



**VICEPRESIDENCIA
REPÚBLICA DEL ECUADOR**

Guía para el diseño de salas de acogida humanizadas en casas de salud, destinadas a la atención de pacientes pediátricos y sus familias

**SUBSECRETARÍA DE RELACIONAMIENTO
Y ARTICULACIÓN INTEGRAL DE NIÑEZ Y
ADOLESCENCIA**

QUITO, 2021

CRÉDITOS

Autoridad

María Alejandra Muñoz Seminario
Vicepresidenta de la República del Ecuador

Líder Técnico del Proyecto

María Lorena Polit Estrella
Subsecretaria de Relacionamento y Articulación Integral de Niñez y Adolescencia

Equipo Técnico

Benigno Armas Noboa
Coordinador Técnico de Fortalecimiento a los
Procesos Sociales

Carolina Guzmán Vásquez
Coordinadora Técnica a la Estrategia Integral
de Niñez y Adolescencia

Marianella Zurita Ullauri
Analista de la Subsecretaría de Relaciona-
miento y Articulación Integral de Niñez y
Adolescencia

Ida Schumann | Alemania
Voluntaria del Programa de Naciones Unidas
(UNV)

María Catalina Gastiaturú Cabello | Perú
Voluntaria del Programa de Naciones Unidas
(UNV)

Nicolás Lara Rodríguez | Colombia
Voluntario del Programa de Naciones Unidas
(UNV)

Diseños Arquitectónicos 2D y 3D

Paola Vallejo Chóez
Docente Pontificia Universidad Católica del Ecuador

Estudiantes de apoyo

Andrea Jamilé Zaldumbide Núñez
Andrés Sebastián Charro Montero
Dafne Sarahí Sandoya Ávila
Damián Aldair Ñacato Silva
Daniel Eduardo Salcedo Montenegro
Daniel Sebastián Quingalagua Clerque
German Alejandro Arcos Vásquez
Ivonne Taimi Toaquiza Onofa

Julio Enrique Gutiérrez Santamaría
Laura Camila Cando Salazar
Luis Jhordey Cruz Barros
Mabel Johana Morales Paucar
María Fernanda Quinga
María José Caza Rojas
Tais Valentina Lalama Santander
Tamara Giselle Calderón Garbay

Corrección y Estilo

Beatrice Donnini | Italia
Voluntaria del Programa de Naciones Unidas (UNV)

ISBN: 978-9942-8913-0-3



CONTENIDO

1. PARTE I: INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN	6
1.1 Introducción.....	6
1.2 Situación del Ecuador	9
1.3. Objetivo	13
1.4. Campo de Aplicación	13
1.6. Términos y Definiciones.....	16
1.7. Resumen del Método de Construcción	19
1.8. Campo de Investigación.....	22
2. PARTE II: TRATO HUMANIZADO.....	30
2.1. Importancia del Trato Humanizado	30
2.2. Bienestar de los Grupos Humanos (Paciente, Familia, Personal).....	30
2.2.2. Características del Desarrollo de la Infancia y Niñez	32
2.3. Actitudes de Promoción de las Salas Humanizadas	34
2.3.1. La Importancia de la Comunicación Efectiva y de Calidad en la Atención Humanizada	36
3. PARTE III: INFRAESTRUCTURA ACOGIENTE HUMANIZADA - Parámetros de Adecuación y Uso de las Salas Humanizadas	41
3.1. Ubicación, Espacios e Infraestructura.....	41
3.1.2. Características Mínimas	43
3.1.3. Área para la Atención Directa a Niñas, Niños y Adolescentes y sus Familiares.....	44
3.2. Administración y Gestión de la Sala Humanizada	46
3.3. Equipo Técnico Especializado	46
3.4. Servicios para el Aseguramiento de NNA, Familiares y Personal Sanitario.....	50

3.5. Privacidad y Bienestar.....	53
3.6. Recreación, Jardines y Patios	54
4. PARTE IV: ESTÁNDARES Y RECOMENDACIONES	57
4.1. Servicios y Control de Implementación de las Salas Humanizadas.....	57
4.2. El rol de la Medicina Ancestral, la Medicina Alternativa y las Terapias Complementarias	65
Anexos.....	68
Referencias Bibliográficas:.....	105

Listado de Acrónimos

HGDC: Hospital General Docente de Calderón

MSP: Ministerio de Salud Pública

NNA: Niñas, Niños, Adolescentes

ODS: Objetivos de Desarrollo Sostenible

OIM: Organización Internacional para las Migraciones

OIT: Organización Internacional del Trabajo

OMS: Organización Mundial de la Salud

OPS: Organización Panamericana de la Salud

SDG: Sustainable Development Goals

SOLCA: Sociedad de Lucha contra el Cáncer

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

WBCSD: World Business Council for Sustainable Development

1. PARTE I: INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN

1.1. Introducción

La deshumanización de la atención médica es una decisión. A medida que la idea de racionar el tiempo y el espacio para alcanzar niveles cada vez más altos de prosperidad ha conquistado la mente de los seres humanos, los entornos médicos se han automatizado y remodelado ampliamente para que sean de la mayor utilidad posible, los equipos médicos se han visto impulsados a mejorar el desempeño de sus tareas atendiendo a un número cada vez mayor de pacientes. Algunas prácticas médicas han construido fuertes vínculos con el paciente, sin embargo, otras han tenido la tendencia de tratar a los pacientes como estudios de casos clínicos (Haque & Waytz, 2017; Segall et al., 2015). La tendencia humanizadora contemporánea quiere restaurar la interconexión del cerebro, la mente y la conciencia (Barquero, 2005; Arias, 2012). La comunidad internacional de la salud se encamina hacia una medicina integral, en la que ya no se trata de arreglar cuerpos y pensamientos debido a anomalías percibidas, sino de cultivar un mayor bienestar con y para el paciente honrándolo como un ser humano de igual valor y aproximándose al cuidado de la salud desde la diversidad de las tradiciones del conocimiento (WHO Regional Office for Europe, 2021; Bharath, 2019; Gutiérrez et al., 2012).

