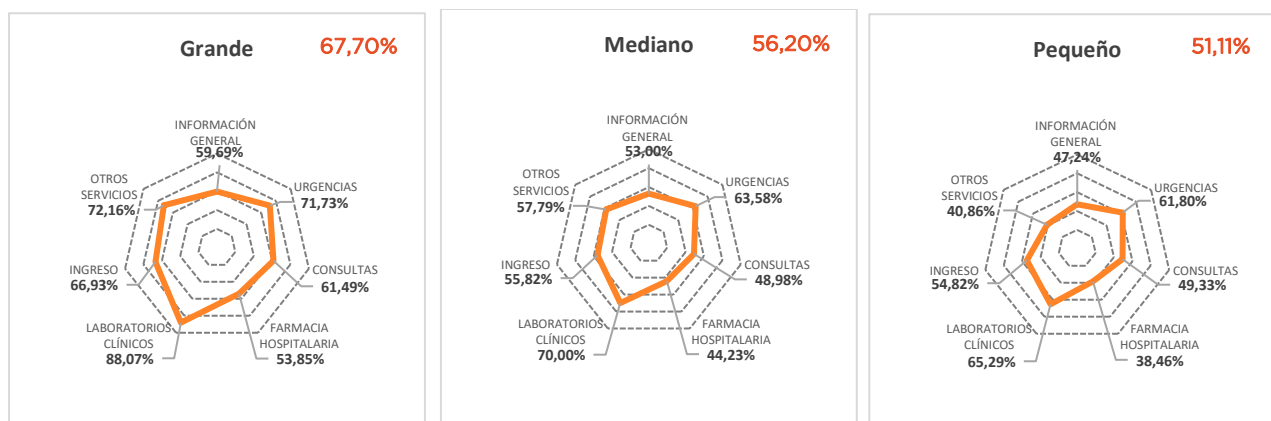
La conclusión que cabe extraer es que existe un elevado grado de heterogeneidad en el avance de las prácticas de humanización como, por otra parte, resulta lógico, al carecer hasta ahora de un estándar que pudiese orientar a los gestores de los centros hospitalarios sobre qué prácticas debería incorporar el hospital infantil para considerarse humanizado.

2.2.2 Datos por categoría y titularidad

Los diferentes promedios, segmentados por categoría y por titularidad, de forma separada, permiten analizar la posible incidencia de una y otra en las puntuaciones obtenidas.

Se presentan a continuación los datos de los promedios de cada área de análisis, para cada una de las categorías:

Promedios por categoría:



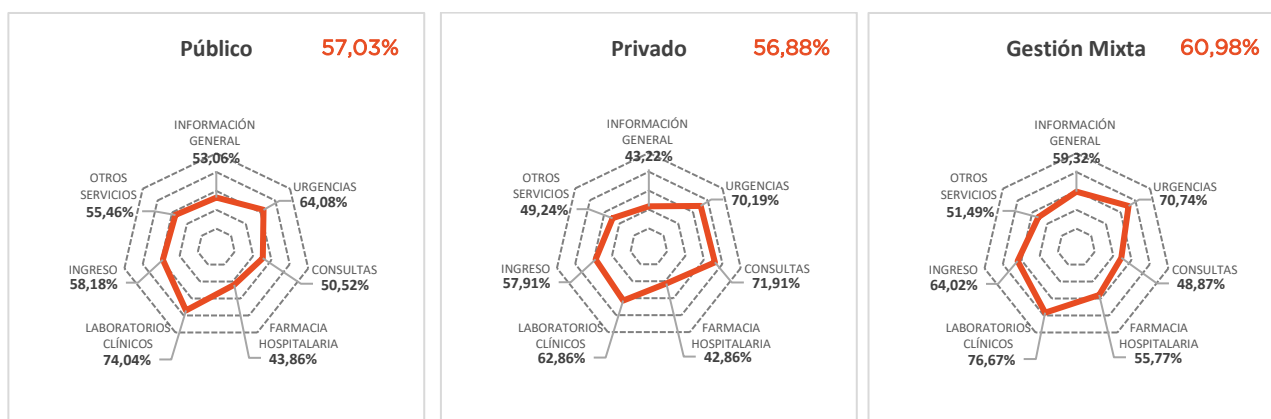
La segmentación de los resultados obtenidos en función de las categorías establecidas muestra una correlación entre el tamaño de los hospitales y la puntuación. En la práctica totalidad de las áreas de análisis obtienen mejor puntuación los hospitales grandes, seguidos de los medianos y después, de los pequeños. Solo hay una excepción en el caso de las Consultas de los centros de tamaño

pequeño, que superan levemente en puntuación a los centros de tamaño mediano.

Llegados a este punto, con la autorización expresa de los centros, destacamos aquéllos que en la edición 2018 del IHHI han obtenido puntuaciones destacadas dentro de cada categoría:

Grande	Mediano	Pequeño
Hospital Universitario 12 de Octubre (Madrid)	Hospital Clínico San Carlos (Madrid)	Clínica Universidad de Navarra (Pamplona)
San Juan de Dios (Barcelona)	Hospital General Universitario de Alicante	Hospital Universitario Sanitas La Zarzuela (Madrid)
Hospital Universitario Parc Taulí (Sabadell)	Complejo Asistencial Universitario de León	Hospital General Universitario de Ciudad Real

Promedios por titularidad:



La consideración de una posible relación condicionante entre titularidad y resultados (sesgo de titularidad) no queda demostrada por los datos que ofrece el IHHI 2018.

Si bien en el valor promedio total, los hospitales de gestión mixta superan en casi cuatro puntos porcentuales a los que tienen dependencia funcional pública o privada, la

composición de las puntuaciones por áreas de análisis muestra que, pese a la amplia dispersión de algunos valores, hay compensaciones de puntos fuertes y débiles que hacen que ningún modelo de gestión destaque considerablemente sobre los otros. En el extremo positivo el mayor valor promedio lo alcanzan los hospitales de gestión mixta en relación en el área de Laboratorios clínicos (76,67%) y la menor

puntuación corresponde al área de Farmacia hospitalaria de los hospitales de gestión privada (42,86%). Sin embargo, éstos se destacan de los de gestión mixta cuando se analiza el área de Consultas (71,91% frente a 48,87%).

El análisis combinado de categoría y titularidad ofrece las siguientes puntuaciones promedio:

Promedio IHHI 2018 combinado categoría y titularidad



La combinación de la categorización por tamaños con el régimen de gestión (titularidad) ofrece como resultado un promedio destacado de los hospitales grandes de gestión mixta (76,63%), a más de nueve puntos porcentuales de los hospitales grandes de gestión pública (67,39%).

En la categoría de hospitales medianos se produce un desempeño similar en términos de humanización hospitalaria infantil tanto de

los centros públicos (56,80%) como de los centros de gestión mixta (58,27%).

Por último, en relación con los centros de la categoría pequeño, son en este caso los hospitales de gestión privada los que se destacan en más de seis puntos porcentuales (53,94%) de los hospitales de gestión pública (47,24%) y en más de dos puntos de los de gestión mixta (51,35%).

Buenas prácticas



“Huellas de colores” – Terapia asistida con perros en la Unidad de Cuidados Intensivos Hospital Universitario 12 de Octubre - Madrid

La Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Universitario 12 de Octubre ha sido pionera en la introducción de medidas dirigidas a proporcionar una atención más humana y amable para los pacientes y sus familias, como la política de 24 horas de puertas abiertas o la introducción de musicoterapia como tratamiento complementario.

Las Terapias Asistidas con Animales son cada vez más una estrategia terapéutica complementaria en el abordaje de distintas patologías en niños y adultos. En la esfera de la infancia, se han obtenido resultados muy positivos en autoestima, motivación, ansiedad, dolor, mejora en la resolución de problemas y funciones ejecutivas, así como en la esfera de las interacciones sociales, entre otros. Nunca es una terapia alternativa, siempre es una terapia complementaria. El animal por sí solo no consigue los beneficios terapéuticos mencionados. Estos beneficios que la literatura científica había evidenciado en niños con cáncer, niños con TDAH, niños con autismo, entre otras patologías, así como experiencias positivas en otras áreas hospitalarias y en UCIs en otros países, nos hicieron trabajar para diseñar e implementar “Huellas de colores” en la UCIP del Hospital Universitario 12 de Octubre. En Unidades de Cuidados Intensivos hay pocos datos publicados pero algunos resultados preliminares sugieren que la presencia de los animales puede ser beneficiosa para los pacientes críticos.

Continuando en esta línea de trabajo de humanización de la asistencia, se inició en enero de 2019 un estudio para demostrar los beneficios de la terapia asistida con perros en niños ingresados en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos -UCIP-,

iniciativa desarrollada en este tipo de unidades por primera vez en España.



El proyecto Huellas de Colores se realiza en colaboración con la Cátedra Animales y Sociedad de la Universidad Rey Juan Carlos y la Asociación Psicoanimal, y pretende demostrar que este tratamiento complementario a la asistencia habitual minimiza los síntomas en los pacientes y mejora el estado anímico de las familias. El esfuerzo conjunto de las tres instituciones ha permitido poner en práctica este pionero proyecto.

Durante el periodo piloto se realizaron 23 intervenciones con perros rescatados de situaciones de abandono y posteriormente entrenados, sobre 15 niños y adolescentes ingresados en la UCI Pediátrica con una edad media de 14 años y que habían sido intervenidos quirúrgicamente o tenido complicaciones en la evolución de su enfermedad.

Casi todas las intervenciones han sido realizadas por Zenit, un Golden Retriever de 6 años rescatado de una situación de abandono y recuperado y entrenado para este trabajo. Una vez a la semana, cumpliendo con un estricto protocolo que

garantiza la higiene, Zenit visita la Unidad e interactúa con los niños previamente seleccionados por los profesionales sanitarios durante dos horas, supervisado en todo momento por técnicos en intervenciones asistidas con animales y psicólogos (psicólogo, terapeuta ocupacional o trabajador social).

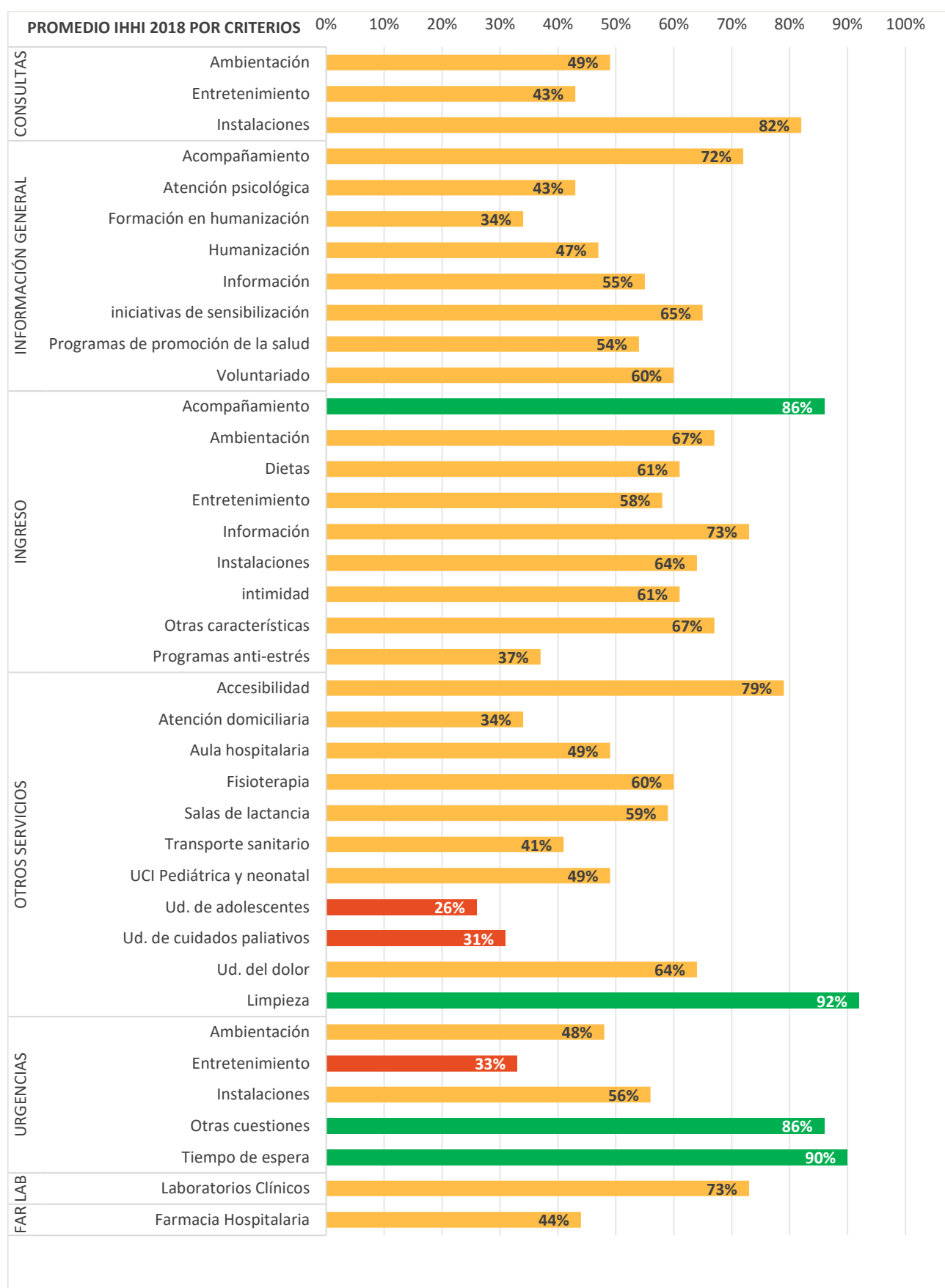


Los resultados obtenidos evidencian diferencias significativas positivas antes y después de la intervención, como disminución del dolor de hasta tres puntos -según las escalas habituales de medida de esta variable- y reducción del nivel de ansiedad y otros síntomas asociados a la patología. Además, una encuesta de satisfacción sobre el proyecto lo valora como muy positivo por las familias, con una puntuación de 9,71 puntos sobre 10.

La interacción de los niños con Zenit se ha convertido en un estímulo novedoso y emocionalmente atractivo para los pacientes ingresados en la UCI Pediátrica del 12 de Octubre, ya que focalizan su atención en otro ser vivo que es cariñoso y cálido, y les permite expresar sus emociones y olvidar el motivo de su ingreso en el hospital. En opinión de los expertos que participan en Huella de Colores, el perro aporta un respiro terapéutico a los niños, ya que con su visita reciben emociones positivas.

Este estudio piloto demuestra el beneficio del uso de intervenciones asistidas con animales (IAA) como forma de humanización de los cuidados intensivos pediátricos, demostrando reducciones significativas a nivel de dolor, ansiedad y miedo. Las valoraciones subjetivas de todas las personas implicadas en las intervenciones fueron muy positivas y la mayoría de las recomendaciones orientaban a que las IAA fueran aplicadas de forma habitual en el hospital. El proyecto recibió el Premio Albert Jovell en la categoría “Iniciativa que mejore los resultados en salud de los pacientes”.

