

El niño hospitalizado: opiniones de los padres y de los niños

(The hospitalised child: parents' and children's opinions)

Gorrotxategi Gorrotxategi, Pedro
Centro de Salud Beraun. Avda. Galtzaraborda, 67.
20100 Rentería

BIBLID [1577-8533 (2003), 5; 13-24]

Recep.: 25.02.02

Acep.: 10.07.02

En el presente artículo se exponen los derechos del niño hospitalizado, tanto los recogidos en las normas europeas como los de la Comunidad Autónoma Vasca, analizándose su cumplimiento en una serie de hospitales del Estado. Posteriormente, para conocer las opiniones de los niños se utilizan una serie de encuestas realizadas a un grupo de 1.300 niños, una serie de redacciones en las que expresan "cómo ven el hospital" y se recogen las opiniones de los padres de lactantes y neonatos sobre la estancia de sus hijos en el hospital.

Palabras Clave: Niño. Hospital. Derechos del niño.

Artikulu honetan ospitaleraturiko haurren eskubideak azaltzen dira, hala Europako araudietan jasorikoak nola Euskal Autonomia Erkidegokoak, eta arau horiek Estatuko hainbat ospitaletan betetzen ote diren aztertzen da. Ondoren, haurren iritzia ezagutzearren, guztira 1.300 haurrek osatu talde bati egindako inkestak eta haurrek berek "ospitalea nola ikusten duten" adierazteko burutu idazketa lanak erabiltzen dira; orobat, haur jaioberrien eta bularrekoen gurasoek haurren ospitaleko egonaldiaz dituzten iritzia bildu dira lan honetan.

Giltza-hitzak: Haurra. Ospitalea. Haurren eskubideak.

Cet article expose les droits de l'enfant hospitalisé, aussi bien ceux qui figurent dans les normes européennes que ceux de la Communauté Autonome Basque, analysant leur exécution dans plusieurs hôpitaux de l'Etat. Ultérieurement, pour connaître les opinions des enfants on utilise une série d'enquêtes réalisées auprès d'un groupe de 1.300 d'entre eux, une série de rédactions dans lesquelles ils expliquent "comment ils voient l'hôpital" et dans lesquelles sont recueillies les opinions des parents de nourrissons et de nouveaux-nés sur le séjour de leurs enfants à l'hôpital.

Mots Clés: Enfant. Hôpital. Droits de l'enfant.

1. SARRERA

Azken hiru urte honetan, Eusko Ikaskuntzak, hiru jardunaldi aurkeztu ditu. Gai horokorra Osasuna eta Gizartea izan da.

Lehenengo Jardunaldia 1999ko Azaroaren 22an, Donostian eduki genuen Doping, Kirola eta Osasunari buruzkoa izan zen. Jardunaldi honetan Ignacio María Barriola Irigoyen bazkideari omenaldia ere egin zitzaien.

Bigarren Jardunaldia 2000ko Azaroaren 10ean, Bilbon egin genuen eta gaia “Drogazaletasunaren arazoak, gizartean” izan zen. Jardunaldi honetan drogazaletasunaren arazoari diziplina anitzeko ikuspuntutik heltzen saiatu ginen. Ildo horretatik, farmakologia, medikuntza, psikologia eta gizarte laguntza alorretako azken aurrerapenak aztertu genituen, baita horien ondorio sozioekonomikoak eta droga kontsumoaren azken joerak ere.

