

IMPACTO DE LA HOSPITALIZACIÓN EN LA CALIDAD DE VIDA INFANTIL

-

IMPACT OF HOSPITALIZATION ON CHILDREN'S QUALITY OF LIFE

Francisca González-Gil y Cristina Jenaro

INICO-Universidad de Salamanca

RESUMEN

El propósito de este estudio empírico fue determinar la influencia de la enfermedad y la hospitalización en la percepción del niño hospitalizado sobre su calidad de vida. El estudio descriptivo y causal comparativo contó con 105 participantes de 6 a 15 años. Se aplicaron tres instrumentos: Cuestionario de Percepción Subjetiva de la Hospitalización y el Hospital (CPSH), KINDL (traducción y adaptación) y SF-36 (traducción y adaptación). Los resultados indicaron que los niños presentan baja calidad de vida durante su hospitalización. Se evidencia además que factores físicos, humanos y organizativos de los hospitales influyen sobre esta percepción. Se concluye con la necesidad de realizar modificaciones para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.

PALABRAS CLAVE: niños hospitalizados, calidad de vida, salud, evaluación.

ABSTRACT

The purpose of this study was to examine the impact of disease and hospitalization on children's quality of life. Three measures were administered to 105 participants ranging in age from 6 to 15 years: the Survey on Subjective Perception of Hospitalization and Hospital, the KINDL, and the SF-36. Results indicated that children experience a decrease in their quality of life; that emotional states impact their quality of life, and that hospitals need to make some changes to better meet the needs of hospitalized children. Conclusion: interventions, at an organizational and individual level, may help improve the well-being of hospitalized children.

KEYWORDS: hospitalized children, quality of life, health, assessment.

1. INTRODUCCIÓN

La hospitalización de un niño supone un cambio radical en sus condiciones de vida y en las de su familia, en cuanto que implica asumir una serie de rutinas, normas y pautas de comportamiento diferentes a las que habitualmente venía siguiendo. Todo ello unido a la angustia, ansiedad, estrés que implica el hecho de padecer una enfermedad o que la padezca un ser querido genera una situación sobre la que va a ser esencial una rápida intervención en todos los sentidos. Intervención que garantiza la base sólida para una mejor calidad de vida futura en los niños, en la medida en que se disminuyen los efectos que sobre el bienestar físico y, sobre todo, emocional, producen la enfermedad y la hospitalización.

Robert Schalock (1996) aduce tres razones por las que es importante el concepto y la medición de la calidad de vida; todas ellas sirven de marco para nuestro estudio. En primer lugar, porque este concepto tenderá a la mejora de la sociedad como un todo: si nos centramos en el ámbito hospitalario, la tendencia a la mejora de la calidad de vida del niño hospitalizado incidirá también en la mejora del sistema hospitalario en su conjunto. En segundo lugar, por la importancia del desarrollo y aplicación del concepto en un ámbito concreto: aunque Schalock se refiere al de las personas con discapacidad, nosotros lo aplicaremos al ámbito de las personas con problemas de salud. Por último, la revolución de la calidad, y la tendencia hacia la calidad total ha permitido el avance hacia la calidad de los servicios humanos, calidad hacia la que deberían tender los servicios de salud. Para lograr estos objetivos será necesario contar con los instrumentos de evaluación que nos permitan detectar las necesidades existentes en este ámbito y valorar la realidad con la que se encuentran los niños a su llegada al hospital. Pero esto no es todo: también será necesario valorar la calidad de vida del niño una vez dentro del mismo.

Pero para conseguirlo, aún queda mucho camino por recorrer. La realidad encontrada puso de manifiesto que no existen suficientes ni adecuados instrumentos de evaluación para niños, ni en lo que se refiere a la hospitalización ni a su situación de salud-enfermedad. Tampoco existen en los hospitales programas de intervención que ayuden a paliar las deficiencias en la respuesta a las necesidades educativas, afectivas y de otros tipos, que el niño presenta y, por supuesto, no se contempla como tal la valoración de la calidad de vida del niño hospitalizado, con vistas a proporcionar una atención enfocada a su mejora. Otra deficiencia observada fue que generalmente todas las decisiones que afectan al niño y a su entorno se toman sin valorar sus demandas previas, sin preguntarle y sin hacerle partícipe de ellas.

Por tanto, nos encontramos ante un campo, la infancia, en el que todavía queda mucho por hacer: consideramos necesario definir el concepto de calidad de vida, relacionarlo con el ámbito de la hospitalización infantil y perfeccionar los instrumentos utilizados para su evaluación, aplicándolos en contextos internacionales y contrastando los resultados con los ya obtenidos. Solo de esta manera podremos avanzar para conseguir la mejora de la calidad de vida del niño hospitalizado, y por ende, de la infancia en general.

En este marco se situó una investigación con la que pretendimos ofrecer nuestras aportaciones en lo que se refería a:

- La valoración desde su propia percepción de la situación en que se encuentran los niños hospitalizados, a diferentes niveles.
- La elaboración de un instrumento de valoración de las condiciones de hospitalización infantil, que dio lugar al Cuestionario de Percepción Subjetiva de la Hospitalización y el Hospital-CPSH (González-Gil, Jenaro y Ortiz, 2002).
- La adaptación y aplicación de instrumentos ya existentes para valorar la calidad de vida de los niños y su percepción sobre su estado de salud, que dio lugar al Cuestionario de valoración de la Calidad de Vida del niño hospitalizado KINDL (González, Jenaro y Ortiz, 2002), traducido y adaptado del KINDL (Bullinger y Ravens-Sievers, 1997), y al Cuestionario sobre Salud General para Niños SF-36 (González-Gil, Jenaro y Ortiz, 2002), traducido y adaptado del SF-36 (Ware et al., 1992/2000).
- La determinación del impacto que todos los factores analizados a través de dichos instrumentos tendrán en la calidad de vida del niño hospitalizado, y la elaboración de propuestas de mejora en la dinámica y el funcionamiento de las plantas de pediatría de los hospitales generales que permita afrontar la realidad con la que nos encontramos en el ámbito de la hospitalización infantil .

2. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA

El trabajo que presentamos se enmarca en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria, objeto de una atención creciente tanto en nuestro país como en la esfera internacional.