2.3 Resultados por áreas de análisis



El análisis de las áreas de análisis desagregado en sub-áreas muestra en detalle las tendencias sobre qué aspectos concretos de la humanización están en una posición relativa mejor y cuáles son susceptibles de mejora, basándose en la muestra de los hospitales que han participado en la primera edición del índice.

A medida que el índice desarrolle las sucesivas ediciones, esta desagregación podrá mostrar las posibles tendencias de mejora en cada área, gracias al trabajo que realicen los hospitales, pudiendo utilizar como guía u hoja de ruta el informe individual que reciben tras cumplimentar el índice, en el que se señalan sus puntos fuertes y sus áreas de mejora potencial.

Obviamente, el gráfico de puntuaciones de las sub-áreas se basa en datos promedio de toda la muestra y cada hospital tiene su propia “fotografía” que puede coincidir en mayor o menor medida con los datos promedio. Sin embargo, la referencia del gráfico agregado nos debe permitir funcionar como observatorio de las tendencias y consideramos importante su análisis pormenorizado.

Con los datos del IHHI 2018 podemos señalar ya una serie de aspectos en los que la humanización de los hospitales infantiles presenta un amplio margen de mejora, así como otros aspectos en los que ya hay una manifiesta buena práctica en términos generales.

Dentro del primer grupo podemos señalar los siguientes aspectos, en los que hay una mayor debilidad: unidades de adolescentes (entendidas como espacio de ocio específicos para jóvenes entre 14 y 18/20 años), unidades de cuidados paliativos, dotación de materiales de entretenimiento para niños y adolescentes en urgencias, formación en humanización para el personal

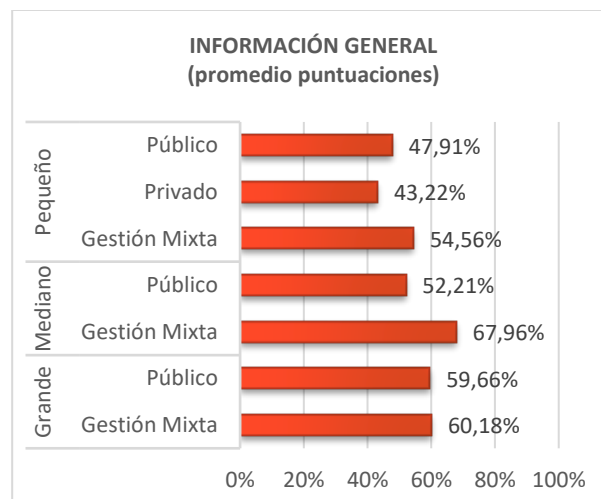
de los hospitales o servicios de atención domiciliaria.

En el segundo grupo, el de las sub-áreas que muestran un mayor desarrollo, en las que posiblemente se puedan detectar buenas prácticas, figuran: los servicios de limpieza de los hospitales, el tiempo de espera en Urgencias, el acompañamiento durante la fase de ingreso, otras cuestiones relacionadas con el área de urgencias (acompañamiento y apoyo psicosocial, protocolos del personal) o las instalaciones del área de consultas.

Sobre todas ellas se aporta información detallada a continuación.

2.3.1 Información General

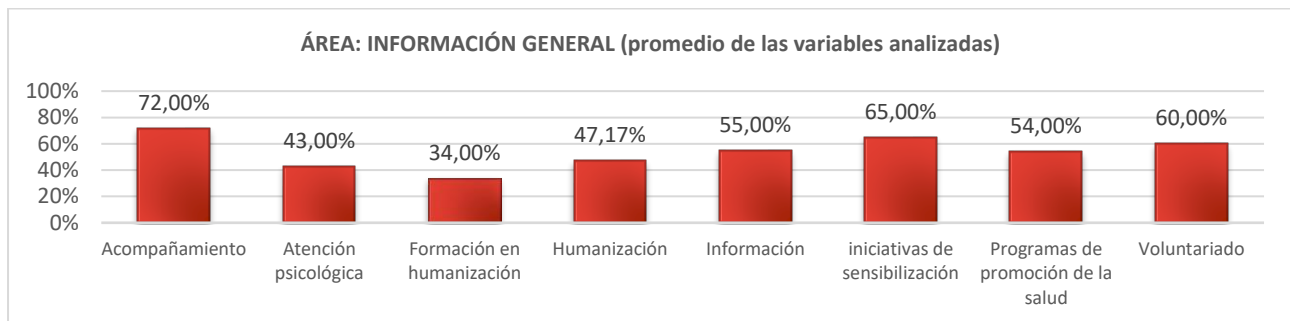
El bloque de Información General contiene el análisis de variables relacionadas con la propia implantación de una estrategia humanización como área de trabajo en la estructura y planificación institucional, con la formación en humanización (inclusión en los planes de formación, frecuencia y cobertura del personal), con la realización de programas de promoción de la salud y de voluntariado, con las iniciativas de sensibilización que se desarrollan en el hospital y con algunas de las técnicas de intervención que se aplican en la atención a los pacientes pediátricos: protocolos de información, acompañamiento del niño hospitalizado y a sus familiares en la hospitalización o en urgencias, atención psicológica.



El área de información general tiene un elevado nivel de dispersión. El centro que alcanzó una mayor puntuación en este bloque (promediando las ocho variables que integran su análisis) obtuvo un 95,66%, mientras que el que obtuvo la menor puntuación obtuvo un 18,67%. Este dato invita a reflexionar, por una parte y en sentido positivo, sobre la posibilidad de transferencia de buenas prácticas entre centros y, por otra parte, sobre la necesidad de prestar atención a aspectos concretos en los que hay un alto margen de mejora, en términos de cohesión del sistema asistencial.

El análisis combinado de categoría y titularidad muestra, en sus promedios, una relativa correlación entre las categorías (tamaño de los hospitales) y el nivel de desempeño obtenido en esta área, siendo mayor la puntuación promedio obtenida por los hospitales de mayor tamaño y menor la de los de tamaño mediano o pequeño, a excepción de los hospitales medianos de gestión mixta, que destacan sobre el resto.

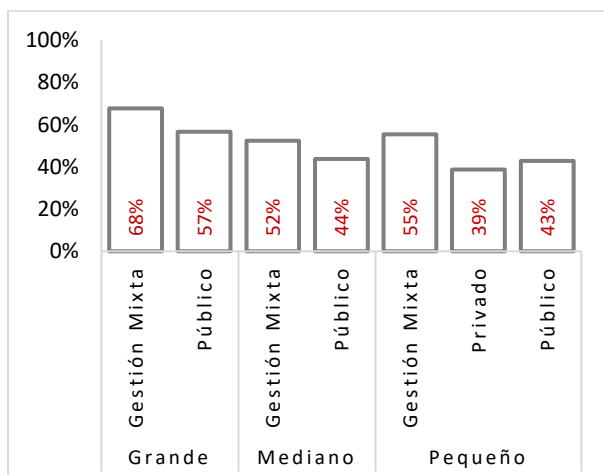
En relación con las sub-áreas que componen el área de Información General, se aprecia el siguiente desempeño:



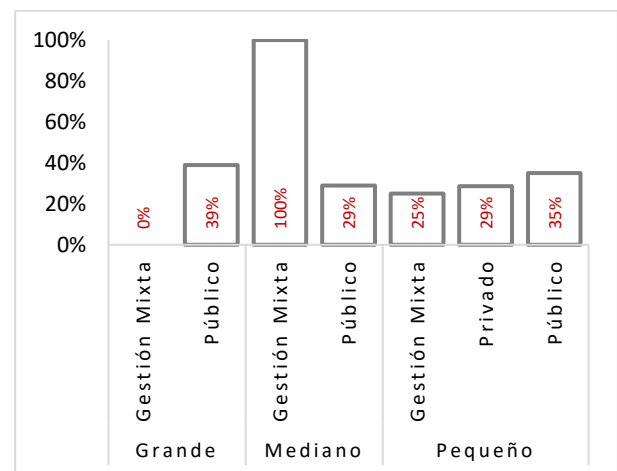
Las sub-áreas de mayor potencial de mejora son la formación en humanización, los protocolos de atención psicológica y la propia consideración de la humanización como una política integrada en la gestión del hospital.

La segmentación combinada de categoría y titularidad de cada sub-área ofrece la siguiente información:

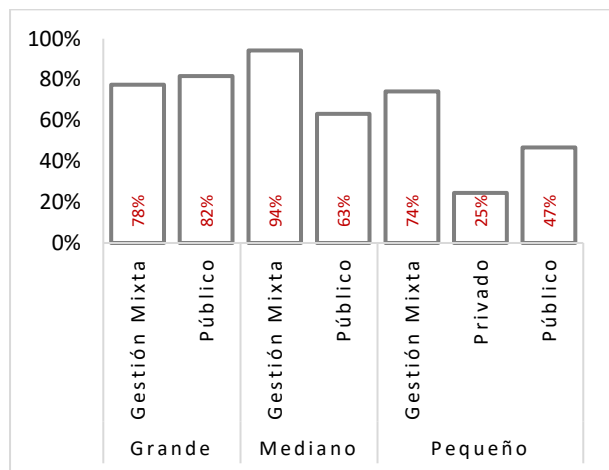
Humanización



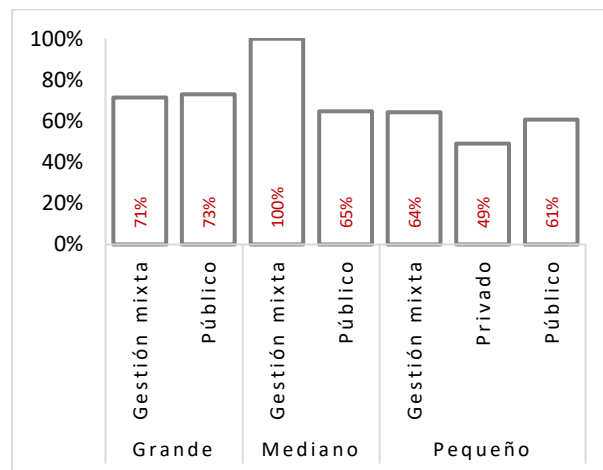
Formación en Humanización



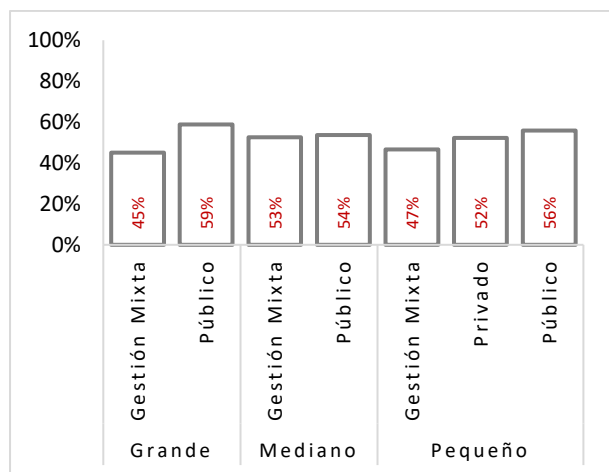
Voluntariado



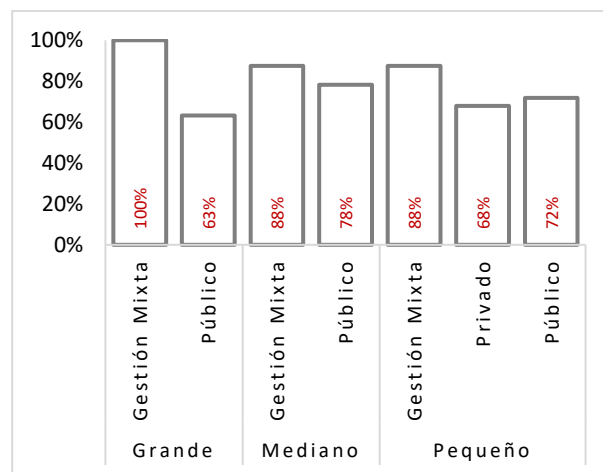
Iniciativas de sensibilización



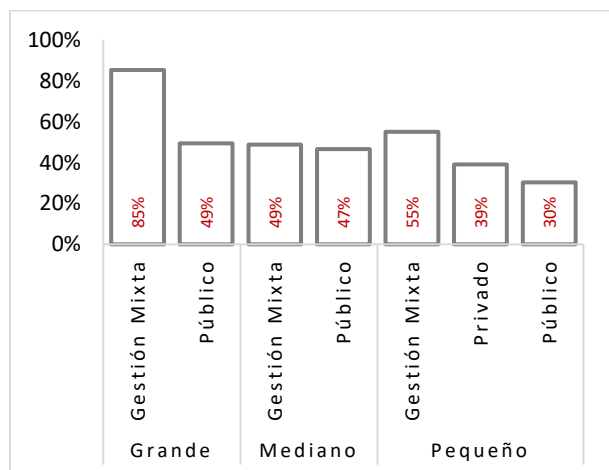
Información



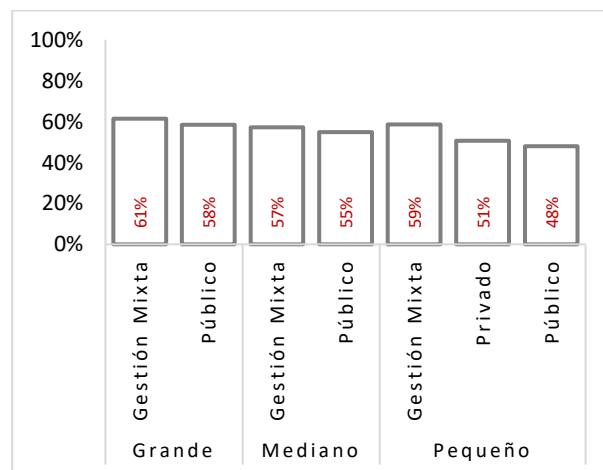
Acompañamiento



Atención Psicológica



Programas de promoción de la salud



Buenas prácticas



La Convención de Derechos de las Naciones Unidas determina que el niño y la niña con capacidad de formarse un juicio propio, tiene el derecho a manifestar su opinión en todos los asuntos que le afecten. Sus opiniones deben ser tenidas en cuenta según su edad y madurez.

El hospital San Juan de Dios es un hospital materno infantil que atiende, en relación con la infancia, a niños y adolescentes hasta los 18 años aproximadamente. Clásicamente, la franja de pacientes preadolescentes y adolescentes no es la más numerosa y los pacientes menores de 12 años, representan un volumen más importante. Quizás por ello, los profesionales del hospital tuvieron siempre muy presentes las necesidades de los más pequeños y priorizaron su respuesta en los distintos ámbitos (juegos, de imágenes, elementos de distracción, de pediatriización de espacios, etc.)