La OMS define la salud como un "[...] estado de completo bienestar físico, mental y social y no simplemente la ausencia de enfermedad o dolencia" y destaca que el desarrollo saludable del niño es importante para que él o ella pueda

"[...] vivir en armonía en un entorno total cambiante [...]" (WHO, 2021).

En Dinamarca, el nuevo Hospital Infantil Børne Riget interpreta el desarrollo saludable del niño manteniendo la firme convicción de que "los niños no dejan de jugar 'simplemente' porque se enferman" (Ginsberg, 2021). De este modo, hizo del juego la piedra angular de su agenda de humanización. No obstante, las áreas de juego por sí solas no son suficientes, pues requieren ser integradas en toda la experiencia de la enfermedad del paciente. La comprensión de los niños sobre su enfermedad y su plan de tratamiento se transforma mediante actividades lúdicas en las que ellos y ellas mismas se convierten en actores del cambio. El juego se convierte en la esencia de la vida.

En España, para el Hospital Infantil Sant Joan de Déu Barcelona, la asistencia sanitaria humanizada significa crear un entorno hospitalario hogareño en el que las niñas, niños y adolescentes sean recibidos tal como son. Por ejemplo, el hospital crea múltiples áreas de juego según el interés personal, el grupo etario y el tipo de diagnóstico. Músicos, artistas y clowns se trasladan de las calles al hospital y lo llenan de alegría, sorpresa y risa persiguiendo el objetivo de promover un mayor estado de bienestar en los pacientes.

Abrazar la diversidad de los NNA y percibir la singularidad de cada enfermedad significa entrar en un proceso continuo de reconocer a pacientes, familias y equipos médicos como grupos particulares y con necesidades diferentes

por atender. A la vez, implica promover conversaciones empáticas y con aprecio, así como nuevas percepciones sobre la belleza de la complejidad de los seres humanos y de la atención médica con el objetivo de hacer que la experiencia hospitalaria de los NNA sea mejor día a día (Hospital Sant Joan de Déu Barcelona, Jabalera & Nadal Miquel, 02.03.2021, Entrevista: 'Cómo hacer que cada persona cuente?').

En Estados Unidos, para el Hospital de Investigación Infantil St. Jude, la atención de la salud humanizada involucra a toda la comunidad y la creación de momentos de felicidad. Cuenta con 700 voluntarios activos, 200 padres asesores y una comunidad virtual de asesores compuesta por 600 miembros. El impacto de las iniciativas voluntarias es inmenso: por ejemplo, el 'Programa de Mentores de Padres' reúne a padres de ex pacientes con familias cuyos hijos actualmente reciben tratamiento en St. Jude. El programa 'Stay in Touch' construye puentes entre los padres que acaban de sufrir un duelo y un mentor que también perdió a un hijo, siendo una fuente de apoyo emocional durante estos tiempos difíciles. 'La Mesa de Recursos' es un lugar para que las familias y los padres asesores tengan conversaciones profundas, exploren recursos en todo el hospital y tracen caminos sobre cómo pueden convertirse en una parte integral de la atención médica hospitalaria de sus hijos. Con su iniciativa de voluntariado 'The Happy Cart', niñas, niños y adolescentes reciben un pequeño obsequio durante su tratamiento. Lo que se puede encontrar en Happy Cart son artesanías, pequeños juguetes y otros artículos que de otra manera serían desafiantes de conseguir para los pacientes. Hasta el 90% del valor del Happy Cart proviene de donaciones de la comunidad y, dicho esto, queda claro que el Hospital St. Jude de Memphis lidera con

el lema decidido que 'estamos juntos en esto', independientemente de la gravedad o rareza del trastorno (St. Jude Children's Research Hospital, Berry-Carter & McGarry, 08.03.2021, Interview 'Volunteering Programs & Community Action').

En Ecuador, el Hospital Francisco Icaza Bustamante, por ejemplo, ha cambiado y decorado los espacios hospitalarios. Las áreas donde atienden a los NNA, han sido decoradas con motivos de animales y paisajes que están incrustados en el contexto multicultural del país. Por tanto, se aspira a crear un sentido de pertenencia para el paciente y su familia, ya que uno de los efectos de las enfermedades es transcurrir largas jornadas en espacios hospitalarios rompiendo con su rutina diaria.

Para impulsar la humanización de la atención de la salud en todo el país, la Vicepresidencia de la República del Ecuador dirige su atención al trato humanizado de niñas, niños y adolescentes que conviven con trastornos catastróficos o de gran complejidad. La presente guía se propone como una herramienta sobre los pasos que deben tomar los hospitales para implementar servicios de atención de salud de alta calidad en las salas humanizadas para NNA que conviven con enfermedades catastróficas o de alta complejidad.