Eta, aurten hirugarren Jardunaldia izango dugu, haurren zainketari buruzkoa gure ospitaletan hain zuzen ere. Haurren ospitalizazio orok, ahalik eta laburrena izanik ere, familia dinamikaren nahaste larria dakar, eta hori ospitalean sartzeak eraginiko gaixotasun prozesuari erantzen zaio. Ospitalean dagoen bitartean gurasoengandik, anai-arrebengandik eta gainerako pertsona kuttunengandik banandu beharrak, ezinbestekoa dena hein batean edo bestean, emoziozko asaldura eragin dezake haur eriarengan. Bestalde, gurasoek ere arazoak izan ditzakete, ospitaleraturiko haurra eta gainerako anai-arrebak egokiro zaindu ezinean, batzuetan, bigarren horiek ahaideren baten ardurapean utzi beharrean aurkitzen baitira. Beste arazo bat ekar dezake lana, hein batean, eten edo aldatu beharrak. Nahaste horiek bereziki nabarmenak izaten dira patologia kronikoen kasuetan, halakoek ospitalizazio luzeak edo behin eta berriro ospitalean sarzea eskatzen baitituzte.

Haurren arazo medikoak lehenetsunez artatzea ospitalearen helburu teorikoa bada ere, arazo guzti horiek, familia eta gizarte mailakoak, medikuen, erizainen eta gainerako osasun langileen etengabeko kezka izaten dira, eta horiek guztiak, ospitalean egon beharreko denboran, ahal den neurrian, psikologia eta gizarte alderdiak konpontzen saiatzen dira, eta haur zaharragoen kasuan, baita hezkuntza-premiak betetzen ere.

2. INTRODUCCIÓN

Toda hospitalización infantil, por breve que sea, supone un trastorno en la dinámica familiar que se añade al proceso morboso que motivó el ingreso. En el niño enfermo, puede ocasionarse una alteración emocional causada por la separación, inevitable en mayor o menor grado, de sus padres, hermanos y otras personas significativas para el pequeño durante su ingreso. Por otra parte, en los padres, se puede dar una serie de problemas, al no conseguir atender de forma adecuada al niño ingresado y a los otros hermanos, que en ocasiones tienen que dejar al cuidado de otros familiares. Un problema añadido es la necesidad de

interrumpir o modificar su actividad laboral. Estos trastornos son especialmente notables en casos de patologías crónicas, que requieren hospitalizaciones prolongadas o ingresos repetidos.

Aunque la finalidad teórica del hospital es atender de forma prioritaria los problemas médicos del niño, todos estos problemas personales, familiares y sociales son también una constante preocupación de los médicos, enfermeras y resto del personal sanitario, que intentan remediar, en la medida de lo posible, los aspectos psicológicos, sociales y, en caso de niños mayores, las necesidades educativas del niño durante su estancia en el hospital.

El aspecto de la educación en los centros hospitalarios está tomando cada vez más importancia, prueba de ello es el Seminario Europeo de Formación en Pedagogía Hospitalaria, que ha tenido lugar entre el 4 y 6 de octubre pasados en esta misma ciudad. El tema principal de dichos encuentros ha sido el desajuste familiar en el niño enfermo crónico hospitalizado (1). Estos niños tienden en ocasiones a ser consentidos y mimados por sus padres, a los que llegan incluso a tiranizar. Impedir que pierdan los hábitos de trabajo y que su situación sea lo más parecida a una educación normal es el trabajo que se realiza desde la pedagogía hospitalaria (2).

El presente trabajo tendrá tres partes. En la primera, se expondrán los derechos del niño hospitalizado, tanto en las directivas comunitarias como en la legislación de la Comunidad Autónoma Vasca; en la segunda, las opiniones de los niños sobre la hospitalización y en la tercera, las opiniones de los padres. Se recogerá la opinión de los padres en el caso de niños sin capacidad de verbalización, fundamentalmente en el caso de recién nacidos, cuyos ingresos tienen mayor importancia en la repercusión en los padres y la opinión de los niños mayores se estudiará a través de encuestas y redacciones.

3. DERECHOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO

Dentro de los pasos que se han dado en las legislaciones tanto nacionales como europeas para regular los derechos del niño en los hospitales, el punto fundamental ha sido la adopción por parte del parlamento europeo en mayo de 1986 de la "Carta europea de los niños hospitalizados", que España, como país miembro, ratificó en su momento. El artículo 4º de esta "Carta"(3-4) proclama un total de 23 derechos del niño hospitalizado, que son recogidos casi en su totalidad en la "Carta de Derechos y Obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza" (5), que establece, en su artículo 2º los "Derechos específicos del niño". Estos son los derechos recogidos:

- Derecho a estar acompañado de sus padres o acompañantes el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria.