Poco a poco, fuimos conscientes de que, aunque por volumen, fueran menos, había un número nada despreciable de pacientes que superaban los 12 años, grandes olvidados para nosotros y con plena capacidad para opinar sobre algo tan importante como su salud, su estancia en el hospital, sus deseos y expectativas en relación con nuestro centro.

Nos dimos cuenta también de que a los pequeños les hacíamos una encuesta en el alta hospitalaria y que los padres respondían a la general. Nos preguntamos... ¿qué pasa con los adolescentes? ¿Cómo estamos aplicando sus derechos? ¿Cómo saber si resolvíamos sus necesidades, si no sabíamos ni cuáles son? ¿Cómo nos pueden ayudar también a expresar lo que necesitaron cuando eran más pequeños?

Por todo ello, pensamos que la mejor manera de contactar con los adolescentes era crear

“Consejo de Jóvenes”

Hospital San Juan de Dios - Barcelona

un grupo de jóvenes pacientes que representaran la voz de los mayores del hospital. En este contexto, nace el 1er. Consejo de Jóvenes del Hospital en septiembre de 2011.

El Consejo de Jóvenes es un grupo asesor de la Dirección del Hospital San Juan de Dios, formado por 14 pacientes de 12 a 20 años que tenían en común ser pacientes crónicos, de diferentes enfermedades y situaciones de autonomía personal diferentes, mucha ilusión, muchas experiencias vividas, ser críticos y tener muchas ganas de mejorar el hospital para sus “representados”. Un espacio para hablar sobre cómo nos ven, de cómo nos comportamos con ellos y ellas, qué les preocupa, qué les gustaría tener o hacer en el hospital y sus problemas relacionados con la salud y su condición. Nuestro compromiso: escucharlos y tener en cuenta sus opiniones para, en la medida de lo posible, avanzar en su mirada. Durante estos años nos han dicho muchas cosas que hemos de mejorar o trabajar (UCI abierta 24 horas, espacio para adolescentes, hospital sin dolor, pediatriización de los espacios, información para el paciente...). La mayoría de sus propuestas ya están en marcha y, otras, todavía estamos en ello. Ellos han sido la voz de los adolescentes del hospital y han participado en distintos foros (como, por ejemplo, las Jornadas de Humanización de hospitales para niños).

Los años pasan y estos adolescentes ya han hecho la transición al hospital de adultos. En marzo de 2019 constituimos el nuevo Consejo de Jóvenes integrado por 17 pacientes. Esta renovación de la iniciativa está alineada con la nueva área de Experiencia del Paciente que pusimos en marcha en 2015, con el objetivo que todos los nuevos proyectos del hospital (espacios, nuevos servicios, revisión de procesos...) son

revisados contemplando la experiencia de los pacientes e implicándolos en el diseño de soluciones mediante la co-creación. También, desde este 2019, hemos puesto en marcha el

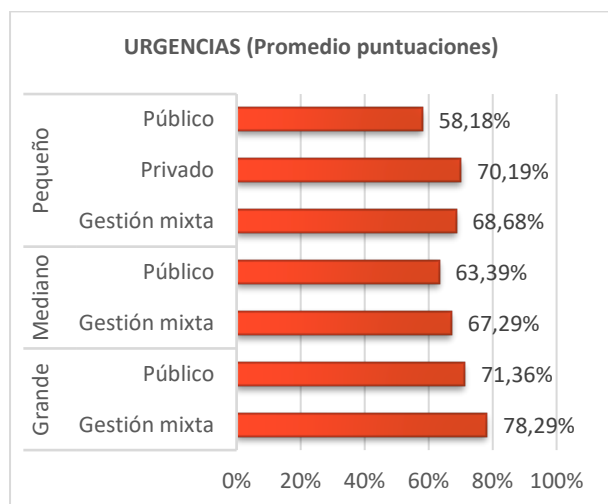
Consejo de Familias con la misma intención, aunque desde la perspectiva de las madres y los padres.



2.3.2 Urgencias

El área de Urgencias contiene el análisis de variables relacionadas con la ambientación, el entretenimiento, las instalaciones, otras cuestiones y el tiempo de espera. Las variables medidas en el sub-área de otras cuestiones están relacionadas con la disponibilidad de acompañamiento y apoyo psicosocial, y con los protocolos de actuación del personal.

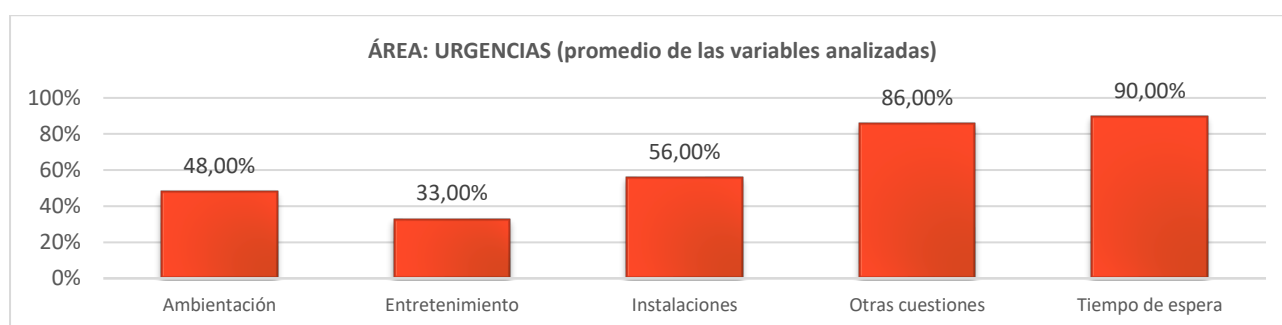
El grado de dispersión de las puntuaciones obtenidas por los centros en el área de urgencias es medio-alto.



El centro que ha alcanzado la mayor puntuación en esta área ha obtenido un 93,64% de cumplimiento del estándar óptimo y el que ha obtenido la menor puntuación, un 34,68%.

El análisis de los datos segmentados por la combinación de categorías con titularidad muestra en general un nivel de cumplimiento del estándar bastante significativo; siempre por encima del 60%, excepto en el caso del promedio correspondiente a los centros pequeños de titularidad pública, que se sitúan ligeramente por encima del 58%.

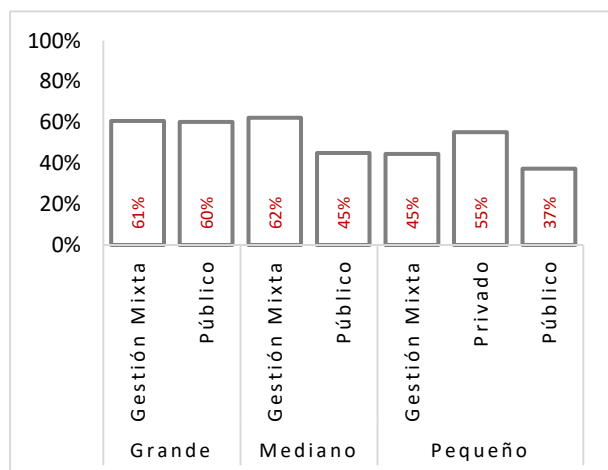
Pese a este buen dato de cumplimiento, basado en el promedio general, el análisis más detallado de las sub-áreas analizadas muestra que este dato se basa en un excelente cumplimiento de los indicadores relativos al Tiempo de espera en Urgencias, pero a la vez un muy bajo cumplimiento de los indicadores relativos al Entretenimiento (materiales adaptados y renovados frecuentemente, sala de juegos, internet, etc.) y un cumplimiento medio de los indicadores relativos a la Ambientación (instrumentación adaptada, uniformes, ropa de cama, políticas de renovación y mantenimiento, etc.).



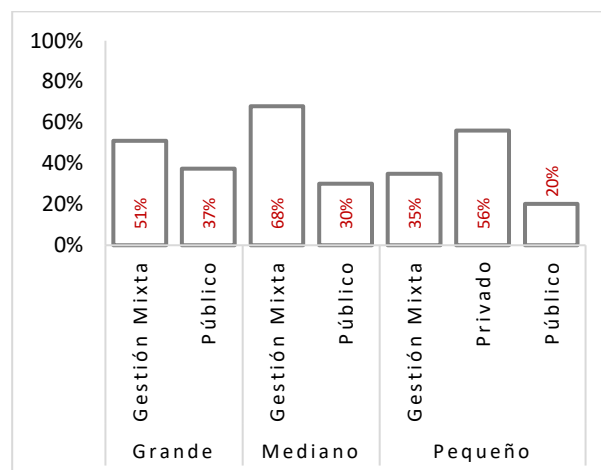
Dentro del área de Ambientación, los hospitales pequeños de titularidad pública son los que inciden de forma más directa en la reducción del valor promedio.

En el caso del sub-área de Entretenimiento, los centros de titularidad pública en las tres categorías son los que más inciden en el bajo promedio de cumplimiento.

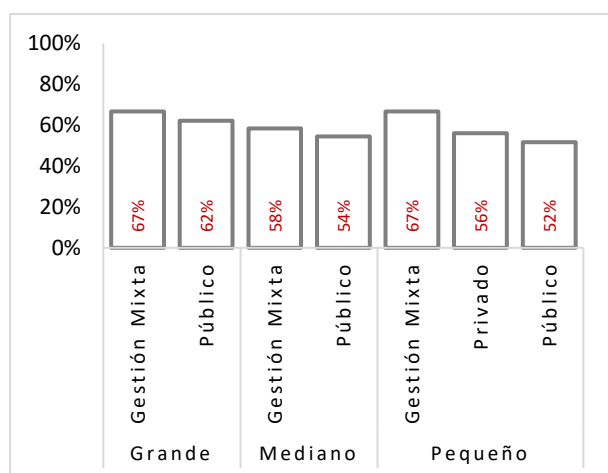
Ambientación



Entretenimiento



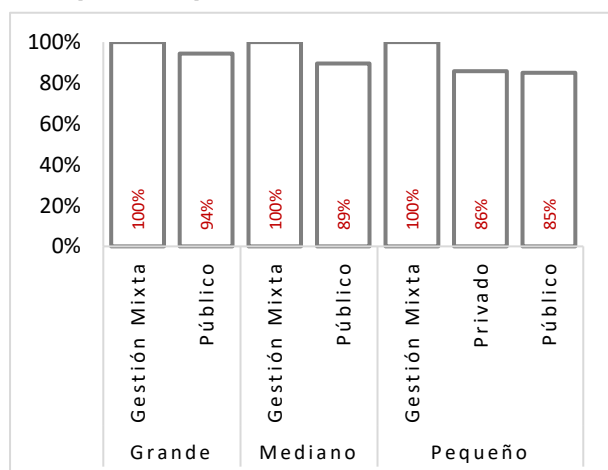
Instalaciones



Otras cuestiones



Tiempo de espera



Quizás por inesperado, llama la atención que una de las sub-áreas de mejor desempeño en relación con el estándar óptimo de humanización hospitalaria infantil sea el tiempo de espera en el área de Urgencias.

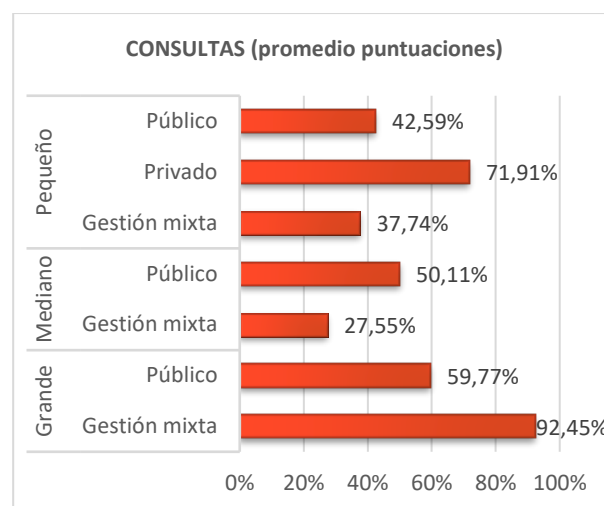
Tanto los hospitales de titularidad pública, como los de titularidad privada o de gestión mixta, han alcanzado un nivel de cumplimiento superior al 85% que se basa, fundamentalmente, en la aplicación de sistemas específicos de triaje pediátrico.

2.3.3 Consultas

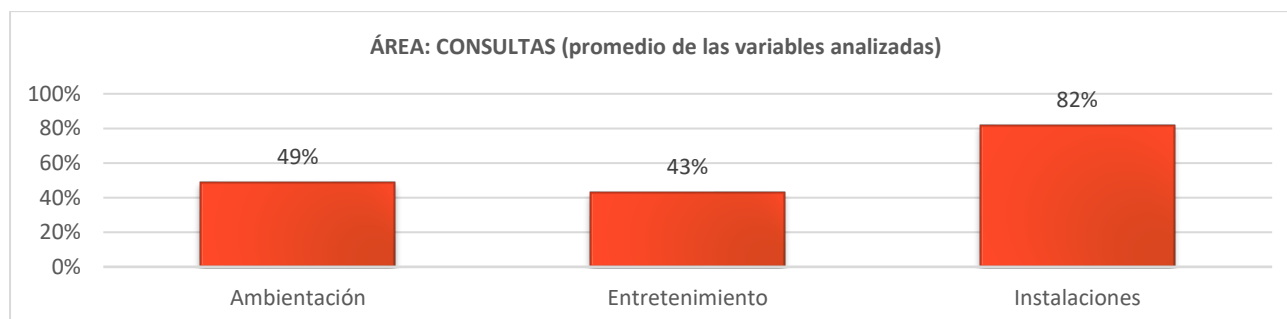
En el área de Consultas se toman en consideración aspectos relacionados con las sub-áreas de Ambientación, Entretenimiento e Instalaciones.

Esta área presenta también una gran amplitud entre los dos valores extremos obtenidos por los hospitales que han cumplimentado el IHHI. El centro que ha obtenido la mayor puntuación ha alcanzado un 95,85% de cumplimiento del estándar óptimo, mientras que el centro que ha obtenido la peor puntuación sólo ha alcanzado el 18,11% de cumplimiento.

Los datos segmentados por la combinación de categorías con titularidad muestran una gran disparidad, oscilando entre el promedio de más del 92% alcanzado por los centros grandes con un modelo de titularidad de gestión mixta, y el 27,55% que alcanzan también los hospitales de gestión mixta, en la categoría de medianos.