Con tal fin, la presente guía tiene en cuenta todos los actores que hacen parte del ambiente hospitalario: los pacientes, sus familiares y el personal médico y los roles que cumplen cada uno. A tal propósito se define en la Guía la importancia del trabajo en equipo y las competencias necesarias de profesionales tales como médicos, psicólogos, pedagogos, trabajadores

sociales, terapeutas ocupacionales, y se considera sumamente importante enfocar los esfuerzos en el apoyo integral e intersectorial con los diferentes estamentos del sector gubernamental y de la sociedad en general, a fin de lograr que los derechos de los y las pacientes y sus familias estén abordados, en concordancia con los lineamientos y normativas vigentes.

Con el objetivo de generar directrices para la humanización de las salas de espera en el entorno hospitalario para niñas, niños y adolescentes y sus familias, la Guía evidencia la importancia de una arquitectura del espacio, tanto físico como social, que se centre en los valores de unión, sencillez, dignidad y esperanza. De ahí que se analizan los espacios y sus funciones bajo una óptica innovadora que tenga en cuenta el bienestar de niñas, niños y adolescentes que conviven con trastornos catastróficos con un enfoque basado en los derechos humanos.

El Ecuador, es responsable de velar por el ejercicio de los derechos de las niñas, niños y adolescentes para una protección integral de su niñez y juventud. La Constitución establece en el artículo 35 que presta especial atención a las “personas en situación de doble vulnerabilidad”. En tal virtud, “[...] niñas, niños y adolescentes [...], personas con discapacidad, [...] y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado.” El artículo 46 sostiene además que el Estado brinda la “plena integración social de quienes tienen discapacidad” (Constitución de la República del Ecuador, 2008). Por lo tanto, el bienestar de niñas, niños y adolescentes que conviven con trastornos catastróficos o de gran complejidad, debe tomar una mayor relevancia, y no se define únicamente por su

diagnóstico, sino en gran parte por el grado en que experimentan la atención humanizada de la salud.

Sato, de Carvalho Mesquita Ayres (2015), Pascucci, Meyer Jr, Nogueira, Forte (2017), Todres, Galvin y Holloway (2009) comparten el entendimiento de que “la atención médica es una construcción cultural, que surge de creencias sobre la naturaleza de la enfermedad y el cuerpo humano” (Smedley et al., 2003, p. 181); y que su humanización reconoce “la vulnerabilidad de la persona enferma y el derecho que ella tiene, a recibir una atención propia de su condición humana, con respeto y dignidad, independientemente de cualquier condición biológica, psicológica o social” (Bermejo, 1994, p. 244).

Sin embargo, muchos actores dentro de la comunidad internacional de la salud lamentan el hecho de que, en la práctica, se haya prestado muy poca atención a la calidad del espacio en los entornos de atención médica (Les Todres et al., 2009). En este sentido, queda claro que el servicio de atención requiere de calidad en el mismo; esto es, de instituciones comprometidas con la constante evolución y perfeccionamiento en la forma de prestar servicios con calidad y calidez humana en las salas de espera. La humanización implicaría un paso obligado en busca de una mejora en la atención integral velando por la salud, principios éticos y las buenas prácticas clínicas en todas las actividades de cuidado de la salud (Sato & Mesquita Ayres, 2015).

No es un eufemismo decir que, como comunidad profesional y académica, la humanización de la atención médica aún tiene que recorrer

un largo camino (Norton, 2013; Sato & Mesquita Ayres, 2015). Hasta el día de hoy, a nivel mundial, no existe un marco cualitativo coherente para la atención humanizada, lo que ha resultado en un rompecabezas fragmentado de prácticas separadas que, en ausencia de teorías y programas de investigación armonizados, impiden una visión conjunta (Yates, 2010).

Con el Decreto 1106 de fecha 24 de julio de 2020, el señor Presidente Constitucional de la República del Ecuador, encarga a la señora Vicepresidenta: “[...] la articulación y seguimiento de la estrategia integral para la atención prioritaria de niñas y niños que padecen enfermedades crónicas o degenerativas y de la simplificación y efectividad del proceso de adopción infantil, en coordinación con las diferentes instituciones relacionadas con el tema.”. Dicho decreto, permite supervisar, coordinar, articular y dar seguimiento a las políticas públicas y/o estrategias relacionadas con la atención prioritaria a niños, niñas y adolescentes y sus familias.

Por este motivo y los antecedentes antes mencionados, la Vicepresidencia de la República, en su trabajo por la niñez, y en su construcción de ser un referente de gestión ética, transparente, eficaz y eficiente, capaz de brindar soporte y direccionamiento estratégico a nivel interinstitucional, y con el objetivo de generar beneficios en la ciudadanía, sobre todo de este grupo de atención prioritaria, ha visto la necesidad e importancia de construir esta Guía como aporte para mejorar el acceso a salud de niños, niñas, adolescentes y sus familias, cumpliendo con los principios de igualdad y no discriminación.

Aligerar las cargas y no bajar los brazos cuando de luchar por la niñez se trata, es uno de los

compromisos de la Vicepresidencia a través de la humanización del servicio público, por lo cual, esta guía se constituye como una herramienta para incrementar dicha humanización, generando directrices y criterios técnicos para humanizar los servicios hospitalarios, permitiendo que NNA se sientan abrazados en el camino de la enfermedad y contribuyendo al efectivo ejercicio del derecho de los mismos.

1.2. Situación del Ecuador

Las enfermedades catastróficas, constituyen un problema a escala global, pues su incidencia y prevalencia va en aumento. Además, las consecuencias sociales y económicas suelen afectar de forma más fuerte a poblaciones en situación de pobreza o vulnerabilidad.