Forma parte de una línea de investigación, iniciada hace tiempo en la que en primer lugar se evaluaron diferentes aspectos de la hospitalización infantil (ansiedad, percepciones de padres o profesionales sobre las necesidades que los niños presentan etc.), pero siempre desde el punto de vista de otras personas. Por ello, con este trabajo pretendíamos dar un paso más en este camino con una evaluación de la misma desde el punto de vista del propio niño hospitalizado, a la vez que se valoraba la calidad de vida del niño en el hospital.

Para desarrollar este estudio nos centramos en una serie de conceptos clave que fundamentaron la investigación: salud, enfermedad, hospitalización, pedagogía hospitalaria y calidad de vida.

El concepto de salud ha planteado siempre un reto difícil de superar, en lo que a su delimitación se refiere. Va a ser importante entenderla desde una perspectiva multidisciplinar. La OMS (1960, 1986) plantea su definición ya no como ausencia de enfermedad, como tradicionalmente se ha entendido, sino que se centra en ella como el estado completo de bienestar físico, mental y social. De esta forma se presenta la enfermedad como un proceso multicausal.

Situándonos en el ámbito de la infancia, para De Paz (1997) la enfermedad supone una alteración más o menos grave de la salud del niño (es decir, una pérdida transitoria o permanente de su bienestar físico, psíquico o social), al que esta situación le coloca en un estado a partir del cual, según ponen de relevancia Polaino-Lorente y Del Pozo (1991), las reacciones pueden ser diversas: mayor agresividad, dificultades en los contactos sociales (en la relación con sus amigos, familiares, personal médico), problemas con los tratamientos (por ejemplo negarse a comer, a la realización de pruebas), etc. Estas alteraciones pueden generar conductas inadaptadas en el presente, pero también en el futuro, puesto que una persona en desarrollo, con alteraciones del estado de salud, debe afrontar los retos del propio desarrollo, pero además los relacionados con la enfermedad.

Desde hace años, numerosas investigaciones (Fosson, Martin y Haley, 1990; Gaona et al., 1985) han evaluado las consecuencias que se derivan de la situación de enfermedad y de hospitalización en niños, sobre todo en lo que se refiere a su bienestar emocional (Flórez, 1985), así como los síntomas y trastornos más habituales que presentan. De entre los problemas más frecuentemente encontrados destacan la ansiedad (Lizasoain y Polaino, 1988; Pasacreta y Massie, 1990; Teichmand et al., 1986) y la baja autoestima, especialmente cuando se trata de enfermedades de larga duración o de alteraciones físicas visibles (Kashani y Orvaschel, 1990; Lizasoain y Polaino, 1992 y 1995; Ochoa y Polaino, 1999).

La enfermedad, especialmente cuando se trata de la de carácter crónico, con frecuencia se vive acompañada de otros factores estresantes, entre los que Dougherty y Brown (1990) destacan la hospitalización, que a su vez se acompaña de otra serie de ellos: además de los derivados de la enfermedad y los procedimientos necesarios para su tratamiento. Factores adicionales como los elementos físicos, humanos y organizativos que caracterizan al propio hospital, determinan totalmente la respuesta que desde el mismo se dé a las necesidades del niño. Necesidades entre las que destacan los problemas emocionales y de comportamiento, por lo que se debe centrar la atención en buscar estrategias que disminuyan en los niños la angustia que les supone la hospitalización, de manera que, como recogen diversos autores (Kain y colaboradores, 1996; Méndez y Ortigosa, 2000; Moix, 1996), se logre una reducción

de la misma, una recuperación postoperatoria más rápida y una mejor adaptación posthospitalaria.

Para ello, debemos poner en marcha los recursos posibles que nos ayuden a lograrlo. En este sentido, todos somos conscientes de que la pediatría actual cada vez otorga un mayor peso e importancia a la influencia que los factores no sanitarios van a tener en la atención y recuperación de las patologías en los niños. De esta manera surge la Pedagogía Hospitalaria como una disciplina nueva que trata de incidir en esos factores.

Desde hace unos años se vienen planteando definiciones de Pedagogía Hospitalaria, en un esfuerzo desde diferentes frentes por delimitar su campo de actuación. Con los aspectos más relevantes de cada una de ellas, y en función de nuestra manera de entender este ámbito de conocimiento, proponemos nuestra propia definición de Pedagogía Hospitalaria: "La Pedagogía Hospitalaria es una rama de la Pedagogía que pretende, de manera multidisciplinar (pedagógica, psicológica, social, médica...), dar respuesta a las necesidades que se generan en el ámbito de la enfermedad y la hospitalización infantil. Con ello, el niño enfermo y/o hospitalizado continuará con su proceso de aprendizaje, tanto general como más específicamente centrado en saber hacer frente a su enfermedad y todo lo que de ella se deriva" (González-Gil, 2002).

Con esta definición se plantea la necesidad de una intervención educativa, con el fin de ayudar a paliar de alguna manera los efectos negativos y estresantes que el tratamiento médico y el propio hospital pueden originar, además de evitar, en la medida de lo posible, la desvinculación del niño de un ambiente educativo propicio.

Coincidimos pues con Lizasoáin y Polaino-Lorente (1998), quienes indican que la educación de estos niños hospitalizados contribuye a su estabilidad emocional, a su felicidad y a una más pronta recuperación.

Esta intervención educativa no debe limitarse solo a los niños, sino que debe incluir el apoyo a las familias, la formación de profesionales y la mentalización de las fuerzas sociales, lo que contribuirá a mejorar la autonomía y, en definitiva, la calidad de vida de las personas con alguna enfermedad (Verdugo, 2000), objetivo que fundamentó la puesta en marcha de esta investigación.

Así, las circunstancias en que se encuentran los niños hospitalizados y el objetivo de mejorar su calidad de vida aconseja la elaboración y aplicación de otros programas enfocados a la hospitalización infantil, además de los propiamente educativos que se desarrollan en los hospitales, pues según muestran Polaino-Lorente y Lizasoáin (1992), contribuyen a reducir los efectos negativos que toda hospitalización conlleva, además de disminuir el tiempo de estancia en el hospital y, simultáneamente, su encarecimiento económico. Nos referimos a los programas de atención domici-

liaria, los de preparación para la hospitalización y los programas de preparación para la muerte.