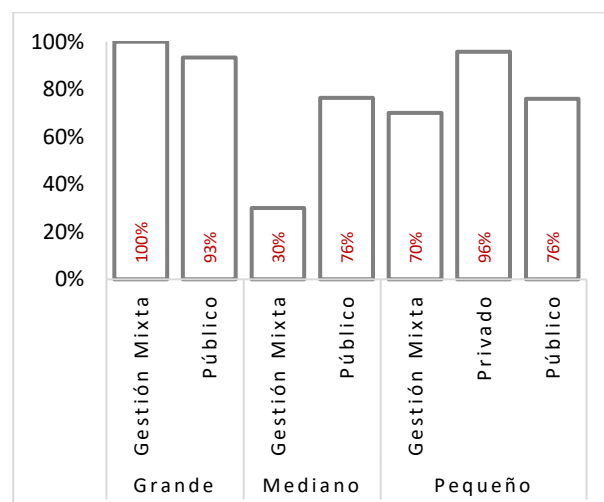
De las tres sub-áreas consideradas en el área de Consultas, la que tiene un mejor desempeño al calcular el promedio de las puntuaciones obtenidas, es la de Instalaciones (con indicadores como la separación de las zonas de niños de las zonas de adultos, o la accesibilidad para niños con discapacidad, entre otras).



En relación con la sub-área de Instalaciones, en general se aprecia un elevado cumplimiento del estándar óptimo de humanización; con valores promedio que oscilan entre el 70% y el 100% en el análisis combinado de categoría y titularidad; sin embargo, hay una excepción en el caso de los hospitales medianos de gestión mixta, que en promedio sólo alcanzan el 30% del óptimo.

Se aprecian sin embargo oportunidades de mejora relacionadas con las sub-áreas de Ambientación y de Entretenimiento.

Instalaciones



Dentro de la sub-área de Ambientación, el mayor reto para mejorar la humanización de hospitales infantiles lo afrontan los hospitales de gestión mixta de la categoría mediano y pequeño, que en promedio apenas alcanzan un 22% y un 28% respectivamente.

Por otra parte, los hospitales públicos se mantienen en un nivel de cumplimiento intermedio en las tres categorías, mientras los privados pequeños y, sobre todo, los hospitales de gestión mixta grandes tienen un nivel de cumplimiento muy satisfactorio.

En éstas, las debilidades apreciadas se centran en la existencia o no de decoración infanto-juvenil, la adaptación del mobiliario a los pacientes pediátricos, políticas de renovación y de mantenimiento, etc.).

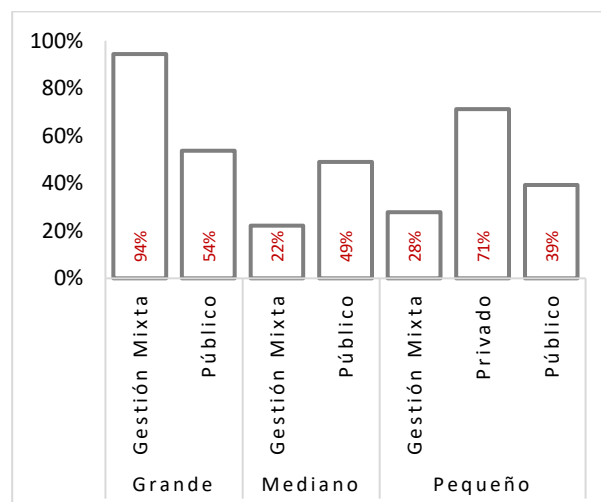
Para la sub-área de Entretenimiento, los hospitales medianos y pequeños públicos y de gestión mixta, tienen un desempeño mejorable, en aspectos tales como la dotación de materiales y recursos para el entretenimiento de los niños y adolescentes, la existencia de áreas de juegos, los protocolos de renovación y mantenimiento, o la forma en la que el personal se comunica con los pacientes.

2.3.4 Farmacia hospitalaria

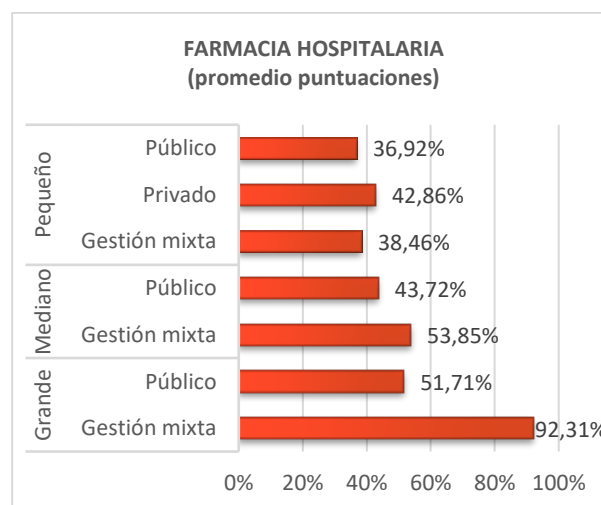
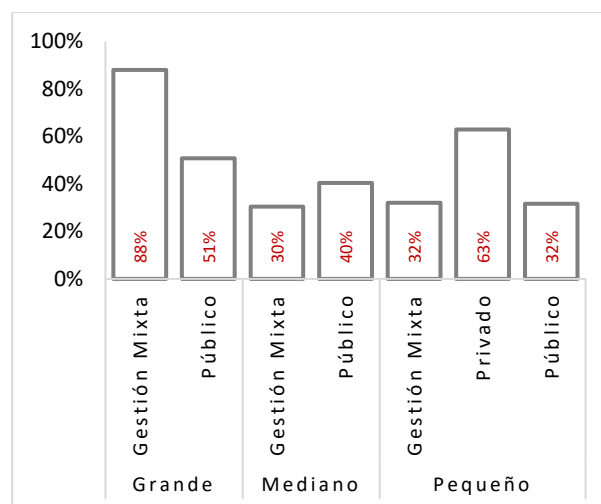
El área de Farmacia Hospitalaria no está dividida en sub-áreas. Todos sus indicadores están contenidos en un único bloque de análisis en el que se consideran aspectos tales como la separación de adultos y niños en la dispensación de medicamentos, la accesibilidad, la adaptación de vestuario o la existencia para el personal de un protocolo de atención específico para niños.

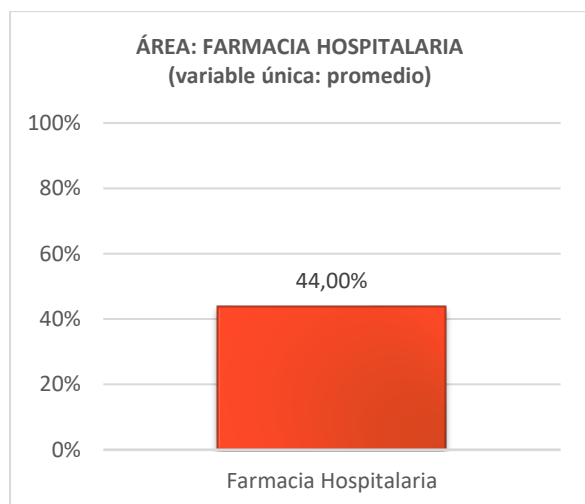
La dispersión de las puntuaciones obtenidas por los hospitales es muy elevada, yendo desde el 15,38% hasta el 100% de cumplimiento.

Ambientación



Entretenimiento



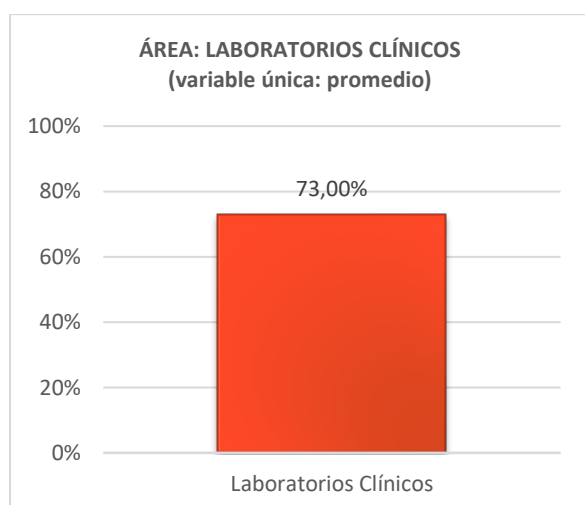


2.3.5 Laboratorios clínicos

El área de análisis correspondiente a los Laboratorios Clínicos es, igual que en el caso anterior, un área de variable única que no se divide en sub-áreas.

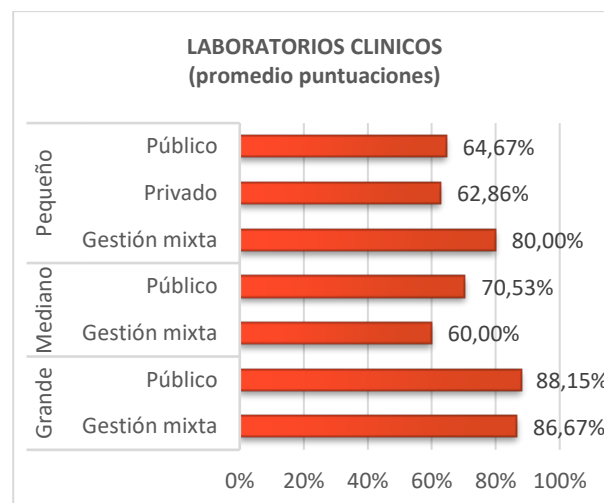
Entre los indicadores que toma en consideración esta área está la separación de niños y adultos en las extracciones y tomas de muestras, las características de la sala de espera y del vestuario o los protocolos de información establecidos.

Los valores promedio obtenidos por los centros van desde un 33,33% en el caso más bajo, hasta el 100% en la puntuación más elevada.



Los promedios de categoría y titularidad muestran que los hospitales grandes de gestión mixta tienen una posición muy destacada en esta área frente a los demás modelos de gestión y tamaños de los centros.

El promedio de menor desempeño es el obtenido por los centros de gestión pública y tamaño pequeño (36,92%), pero en general, salvo la excepción mencionada, los promedios fluctúan en los valores medios y presentan un importante margen de mejora.



Esta área de análisis, considerando de forma combinada la categoría y la titularidad, tiene en general una puntuación promedio elevada, que oscila entre el 60% y el 88,15%.

En el caso de los hospitales grandes se aprecia un mejor desempeño, independientemente de su titularidad, alcanzando las puntuaciones más elevadas.

Buenas prácticas



Cuando un recién nacido es prematuro o a término, pero con algún problema de salud que requiere de su ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN), se genera una situación altamente estresante para los padres, llena de temores e incertidumbres en cuanto al pronóstico de su bebé y el proceso de hospitalización.

Esta preocupación y proceso angustioso en muchos casos se ve incrementado por diversos motivos, además del inherente a la preocupación por el proceso de enfermedad. La idílica imagen de felicidad que se ha estado alimentando durante la gestación de su madre para poder proporcionarle la asistencia sanitaria que necesita. Cuando unos padres entran por primera vez en la UCIN se enfrentan a un medio hostil, lleno de sonidos y olores extraños, equipos complicados, etc.

Cuando el proceso asistencial se la madre finaliza y se procede al alta mientras que el ingreso del bebé debe prolongarse, esta realidad de separación y dificultades se ve más agudizada. Esta situación sumada a la gran dispersión geográfica que caracteriza a la Gerencia Integrada de Ciudad Real justificó la necesidad de proporcionar un alojamiento para la madre dentro del propio hospital. Así se ha constituido el denominado Hotel de Madres en el Hospital General Universitario de Ciudad Real.



Hotel de madres

Gerencia de Atención Integrada de Ciudad Real



Es probable que el apego que los padres experimentan hacia su hijo sea el vínculo más sólido del ser humano. Es básico ayudar a los padres a formar este vínculo afectivo y fomentarlo, ya que afecta al correcto desarrollo físico y emocional del bebé, destacando el objetivo de garantizar un acompañamiento del bebé y la lactancia materna. Pasa superar las barreras físicas que el ingreso del bebé instaura, se están introduciendo medidas como la política de puertas abiertas en las UCIN (flexibilización del horario de visitas a visita continua para madre/padre), el método canguro, el contacto precoz tras el parto, el alta precoz, etc.



El Hotel de Madres está ubicado en la unidad de hospitalización de obstetricia y tiene una capacidad de albergar hasta seis madres. Obviamente se facilita, además del alojamiento, la dieta. Durante los últimos seis meses la media de madres que se han beneficiado de este proyecto ha sido de entre 10 y 12, dando cobertura a la totalidad del periodo de ingreso del bebé, recibiendo una atención integral que responde a las necesidades y características del proceso asistencial.

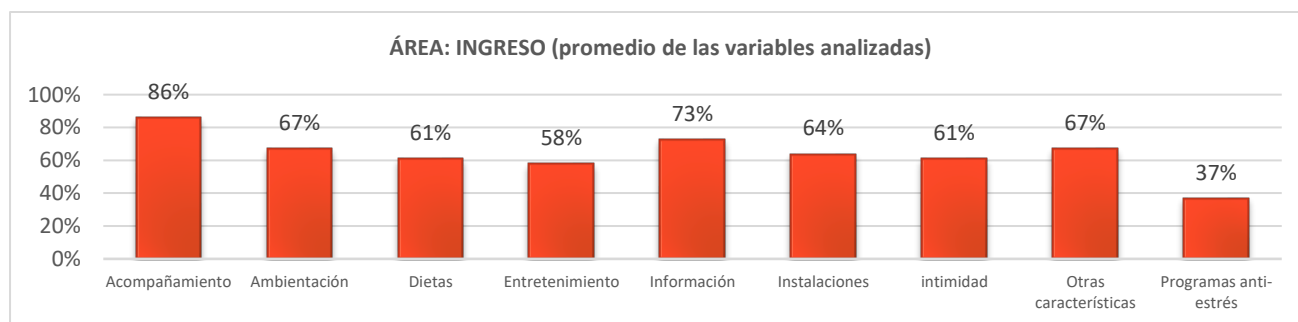
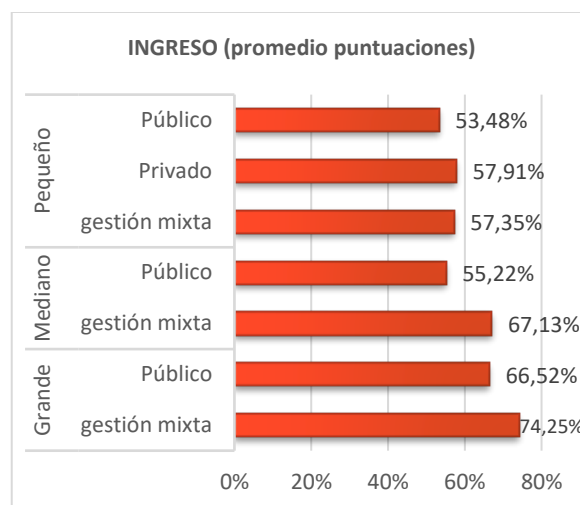
2.3.6 Ingreso

El área de análisis correspondiente al Ingreso hospitalario considera nueve sub-áreas: acompañamiento, ambientación, dietas, entretenimiento, información, instalaciones, intimidad, otras características y antiestrés.

Las puntuaciones obtenidas por los hospitales oscilan entre un 84,10% y 36,87% de cumplimiento del estándar óptimo.