Para el caso ecuatoriano, existen muy pocos estudios que den cuenta de la magnitud del problema. Igualmente, la complejidad de analizar este tema aumenta cuando se consideran los rangos de edades, ya que no es claro el número de niños, niñas y adolescentes que padecen este tipo de enfermedades. En ese sentido, para el Ecuador, el Anuario de Estadísticas de Salud, Camas y Egresos Hospitalarios 2019, brinda información sobre el número de egresos de pacientes, entendiendo por egreso el retiro de un paciente hospitalizado de los servicios de internación del hospital, ya sea por alta o fallecimiento.

De acuerdo con esta información, para 2019 se produjeron 1 '195.311 egresos hospitalarios, con un promedio de 4,4 días de estadía en hos-

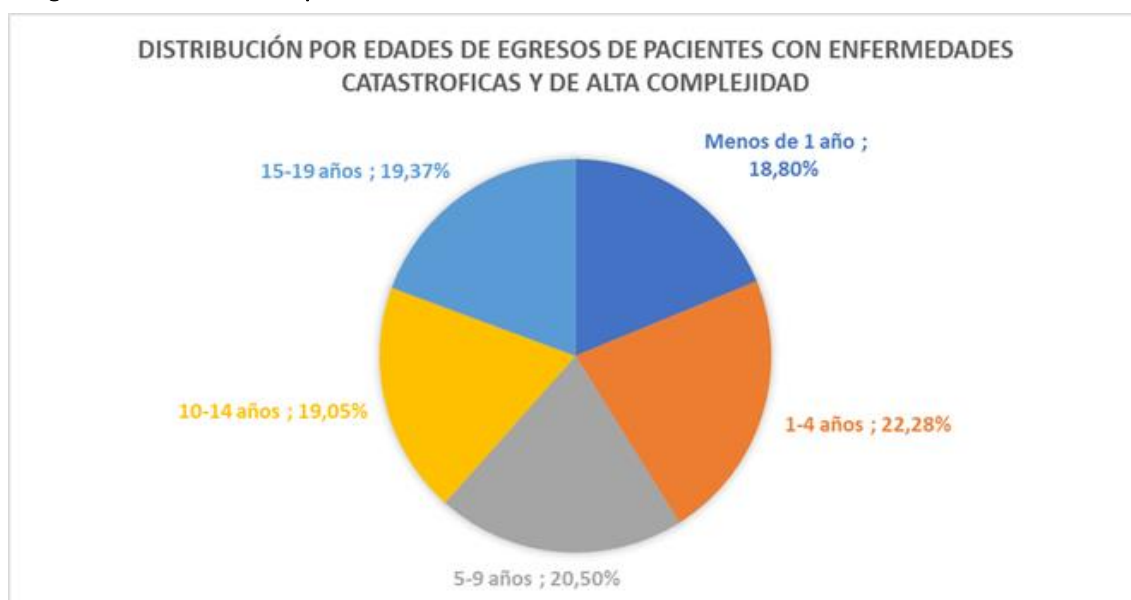
pitalización. De esta cifra, 313.716, el 26,2% correspondió a pacientes de entre 0 a 19 años¹. En particular, es posible también distinguir el número de egresos de pacientes con enfermedades catastróficas o de alta complejidad (Se incluyen todo tipo de neoplasias malignas, malformaciones congénitas del corazón, insuficiencia renal crónica, enfermedades por virus de la inmunodeficiencia humana [VIH] y las enfermedades raras o huérfanas definidas por el Ministerio de Salud Pública del Ecuador).

Por tanto, para 2019 se reportaron 79.080 egresos relacionados con enfermedades catastróficas y de alta complejidad, lo cual equivale

al 6,62% del total. De estos egresos, 11.080 fueron de pacientes menores de 19 años, lo cual equivale al 14% del número de egresos de pacientes con enfermedades catastróficas y de alta complejidad.

La *Figura 1*. Muestra la distribución de egresos de niños, niñas y adolescentes con enfermedades catastróficas y de alta complejidad, por rangos de edad.

Figura 1. Distribución por edades



Fuente: Estadísticas Hospitalarias de Camas y Egresos-2019.

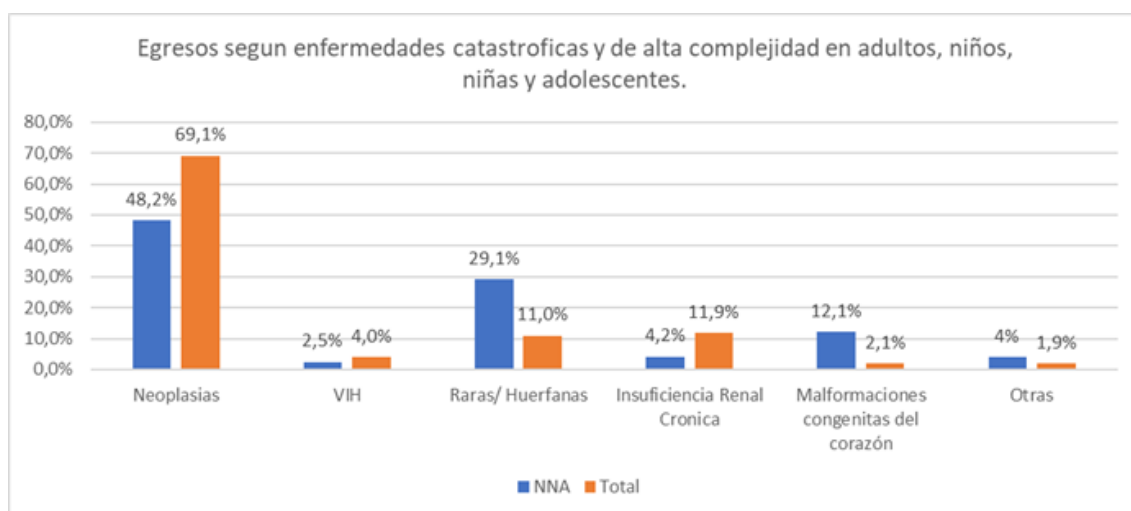
¹ A pesar de que el Código de la Niñez y la Adolescencia define como adolescente a los individuos entre los 12 y 18 años, los datos publicados por el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC, 2020) siguen la definición sobre adolescencia del Ministerio de Salud Pública, según el cual: “fundamentado en los cambios físicos, psicológicos y sociales de la adolescencia, considerando las diversidades por territorio, género y cultura, y en línea con las