En este ámbito, actualmente son muchos los esfuerzos que se han hecho y se están haciendo para sensibilizar a la sociedad sobre la importancia del desarrollo integral del niño hospitalizado. Así lo demuestra la Carta Europea sobre los Derechos del Niño Hospitalizado (1984), que debería tener gran relevancia, junto con la normativa que en cada país lo regula, a la hora de planificar los servicios destinados a la atención del niño enfermo y hospitalizado, si con ellos queremos promover una mejora en su calidad de vida.

Este objetivo de mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado nos lleva a analizar este concepto como elemento clave para proporcionar una atención enfocada a su mejora. En estos momentos la sociedad demanda una sanidad que, además de atender a las enfermedades, atienda a la mejora constante de la calidad de vida de los ciudadanos. Es posible decir que la hospitalización de los niños afecta a su calidad de vida (Ortigosa y Méndez, 2000; Schipper, Clinch y Powell, 1990; Walker, 1992). En este sentido, los profesionales de la salud se van concienciando cada vez más de que la mejora de la calidad de vida es una de las grandes metas del cuidado médico y de la tecnología (Patrick y Erickson, 1988). Ello refleja un importante cambio en las actitudes de los investigadores de los servicios clínicos y de salud a la hora de medir los resultados (Abbott y Gee, 1998; Schalock, 1996; Schalock y Verdugo, 2002; Schuttinga, 1995; Woodend, Nair y Tang, 1997).

El interés por la valoración de la calidad de vida en el ámbito de la salud surgió, según ponen de manifiesto Schalock y Verdugo (2002), por diversos motivos: el incremento de enfermedades crónicas, la imposibilidad de encontrar una asociación inmediata entre morbilidad objetiva y consumo médico, la necesidad de tomar decisiones presupuestarias adecuadas y justificadas en la distribución de recursos sanitarios limitados y el reconocimiento social cada vez mayor de los derechos del enfermo. También han influido los roles y la responsabilidad de quienes toman decisiones clave para el cuidado de la salud, que parecen haber cambiado, y los movimientos de consumidores que dan a los pacientes la palabra en lo que se refiere a decisiones sobre su propio cuidado (Grégoire, 1995; Read, 1988).

Situándonos en los ámbitos en que se fundamenta nuestra investigación (el de la infancia y el de la salud), el concepto de calidad de vida ha sido empleado por muchos investigadores en el estudio de las enfermedades crónicas y sus tratamientos. Si revisamos los estudios existentes en torno a la calidad de vida en este ámbito, podemos observar cómo en la mayoría se alude a áreas relacionadas directamente con la enfermedad, a los tratamientos y a las consecuencias inmediatas de los mismos. Así, surge el concepto de calidad de vida referida a la salud (HRQoL), que se centra fundamentalmente en un enfoque médico, de manera que valora las condiciones objetivas de la salud desde este punto de vista.

En cuanto a las características concretas de la población con la que hemos trabajado, los niños hospitalizados, la valoración de la calidad de vida para ellos presenta una serie de dificultades añadidas: Juniper y colaboradores (1997) destacan el factor “edad”, del cual dependen otros (como la capacidad de atención, la concentración...), y Schalock y Verdugo (2002) la existencia de trabajos exclusivamente teóricos, los pocos instrumentos que recogen el punto de vista del niño, y por tanto, el que las evaluaciones a menudo hayan sido indirectas.

De acuerdo con Schalock (1996), la revolución de la calidad y la tendencia hacia la calidad total ha permitido el avance hacia la calidad de los servicios humanos. Ello requiere contar con los instrumentos de evaluación que permitan detectar las necesidades existentes en este ámbito y valorar la calidad de vida del niño una vez dentro del mismo, desde un punto de vista amplio, que englobe algo más que la salud o ausencia de enfermedad en un sentido estricto, e incida en el estado de bienestar.

Algunos esfuerzos se están llevando a cabo para evaluarla desde una perspectiva multidimensional, más allá del “constructo” de HRQoL, siendo posible destacar la World Health Organization Quality of Life Assessment (Valoración de la Calidad de Vida de la Organización Mundial de la Salud) (WHOQOL-100) (The WHOQOL Group, 1993, 1995), la Medical Outcomes Study 36-Item Short-Form Health Survey (SF-36) (Ware, Snow, Kosinski y Gandek, 1993; Ware et al. 1993), la Nottingham Health Profile (NHP) (Hunt y McEwen, 1980), o la Sickness Impact Profile (SIP) (Bergner, Bobbit, Carter y Gilson, 1981).

Estos instrumentos superan la tradicional visión de la calidad de vida centrada en la salud o incluso en el impacto específico de una enfermedad determinada. Son, sin embargo, escasos los instrumentos de evaluación destinados a que los niños evalúen su percepción de la hospitalización y de su salud, en el sentido de bienestar o percepción de su calidad de vida (Bullinger y Ravens-Sieberer, 1995; Casas, 1992; Christie, French, Soeden y West, 1993; Cummins, 1997; Gill y Feinstein, 1994; Moreno y Ximenez, 1996; Schalock y Verdugo, 2002). Tampoco existen en los hospitales suficientes programas de intervención que ayuden a paliar las deficiencias en la respuesta a las necesidades educativas, afectivas y de otros tipos, que el niño presenta (Grau, 1998; Grau y Ortiz, 2001; Hester y Barcus, 1986; Hester, 1989; Polaino-Lorente y Lizasoain, 1992). Asimismo, generalmente todas las decisiones que afectan al niño y a su entorno se toman sin valorar sus demandas previas, sin preguntarle y sin hacerle partícipe de ellas (Pass, 1987; Woodgate y Kristjanson, 1996).

Por todo ello, se puso en marcha la investigación que a continuación presentamos.

3. DISEÑO DE LA INVESTIGACIÓN

Una vez fundamentada nuestra investigación, presentamos el estudio empírico en el que partimos de la importancia de conocer las necesidades del propio usua-

rio para responder más adecuadamente a sus demandas desde una perspectiva de planificación de los servicios centrada en la persona. Así pues, entendemos que una atención adecuada y completa durante el periodo de hospitalización sienta las bases de una mejor calidad de vida futura para estos niños, en la medida en que se disminuyen los efectos que sobre el bienestar físico y sobre todo emocional producen la enfermedad y la hospitalización.