Los datos segmentados en función de la combinación de categorías con titularidad muestran un nivel de desempeño relativamente homogéneo en puntuaciones medias, sólo destacándose levemente los hospitales grandes de gestión mixta, que

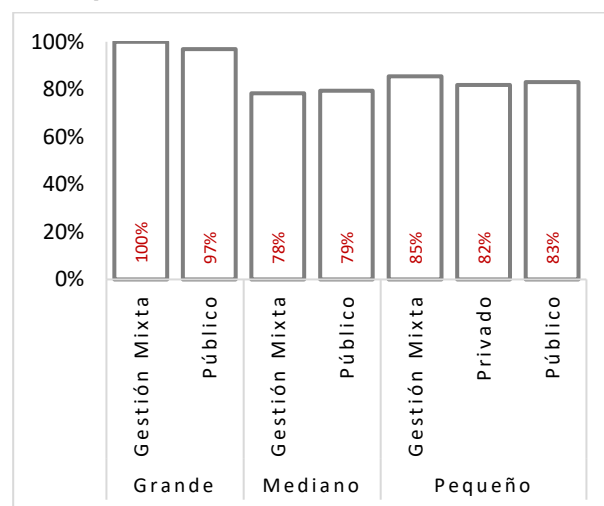
alcanzan en promedio un 74,25% de puntuación para esta sub-área.



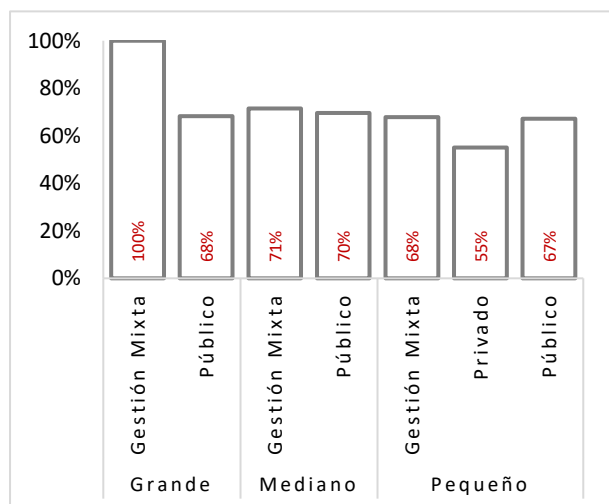
El análisis detallado de las sub-áreas muestra también un buen desempeño relativo en la mayor parte de las variables que las componen. Destaca el promedio alcanzado en los protocolos de acompañamiento de los pacientes pediátricos y también en los protocolos de información. Las variables que se analizan en relación con la ambientación, dietas, entretenimiento, instalaciones, intimidad y otras características muestran en general una buena puntuación en todos los casos, con promedios que superan el 60%.

Se percibe, sin embargo, un ámbito de potencial mejora en el desarrollo de programas antiestrés para pacientes y familiares y para los profesionales que los atienden durante el periodo de ingreso.

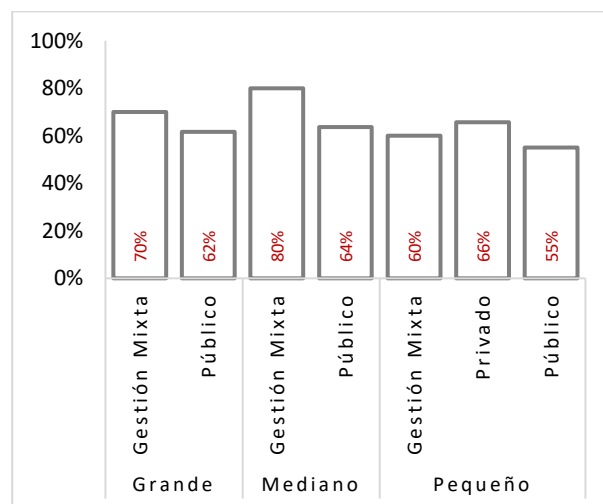
Acompañamiento



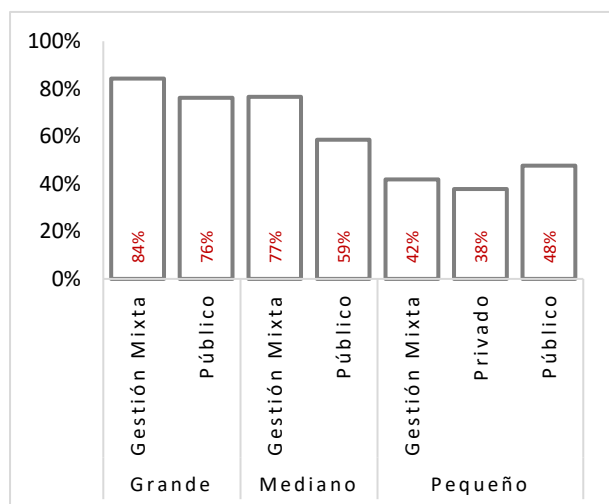
Ambientación



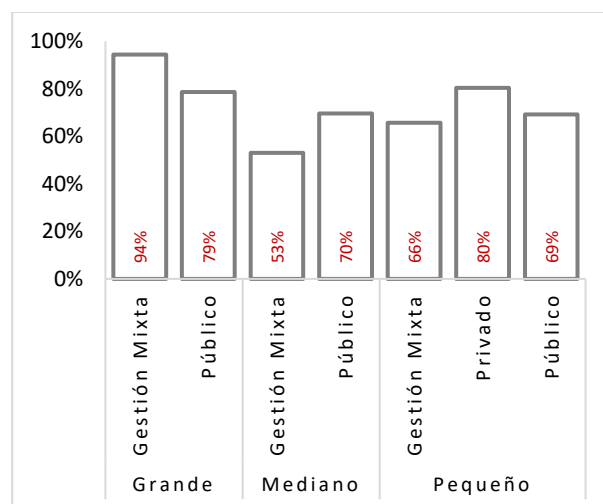
Dietas



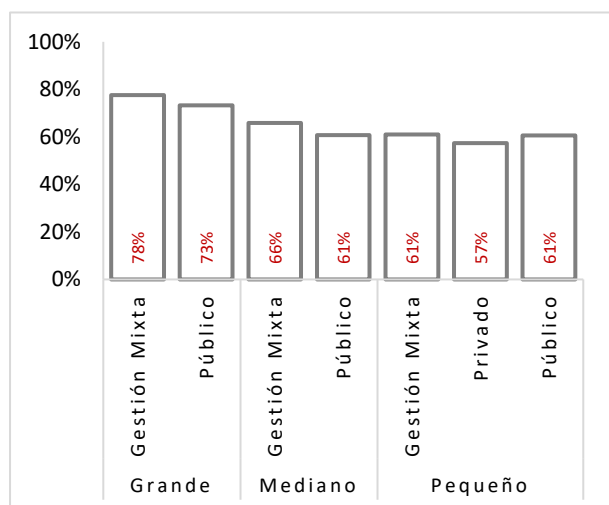
Entretenimiento



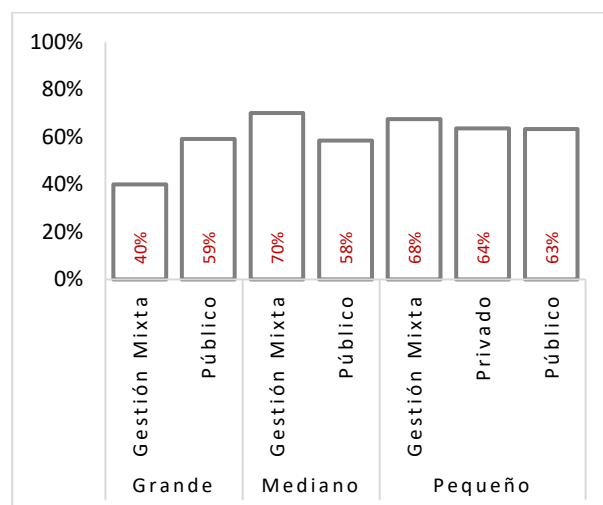
Información

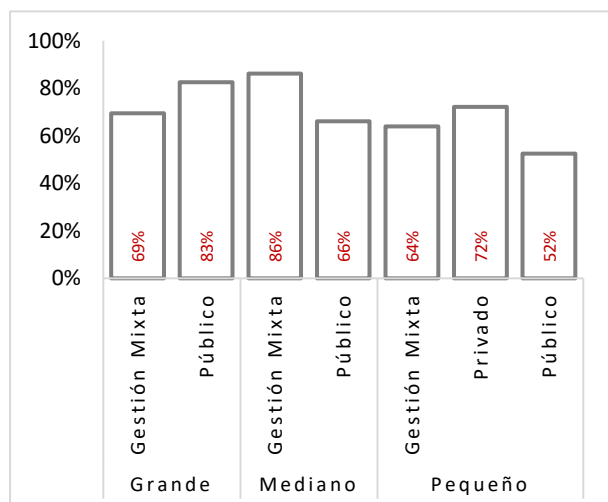


Instalaciones



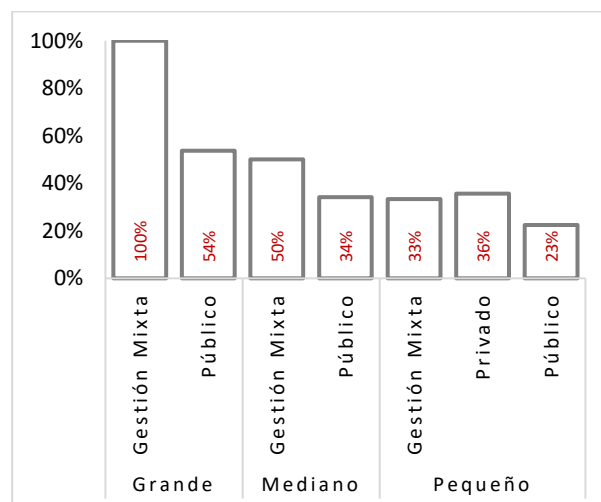
Intimidad



Otras características

En el análisis de los aspectos que componen el subgrupo de otras características podemos señalar que, de acuerdo con las respuestas al cuestionario dadas por los hospitales, aún hay un amplio margen de mejora en ciertos aspectos.

Particularmente, en la posibilidad de facilitar el contacto del niño ingresado con sus hermanos, sus amigos o sus compañeros durante su estancia en el hospital; el fomento de la participación del paciente y de las familias en las actividades del hospital, el fomento del intercambio de experiencias entre pacientes y familias, el suministro de información sobre asociaciones de apoyo para determinadas enfermedades, o los servicios de atención domiciliaria.

Programas antiestrés

Como se ha mencionado, hablando en términos generales, dentro de los programas antiestrés que pueden implementar los hospitales aún se presentan carencias.

Es importante destacar que en este ámbito se toman en consideración tanto los protocolos que incorporan los hospitales orientados al cuidado psicológico de los pacientes y de sus familias durante el período de ingreso, como los protocolos antiestrés y de ayuda emocional que se dirigen al cuidado de los profesionales y que intentan prevenir el burnout laboral.

Sin duda, por la generalización de las bajas puntuaciones promedio independientemente del tipo de hospital y de su modelo de gestión, ésta es una asignatura pendiente para lograr una mayor humanización.

Buenas prácticas



Los Guachis

Hospital General Universitario de Albacete

“Los Guachis” es un grupo de más de 200 artistas, formado por los pacientes de oncohematología pediátrica, familiares, personal del hospital y voluntarios del Hospital General Universitario de Albacete.

Desde hace siete años, Los Guachis celebran el Día Internacional del niño con Cáncer organizando musicales en un teatro, fuera del horario y del ámbito hospitalario. Cada año 2500 personas acuden como público a las 4 sesiones del espectáculo, que incluye una parte de teatro, canto y danza.

El resultado es fruto del trabajo de muchas personas, dentro y fuera de escena. De muchas horas de ensayo, del apoyo desinteresado de monitores, de técnicos y de muchas instituciones públicas y privadas que apoyan este proyecto que carece de presupuesto. La recaudación de taquilla se dona íntegramente a diferentes ONG.

Entre los elementos que cabe destacar de la experiencia de Los Guachis se puede mencionar el valor del intercambio de roles fuera del hospital, donde un paciente puede ayudar o instruir a un profesional sanitario, la importancia del ejemplo y apoyo de los pacientes en remisión para aquellos que

están en tratamiento, el cambio de pijama o bata por trajes de escena, la experiencia de levantar un espectáculo entre todos donde cada uno puede aportar su grano de arena, descubrir las potencialidades de cada uno, superar los miedos: al ridículo, al público, a mostrarme como soy, a atreverme a lo impensable, a ser yo mismo. También disfrutar del trabajo hecho con ilusión y que, con ésta, todo es posible.

A nivel local y nacional el proyecto ha sido reconocido con los siguientes premios y menciones:

- Galardón en el Día de Castilla-La Mancha 2017.
- Segundo premio nacional al proyecto pediátrico en los galardones hospital optimista de 2017 en Barcelona.
- Participantes en el programa “Inocente, inocente” en diciembre de 2017
- Premio Ciudad de Albacete
- Reportaje grabado por TV Castilla-La Mancha dentro del programa Héroes Anónimos



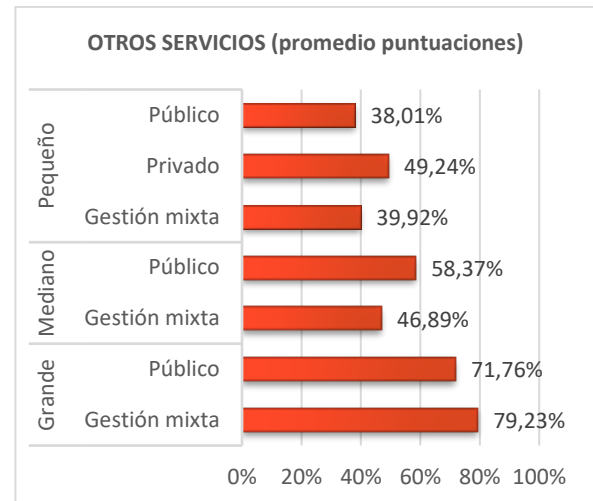
2.3.7 Otros servicios

La última área que considera el IHHI en su edición de 2018 se refiere a otros servicios que no han sido considerados en los bloques anteriores. Pese a que la denominación del área pueda dar a entender que su contenido se refiere a aspectos de menor relevancia, al contrario, se trata del área con mayor peso relativo en el conjunto del IHHI 2018 y contiene sub-áreas de importancia máxima en el ámbito de la humanización.