recomendaciones de la OPS/OMS, define como adolescente a la población comprendida entre 10 y 19 años de edad, y reconoce dos etapas: la adolescencia temprana (10 a 14 años) y la tardía (15 a 19 años)” (Ministerio de Salud Pública, 2009, *Normas y Procedimientos para la atención integral de salud a Adolescente*, pp. 28)

Las neoplasias de cualquier tipo son las enfermedades que más generaron egresos, tanto en adultos como en niños, niñas y adolescentes. El grupo de las enfermedades raras y huérfanas,

está en segundo lugar para NNA, con 29,1%. Le siguen las malformaciones congénitas cardiovasculares, las insuficiencias renales crónicas y finalmente VIH. La *Figura 2*. Ilustra esta distribución.

Figura 2. Distribución por enfermedades².



Fuente: INEC (2020) *Estadísticas Hospitalarias de Camas y Egresos - 2019*.

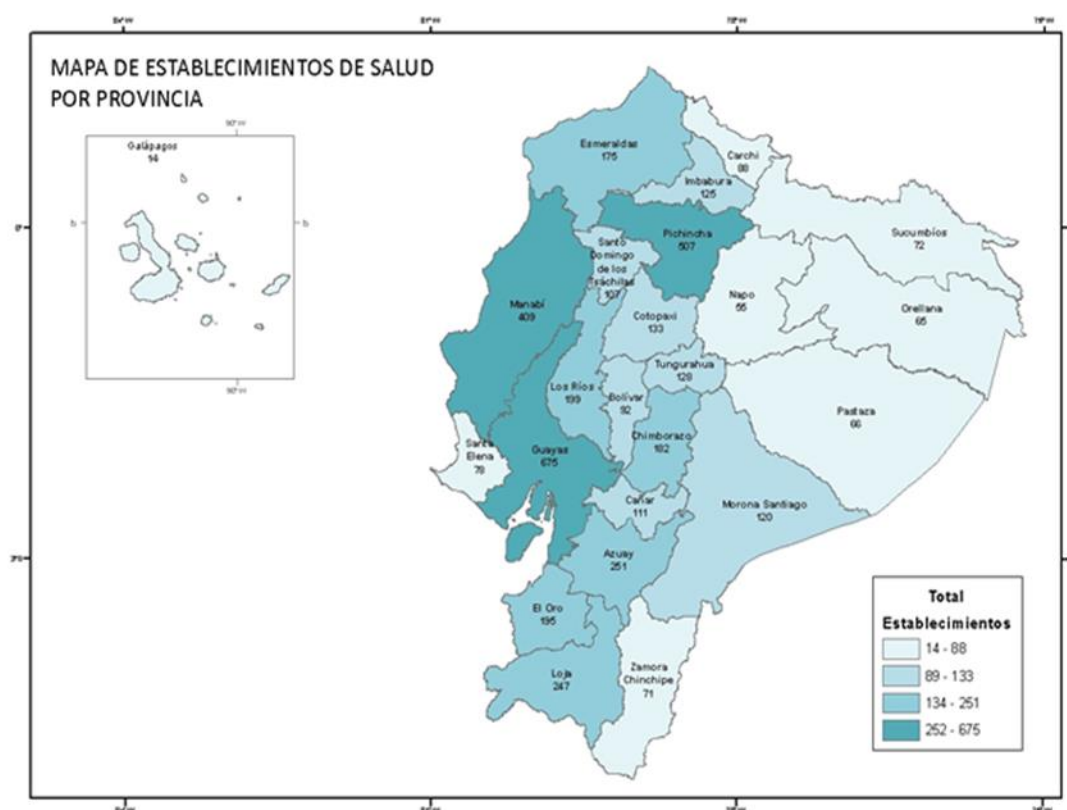
Para tratar estos y otros padecimientos, el Ecuador cuenta con aproximadamente 633 establecimientos de salud, de los cuales el 28,9% son públicos y 71% privados. En estos establecimientos trabajaban, al 2018, cerca 39.908 médicos en diferentes especialidades. En total, para el 2019, el Ecuador contaba con 24.054

camas hospitalarias disponibles para atender diferentes tipos de dolencias. La mayoría de estas instituciones se ubican la región Costa, seguida la Sierra, siendo ambas las más pobladas del país.

La *Figura 3*. Ilustra la ubicación de estos centros, en todas las provincias del Ecuador.