De esta forma hemos tratado de valorar las necesidades expresadas por los niños durante su estancia en el hospital, su percepción sobre la enfermedad y sobre su estado de salud previo a la hospitalización, y las repercusiones que todo ello tiene sobre su calidad de vida.

3.1. Objetivos

Todo ello se concretó en los siguientes objetivos:

- Analizar el grado en que los hospitales están preparados para atender a las necesidades de los niños hospitalizados.
- Determinar la percepción que los niños hospitalizados tienen acerca de su calidad de vida.
- Determinar el impacto de los factores organizativos de los hospitales en la calidad de vida de los niños hospitalizados.
- Determinar el impacto del estado emocional del niño hospitalizado en su calidad de vida.

Además, se pretendía cubrir parte del vacío existente en lo que se refería a instrumentos de evaluación en este ámbito.

3.2. Hipótesis

Los objetivos se tradujeron en dos preguntas de investigación, que trataban de recoger datos descriptivos cualitativos y cuantitativos procedentes de las entrevistas realizadas, y en tres hipótesis que fueron contrastadas estadísticamente.

En cuanto a las primeras, nos preguntamos por las necesidades relacionadas con la calidad de vida que presentan los niños hospitalizados y si las plantas de pediatría de los hospitales generales están preparadas para responder a las necesidades de estos niños. Además, nos planteamos tres hipótesis generales, cada una de ellas con hipótesis más específicas, que fueron objeto de contrastación:

- Hipótesis 1: los niños hospitalizados experimentarán una baja calidad de vida; además, no existirán diferencias significativas en función de la edad, el sexo y el hospital al que se asiste y sí en función del número de días hospitalizados.
- Hipótesis 2: las variables organizativas afectarán significativamente a las percepciones sobre la calidad de vida de los niños hospitalizados. Concretamente, existirán diferencias significativas en función de si se les ha explicado o no

las razones de la hospitalización, si saben o no lo que se les va a hacer y si se les ha explicado o no lo que se les va a hacer.

- Hipótesis 3: los estados emocionales del niño afectarán a sus percepciones sobre la calidad de vida. Así, existirán diferencias significativas en función de sentirse o no preocupados, nerviosos, enfadados, contentos, tristes, asustados y entretenidos.

3.3. Participantes

Para la realización del estudio contamos con una muestra compuesta por 105 niños hospitalizados distribuidos en ocho hospitales de la Comunidad Autónoma de Castilla y León (Ávila, Burgos, León, Palencia, Salamanca, 2 de Valladolid y Zamora), de edades comprendidas entre 6 y 15 años. Constituyen el 37,7% del total de población existente en esos momentos y un 79% sobre los posibles a entrevistar. El resto estaba formada por niños menores de 6 años, por niños cuyos problemas de salud se lo impedían, por niños que se encontraban sin un representante legal en el momento de la visita o por niños que ellos mismos o sus padres se negaron a participar. En cuanto al sexo, se distribuyen homogéneamente entre niños (56,2%) y niñas (43,8%). El porcentaje medio de días hospitalizados es de 8,3 días, aunque existe una importante dispersión en esta variable (desviación típica $\sigma=13,55$), aunque encontramos que en torno al 56% corresponde a hospitalizaciones de entre 2 y 4 días.

En los diagnósticos que han causado el ingreso del niño en el hospital en el momento de realización del estudio puede observarse el predominio de trastornos del aparato digestivo (20%) y de problemas traumatológicos (20%), si bien los problemas hematológicos son los que generan las hospitalizaciones más largas, así como el mayor número de hospitalizaciones previas. Por lo que se refiere a la comorbilidad, la mayoría de los niños hospitalizados (72,4%) no presenta problemas de salud adicionales.

La recogida de datos se llevó a cabo a través de entrevistas personales a cada uno de los niños hospitalizados, previo consentimiento informado de sus padres. Para ello se emplearon tres instrumentos integrados en una única entrevista, uno referido a cuestiones generales sobre la hospitalización y el hospital, otro de calidad de vida y uno final de salud. Dichos cuestionarios fueron sometidos a varios análisis para verificar sus propiedades psicométricas.

3.4. Procedimiento

Para proceder a la recogida de estos datos, se estableció contacto con los 10 hospitales pertenecientes al SACYL en todas las capitales de provincia de Castilla y León, con el objeto de obtener una muestra representativa de toda la Comunidad Autónoma, y se consiguió la participación de 8 de ellos. En Castilla y León no existe ningún hospital infantil, y por tanto, la atención médica a los niños se les proporciona en las plantas de pediatría de los hospitales generales. Es en dichas plantas donde se desarrolla nuestra investigación.

A partir de la aceptación de cada hospital se empezó con la recogida de datos en el mismo. Se realizaron 105 entrevistas individuales a niños de 6 a 15 años. En la fase previa a la aplicación del cuestionario se realizó un estudio piloto con niños menores de esta edad, para determinar el límite inferior de la misma y se comprobó que su nivel de comprensión de las preguntas que componen la entrevista no alcanzaba el requerido para nuestra investigación. Para el logro de dicha cantidad fueron necesarias entre 3 y 5 visitas a cada uno de los hospitales.

Las entrevistas tenían una duración aproximada de una hora, ya que estaban compuestas por tres instrumentos que, si bien dos de ellos podrían haber sido auto-administrados, se optó por integrarlos en una entrevista conjunta, dada la dispersión de las edades, y con el fin de asegurarnos la adecuada comprensión de las preguntas que la componían. Cada entrevista se completaba con datos procedentes de las historias clínicas de los niños referentes a los diagnósticos actuales o previos, el número de días hospitalizado a lo largo del año, etc.

A continuación presentamos cada uno de los instrumentos utilizados.

3.5. Instrumentos utilizados en la investigación

Los tres instrumentos que componían la entrevista son: el Cuestionario de Percepción subjetiva de la Hospitalización y el Hospital —CPSH—, el cuestionario de Calidad de Vida KINDL y el cuestionario de salud SF36.