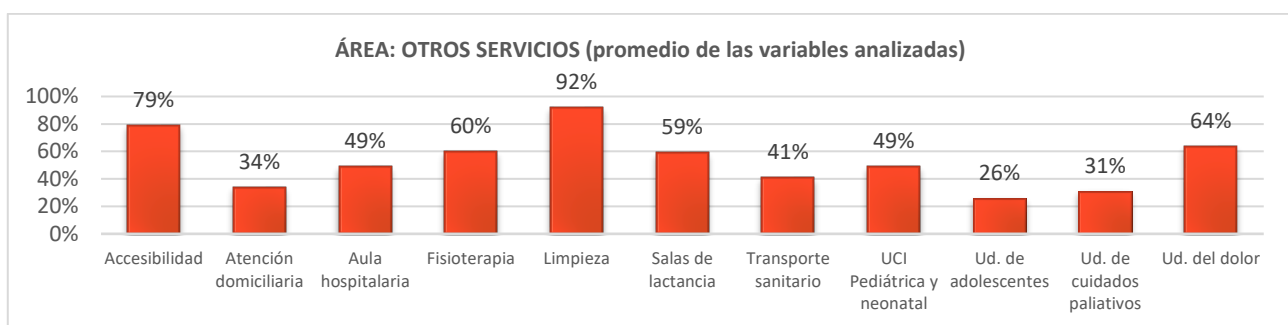
En concreto, el área de Otros Servicios aborda las sub-áreas de accesibilidad, atención domiciliaria, aula hospitalaria, fisioterapia, limpieza, salas de lactancia, transporte sanitario, UCI pediátrica y neonatal, Unidad de adolescentes, Unidad de cuidados paliativos y Unidad del dolor.

La puntuación máxima y mínima obtenida por los hospitales que han cumplimentado el índice son un 99,17% y un 21,76%, respectivamente, y hay un valor promedio del 54,58%, que implica que hay una mayor agrupación de hospitales en torno a los valores inferiores. El análisis por sub-áreas en el área de Otros Servicios ofrece información relevante sobre varias de ellas.

Dada la heterogeneidad de los conceptos que se analizan, parece lógico que haya una gran variación en los promedios resultantes, cuando se analiza de forma combinada la titularidad y la categoría de los hospitales.

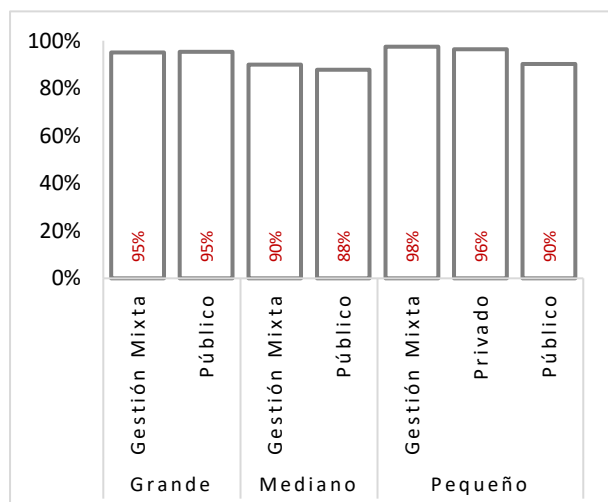
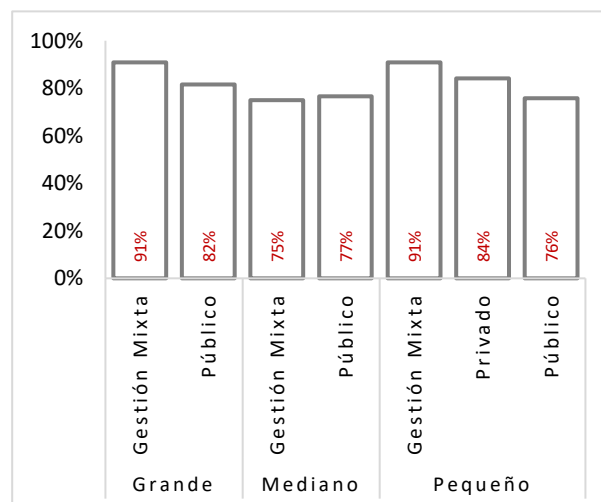


Los datos segmentados en función de la combinación de categorías con titularidad muestran un nivel de desempeño elevado para los hospitales grandes, tanto públicos como de gestión mixta, que tiene una tendencia decreciente en función de la categoría de los hospitales, que, debido a su menor tamaño, frecuentemente incorporan menos servicios.

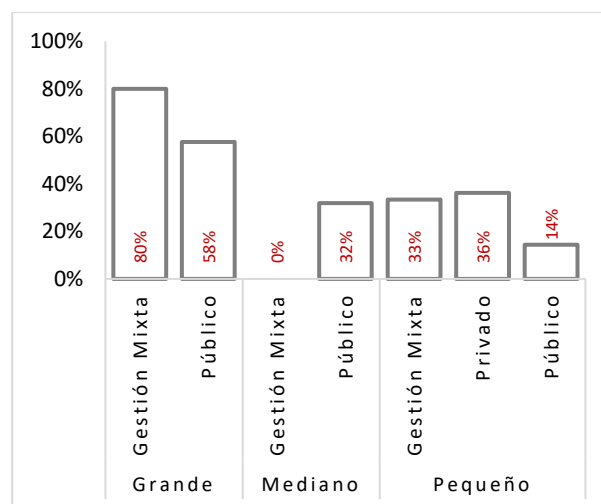
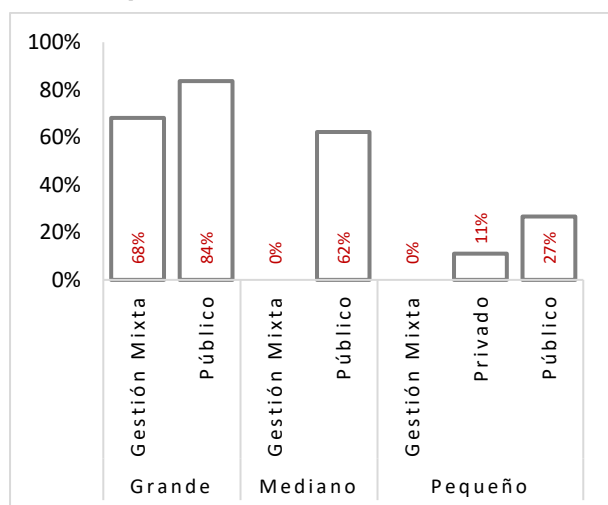


En términos generales se registra muy buena puntuación en el análisis de la sub-área de Limpieza. Al ser un servicio que se encuentra sujeto a protocolos específicos de obligado cumplimiento, las prácticas que suponen una mejora entre unos y otros centros son poco significativas en la puntuación.

También el análisis de la Accesibilidad muestra en general un buen desempeño por parte de los hospitales que han cumplimentado el IHHI, respondiendo en general a las normativas establecidas a tal efecto y aportando mejoras complementarias en aspectos donde hay más capacidad de influir.

Limpieza**Accesibilidad**

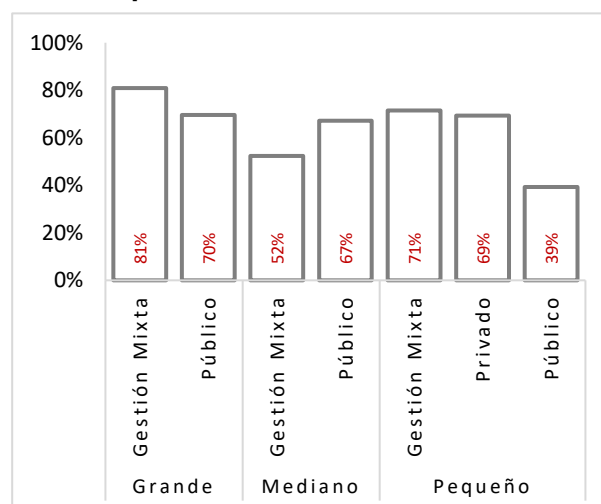
La Atención domiciliaria presenta valores muy bajos en el segmento de los hospitales de tamaño mediano y pequeño, siendo un servicio no atendido por parte de los hospitales que han cumplimentado el índice o, en otros casos, quedando limitado a determinadas prácticas que no consideran otros posibles aspectos con incidencia en la humanización (complemento con atención psicológica, respiro familiar, acompañamiento en el duelo, sistema de monitorización, etc.).

Atención domiciliaria**Aula hospitalaria**

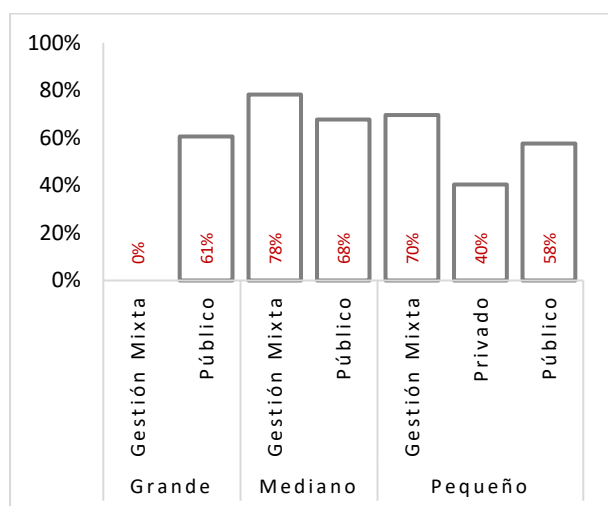
También se puede apreciar que los hospitales de gestión mixta y privados tienen aún un bajo desempeño en la puesta en marcha de Aulas hospitalarias en los centros con atención pediátrica, y que éstas son menos frecuentes en los hospitales de menor tamaño.

Los programas de Fisioterapia tienen en general una buena implantación en los hospitales e incorporan con frecuencia prácticas y recursos orientados al paciente pediátrico. En este aspecto, dentro de los hospitales que han cumplimentado el índice, tienen un amplio margen de mejora los hospitales públicos de tamaño pequeño y los medianos de gestión mixta.

Fisioterapia

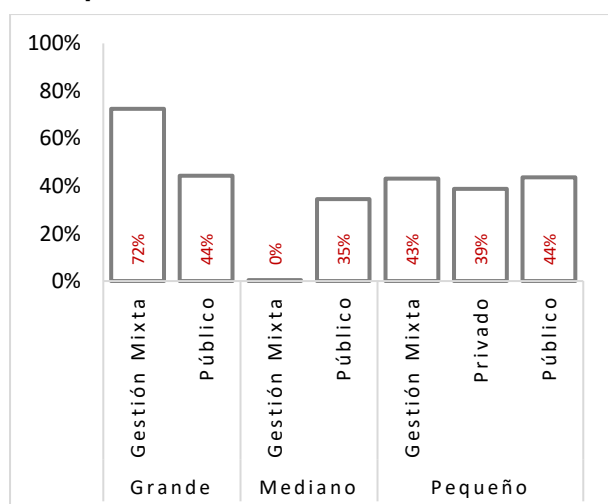


Salas de lactancia

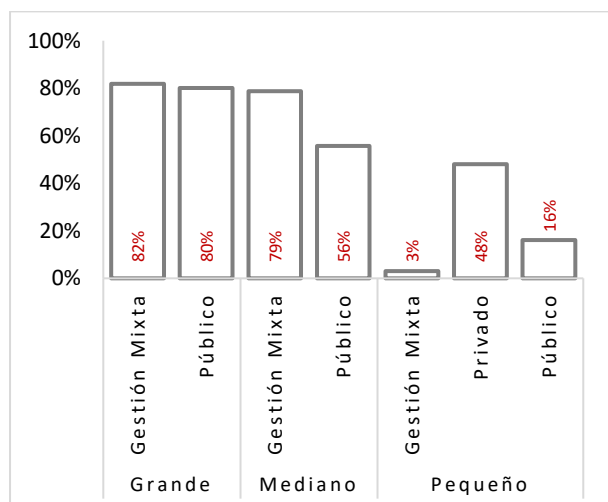


Las Salas de lactancia o áreas específicamente habilitadas a tal efecto, son también de uso casi generalizado, aunque no están presentes en los hospitales grandes de gestión mixta y, atendiendo al promedio alcanzado por los centros, muestran debilidades en algunas de sus características en el caso de los hospitales pequeños de gestión privada.

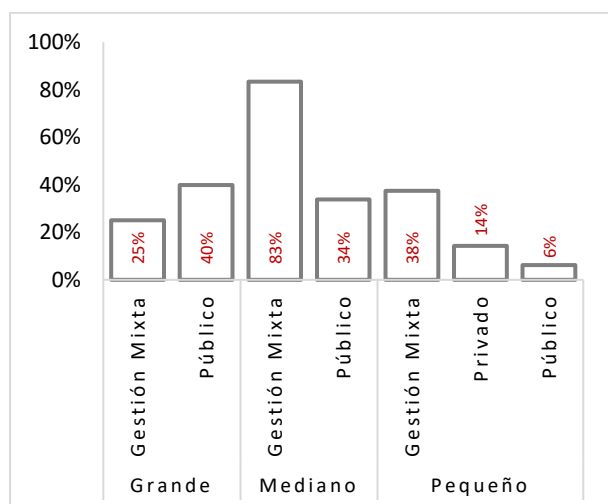
Transporte sanitario



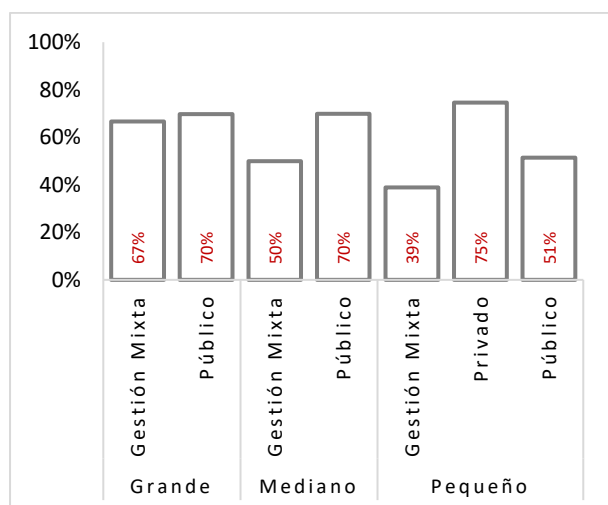
El Transporte sanitario se muestra como uno de los aspectos con un amplio potencial de mejora, con promedios inferiores al 50% para todas las categorías y titularidades de los hospitales, a excepción de los grandes de gestión mixta. En el caso de los hospitales públicos este servicio suele ser licitado en bloque por las consejerías de sanidad de las comunidades autónomas, por lo que son éstas quienes, en la mayor parte de los casos, tienen la capacidad de influir directamente en las posibles mejoras.