² En otras, se incluyen trasplantes de órganos, quemaduras múltiples, otros síndromes de malformaciones congénitas especificados que afectan múltiples sistemas y aneurisma y disección aórticos.

Figura 3. Mapa de establecimientos de Salud por Provincia



Fuente: INEC (2018) *Recursos y Actividades de la Salud- 2018*.

De las cifras del total de instituciones de salud, así como de camas de dotación no es posible diferenciar, la capacidad instalada para tratar específicamente las enfermedades catastróficas o de alta complejidad en niños, niñas y adolescentes. Sin embargo, el país cuenta con 2693 camas, es decir el 11,03% de pediatría. Igualmente, existen 4 hospitales pediátricos, así como 2046 de médicos pediatras (5% del total de médicos). A ellos se añaden 215 camas para

servicios de oncología, así como 173 oncólogos. Frente al número de salas de espera humanizadas, no existe un registro que dé cuenta de su utilización, razón por la cual la presente Guía toma aún más relevancia. Sin embargo, desde las cifras presentadas anteriormente se puede derivar una estimación de la posible utilización de las salas humanizadas para una mejor atención en la salud de NNA y sus familias.

1.3. Objetivo

La presente Guía tiene como objetivo generar directrices para la humanización de la atención en el entorno hospitalario para niñas, niños y adolescentes menores de 18 años y sus familias. Para esto, es indispensable que se aplique un enfoque basado en los derechos humanos. Esto significa otorgar gran importancia a las necesidades y aspiraciones médicas y socioculturales de niñas, niños y adolescentes que viven con enfermedades catastróficas o de alta complejidad y sus familias, como consecuencia de su situación de vulnerabilidad. Crear nuevos significados para la sala de acogida y otros espacios y, por extensión, armonizar la oferta de servicios de salud humanizados es una responsabilidad conjunta de la familia, la sociedad y el Estado. De tal manera, la Guía busca aumentar el alcance de las posibilidades del paciente y su familia no solo para su bienestar sino también para la igualdad de oportunidades. Más allá de las fronteras del Ecuador, la presente Guía técnica contribuye al logro de la agenda 2030 y su principio fundamental de no dejar a nadie atrás.

1.4. Campo de Aplicación

La Guía establece los estándares de calidad y parámetros fundamentales para la humanización de las salas de acogida y la atención prioritaria a niñas, niños y adolescentes que padecen enfermedades catastróficas o de alta complejidad y sus familias, para que se pueda implementar en el sistema hospitalario nacional, tanto por entidades públicas como privadas. Existe conciencia sobre las diferencias

territoriales que influyen en las realidades socioeconómicas de los hospitales del país. Teniendo esto en cuenta, se insta a los hospitales a hacer lo mejor que puedan para avanzar en el proceso de humanización de la atención de calidad y los espacios hospitalarios para niños, niñas y adolescentes con trastornos catastróficos o raros y sus familias.

El proceso de humanización tiene numerosos efectos positivos, poner al paciente como centro del sistema hospitalario, el fortalecimiento de la misión institucional, indicadores de la calidad de los servicios, la perspectiva de nuevas alianzas, construir capital económico y humano como resultado de la optimización de recursos. Y aún más importante, se permitirá a las familias permanecer con sus seres queridos mientras abordan la atención médica en el hospital (Pascuci et al., 2017)

1.5. Referencias Normativas

Es sumamente importante enfocar los esfuerzos en el apoyo integral e intersectorial con los diferentes estamentos del sector gubernamental y de la sociedad en general, a fin de lograr que los derechos de los y las pacientes y sus familias estén abordados, en concordancia con los lineamientos y normativas vigentes.

En el ámbito nacional, la Constitución de la República y el Código Orgánico de Salud establecen los derechos y obligaciones que tienen el Estado, los y las profesionales de la salud, los y las pacientes y los y las cuidadores.

La Constitución de la República de Ecuador establece que:

[...] la salud es un derecho que garantiza el Estado; y, que el Estado garantizará este

derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva; y, que la prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional [...] (Art. 32)

[...] las niñas, niños y adolescentes [...] recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. (Art. 35)

El Estado, la sociedad y la familia promoverán de forma prioritaria el desarrollo integral de las niñas, niños y adolescentes, y asegurará el ejercicio pleno de sus derechos; se atenderá al principio de su interés superior y sus derechos prevalecerán sobre los de las demás personas. Las niñas, niños y adolescentes tendrán derecho a su desarrollo integral, entendido como proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. (Art. 44).

En concordancia con estos textos, el Código Orgánico Sanitario en el Art. 14 (Ordóñez, 2016) especifica los derechos de los grupos de atención prioritaria. En el Art. 16 incluye a los niños y niñas y en el Art. 17 a los adolescentes. En el Art. 161 destaca que las enfermedades catastróficas o de alta complejidad son de especial interés nacional. Además, en el Art. 25 aboga por una sociedad participativa al otorgar el derecho a la información, la participación y el con-

trol social y, en el Art. 212 se atribuye importancia a los diversos sistemas de conocimiento y prácticas médicas ancestrales.