- A recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental y su estado afectivo y psicológico con respecto al tratamiento médico y a las perspectivas positivas que dicho tratamiento ofrece.
- A contactar con sus padres o con la persona que los sustituya, en los momentos de tensión, disponiendo a tal efecto de los medios adecuados.
- A ser hospitalizado junto a otros niños, evitando en todo lo posible su hospitalización entre adultos.
- A proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital y a beneficiarse de la enseñanza de los maestros y del material didáctico adecuados, sobre todo en casos de hospitalización prolongada, con la condición de que no cause perjuicios a su bienestar ni obstaculice el tratamiento.
- A disponer de juguetes adecuados a su edad, libros y medios audiovisuales.

Entre los derechos establecidos en la declaración europea que no recoge el apartado específico de los niños de La carta de derechos y deberes de Osakidetza, están los siguientes:

- Los padres pueden negarse a prácticas de investigación, cuidados o exámenes educativos o informativos y no terapéuticos
- No serán sometidos a experiencias farmacológicas
- En caso de sometimiento a experimentación terapéutica, estarán protegidos de la declaración de Helsinki, de la asamblea mundial.
- No recibirán tratamientos inútiles ni soportarán sufrimientos físicos inevitables.
- Recibirán ayuda económica, moral y psicosocial para ser sometidos a exámenes o tratamientos en el extranjero.

A excepción de este último derecho, los demás son recogidos de forma implícita en el artículo primero sobre "los derechos generales" de la citada carta de derechos y obligaciones de Osakidetza, ya que no son específicos del niño sino que afectan a toda la población.

Una vez reconocidos los derechos, otro aspecto muy importante es el grado de su cumplimiento. Para ver en qué medida se cumplen estos derechos, hay un importante estudio realizado en la Comunidad Valenciana (6), donde en 18 centros hospitalarios obtienen los siguientes resultados:

- Los padres acompañaban constantemente a sus hijos en todos los hospitales, a excepción de las unidades de recién nacidos y pacientes críticos.
- En lo relativo a la información médica, se proporcionaba información médica diaria a horas estipuladas. La enfermera informaba en cualquier momento del día. No se hace referencia del tipo de información facilitada al niño.
- Los padres estaban presentes durante la visita médica y acompañaban a los niños al quirófano en 15 de las 18 unidades y en la mitad de ellas se

encontraban presentes en la realización de procedimientos. Sólo en uno de los hospitales se disponía de alguna persona que asumiera el papel de los padres en ausencia de éstos.

- La hospitalización en un área infantil de todos los niños se realizaba en 16 de los 18 centros.
- Había maestro en menos de la mitad
- Disponían de juguetes en todas, de libros en las 3/4 partes, de programa educativo en 2, de programa lúdico en 4 y de programa psicológico para atender las necesidades del niño en 5.

Estos datos indican que una cosa es el otorgamiento de unos derechos y otra muy distinta su cumplimiento en todos los centros hospitalarios. Creo que es una obligación de los poderes públicos cumplirlos en su integridad. En esta época de restricción del gasto sanitario, los profesionales de la salud infantil debemos ser beligerantes, para que no se olviden estos derechos del niño hospitalizado.

4. OPINIONES DE LOS NIÑOS SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN

Tras haber otorgado los poderes públicos unos derechos concretos a los niños cuando son hospitalizados, un punto importante a conocer es saber cuáles son las expectativas de los propios niños cuando precisan una hospitalización.