El primero de ellos, el *Cuestionario de Percepción Subjetiva de la Hospitalización y el Hospital, CPSH* (González-Gil, Jenaro y Ortiz, 2002) es un cuestionario de elaboración propia en el que nos interesaba fundamentalmente su validez aparente o social, que nos permitiera la recogida de datos de tipo cualitativo acerca de las percepciones, sentimientos o experiencias vividas por el niño hospitalizado. Su elaboración vino precedida por un análisis exhaustivo de la bibliografía existente sobre aspectos generadores de satisfacción e insatisfacción del niño hospitalizado, así como por la consulta a profesionales del medio hospitalario, quienes contribuyeron a la elaboración del formato final del mismo (fundamentalmente gerentes, jefes de pediatría y supervisoras).

Está constituido por datos de identificación y 35 preguntas abiertas, distribuidas en cinco apartados: un primero de preguntas generales, relativas a la hospitalización, diagnóstico y otros aspectos; un segundo apartado que pretende determinar el grado de conocimiento del niño sobre las causas de su hospitalización y sus valoraciones sobre este hecho; una tercera parte evalúa las actividades que el niño ha realizado o le gustaría haber realizado durante su hospitalización; una cuarta parte pregunta al niño acerca de su valoración sobre el hospital; y una quinta parte le cuestiona acerca de sus sentimientos durante su hospitalización. Aunque se trataba de una recogida de datos de tipo cualitativo, algunos de ellos se cuantificaron para facilitar los análisis de los mismos.

En cuanto al segundo, el *Cuestionario de Calidad de Vida, KINDL* (González-Gil, Jenaro y Ortiz, 2002), traducido y adaptado de KINDL (Bullinger y Ravens-Sieberer, 1997) está compuesto por 40 ítems, valorados en un formato de respuesta tipo Likert de cinco puntos, a través de los cuales se indaga sobre el bienestar físico, emocional, las actividades de la vida diaria y las relaciones sociales de los niños hospitalizados.

Para la investigación se realizaron algunos cambios con respecto a la versión inicial del cuestionario, que si bien no eran sustanciales, consideramos necesario validarlo a través de la consulta a jueces expertos, con lo que constatamos que los cambios realizados en la escala no afectaban a la estructura del cuestionario.

En tercer lugar, el *Cuestionario de Salud, SF-36* (González-Gil, Jenaro y Ortiz, 2002), Traducido y adaptado del SF-36 (Ware, 1992/2000). Este instrumento trata de valorar, a través de sus 36 cuestiones cerradas, las vivencias del niño sobre su salud y sus expectativas de mejora. Con objeto de simplificar los análisis y de agrupar ítems con características comunes, el instrumento fue sometido a análisis factorial por el método de componentes principales y rotación varimax. El análisis resultó en 8 factores que explicaban conjuntamente el 62% de la varianza. El factor 1 alude a limitaciones físicas objetivas para desempeñar actividades de la vida cotidiana. El factor 2 se relaciona con la percepción subjetiva sobre la salud. El factor 3 evalúa interferencias de la salud en el normal desempeño, en las cuatro últimas semanas. El factor 4 está compuesto por ítems que aluden a las interferencias que los sentimientos han ocasionado al niño. El factor 5 recoge dos ítems relativos a los dolores experimentados. El factor 6 se compone de ítems que aluden a sentimientos depresivos o ausencia de bienestar. El factor 7 alude a interferencias de la salud en actividades moderadas. Finalmente, el factor 8 reúne ítems que aluden a la valoración subjetiva sobre la salud general.

Además, dadas las elevadas correlaciones encontradas y con objeto de simplificar aún más los resultados, realizamos un análisis factorial de segundo orden empleando el mismo procedimiento previamente expuesto. En este caso obtuvimos dos factores de segundo orden que explicaban conjuntamente el 55,9% de la varianza total: uno sobre interpretación subjetiva de la salud y sus repercusiones, y otro acerca de la valoración objetiva de la salud y sus repercusiones.

4. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Pasamos a presentar los resultados obtenidos en nuestro trabajo, de donde se derivaron las conclusiones del estudio.

Previo al contraste de hipótesis, comprobamos los supuestos paramétricos de normalidad de la distribución y de homogeneidad de las varianzas. Asimismo, tras identificar la existencia de elevadas correlaciones entre las variables de interés, opta-

mos por emplear análisis de varianza múltiples que fueron complementados por análisis de varianza en los casos en los que se encontraron diferencias significativas. Realizamos además un análisis de contenido del cuestionario de percepción subjetiva de la hospitalización, utilizando dos jueces independientes, con objeto de asegurar la adecuación de los análisis.

La primera hipótesis predecía la percepción de una baja calidad de vida por parte de los niños hospitalizados. Se puede observar en la Tabla 1 cómo en todos los factores las puntuaciones promedio se encuentran en torno al 2, lo que indica que “casi nunca” experimentan bienestar en los factores de calidad de vida evaluados. Especialmente bajas son las puntuaciones relativas a las relaciones sociales. Estos datos apoyan parte de la esta primera hipótesis planteada.

Tabla 1*Estadísticos descriptivos en el cuestionario KINDL*

	<i>N</i>	<i>Mínimo</i>	<i>Máximo</i>	<i>M</i>	<i>dt</i>
Bienestar físico	104	1,00	3,75	2,29	0,71
Bienestar psicológico	104	1,00	3,86	2,26	0,58
Actividades de la vida diaria	104	1,25	4,43	2,51	0,61
Relaciones sociales	104	1,10	2,78	1,71	0,35
Total	104	1,39	3,33	2,19	0,42

Además, la hipótesis 1 predecía la ausencia de diferencias significativas en función de la edad o el sexo y la presencia de dichas diferencias en función del número de días hospitalizados. Para contrastarlo procedimos en primer lugar a recodificar las edades en tres grupos: grupo menor (de 6 a 9 años), intermedio (de 10 a 12 años) y mayor (de 13 años en adelante). En contra de lo esperado, los análisis multivariados pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas entre los grupos de edad y los resultados obtenidos en el KINDL (Lambda de Wilks= 0,773; $F=8,196$, $p<0,01$). En la Tabla 2 se ofrecen los resultados de los análisis de varianza, en la que se puede observar la presencia de diferencias significativas entre los grupos. Concretamente, existen diferencias en el factor actividades de la vida diaria, donde el grupo de mayor edad obtiene las puntuaciones inferiores; y en el factor relaciones sociales, en el que el grupo de menor edad obtiene puntuaciones más bajas. En segundo lugar se realizaron análisis relativos a posibles diferencias en cuanto al sexo, que confirmaron la ausencia de tales diferencias (Lambda de Wilks=0,984; $F 4,99=0,398$, $p>0,05$). Respecto al número de días hospitalizados, los análisis multivariados pusieron de manifiesto la ausencia de diferencias (Lambda de Wilks= 0,912; $F 8,296=1,150$ $p>0,05$). Así pues, se puede decir que la hipótesis 1, en conjunto, ha recibido un apoyo parcial.

