

## “Escuchando las voces de los niños. Aspectos éticos del proceso de informar a un menor hospitalizado”

**Justificación.** A nivel de la atención sanitaria existe una necesidad de valorar todos aquellos aspectos que tienen relación directa con la forma en cómo los niños vivencian la enfermedad, la hospitalización, las relaciones con los sanitarios, el proceso de atención y de interacción con sus cuidadores. Identificando los factores que inciden positiva o negativamente en estos procesos. Se hace necesario, por tanto, reflexionar que la interacción dada entre el profesional sanitario y el niño, es más que una simple interrelación; ésta engloba todo un contenido afectivo y social. Por tanto, debe ser asumida como un aprendizaje constructivo que ayude, durante la estancia hospitalaria, a poner el énfasis en el acompañamiento empático, la escucha terapéutica, la intervención del síntoma y el signo desde la perspectiva del niño.

**Estado de la cuestión.** Precisamente, en la investigación sobre aspectos de la calidad de atención pediátrica, se argumenta que en la interacción con los niños existen situaciones críticas, las cuales no benefician la adaptación del niño al hospital ni la comprensión de su experiencia (Schmidt, 2007). La mayoría de los estudios consideran que al niño se le trata como un individuo enfermo y no potencialmente sano, es decir, se atiende la enfermedad y todos los aspectos relacionados con ella, y sin embargo, se dejan de lado aspectos psicosociales en la atención, así como tampoco se cuenta con él en las interacciones. Se obvia dentro del cuidado, la premisa de que los niños dan significado a la enfermedad a través de las explicaciones dadas por los adultos. Con lo cual, cuando existe una buena orientación los niños logran elaborar conceptos claros que le permitan comprender su experiencia (Koopman et al., 2004). Por tanto, es importante que, cada vez, los profesionales asistenciales contribuyan y ayuden a un afrontamiento eficaz de la internación hospitalaria.

**Marco conceptual.** Este marco conceptual, en primer lugar delimita la definición y las principales características del rango de edad escogido para el desarrollo de esta investigación (la segunda infancia), da a conocer algunos planteamientos acerca de cómo se desarrolla y cuáles son los elementos esenciales que debe tener el proceso de información en el cuidado de la salud. En segunda instancia, se describirán los aspectos jurídicos y normativos del menor en España, con el fin de dar a conocer cómo se ha llevado a cabo el proceso de implantación de estrategias para mejorar la hospitalización infantil. Además de Se describen los aspectos éticos que se deben considerar en el cuidado de niños y adolescentes.

**Objetivo.** Identificar los aspectos éticos más relevantes considerados dentro del proceso de informar que se da entre los profesionales sanitarios el niño y su familia.

**Objetivos Específicos.** Determinar los factores que facilitan o impiden el proceso de informar al niño y su familia dentro del contexto sanitario. Comprender la percepción del niño de la información suministrada desde el punto de vista de la ética sanitaria.

**Diseño.** Esta investigación pretende describir el proceso de la información que se establece con el niño hospitalizado, buscando analizar sus principales características y describir algunos factores que pueden ser analizados desde la ética. Su diseño se plantea desde la metodología cualitativa. La recolección de los datos se realizó en la provincia de Alicante en

los hospitales de los municipios de Elche y Elda. La recolección de los datos se hizo a través de la observación participante y entrevistas semiestructuradas a niños entre 8-14 años que cumplieran los criterios de inclusión establecidos. Se programaron dos períodos de recolección de datos. Se desarrolló a lo largo de 9 meses, delimitando un cronograma de trabajo con sus respectivas fases. Se inició el trabajo de campo en el primer semestre de 2010 terminando la última recogida de datos en el mes de Junio del 2010. En total se hicieron 21 entrevistas y 90 de observación participante. Se obtuvieron 150 fichas de códigos y 80 páginas de datos (del diario de campo). El análisis fue conducido por medio de las estrategias de la teoría fundamentada (codificación abierta, axial y selectiva).

**Método.** En función de los objetivos de esta investigación este trabajo será de tipo descriptivo, exploratorio. La investigación se orientará bajo la técnica del incidente crítico. Dicha técnica es un método indirecto de análisis que permite el registro de comportamientos específicos, favoreciendo la observación y las evaluaciones de forma sistematizada, consiste en un conjunto de procedimientos para la recolección de observaciones directas del comportamiento humano, de modo que facilite su utilización en la solución de problemas prácticos y en el desarrollo de nuevos aportes frente al manejo de situaciones o del conocimiento particular de una actuación o actividad.