Las fuentes de estrés o motivos de preocupación en los niños por la hospitalización (7) pueden estar relacionadas con cuatro aspectos:

1. La propia enfermedad: Las características de la enfermedad (naturaleza, duración, gravedad) y sus posibles secuelas o consecuencias (cicatrices, alteraciones físicas, incapacidades y riesgo de muerte).
2. Los procedimientos médicos. Pueden causar temor (inyecciones, extracciones de sangre, cirugía), dolor (aspiración de médula ósea, punciones lumbares)
3. El contexto sanitario: Hay dos aspectos en este apartado:
 - Diseño y estructura hospitalaria: El aspecto arquitectónico, mobiliario, decoración de las habitaciones, el olor especial de los centros sanitarios y la vestimenta de los profesionales: batas, mascarillas etc.
 - Organización propia del hospital: Interrupción de la actividad diaria, pérdida de autonomía e intimidad, incertidumbre sobre la conducta apropiada.
4. Relaciones personales:
 - Con respecto a los padres: Separación. Ansiedad paterna.
 - Con respecto a otros pacientes: Desconfianza a los desconocidos.
 - Con respecto al personal sanitario: Relación distante.
 - Situación personal: Soledad y dependencia.

Los cuatro aspectos citados (preocupación por la enfermedad, por los procedimientos médicos, por el contexto sanitario y por las relaciones personales) se reflejan en las opiniones de los niños, como hemos podido comprobar en el Hospital Donostia.

En el citado hospital, se realizan todos los años, organizados por las responsables de educación del centro, concursos de redacción con el tema “¿Cómo ves el hospital?, ¿Nola ikusten duzu ospitalea?”, realizándose tanto en castellano como en euskera. Las redacciones ganadoras de dicho concurso durante los años 1999-2001, constituyendo éstos de la IV a la VI edición, reflejan las opiniones de los niños sobre el hospital. A pesar de no ser un trabajo científico en sentido estricto, estos textos nos pueden acercar al sentir de unos niños, en una situación de hospitalización, con una enfermedad determinada, en el hospital Donostia. A continuación transcribiremos las redacciones de los ganadores de cada uno de los tres concursos.

En la primera, realizada por un niño pequeño, aunque desconocemos la edad, el motivo fundamental reflejado es el relato de la enfermedad que le ha llevado al hospital.

“Cuando vine tenía dolor de tripa. Estuve seis días con dolor. La primera vez me mandaron manzanilla, pero nada. La segunda me pusieron enema y tampoco. La tercera me mandaron “apirental” y funcionó durante una hora. La cuarta me dijeron que me quedaría si me volvía a doler y me quedé cinco días. Desde que estoy aquí se me pasa y he tenido que tragarme una cápsula. A la primera no pude y a la segunda me la tragué y ahora tengo que esperar dos horas y ahora una hora...”

La segunda corresponde a un niño de 11 años y su comentario se refiere tanto a la enfermedad como a la vida en el hospital. Es un niño oncológico y ha precisado numerosas consultas en el hospital.

“Lo veo regulín, regulín, porque los pinchazos y esas cosas es un poco crímen, pero como yo soy valiente como Hércules me da absolutamente igual.

Lo mejor es el cole. Hay juegos, puzles, dibujos y por supuesto las profesoras que son muy guapas e inteligentes y si no puedes salir de tu habitación van ellas donde ti.

Las enfermeras son guapas, majas y encima te salvan la vida...”.

La tercera corresponde a una niña mayor y está redactada en verso. Aborda todos los aspectos de la vida hospitalaria y está llena de matices que reflejan las preocupaciones del niño en el hospital, por lo que la transcribiré completa.

El primer día que vine al hospital
mis pulmones estaban fatal.
Estuve una semana
pero cada vez estaba más sana.
Los médicos iban a verme
y las enfermeras a atenderme.

Aquí te tratan muy bien
y médicos hay más de cien.
Todo el mundo que viene
buena intención tiene.
La comida está un poco sosa
pero por lo demás deliciosa.
La tele y el teléfono has de pagar
si un buen rato quieres pasar.
Para los niños hay una escuela
y en ella unas profesoras muy buenas.
A mí se me escapó la aguja del suero
y al ponérmela casi me muero.
Ahora estoy perfectamente
gracias al servicio que es excelente.