Tabla 2

Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (Anova) entre los grupos, en función de la edad

	<i>Media</i>	<i>D.T.</i>	<i>N</i>	<i>F</i>	<i>P</i>
Actividades de la vida diaria				5,34	0,006
6 a 9	3,88	0,54	40		
10 a 12	3,70	0,50	44		
>13	3,43	0,41	20		
Bienestar físico				1,38	0,26
6 a 9	3,78	0,72	40		
10 a 12	3,80	0,64	44		
>13	3,50	0,79	20		
Bienestar psicológico				1,46	0,24
6 a 9	3,81	0,52	40		
10 a 12	3,73	0,46	44		
>13	3,56	0,65	20		
Relaciones sociales				4,73	0,011
6 a 9	4,16	0,32	40		
10 a 12	4,34	0,22	44		
>13	4,28	0,31	20		
Total				0,09	0,77
6 a 9	3,90	0,39	40		
10 a 12	3,89	0,33	44		
>13	3,69	0,44	20		

La hipótesis 2 predecía que las variables organizativas afectarían significativamente a las percepciones sobre la calidad de vida de los niños hospitalizados. Para contrastar nuestra predicción analizamos la relación entre calidad de vida y el conocimiento que el niño tenía sobre las razones de su hospitalización y sobre los procedimientos a utilizar. Respecto al primer aspecto (si se les había explicado o no las razones de su hospitalización), los análisis multivariados indicaron una ausencia de diferencias significativas, aunque próximos a esta (Lambda de Wilks=0,915; $F_{4,99}=2,30617$, $p=0,06$), por lo que llevamos a cabo análisis bivariados, obteniendo los resultados que se plasman en la Tabla 3. En ella se puede observar cómo los participantes a quienes se les han explicado las razones de su hospitalización obtienen puntuaciones superiores en las tres dimensiones. Respecto a si conocen los procedimientos que se van a utilizar, los análisis multivariados no pusieron de manifiesto diferencias (Lambda de Wilks=0,99704; $F_{4,97}=07189$, $p>.05$). Así pues, la hipótesis 2 ha recibido también apoyo parcial.

Tabla 3

Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (Anova) entre los grupos, en función de si se les ha explicado o no las razones de su hospitalización

	Media	D.T.	N	F	P
Actividades de la vida diaria				5,21	0,03
No	3,66	0,54	82		
Sí	3,94	0,40	22		
Bienestar físico				1,66	0,20
No	3,69	0,70	82		
Sí	3,90	0,70	22		
Bienestar psicológico				5,86	0,02
No	3,66	0,52	82		
Sí	3,96	0,50	22		
Relaciones sociales				0,59	0,45
No	4,27	0,27	82		
Sí	4,22	0,36	22		
Total				4,21	0,04
No	3,82	0,38	82		
Sí	4,00	0,36	22		

Por último, de acuerdo con la hipótesis 3, predecíamos que la valoración de los estados de salud, así como los estados emocionales del niño, afectarían a sus percepciones sobre la calidad de vida. Para ello, procedimos en primer lugar a obtener las correlaciones entre las valoraciones en los factores de segundo orden del cuestionario SF-36 y los factores del KINDL. En este caso tan solo se obtuvieron correlaciones estadísticamente significativas y positivas entre el factor bienestar físico del KINDL y el factor II del SF36, relativo a la percepción objetiva de la salud. En segundo lugar, los análisis multivariados pusieron de manifiesto la existencia de diferencias significativas en función de sentirse o no preocupados (Lambda de Wilks=0,831; $F_{4,99}=5,024$, $p<0,01$); más concretamente, quienes afirman sentirse preocupados obtienen menores puntuaciones en actividades de la vida diaria, bienestar físico, bienestar psíquico y total de calidad de vida (véase Tabla 4). Similares resultados se encontraron en relación a los que manifestaron sentirse nerviosos, tristes o asustados. Por su parte, los análisis efectuados en función de sentirse o no contentos o de sentirse o no enfadados, pusieron de manifiesto la ausencia de diferencias en ambos casos (Lambda de Wilks=0,921; $F_{4,99}=2,115$, $p>0,05$ y Lambda de Wilks=0,936; $F_{4,99}=1,677$, $p>0,05$).

Tabla 4

Estadísticos descriptivos y significación de las diferencias (Anova) entre los grupos, en función de si se está o no preocupado

	Media	D.T.	N	F	P
Actividades de la vida diaria				15,20	0,000
No	3,90	0,52	53		
Sí	3,52	0,45	51		
Bienestar físico	3,71	0,52	104		
No				5,77	0,018
Sí	3,89	0,66	53		
Bienestar psicológico	3,57	0,71	51		
No	3,73	0,70	104		
Sí				13,34	0,000
Relaciones sociales	3,90	0,45	53		
No	3,55	0,54	51		
Sí	3,73	0,53	104		
Total				0,00011	0,992
No	4,26	0,28	53		
Sí	4,26	0,30	51		
	4,26	0,29	104		
				13,92	0,000
	3,99	0,34	53		
	3,72	0,38	51		
	3,86	0,38	104		

Una vez más, por tanto, hablamos de una confirmación parcial de la hipótesis pues, si bien en los sentimientos que reflejan estados emocionales más relacionados con la hospitalización y con tendencia a prolongarse (por ejemplo, estar preocupado) se confirma la misma, no lo hace con aquellos sentimientos que representan estados emocionales menos relacionados con la enfermedad, más situacionales o incluso más positivos (como son estar contento o enfadado).