Al respecto, el Código de la Niñez y Adolescencia establece, que:

Todos los niños, niñas y adolescentes son iguales ante la ley y no serán discriminados por causa de su nacimiento, nacionalidad, edad, sexo, etnia, color, origen social, idioma, religión, filiación, opinión política, situación económica, orientación sexual, estado de salud, discapacidad o diversidad cultural o cualquier otra condición propia o de sus progenitores, representantes o familiares. El Estado adoptará las medidas necesarias para eliminar toda forma de discriminación. (Art. 6)

La ley reconoce y protege a la familia como el espacio natural y fundamental para el desarrollo integral del niño, niña y adolescente. Corresponde prioritariamente al padre y a la madre, la responsabilidad compartida del respeto, protección y cuidado de los hijos y la promoción, respeto y exigibilidad de sus derechos. (Art. 9)

Igualmente, en el Art. 11 está:

(...) orientado a satisfacer el ejercicio efectivo del conjunto de los derechos de los niños, niñas y adolescentes; e impone a todas las autoridades administrativas y judiciales y a las instituciones públicas y privadas, el deber de ajustar sus decisiones y acciones para su cumplimiento. (Art. 11)

Por su parte, el Art. 13, establece:

El ejercicio progresivo de los derechos y garantías y el cumplimiento de los deberes y responsabilidades de niños, niñas y adolescentes se harán de manera progresiva, de acuerdo a su grado de desarrollo y madurez. Se prohíbe cualquier

restricción al ejercicio de estos derechos y garantías que no esté expresamente contemplado en este Código. (Art. 13)

En el plano internacional, el Ecuador es signatario de la Convención sobre los Derechos de la Niñez por la Organización de las Naciones Unidas en 1989, normativa legal que protege los derechos de los NNA y con ello puso de manifiesto su compromiso de asegurar la protección y garantía absoluta de los derechos de las niñas, niños y adolescentes así como la participación co-responsable y comprometida de diferentes actores y grupos sociales que, desde distintos frentes y posiciones estratégicas, contribuyan con el fortalecimiento de las capacidades institucionales para garantizar la vigencia y ejercicio pleno de los derechos de la niñez y adolescencia a nivel nacional.

La Convención sobre los Derechos del Niño, establece que:

Los Estados Partes tomarán todas las medidas apropiadas para garantizar que el niño se vea protegido contra toda forma de discriminación o castigo por causa de la condición, las actividades, las opiniones expresadas o las creencias de sus padres, o sus tutores o de sus familiares. (Art. 2 numeral 1)

Según el Art. 5 de la Convención:

Los Estados Partes respetarán las responsabilidades, los derechos y los deberes de los padres o, en su caso, de los miembros de la familia ampliada o de la comunidad, según establezca la costumbre local, de los tutores u otras personas encargadas legalmente del niño de impartirle, en consonancia con la evolución de sus facultades, dirección y orientación apropiadas para que el niño ejerza los derechos reconocidos en la Convención. (Art. 5).

Según el Art. 9 de la Convención:

Los Estados Partes velarán porque el niño no sea separado de sus padres contra la voluntad de éstos, excepto cuando, a reserva de revisión judicial, las autoridades competentes determinen, de conformidad con la ley y los procedimientos aplicables, que tal separación es necesaria en el interés superior del niño. Tal determinación puede ser necesaria en casos particulares, por ejemplo, en los casos en que el niño sea objeto de maltrato o descuido por parte de sus padres [...]. (Art. 9 numeral 1)

El numeral 2, establece que en:

Cualquier procedimiento entablado de conformidad con el párrafo 1 del presente artículo, se ofrecerá a todas las partes interesadas la oportunidad de participar en él y de dar a conocer sus opiniones. (Art. 9 numeral 2)

El numeral 3, estipula que:

Los Estados Partes respetarán el derecho del niño que esté separado de uno o de ambos padres a mantener relaciones personales y contacto directo con ambos padres de modo regular, salvo si ello es contrario al interés superior del niño. . (Art. 9 numeral 3)

La Convención sobre los Derechos del Niño, en el Art. 12 numeral 1, establece que:

Los Estados Partes garantizarán al niño que esté en condiciones de formarse un juicio propio el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño. (Art. 12 numeral 1)

El numeral 2:

Con tal fin, se dará en particular al niño oportunidad de ser escuchado, en todo procedimiento judicial o administrativo que afecte al niño, ya sea directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado, en consonancia con las normas de procedimiento de la ley nacional. (Art. 12 numeral 2)

La República del Ecuador se sumó al desafío de hacer realidad el ODS 3 de la Agenda 2030 que declara garantizar una vida sana y promover el bienestar en todas las edades, con un enfoque en precautelar la salud infantil, apoyando en el desarrollo y capacitación del personal sanitario, en la gestión de espacios hospitalarios y en la calidad de la asistencia de salud a fin de promover el bienestar de niñas, niños y adolescentes. Además, la presente Nota Técnica refleja el compromiso de la República del Ecuador de honrar los tratados y declaraciones internacionales que ratificó, incluyendo la Declaración Universal de Derechos Humanos, el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, Convención Americana de Derechos Humanos, Protocolo Adicional a la Convención Americana sobre Derechos Humanos en Materia de Derechos Económicos, Sociales y Culturales ‘Protocolo de San Salvador’, el Convenio 169 de la OIT sobre Pueblos Indígenas y Tribales, la Convención Internacional sobre la Eliminación de Todas las Formas de Discriminación Racial, la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer, la Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

1.6. Términos y Definiciones

Apoyo Social: Disponibilidad de personas o instituciones con las cuales se puede confiar o contar en periodos de necesidad y estrés. Se lleva a cabo a través de la comunicación verbal y no verbal y por medio de ayuda tangible. Estas tienen efectos conductuales y emocionales beneficiosos que permiten que las personas se sientan queridas, valoradas y apoyadas. El apoyo social puede promover un sentido de pertenencia, así como vinculaciones íntimas y de confianza con el entorno (Angarita y González, 2009).