Idazlan lehiaketa euskeraz ere egin zuten. Gaia, lehen esan dudaz bezala, “Nola ikusten duzu zure ospitalea?” izan zen. Eta umeen erantzunak, erderazkoen antzekoak izan ziren. Hona hemen idazlan hauetako batzuk.

Lehenengoa, zazpi urteko umeak egindakoa da. Honela esaten du:

“Ospitalea ondo dago. Ikastola daukalako eta telebista ere bai. Amak jostailuak ekartzen dizkit. Enfermerak onak dira baina ez zait gustatzen odola ateratzea. Janaria oso goxoa da. Gure gela polita da. Telefonoa ba dago etxe-koekin hitz egiteko. Nik espero dut sendatzea eta beste neska-mutilak ere bai.”

Bigarrena, hamaika urteko neska batek egindakoa da. Bere idazlana ospitalaren deskribapen oso bat egiten du.

“Ni atzo gauean sartu nintzen ospitalean frogatzen pila bat egin ondoren. Medikuek eta erizainek ondo tratatu ninduten. Gaur goizean 10etan gutxi-gorabehera medikua etorri da eta esan dit ondo jarritz-gero, bi egun barru etxera joango naizela; ze ondo!”

Hospitaleko lekuri dibertigarriena ikastola da, han jokatu egiten dituzu, etxeko lanetan lantzen dituzte andereñoek..... leku honetan ondo pasatzen da.

Ikastola ondoan gelatxo bat dago. Han liburuak daude ez aspertzeko, eta haiekin denbora pasatzen duzu.

Janariak ona ez egon arren, bitamina asko ditu gorputzerako. Gaixorik jartzen bazara ez pentsa, Donostiako ospital honetan ez zarela ondo pasako!”.

En un trabajo realizado por el Departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico de la Facultad de Psicología de la Universidad de Murcia, se estudió las preocupaciones de los niños previas a los procedimientos quirúrgicos (8).

La encuesta se realizó en escolares de las provincias de Alicante y Murcia sobre un total de 1.300 niños. Dividieron a éstos en dos grupos etarios: niños (7-10 años) y preadolescentes (11-14 años), sometiéndoles a un “Cuestionario

de preocupaciones sobre la Cirugía infantil” adaptado a cada una de las edades.

Las cinco preocupaciones más intensas en la muestra infantil fueron, por orden de frecuencia:

1. Que no salga bien la operación.
2. Despertarme antes de que acabe la operación.
3. No recuperarme totalmente de la enfermedad.
4. Llevar una aguja mucho tiempo.
5. Separarme de mis padres para la operación.

En todos los casos daban valores más elevados las niñas y los que no tenían una experiencia quirúrgica previa.

En el caso de los preadolescentes, las preocupaciones eran similares, a diferencia de la 5ª, que en lugar de citar la separación de los padres, citaban la relativa a no poder soportar el dolor producido por la enfermedad. Igual que en el caso anterior, las puntuaciones eran más altas en el caso de niños sin experiencia quirúrgica previa, pero, en cuanto al sexo, los valores eran más elevados en los niños.

La menor preocupación en los niños con experiencia quirúrgica previa se ha constatado también en los niños con hospitalización por otros motivos diferentes a los quirúrgicos en los trabajos publicados en los últimos años (9), lo que indica que el niño que conoce la hospitalización o la experiencia quirúrgica, en el caso de que ésta haya sido satisfactoria, es más frecuente que su perspectiva ante futuras hospitalizaciones sea más favorable.