5. CONCLUSIONES

Este trabajo, a través de sus resultados, supone una contribución al estudio de los niños hospitalizados y sus necesidades desde el marco global de la calidad de vida.

Coherentemente con investigaciones previas y a la luz de los datos obtenidos en nuestro estudio empírico, podemos presentar las siguientes conclusiones:

- Los niños hospitalizados presentan una baja calidad de vida, como hemos constatado con la información arrojada por el análisis de las respuestas a los tres cuestionarios.

- Las plantas de pediatría de los hospitales generales no están preparadas para responder a las necesidades que presentan los niños hospitalizados. Como hemos visto, sus elementos físicos, organizativos y humanos condicionan la calidad de vida del niño, en cuanto que condicionan el tipo de respuesta que se ofrece para sus necesidades.
- El estado emocional del niño hospitalizado condiciona su calidad de vida.
- El niño hospitalizado presenta necesidades relacionadas con la calidad de vida, de apoyo psicológico, educativo y social ya que, como hemos visto, tanto las condiciones objetivas como las subjetivas de la salud afectan a su calidad de vida.
- Disponemos de instrumentos con propiedades psicométricas adecuadas para evaluar la hospitalización infantil, la calidad de vida de los niños hospitalizados y su percepción sobre su estado de salud.

De estas conclusiones, se deriva la necesidad de realizar propuestas de mejora, a la luz de las realizadas en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, de los resultados obtenidos en trabajos previos y en nuestra propia investigación y de los principios que sustentan la planificación centrada en la persona, para la hospitalización infantil en las plantas de pediatría, enmarcándolas en los elementos físicos, humanos y organizativos que las caracterizan, de manera que se ajusten en mayor medida a las necesidades y demandas manifestadas por los niños hospitalizados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbott, J. y Gee, L. (1998). "Contemporary psychosocial issues in cystic fibrosis: treatment adherence and quality of life". *Disability and Rehabilitation*, 20 (6/7), 262-271.
- Bergner M., Bobbit, R.A., Carter, W.B., Gilson, B.S. (1981). "The Sickness Impact Profile: Development and final review of a health status measure". *Medical Care*, 19,787-805.
- Bullinger, M. y Ravens-Sieberer, U. (1995). "Health related quality of life assessment in children: A review of the literature". *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 45 (4), 245-254.
- Bullinger, M. y Ravens-Sieberer, U. (1997). *KINDL Children Cuestionnaire*. Unpublished manuscript. University of Hamburg, Germany.
- Casas, F. (1992). "Las representaciones sociales de las necesidades de niños y niñas, y su calidad de vida". *Anuario de Psicología*, 52, 27-45.
- Cummins, R.A. (1997). "Assessing quality of life. En R.I. Brown" (ed.). *Quality of life for people with disabilities* (2.ª ed., pp.116-150). Chentelham: Stanley Thornes.

- Christie, M.J. French, D. Soeden, A. y West, A. (1993). "Development of Child-Centered Disease-Specific Questionnaires for Living with Asthma". *Psychosomatic Medicine*, 55, 541-548.
- De Paz, J. A. (1997). "Salud y enfermedad". En J. A. De Paz (dir.), *Pediatría preventiva y social* (3.ª ed.), vol. 1, cap. 3 (pp. 21-24). Madrid: Abbot Laboratorios.
- Dougherty, M. y Brown, R. (1990). "The stress of childhood illness". En E. Arnold (ed.). *Childhood stress*. Nueva York: Wiley and Sons.
- Flórez, J.A. (1985): *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Oviedo: Servicio de publicaciones de la Universidad de Oviedo.
- Fosson, A.; Martin, J. y Halley, J. (1990): "Anxiety among hospitalized latency-age children". *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 11, 324-327.
- Gaona y Cols. (1985): "Latrogenia psicológica en el niño postquirúrgico". En J. A. Flórez (1985), *El niño ante el hospital. Programas para reducir la ansiedad hospitalaria*. Oviedo: Servicio de publicaciones de la Universidad de Oviedo.
- Gill, T. M. y Feinstein, A. R. (1994). "A critical appraisal of the quality of life measurements". *Journal of the American Medical Association*, 272 (8), 619-626.
- González-Gil, F. (2002). *Necesidades percibidas por los niños hospitalizados de Castilla y León*. Tesis Doctoral no publicada, defendida en la Facultad de Educación: Universidad de Salamanca.
- Grau, C. (1998). "La educación integral del niño enfermo de cáncer como factor importante en los programas de tratamiento". En VVAA, *Educación y Diversidad*. Oviedo: Universidad de Oviedo.
- Grau, C. y Ortiz, C. (2001). *La Pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Grègoire, J. (1995). "L'évaluation de la qualité de vie". *Revue Européenne de Psychologie Appliquée*, 45 (4), 243-244.
- Hester, N. O. (1989). "Comforting the child in pain". En S. G. Funk, E. M. Tornquist, M. T. Champagne, L. A. Coop y R. A. Wiese (eds.), *Key aspects of comfort: Management of pain, fatigue, and nausea* (pp. 290-298). New York: Springer.
- Hester, N. O. y Barcus, C. S. (1986). "The human experience of pain in hospitalized children". En S. Stinson, J. Kerr, E. Giovannetti, P. Field and J. MacPhail (eds.), *New frontiers in nursing research: Proceedings of the International Nursing Research Conference* (p. 172). Edmonton, Canada: University of Alberta.
- Hunt, S. M. y Mcewen, J. (1980). "The development of a subjective health indicator". *Sociology of Health and Illness*, 2, 231-46.
- Juniper, E. F.; Guyatt, G. H.; Feeny, D. H.; Griffith, L. E. y Ferrie, P. J. (1997). "Minimum skills required by children to complete health-related quality of life instru-