UCI pediátrica y neonatal

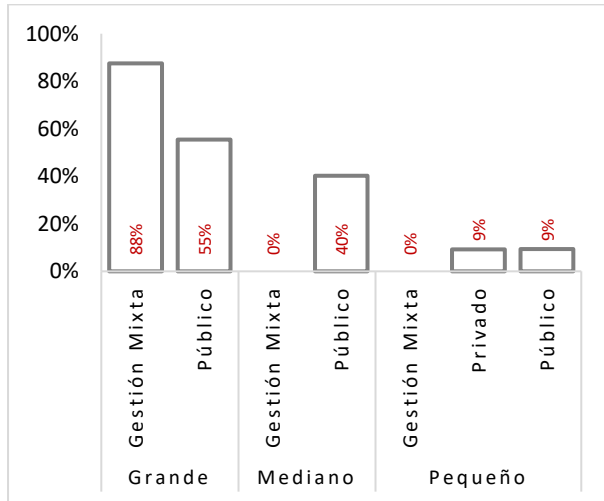
Los promedios de puntuaciones obtenidas por los hospitales en relación con las UCI pediátricas y neonatales ponen de manifiesto que se trata de un servicio vinculado principalmente a los centros de mayor tamaño o de tamaño mediano y que, en general, cuando disponen de este servicio, tienen un elevado nivel de cumplimiento del estándar óptimo de humanización.

Unidad de adolescentes

Las Unidades de adolescentes, consideradas como espacio específico de ocio y para realización de actividades por parte de los pacientes de más de 15 años pero aún en atención pediátrica, aparecen en el IHHI 2018 como el sub-área con la menor puntuación en el promedio global. Son a menudo un tipo de paciente para el que no se habilitan espacios adecuados a su edad o la realización de actividades diseñadas para ellos y esto se registra en los resultados del IHHI. A excepción de los hospitales medianos de gestión mixta que han participado en el IHHI, el resto de los centros, independientemente de su titularidad y tamaño, muestra un desempeño mejorable en esta área.

Unidad del dolor

Cuando se realiza el análisis de las Unidades del dolor, los promedios de la mayor parte de las categorías y titularidades de los hospitales ofrecen valores positivos, con un desempeño por encima del 50% y márgenes de mejora que son más acentuados en los centros medianos de gestión mixta y en los centros públicos pequeños. El único tipo de centros dentro de la muestra del IHHI que tienen un promedio bajo (39%), son los pequeños de gestión mixta. En esta sub-área los principales aspectos que son susceptibles de mejora, además de la propia disponibilidad de las unidades del dolor, se centran en el tipo de técnicas de intervención aplicadas o los sistemas de monitorización implementados.

Unidad de cuidados paliativos

Por último, en relación con las Unidades de cuidados paliativos, el tamaño de los hospitales si parece ser un condicionante sobre la calidad de la humanización o la propia existencia de estas unidades especializadas.

Entre los factores sobre los que pueden incidir los hospitales para mejorar las puntuaciones obtenidas, destaca la formación específica del personal para prestar este tipo de atención, la atención al estado emocional de pacientes, familiares y profesionales que trabajan en las unidades, las técnicas de información aplicadas o la preparación para el duelo, tanto para familiares como para profesionales.

Buenas prácticas

**Coches teledirigidos para trasladar a los pequeños ingresados**

Hospital Universitario de Torrevieja y Hospital Universitario del Vinalopó

Los pequeños pacientes ingresados en los Hospitales Universitarios de Torrevieja y Vinalopó, ambos del grupo Ribera Salud, cuentan desde febrero de 2019 con un nuevo transporte para pacientes pediátricos. Desde hace unos meses, sillas de ruedas y camillas tradicionales han sido sustituidas por coches eléctricos teledirigidos a los que los niños y niñas se podrán subir para ser trasladados a quirófano, urgencias o área de radiodiagnóstico. Gracias a esta iniciativa se fomenta el empoderamiento de los pacientes y la humanización de los cuidados.

El momento de trasladar a un niño al quirófano, al igual que los minutos previos a cualquier prueba invasiva, suele generar miedo a los pacientes más pequeños. Este estado puede llegar a afectar a la hora de administrar la anestesia e, incluso, del despertar. A partir de ahora, los pequeños ingresados que requieran traslado a áreas específicas dentro del hospital o al propio bloque quirúrgico, pueden hacerlo montados en un fabuloso descapotable rojo conducido por ellos mismos, siempre guiados a través del mando teledirigido por un profesional sanitario.

Con esta iniciativa los niños y niñas se divierten mientras acuden a los quirófanos del hospital para someterse a una intervención quirúrgica o cualquier prueba invasiva. De esta forma, se reducen los niveles de ansiedad y estrés y mejora la predisposición de los pequeños ante la realización de cualquier prueba médica.

Cuando un niño ingresa o acude a urgencias, el personal de enfermería, en función de la patología o características del paciente, ofrece la posibilidad de utilizar este divertido medio de transporte. Por ello, por los pasillos de pediatría del Hospital de Torrevieja y del Hospital del Vinalopó podemos ver, a partir

de ahora, estos peculiares traslados que sin duda reportan beneficios en materia de bienestar y salud.

Cabe destacar que, durante estos seis primeros meses de andadura, los niños y niñas están más tranquilos y contentos lo que reduce cuadros de ansiedad ante la entrada a quirófano y facilita el trabajo de los profesionales sanitarios.



Esta iniciativa se enmarca en el plan de humanización integral de ambos hospitales que busca garantizar la dignidad y la individualidad de sus pacientes con el objetivo de crear un entorno más cercano, confortable, cómodo y seguro tanto de los enfermos como de sus familiares y de los profesionales sanitarios. Con iniciativas como esta se prioriza las necesidades humanas y emocionales de las personas empatizando con los pacientes y consiguiendo que lleven su enfermedad de la mejor manera posible.

2.4 Cuadro resumen de resultados IHHI 2018

	Incidencia teórica en Humanización	Resultado
INFORMACIÓN GENERAL		
Humanización	ALTA	
Formación en humanización	MEDIA	
Voluntariado	MEDIA	
Iniciativas de sensibilización	MEDIA	
Información	ALTA	
Acompañamiento	BAJA	
Atención psicológica	ALTA	
Programas de promoción de la salud	BAJA	
URGENCIAS		
Instalaciones	MEDIA	
Ambientación	MEDIA	
Tiempo de espera	BAJA	
Entretenimiento	MEDIA	
Otras cuestiones	ALTA	
CONSULTAS		
Instalaciones	BAJA	
Ambientación	MEDIA	
Entretenimiento	MEDIA	
FARMACIA		
Farmacia Hospitalaria	BAJA	
LABORATORIOS		
Laboratorios Clínicos	BAJA	
INGRESO		
Instalaciones	ALTA	
Intimidad	MEDIA	
Ambientación	BAJA	
Acompañamiento	MEDIA	
Información	ALTA	
Programas antiestrés	ALTA	
Dietas	BAJA	
Otras características	ALTA	
Entretenimiento	ALTA	
OTROS SERVICIOS		
Unidad de cuidados paliativos	ALTA	
Fisioterapia	MEDIA	
Salas de lactancia	MEDIA	
Aula hospitalaria	MEDIA	
Unidad del dolor	MEDIA	
Unidad de adolescentes	MEDIA	
Atención domiciliaria	MEDIA	
UCI Pediátrica y neonatal	ALTA	
Transporte sanitario	ALTA	
Accesibilidad	ALTA	
Limpieza	MEDIA	



Apuntes para la reflexión: La comunicación con el paciente pediátrico

La comunicación con el paciente pediátrico: apuntes desde la experiencia

Dr. Juan Casado Flores

Profesor emérito de pediatría de la UAM y del Hospital del Niño Jesús de Madrid. Exjefe del Servicio de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús de Madrid

En las últimas décadas la sociedad española y las de resto del mundo desarrollado no esperan que sus niños enfermen de procesos graves, ni que fallezcan, aunque la realidad es que puede suceder. En España cada año mueren alrededor de 2.500 niños y adolescentes de los cuales, dos de cada tres, lo hacen por muerte previsible debido a la enfermedad que padecen, mientras que, en el caso del tercio restante, los familiares no esperan tal resultado. Por ello, lógicamente, no están preparados para recibir malas noticias, aunque mi experiencia me dice que tampoco los familiares de aquellos con enfermedades crónicas graves.

En realidad, ya solo el hecho de encontrarse en un hospital y lo que ello conlleva, no facilita que nuestro cerebro asimile la información que se nos proporciona en esos momentos, bien porque es mucha, bien porque es especialmente importante y nos estresa

Creo que todos podemos compartir que el principal objetivo de los profesionales de la salud es curar, pero ciertamente, no es el único. Algunas enfermedades son incurables, otras solo pueden controlarse convirtiéndose en crónicas; afortunadamente la mayoría pueden ser curadas definitivamente. En todos los casos los médicos y las enfermeras pueden y deben aliviar, a veces con fármacos y siempre con una comunicación que se ajuste a la circunstancia concreta y a la realidad personal, familiar y cultural del paciente. En ocasiones, incluso llevando las palabras a hechos: es la actitud de solidaridad, cercanía y empatía con el paciente y su familia lo que más les alivia.

Una aproximación humanista es imprescindible en el trabajo de médicos y enfermeras. El objetivo no puede ser solo extirpar el tumor, vencer la infección o controlar la inflamación con el menor coste personal posible, por supuesto también está el evitar las secuelas físicas y psíquicas.

El recuerdo del sufrimiento por la incertidumbre derivada de una mala comunicación del personal sanitario, especialmente la que corresponde a los médicos, aunque aún no ha sido evaluada científicamente, hay unanimidad en que genera ansiedad, estrés y neurosis por el miedo a pasar de nuevo por el mismo sufrimiento.

Por este motivo resulta vital que el personal sanitario sepa generar una comunicación adecuada con sus pacientes y familiares.

En este sentido me gusta decir que la comunicación es, como la medicina, un arte que hay que aprender. Al igual que los puntos de sutura, unos resultan fáciles de aplicar porque son en la piel sana, pero otros tienen que realizarse en recovecos entre las vísceras siendo difíciles de insertar y anudar.

Es decir, es necesario un entrenamiento en aprender a comunicar, de forma urgente en las situaciones difíciles, pero también en nuestro día a día. Y, lamentablemente, ésta es una disciplina que no suele encontrarse en las Facultades de Medicina o de Enfermería y solo escasamente durante la residencia de pediatría.

Abogo por que los programas de formación, tanto de pre como de postgrado, incorporen

cursos y talleres de aprendizaje sobre “cómo informar y comunicarse con los pacientes”, única manera de evitar que la comunicación sea inadecuada o incluso perjudicial. Estoy convencido de que las direcciones médicas o de enfermería, así como la gerencia de los hospitales, saben que en la valoración de la calidad asistencial no solo se consideran los aspectos de técnicos y científicos del diagnóstico y tratamiento o la cantidad y calidad de las pruebas funcionales... Sin duda, también saben que influyen poderosamente la cantidad y calidad de la comunicación que mantenemos con el enfermo (especialmente cuando es menor de edad) y su familia.

En definitiva, la comunicación con el paciente pediátrico y sus padres o tutores es imprescindible, forma parte de la calidad en la asistencia hospitalaria.

Otro hecho relevante es que, en la sociedad de la información en la que actualmente vivimos, se está registrando un cambio muy significativo en la relación entre el médico y el paciente. Muchas veces se llega a la consulta con información de otras fuentes y nuestro papel como expertos pasa a validar, profundizar o detallar esa información. Así, la comunicación se convierte en un proceso, no un acto puntual, para el que deviene imprescindible su adecuado aprendizaje y entrenamiento, que debería impartirse durante el periodo de formación de médicos y enfermeras, como ya he dicho antes.

Más allá de lo que los expertos en comunicación eficaz nos puedan ayudar con sus conocimientos, me gustaría concluir compartiendo algunas pautas que considero útiles, relacionadas con la comunicación con los pacientes y sus familias, y que me han ayudado en mi trayectoria profesional:

- Facilitar información veraz y no obviar la parte esperanzadora, incluso cuando

estamos ante una enfermedad dolorosa o pesimista.

- Ofrecer la información en un lenguaje inteligible, evitando tecnicismos, para que sea comprendida por la familia o por el pequeño paciente.
- Asegurarnos de que entienden el significado exacto de lo que les decimos, para eso les facilitamos el nombre de la enfermedad por escrito.
- Crear espacios de diálogo sereno donde puedan plantearnos todas las dudas o aclaraciones que necesiten.
- Asegurarnos de que perciben que estamos totalmente a su disposición.
- Buscar el espacio físico apropiado para atenderles.
- No ocultar los errores que cometemos, porque errar es humano.
- Tener presente que el afecto es imprescindible en el proceso curativo.

Diariamente los médicos informan a los niños mayores y a sus padres sobre las causas y las consecuencias de enfermedades graves o no, sean agudas o crónicas. Lógicamente la forma de comunicar estas noticias debería ser diferente en lo referente a cómo, cuándo, dónde y quién informa, conociendo que se trata en realidad un proceso, no tanto un acto limitado o puntual y que, en definitiva, debe ser entrenado tanto como el resto de los procedimientos médicos.

La comunicación con el paciente pediátrico y su familia: una visión desde la psicología

D. Fernando Chacón Fuertes

Decano-Presidente del Colegio Oficial de Psicología de Madrid

En la atención a los pacientes pediátricos, la comunicación es el elemento fundamental de la relación que se establece con el propio niño o adolescente y con sus familias. La humanización de los hospitales infantiles debe tener como uno de sus ejes centrales la atención al posible impacto psicológico, positivo o negativo, que la comunicación tiene sobre el niño hospitalizado.

Los seres humanos somos seres sociales y necesitamos de los demás para estar en equilibrio. La comunicación es probablemente el mejor regulador emocional. Por ese motivo, debemos cuidar mucho la comunicación con los demás y con nosotros mismos.

Una comunicación medida y adaptada a cada caso no sólo favorece la confianza de los pacientes y sus padres o tutores, sino que, además, se convierte en una herramienta de autocuidado y autoprotección psicológica para los profesionales sanitarios, permanentemente expuestos a comunicar situaciones complejas, diagnósticos y tratamientos difíciles de transmitir o de hacer entender y, en ocasiones, malas noticias.

La empatía hacia el receptor, imprescindible en este tipo de comunicaciones, supone un desgaste emocional considerable e implica un especial sentido de la responsabilidad. El profesional debe conectar con sus propias emociones mientras emite un mensaje racional y directo, que a la vez debe ser entendido por las familias y el propio menor o adolescente. Por eso es crucial que los profesionales sanitarios sepan cuidarse bien y que reciban una adecuada formación para

afrontar adecuadamente y de la manera más saludable posible este tipo de interacciones.

En pediatría, el derecho básico de los pacientes a recibir toda la información sobre su enfermedad se amplifica, ya que el profesional debe transmitirla a la vez a varios receptores de diferentes edades (niños, jóvenes y familiares) y ámbitos. El trabajo con niños y adolescentes es doble y supone ir adaptando la información a cada interlocutor, y abordar todas sus dudas y emociones.

Hay un dato que debemos de tener muy en cuenta: las familias y los pacientes cuando están en el hospital se encuentran fuera de su contexto, en un momento vulnerable de su vida y alejados de su círculo familiar y social, necesitan información y valoran especialmente la calidez del trato, la cercanía y el cariño que reciben de los profesionales.