Si en los niños se pueden observar toda esta serie de temores y trastornos, lo mismo sucede en los padres de los niños hospitalizados. En un estudio realizado en la Clínica Universitaria de Navarra para valorar el estrés de los padres de los niños hospitalizados, se observa un estrés medio-alto en dichos padres (3,22 sobre 5). Los motivos de estrés relatados son: la comunicación con los médicos y personal sanitario, los cambios físicos del niño (color, delgadez, etc), los posibles cambios de conducta o de personalidad del niño, sean estos cambios bien por la enfermedad o por la propia hospitalización, igualmente es un motivo de estrés determinadas conductas y comportamientos del personal sanitario, mientras que el único factor que aparece con una media inferior a todos los demás es el tratamiento que precise el niño (10).

5. OPINIONES DE LOS PADRES SOBRE LA HOSPITALIZACIÓN DE NEONATOS Y LACTANTES

Así como al referirnos a la hospitalización de los niños mayores hemos expuesto las opiniones efectuadas por los propios niños, ya sea por medio de redacciones o por medio de encuestas, en el caso de los niños sin capacidad

verbal tenemos que referirnos a las opiniones de los padres de los niños ingresados.

Tanto el ingreso de lactantes como de recién nacidos causa una repercusión anímica en sus padres muy importante. Los padres de un recién nacido llevan nueve meses esperándolo y lo último que se les pasa por la imaginación es que, una vez nacido el pequeño, se va a dirigir a ellos un pediatra para indicarles que su hijo precisa ingresar y que debe ser separado de ellos. Periódicamente nos encontramos en los medios de información con quejas o protestas de los padres de niños ingresados, aunque no esté en nuestra mano poner remedio a ese problema. A continuación relataré el resumen de una de esas quejas publicadas este mismo año.

“Visitas a bebés”

“A muchos padres nos preocupa una realidad hospitalaria y es el momento en el que por alguna causa tienen que ingresar a nuestro bebé. La situación es angustiosa porque se aducen razones médicas, pero se olvidan de algo incluso demostrado científicamente: que la relación epidérmica y el amamantamiento de la madre con su bebé es altamente favorable para el pronóstico médico. Por ello, queremos formular una queja y una denuncia por el trato que se da a muchos padres en la Residencia porque exigen estar con sus hijos en estas situaciones tan angustiosas para los bebés.

Se les niega la posibilidad de estar cerca de ellos, no se les habilita ninguna estancia dentro del hospital y se les somete a visitas de horarios rígidos como si las necesidades afectivo-emocionales de los bebés estuvieran sujetas a ellos. (...)

Creemos que todos los que hayamos pasado por esta experiencia dolorosa y de esto tenemos que actuar y plantear alternativas rigurosas a los hospitales hasta conseguir un trato humanizado para nuestros hijos y progenitores”(11).

Independientemente de varios aspectos de la carta con los que no estoy de acuerdo, como esa idea de eliminar los hospitales y otros puntos de la carta que he omitido, sí aporta unos puntos de preocupación de los padres bastante generalizados, como los horarios rígidos de visitas y la posibilidad de habilitación de alguna estancia dentro del hospital, para que los padres puedan estar mayor tiempo con los niños.

Estas mismas preocupaciones son las que llevaron a unos médicos del servicio de neonatología del hospital clínico “San Carlos” de Madrid a realizar una encuesta con el objetivo de conocer cómo era la vivencia que tenían los padres de los niños ingresados en las unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN) (12). Se realizaron 201 encuestas voluntarias y anónimas. Además de datos relativos a profesión de los padres, duración del embarazo, peso de los recién nacidos y tipo de parto, lo más interesante de la encuesta fueron los relativos a la opinión de los padres sobre lo referente a la hospitalización, información médica y participación de los padres en los cuidados.

Con respecto al tiempo que pasaban con su hijo al día: el 32% pasaba una hora, el 15% dos horas, el 12% 3 horas, el 11% 4 horas y el 21% restante entre

5 y 12 horas. El 85% afirmaron que deseaban pasar más tiempo con su hijo. Cuando se les preguntó sobre si les parecía suficiente el tiempo de visitas, el 64% contestó que le parecía suficiente y el 34% insuficiente.