- ments for asthma: comparison of measurement properties". *European Respiratory Journal*, 10, 2285-2294.
- Kain, Z. N; Mayes, L.C.; O'Connor, T. Z. y Cicchetti, D. V. (1996). "Preoperative anxiety in children". *Archives of Pediatric and Adolescent Medicine*, 150, 1238-1245.
- Kashani, J. y Orvaschel, H. (1990). "A community study of anxiety in children and adolescents". *American Journal of Psychiatry*, 147, 313-318.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1988). "Evaluación de la modificación del auto-concepto infantil como consecuencia de la hospitalización". *Acta Pediátrica Española*, 46 (1), 13-19.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1992). "Efectos y manifestaciones psicopatológicas de la hospitalización infantil". *Revista Española de Pediatría*, 48 (1), 52-60.
- Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1995). "Reduction of anxiety in pediatric patients. Effects of a psychopedagogical intervention programme". *Patient Education and Counseling*, 25(1), 17-22.
- Lizasoáin, O., y Polaino-Lorente, A. (1998). "El devenir de la Pedagogía Hospitalaria". En Laspalas, Congález Torres y Molinos, *Homenaje al profesor José Luis González Simancas*. Pamplona: Eunsa.
- Méndez, F. X. y Ortigosa J. M. (2000). "Estrés por hospitalización". En J. M. Ortigosa y F. X. Méndez (eds.), *Preparación psicológica a la hospitalización infantil* (pp. 31-50). Madrid: Biblioteca Nueva.
- Moix J. (1996). "Preparación para la cirugía en pediatría". *Archivos de Pediatría*, 47, 211-217.
- Moreno, B. y Ximénez, C. (1996). "Evaluación de la calidad de vida". En G.Buelacasal, V. E. Caballo y J.C. Sierra (dirs.), *Manual de evaluación en psicología clínica y de la salud* (pp.1045-1070). Madrid: Siglo XXI.
- Ochoa, B. y Polaino-Lorente, A. (1999). "Un estudio acerca del estrés de los padres como consecuencia de la hospitalización de sus hijos". *Psicopatología*, 19 (1), 22-29.
- Ortigosa, J. M. y Méndez, F. (2000). *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Pasacreta, J.V. y Massie, M.J. (1990): "Nurses' reports of psychiatric complications in patients with cancer". *Oncology Nurses Forum*, 17, 347-353.
- Pass, C. (1987). "Qualitative research will enhance the care of children". *Children's Health Care*, 15 (4), 214-215.
- Patrick, D.L. y Erickson, P. (1988). "Assessing health-related quality of life for clinical decision making". En R.S. Walker y R.M. Rosser (eds.), *Quality of Life: Assessment and Application* (pp. 9-50). Gran Bretaña: MTP Press Limited.

- Polaino-Lorente, A. y Del Pozo, A. (1991). "Modificación de la ansiedad-rasgo y la ansiedad-estado mediante un programa de intervención psicopedagógica en niños cancerosos hospitalizados". *Revista Complutense de Educación*, 2 (3), 419-429.
- Polaino-Lorente, A. y Lizasoain, O. (1992). "Efectos de un programa de intervención psicopedagógica sobre la modificación de las habilidades sociales en niños hospitalizados". *Archivos de Pediatría*, 43 (5), 241-247.
- Read, J.L. (1988). "The new era of quality of life assessment". En S.R. Walker, y R.M. Rosser, *Quality of life: Assessment and application* (pp. 1-8). Gran Bretaña: MTP Press Limited.
- Schalock, R. L. (1996). "Reconsidering the conceptualization and measurement of quality of life". En R. L. Schalock (ed.), *Quality of life, vol. 1: conceptualization and measurement* (pp. 123-139). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M. A. (2002). *The concept of quality of life in human services: A handbook for human service practitioners*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Schipper, H., Clinch, J. y Powell, V. (1990). "Definitions and conceptual issues". En B. Spilker (ed.), *Quality of life assessments in clinical trials*. Nueva York: Raven.
- Schuttinga, J. A. (1995). "Quality of life from a federal regulatory perspective". En J.E. Dimsdale and A. Bowm (ed.), *Quality of life in behavioral medicine research* (pp. 31-42). New Jersey: Lawrence Erlbaum.
- Teichman, Y. y Cols. (1986): "Anxiety reaction of hospitalized children". *British Journal of Medicine and Psychology*, 59, 375-382.
- The Whoqol Group (1993). "Study protocol for the World Health Organization project to develop a quality of life assessment instrument (WHOQOL)". *Quality of Life Research*, 2, 153-159.
- The Whoqol Group y Herrman, H. (1995). "The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (WHOQOL)". En J. Orley and W. Kuyken (eds.), *Quality of life assessment in health care settings* (pp. 41- 57). Heidelberg: Springer-Verlag.
- Verdugo, M. A. (2000). "Autodeterminación y calidad de vida en los alumnos con necesidades educativas especiales". *Siglo Cero*, 3 (3), 5-11.
- Walker, S. R. (1992). "Quality of life measurement: An overview". *Journal of the Royal Society of Health*, 112, 265.
- Ware, J.E. y Sherbourne, C. D. (1992). "The MOS 36-item short-form health survey (SF- 36). 1: Conceptual framework and item selection". *Medical Care*, 30 (6), 473-481.

- Ware, J.E., K.K. Snow, M. Kosinski, y B. Gandek (1993, 2000). *SF-36 Health Survey: Manual and Interpretation Guide*. Lincoln, RI: QualityMetric Inc.
- Woodend, A. K., Nair, R. C., y Tang, S. L. (1997). "Definition of life quality from a patient versus health care professional perspective". *International Journal of Rehabilitation Research*, 20, 71-80.
- Woodgate, R. y Kristjanson, L.J. (1996). "«My hurts»: Hospitalized Young Children's Perceptions of Acute Pain". *Qualitative Health Research*, 6 (2), 184-201.

Francisca González-Gil. Profesora Ayudante Doctor en la Facultad de Educación de la Universidad de Salamanca e Investigadora y Secretaria Académica del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO-Universidad de Salamanca). Especialización investigadora en atención a la diversidad, educación inclusiva, calidad de vida y calidad de vida laboral. *E-mail:* frang@usal.es

Cristina Jenaro Río. Profesora titular de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca e investigadora del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Áreas de especialización investigadora: retraso mental, orientación profesional y transición a la vida adulta, empleo, calidad de vida y calidad de vida laboral. *E-mail:* crisje@usal.es