La confianza y el entendimiento por parte de las personas que forman el entorno directo de los menores es fundamental, porque ellas serán su apoyo y les ayudarán a su equilibrio emocional. Por lo tanto, no solo es importante el qué se comunica, sino también cómo se comunica y cuándo es más oportuno que los pacientes y las familias reciban una información relevante. En ese momento, la interpretación que los pacientes hacen de los gestos y de los movimientos es muy intensa, la existencia o no de una sonrisa, la postura que se adopta, la mirada... son aspectos verdaderamente cruciales para la gestión de esa información. Por este motivo tenemos que prestar atención a los dos componentes de la comunicación: la verbal y la no verbal. Dentro de la no verbal, tenemos que destacar, además, el contexto en el que muchas veces se lleva a cabo la

comunicación: en el pasillo, de pie en la habitación, con falta de tiempo, con interrupciones en muchas ocasiones. Éstas no son las condiciones más idóneas para comunicarnos con los pacientes y sus familiares.

Cuando hablamos de comunicar malas noticias se plantean muchas preguntas, ya que es una de las situaciones más complejas a las que se tiene que enfrentar un profesional sanitario. Preguntas como: ¿qué decir y qué no decir? ¿cuándo? ¿quién debe comunicarlo? ¿quieren los pacientes y sus familiares saber la verdad? ¿qué le ocurre al profesional al comunicar una mala noticia? Se debate si dar toda la información o por parte; si decir el mensaje de un modo claro o sustituir algunas palabras que puedan impresionar. En algunas ocasiones, la familia tiene el planteamiento de ocultar al niño la información bajo el argumento de que “es sensible, no lo va a aguantar y lo plantea como una forma de auto protección personal ante la reacción emocional que pueda tener el niño, sin darle la oportunidad de poder afrontar de forma natural su enfermedad.

Es necesario conocer a las personas que tenemos enfrente y a las que tenemos que comunicar dicha información. Hay personas con una capacidad de inteligencia emocional bien elaborada y otras personas son más sensibles. Por supuesto, no podemos transmitir la información de la misma manera en todos los casos. Luego veremos cómo dar la información y qué herramientas podemos utilizar para ello.

Somos lo que pensamos y sentimos en función de lo que pensamos. Cuando queremos ayudar, acompañar a un paciente y a su familia, es necesario saber qué piensan. Por eso, sabiendo lo que piensan en cada una de las etapas por las que pasan en la enfermedad, podemos saber cómo se están sintiendo y por lo tanto cómo podemos abordarlo mejor.

Cuando damos información sensible a un paciente pediátrico y a su familia o notificamos una mala noticia, éstos pasan por una serie de fases desde un punto de vista emocional o psicológico. Es conveniente que los profesionales tengan en cuenta este proceso para poder acompañarles y aliviarles en la medida de lo posible y en función de la fase por la que están pasando:

- **Fase de negación**

Las personas no están preparadas para la pérdida de salud, por lo que lo primero que suelen hacer es negar la enfermedad, pensar que el médico se ha equivocado o que faltan pruebas para verificar el diagnóstico. Es una forma de defenderse ante una noticia inesperada. Aparecen miedos, temores y ansiedad porque tienen un diagnóstico, pero no tienen información sobre la enfermedad, qué va a pasar o cómo va a evolucionar. Esto suele provocar inmovilismo. Las personas hacen como si no hubiera existido dicha noticia.

En esta fase los pacientes se sienten solos. Deben aprender todo lo posible sobre la enfermedad, cómo cuidarse y mejorar su calidad de vida y esta información debe comunicarla el personal especializado, el equipo médico. Es interesante que les demos la suficiente información para que no recurran a otras fuentes como internet. Cuando buscamos información por internet, hay muchas cosas que no son correctas y otras no las podemos entender; al final acabamos “leyendo en diagonal”, buscando lo que “queremos ver”. Esto puede resultar peligroso.

En esta situación es necesaria la coordinación de la información a proporcionar por parte del todo el equipo y del personal que está en contacto con el paciente pediátrico y la familia. Es importante que el mensaje que

transmite todo el personal sanitario sea coherente.

- **Fase de ira o enfado**

Cuando los pacientes saben que la enfermedad es evidente, aparecen sentimientos de enfado, ira... es una fase difícil, porque no facilitan que les podamos ayudar o cuidar. Aparecen pensamientos de “¿por qué a mí?”, “¿cómo me puede estar pasando a mí esto?”, “no es justo”. Se enfadan con los médicos, personal de enfermería, celadores, familiares, incluso con su Dios. Cuanto más dejamos que el enfado invada, más estrés va a generar y más se dificulta el proceso.

Gran parte de la inteligencia emocional radica en un adecuado control cognitivo. En este contexto es fundamental permitir que los pacientes pediátricos y sus familias puedan expresar emocionalmente lo que sienten. Es normal que lloren, que estén angustiados e incluso que en ocasiones estén más irascibles de lo normal. Tendemos a intentar calmar esos primeros sentimientos y la experiencia nos dice que no es lo más adecuado. Es necesario que el paciente se sienta comprendido pero libre de poder expresar lo que siente en ese momento.

- **Fase de negociación**

Una vez entendida la enfermedad, las familias y los niños o adolescentes enfermos hacen un compromiso con ellos mismos de cuidarse y centrarse en el tratamiento. Es importante que no vean la enfermedad como un castigo por algo que hicieron mal, sino que la enfermedad forma parte de la vida. Éste es un buen momento para involucrar a la familia y al paciente en el proceso activo de cuidado personal.

Resultan muy interesantes las terapias de grupo, donde los niños/niñas y adolescentes, así como sus familias pueden sentirse comprendidos viendo a otras familias que están pasando por la misma situación.

- **Fase de depresión**

La enfermedad va a causar una serie de cambios en la salud del paciente, en su forma de vida, en sus relaciones sociales, en su manera de afrontar y vivir. Es una afectación en los tres niveles fundamentales: físico, psíquico y social.

En esta fase, aparecen sentimientos de inutilidad, incapacidad para poder hacer lo que hacían antes, anticipaciones sobre cómo será su vida y, por supuesto, si se curarán y podrán seguir viviendo o no. Es de entender que la angustia es trascendental porque se cuestionan lo más vital, lo más importante y único: la vida.

Lloran, dejan de hacer cosas y actividades porque no les apetece. Son más conscientes de que su vida ha cambiado. En esta fase es aconsejable que aprendan a hacer actividades por encima de las emociones. Las emociones no siempre nos ayudan a conseguir buenos objetivos. Si dejan de hacer actividades, perderán una parte considerable de refuerzo positivo personal y social. El aislamiento deprime y cuanto más deprimido, más aislado.

Hay que ayudar a los pacientes a salir de ese círculo vicioso y, además, tenemos que ayudarles a aceptar que la vida ha cambiado y que tendrán días buenos y malos. No valen las comparaciones con el pasado; ahora tienen que aprender a disfrutar de cada momento con su nueva situación. Si les ayudamos en estas situaciones difíciles les ayudaremos a

madurar y se convertirán en niños o adolescentes más fuertes.

- **Fase de aceptación**

Esta es la última fase, en la que la enfermedad se acepta como una parte de la vida, una realidad con la que aprendemos a vivir. De esta manera, nos damos cuenta de que tenemos muchos potenciales para disfrutar de la vida.

Aceptación no es resignación, es comprender que la vida será diferente, pero no por ello debe ser peor.

Cada paciente tarda un tiempo en pasar por cada una de las fases, pero en la medida en que las conozcamos, podremos ayudar a que las superen lo mejor posible.

Es fundamental que los pacientes y las familias sepan manejar y aceptar las emociones, por lo que es evidente que el personal sanitario necesita estar adecuadamente formado en el manejo emocional y que, en estas etapas, los pacientes y las familias sean ayudados por psicólogos que les enseñen a afrontar adecuadamente las emociones y los pensamientos que surgen en cada uno de esos momentos.

A la hora de comunicar cualquier información y, especialmente, si es una mala noticia, podemos ir por pasos:

1. **Preparación del entorno y del profesional**, tener toda la información necesaria por parte del profesional y disponer de un lugar tranquilo para dar dicha información y hacer una recogida emocional. Elegir un lugar privado para establecer la comunicación es un requisito imprescindible, así como que no haya interrupciones durante la conversación y que el profesional disponga del tiempo suficiente. La psique, las emociones, necesitan tiempo.

2. Hay que **evaluar cómo es el paciente y la familia**. Qué información tienen, cuáles son sus expectativas... esto va a ayudar a abordar qué decir y cómo decirlo. Es muy valioso que los profesionales utilicen palabras que sean comprensibles para las personas a las que van dirigidas. En el caso de los pacientes pediátricos es doblemente importante, ya que la información se da a un niño o adolescente y a sus familias. Es necesario utilizar material adecuado a la edad, de modo que los pacientes pediátricos puedan entender lo que les pasa. Podemos ayudarnos de vídeos, dibujos, libros...

A partir de ahí tenemos que dar la información observando en cada momento **cómo lo está afrontando cada paciente**. En ocasiones, y debido a lo que comentábamos de las fases por las que pasan los pacientes y sus familias, es probable que la información no se pueda dar en una sola consulta, sino que tendremos que ir completándola en la medida que la familia y el paciente vayan aceptando lo que está pasando. Es deseable que, en función de cada caso, se acabe dando toda la información, emplazando a los pacientes y a sus familiares a verse en varias ocasiones para seguir completando la información, siempre que sea necesario, ya que el desconocimiento genera más incertidumbre y por lo tanto angustia.

3. Hay que ser extremadamente cuidadosos con nuestra **comunicación verbal y no verbal**.

En el ámbito de la comunicación no verbal, se sugiere observar aspectos tales como:

- La postura del cuerpo: no es lo mismo estar sentado en la silla apoyado en el respaldo que incorporado hacia delante.

- Tener en cuenta las diferencias culturales: tocar puede resultar cercano y entrañable en nuestro entorno habitual, pero para otras culturas será una falta de respeto.
- El tono de voz y velocidad del habla: cuando se habla rápido se da la sensación de ansiedad y de querer acabar pronto. Por otro lado, es necesario tener en cuenta el tono de voz que utilizamos. Cuando es alto resulta agresivo, pero si es demasiado bajo dificulta la comprensión del lenguaje.
- Mantener contacto visual mientras se transmite la información: la mirada denota cercanía, interés, proximidad y sensación de sentirse comprendido e importante para el profesional médico.
- La distancia con los pacientes y sus familias: cuando nos ponemos más cerca, el clima es más cálido y es mejor recibido, aunque hay que tener en cuenta que las personas también diferimos en la distancia interpersonal que toleramos.
- El tacto: acariciar, apretar la mano, el brazo... son signos de empatía y acercamiento.

En el ámbito de la comunicación verbal, algunas recomendaciones:

- Los profesionales deben identificarse, presentar al equipo y explicar la función que tiene cada uno.
- Llamar a los pacientes por su nombre. Así personalizamos y mostramos más cercanía e interés por el paciente.
- Hablar con el paciente, no al paciente. La comunicación es más cercana y más cálida.
- Realizar una comunicación adaptada a la edad y nivel de conocimientos de la familia. Evitar términos técnicos de modo que se facilite la comprensión de la información.
- Comenzar la conversación con temas diferentes al que vamos a abordar. Esto hace que el clima sea más relajado, tanto con el paciente como con la familia. Es importante conocer algún gusto del niño o del adolescente para entablar conexión con él o ella (por ejemplo, cuál es su serie de televisión o su equipo de fútbol preferido).
- Utilizar vídeos, cuentos o cualquier material que nos pueda ayudar a que el paciente entienda qué le pasa y qué vamos a hacer para ayudarlo, y también cuál va a ser su papel en el proceso, porque es necesario que se sientan implicados, activos.
- Es necesario aliviar a los padres el sentimiento de culpabilidad que muchas veces padecen. Elogiar lo que hacen, su apoyo, ayuda a que se sientan mejor consigo mismos. Esto va a repercutir de modo positivo en el paciente.
- Involucrar a los miembros de la familia presentes, reconociendo su destacado papel en el cuidado del paciente.
- La comunicación debe ser efectiva (les debe llegar aquello que queremos transmitir) y afectiva (desde la empatía, el cariño a la persona enferma).
- Antes de hacer cualquier prueba, debe explicarse en qué consiste y para qué se hace, si va a provocar dolor y, en caso de que sea así, cómo lo van a resolver, cuánto tiempo dura, si el paciente podrá o no estar acompañado... Saber el cómo y el por qué, ayuda a evitar pensamientos anticipatorios y por lo tanto a reducir la ansiedad.
- Repetir lo que el paciente me ha dicho y pedido para asegurar mi comprensión de su pregunta o solicitud.

- La comunicación mediante dibujos, cobra especial relevancia en el ámbito científico, por la complejidad de lo que tenemos que expresar. Los dibujos infantiles ayudan a que los adultos comprendamos y descubramos sus sentimientos y lo que nos quieren decir. Y, es más, la actitud de los niños mientras realiza dichos dibujos nos puede dar claves muy valiosas a la hora de interpretarlos. Además, el hecho de poder expresarse mediante dibujos posee un factor terapéutico para los niños, porque liberan ansiedad de una manera natural.

4. Insistimos por último en la importancia de **disponer de tiempo**, ya que no debemos dejar a un paciente ni a su familia sin acogimiento emocional. Es uno de los momentos más delicados, en el que debe haber un sentimiento de empatía por parte del profesional sanitario.

Pasado un tiempo tras la comunicación de una mala noticia, y una vez que ésta ha sido asimilada, se debería establecer el plan de acción conjunto con el profesional y el paciente y su familia.

Se ha demostrado que el beneficio de tener un paciente bien informado es mayor que los costes de dedicar el tiempo y los recursos necesarios para que lo esté.

Como profesionales, debemos esforzarnos en adaptar la información en función de la evaluación que hagamos del niño o el adolescente y de su capacidad de aceptar la información y de su necesidad de saber, y, en este marco, es evidente que una adecuada y permanente formación y entrenamiento sobre cómo comunicar resulta beneficioso, en cualquier caso y en todas las direcciones posibles.

La mejora de la comunicación y el cuidado emocional, tanto para el paciente y su familia como para el propio profesional, es sin duda un factor esencial a tener en cuenta en el marco de la humanización de los hospitales infantiles. Sin una buena comunicación, sin una comunicación de calidad empática, cercana y cálida no es posible un trato humano, por todo ello, los profesionales de la Psicología son una pieza fundamental en el ámbito hospitalario.



**ÍNDICE DE HUMANIZACIÓN
DE HOSPITALES INFANTILES**



**FUNDACIÓN
ATRESMEDIA**

Avda. Isla Graciosa 13
28703 San Sebastián de los Reyes

+34 916232713
ihhi@fundacionatresmedia.org
fundacionatresmedia.org