Sobre la información recibida, un 90% la consideró clara, un 84% suficiente, mientras que el 8% la consideró confusa y el 13% insuficiente.

En cuanto a la participación de los padres en el cuidado de los niños, un 72% afirmó que sí habían participado, fundamentalmente en la administración de la comida, en el baño y en la estimulación del niño, bajo la supervisión de las enfermeras; un 25% afirmó que no habían participado en el cuidado de los pequeños. En las respuestas abiertas en las que los padres expresaban sus preocupaciones de un modo más extenso, algunos padres manifestaron el deseo de participación en las decisiones médicas, sobre todo en los casos más graves y con porvenir incierto.

Cuando se les preguntó sobre si hubiesen deseado apoyo psicológico durante su estancia en la UCIN, el 58% respondió que no y el 39% que sí; y al interrogarles sobre posibles mejoras que podrían llevarse a cabo en la UCIN, el 16% opinó que todo estaba bien, el 10% que la UCIN debería ser más amplia, el 9% que el personal debería ser más comprensivo, el 7% que se ampliara el horario de visitas, el 6% que hubiese menos gente durante las visitas, el 7% solicitaba más información, el 4% una sala de estar para los padres, el 3% mejores “sacaleches” para las madres, el 6% solicitó un cuarto de baño y un 29% no contestó a las posibles mejoras.

Los autores de este interesante y completo estudio sobre las UCIN concluyen en los siguientes puntos:

- Hay que facilitar el contacto de los padres con los hijos, dejándoles más tiempo con ellos y mejorando la calidad de las visitas.
- La información debe ser clara y extensa y los padres deben ser asesorados y se les debe facilitar la toma de decisiones eticomédicas, sobre todo en aquellas situaciones que conlleven una gran morbimortalidad.
- Debe dejárseles participar en los cuidados de los recién nacidos y proporcionarles el apoyo psicológico necesario.
- Hacer estas unidades más cómodas, amplias, con sala de descanso con baño para los padres.

Tanto las quejas que hemos visto en el artículo de opinión relatado al comienzo de este apartado como la investigación con los padres lleva a unas necesidades muy parecidas en los padres de los niños ingresados en las UCIN, que poco a poco se deberán tener en cuenta, en la medida de las posibilidades técnicas y de personal, en este tipo de unidades.

No quiero terminar este artículo sin unas palabras sobre unas opiniones de un padre sobre el humanismo en nuestros hospitales, punto de mira de todo el discurso que he desarrollado. Es el padre de una niña con una larga enferme-

dad y que requirió múltiples ingresos. Es una opinión más de un padre, que surge de su corazón y finaliza con un soneto que relata la vida hospitalaria. Con estas bellas palabras daré por terminado el presente artículo.

“Dada la creciente y necesaria tecnificación de la medicina, se echa en falta, a veces, la humanización que tenga en cuenta suficientemente la vertiente anímica de la persona. Es meridianamente palmario que una palabra de aliento, ánimo y benevolencia produce efectos curativos insospechados. Quienes, por los aciagos del hado, frecuentamos las instalaciones hospitalarias, constatamos, en cada esquina de la vida y de la estancia hospitalaria la evidencia de este aserto. Afortunadamente, y en virtud de mi continuo trato con el personal sanitario por razones familiares, esta faceta cobra un interés progresivo. Por suerte en nuestros hospitales de la red pública desarrollan su actividad multitud de profesionales vocacionados, adornados de un profundo humanismo. Todavía gozamos de la dicha inconmensurable de relacionarnos con doctores y enfermeras(.....). En agradecimiento a la labor callada y abnegada del personal de (omito el nombre del hospital y servicio de Pediatría al que hace referencia), como reconocimiento a los afanes, cuidados y quehaceres abnegados, a veces no reconocidos, del colectivo sanitario, le dedico este humilde poema, salido emotivamente de las cuerdas más cordiales del corazón:

Blancos tules en raudo despliegue matutino,
rosas, grises, azules y de color verdemar
rumuroso, leve, aleteo de lene caminar
púgiles contra tanatos, disputa del destino.