**Hallazgos del estudio.** De los datos recogidos y posteriormente analizados se obtuvieron un conjunto de puntos críticos del fenómeno, emergiendo una categoría central: *El encuentro para transmitir información o comunicar noticias*. Además de esta categoría, también de los datos se obtuvo una propuesta teórica denominada: *Mediación comunicativa. Propuesta ética para el cuidado asistencial*. Se profundiza en los aspectos críticos encontrados tanto en el intercambio de información del proceso de salud-enfermedad del niño, como también acerca de la manera en que los profesionales sanitarios le comunican las noticias. Dentro de este último aspecto se aborda lo que se le dice, cómo y porque se les dice, y el impacto que esto les genera.

**Obtención de los hallazgos.** Para poder explicar los datos obtenidos, y cumplir los objetivos planteados para esta investigación, se hace uso de las categorías teóricas de *situación – comportamiento y consecuencia*, proporcionadas por el tipo de estudio realizado “*técnica del incidente crítico*” (descrita en el capítulo “*material y método*”).

Los hallazgos al ser estructurados bajo los conceptos teóricos del incidente crítico deben decir si benefician, o no, la situación o fenómeno analizado en particular. Como éste método lo indica la construcción de los resultados se hizo teniendo en cuenta esta premisa, y dentro de la descripción que se hace de los comportamientos de los profesionales, en la interacción con los niños, se intenta dilucidar si éstos llegan a representar un beneficio o no, para la comprensión que el niño alcanza durante su hospitalización tanto de su enfermedad como del proceso de atención.

En este estudio las categorías emergentes dan cuenta de los puntos críticos del fenómeno estudiado y cada una de las categorías presentadas se valida por criterios de saturación. Finalmente se quiere dejar claro que con los resultados presentados pretenden propiciar la reflexión y abrir un debate que posibilite resaltar la importancia que tiene una interacción

que sea eficaz para el bienestar del niño hospitalizado, y para la percepción que genera él y su familia, de la calidad de atención asistencial.

Los resultados de se han dividido en:

**1.-- El encuentro comunicativo para transmitir información o comunicar noticias.** Se profundiza en los aspectos críticos encontrados tanto en el intercambio de información, relevante, del proceso de salud-enfermedad del niño, como también acerca de la manera en que los profesionales de enfermería le comunican noticias. Dentro de este último aspecto se aborda lo que se le dice, cómo y porque se les dice, y el impacto que esto les genera. En este sentido, los datos de este estudio, refuerzan la idea de que la información no es una actividad puntual y aislada que realiza el personal sanitario en función de la responsabilidad que les compete profesionalmente. En sí, las palabras empleadas, así como el modo en que se expresan los profesionales sanitarios (tono de la voz, jerga técnica, uso de palabras cariñosas, gestos entre otros) afectan y determinan las actitudes y respuestas psicológicas que el niño asume frente a los procesos que enfrenta de enfermedad y hospitalización.

**2.-La mediación comunicativa. Propuesta ética para el cuidado asistencial.** Da una visión de cómo los profesionales sanitarios emprende acciones, en la interacción con los niños, las cuales pretenden facilitar la comunicación con éstos, dando cuenta de la efectividad que tienen. La mediación comunicativa hace referencia a las habilidades desarrolladas y adquiridas por el personal médico y de enfermería a fin de potenciar una buena relación con el menor o que éste mejore adecue sus actitudes en el hospital.

### **Discusión**

Las consideraciones finales, están escritas a modo de reflexión sobre el fenómeno objeto de estudio. Claramente, el método empleado para el análisis de datos -teoría fundamentada- ya permitió contrastar y debatir con la teoría las categorías centrales y las respectivas subcategorías, de esta investigación. Por tanto, cómo discusión sólo se presenta una síntesis conceptual de algunos puntos clave. Las reflexiones apuntan a discutir tres temas: Las reflexiones que se presentan apuntan a discutir tres temas: el primero, habla sobre el contexto general de la interacción con los menores a nivel asistencial; el segundo, debate las implicaciones del profesional sanitario frente a la interacción con los menores; el tercero, pretende retomar los principales aspectos de la vivencia del niño en la interacción con los profesionales asistenciales, y por último, la importancia de la interacción con los niños a través de la entrevista.

**Conclusiones:** Con los resultados de esta investigación, se puede afirmar a día de hoy que aún se desconocen muchos aspectos sobre lo que el niño piensa y siente en relación a la enfermedad y su proceso curativo. La investigación en este campo, dándole la importancia que corresponde a nivel asistencial, permitiría ajustar la atención de enfermería a las necesidades del niño. La investigación cualitativa, en los aspectos que conforman la interacción profesional sanitario-paciente, es una herramienta muy útil, si se desea comprender de manera adecuada las actitudes y comportamientos que adoptan el niño y su familia durante la hospitalización.