Tras la oscura noche el albo resplandor,
caudales de sonrisas, miradas de cristal,
cendales de palabras, trato amable, cordial,
galenos contra pathos, lenitivo del dolor.

Rostros dolientes con lívida ansiedad
buscan gesto de cariño, sed de comprensión,
antibiótico, calmante, paz, tranquilidad.

Suavidad, tenaces, con miel la profesión,
de los enfermos el amargo cántaro llenad,
con dosis de esperanza, alegría e ilusión. (13).

BIBLIOGRAFÍA

1. M.J.E. “Los expertos demandan atención educativa a domicilio para los niños enfermos crónicos. Sólo hay aulas hospitalarias en la Clínica Universitaria y en Virgen del Camino”. *Diario de Navarra*. 3-10-01, p. 32.
2. M.J.E. “No se debe detener la dinámica familiar”. *Diario de Navarra*. 3-10-01, p. 32.
3. European Parliament Text (1986) European Charter for Children in Hospital. *Official Journal Communities*. N° C 148/37.

4. TOLEDO ORTIZ, F. "Humanización de los servicios de atención pediátrica". En: García Caballero, C. (ed) *Pediatría social*. Madrid, Ediciones Díaz de Santos S.A. 1995, 263-271.
5. Decreto 175/1989 de 18 de Julio por el que se aprueba la Carta de derechos y obligaciones de los pacientes y usuarios del Servicio Vasco de Salud/Osakidetza.
6. CASANOVA MATUTANO, C.; FRAGA MUÑOZ, P.; MANZANO CORACHÁN, A.; ORTÍN SORANDO, C.; LÓPEZ SABIO, E.; SANCHO BLASCO, N.; LÓPEZ MARTÍN, H.; NAVARRÉ GIMENO, R.; BLASCO GONZÁLEZ, L. "El cuidado de los niños en los hospitales de la Comunidad Valenciana". *Rev. Esp. Pediatr.* 1998;54:328-335.
7. MÉNDEZ, FX.; ORTIGOSA, JM. Estrés por hospitalización. En: Ortigosa, JM, Méndez, FX (eds). *Preparación psicológica a la hospitalización infantil*. Madrid. Biblioteca Nueva 200: 31-50.
8. QUILES SAN SEBASTIÁN, M^ªJ.; MÉNDEZ CARRILLO, FX.; ORTIGOSA QUILES, JM. "Preocupaciones prequirúrgicas: estudio empírico con población infantil y adolescente". *An. Esp. Pediatr.* 2001; 55: 129-134.
9. ORTIGOSA, JM.; QUILES, MJ.; MÉNDEZ, FX.; PEDROCHE, S. Miedos infantiles hospitalarios. Un estudio con niños hospitalizados y no hospitalizados. *Ansiedad y Estrés* 2000; 6: 61-70.
10. OCHOA LINACERO, B.; POLAINO-LORENTE, A. "Estrés de los padres de niños hospitalizados en la Clínica Universitaria de Navarra". *Rev. Esp. Pediatr.* 1999;55:345-349.
11. AGUIRREZABALA, JR M. (y 24 firmas más). Visitas a bebés. *El Diario Vasco* (Sección cartas al Director). San Sebastián 7-06-01, p. 22.
12. ALONSO ORTIZ, T.; MARISCAL RAMOS, E.; ARMADÁ MARESCA, MI.; ALONSO CHACÓN, P.; ARIZCUN PINEDA, J. Opinión de los padres sobre la estancia de sus hijos en las unidades de cuidados intensivos neonatales. *Acta Pediatr. Esp.* 2001; 59: 141-147.
13. ESTÉVEZ, X. Medicina y humanismo. *GARA*, 2000-02-04, 19 or.