Aprendizaje Continuo: Es el proceso de reflexionar e interpretar lo conocido en diversas maneras y la acción de adquirir conocimiento más profundo o amplio sobre asuntos emergentes en el área profesional.

Atención Integral: Se refiere a la interacción de procedimientos, políticas y programas implementados por el Estado con la colaboración de grupos de interés social para posibilitar el goce efectivo de los derechos humanos de niñas, niños y adolescentes (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018).

Calidez: Se trata de crear un ambiente relajado y de apoyo, que facilite la comunicación. Se transmite por el lenguaje no verbal, tono de voz, expresión facial y los comentarios que refuerzan a los niños, niñas y adolescentes. Reconocer las dificultades por la que está pasando, mostrando empatía con el temor y emociones que muestra ante su situación (Fernández-Zúñiga, 2014).

Coordinación Interinstitucional e Intersectorial: Es aquella que reúne recursos y esfuerzos de

una variedad de sectores e instituciones para alcanzar metas compartidas significativamente más rápido y con mayor impacto (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018).

Counselling: Es el instrumento de elección en la comunicación del profesional con el enfermo y sus familiares, proporcionando las bases para el manejo de respuestas emocionales entre las que se encuentran la exploración e identificación de emociones, preocupaciones y atribuciones y la promoción de nuevas percepciones y herramientas de regulación emocional (Cruzado, 2013).

Cuarto de Emociones: Permite la expresión de un espectro diverso de emociones en un espacio seguro.

Cuarto de Privacidad: Tiene las funciones de posibilitar la divulgación de información sensible y el disfrute de un momento en silencio con uno mismo.

Degradación del Paciente: La presencia de jerarquías verticales entre el equipo médico y el paciente que a menudo tiene como consecuencia el trato de arriba hacia abajo, impidiendo que el paciente se sienta a cargo de su propia vida y su estado de bienestar.

Enfoque de Derechos Humanos: Es adoptar medidas que corrijan situaciones de desigualdad real o de prácticas discriminatorias, que fomenten la participación de las y los involucrados y potencien su capacidad de acción, orientándose a crear condiciones propicias para el ejercicio de los derechos. (Soporte teórico para introducción a los derechos humanos Defensoría del Pueblo del Ecuador- 2015)

Enfoque Diferencial: Permite entender las experiencias, vivencias, impactos y problemas que genera la enfermedad sobre la persona y su entorno, generando una comprensión integral de la experiencia vivida y cómo eso afectó a la vida de la persona, con lo cual, el proceso de recuperación emocional será adecuado a cada caso por la atención diferenciada que tendrá.

Desarrollo Integral: Entendido como proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales. (Constitución de la República del Ecuador, 2008)

Empatía: Conocimiento y protección de las circunstancias del otro, conocer el punto del niño, niña y adolescente y sus familias, ser consciente de sus actitudes, sus sentimientos y de las reacciones del menor y admitirlas (Fernández-Zúñiga, 2014).

Enfermedades Catastróficas o de Alta Complejidad: Enfermedades que están influenciadas por una multitud de factores genéticos y/o ambientales y que tienen un impacto significativo en el bienestar del paciente, y su entorno familiar, a diario.

Estrés: Reacción del organismo frente a la valoración de un evento como estresante. Genera las siguientes respuestas: Ataque/Lucha, Huida, Paralización. Misión protectora (de supervivencia), se activan mecanismos de de-

fensa de forma instantánea (reflejo). Nos provee de motivación y energía necesaria para la defensa (Lazarus, 1987).

Humanización: La humanización en el cuidado de la salud es un concepto que tiene múltiples interpretaciones. Existe consenso en que la humanización se basa en la idea de un vínculo estrecho entre los y las proveedores de salud, el o la paciente y sus cuidadores, por lo que el desarrollo de la individualidad y la autonomía del paciente a pesar de su condición médica se convierten en una prioridad. Por tanto, la atención humanizada reconoce la historia de vida y los valores fundamentales del paciente y considera el contexto económico, social y cultural que lo ha moldeado como persona. Las soluciones están dirigidas a la curación del trastorno o, si eso resulta en una imposibilidad, están orientadas a mejorar el bienestar del paciente en la mayor medida posible. Estas soluciones pueden ser tan únicas como el propio paciente. Para que la atención humanizada de la salud sea efectiva, los espacios físicos y sociales en los que se practica el cuidado deben estar centrados en los valores de unión, igualdad, y esperanza. Dado que el paciente es parte de un todo, las necesidades e intereses personales y profesionales de los y las proveedores de atención médica y las o los cuidadores deben encontrar reconocimiento y expresión de la mejor manera posible. La atención de la salud humanizada crea un sentido de unión con uno mismo y los demás y, por lo tanto, rompe con las prácticas de atención de la salud deshumanizadora y obsoleta que estaban arraigadas o eran propensas a causar división.

Medicina Alternativa: También conocida como terapias complementarias. Señala un gran número de prácticas médicas que no pertenecen

a las culturas del país y que no se han consolidado en el sistema de salud convencional. El Estado de Ecuador distingue los dos términos con miras a los requisitos de certificación.

Medicina Ancestral: se refiere a una variedad de conocimientos, habilidades y prácticas tradicionales que pueden permitir la autocuración y la revitalización y que se desarrollaron durante generaciones en todas las sociedades.

Niño, Niña o Adolescente (NNA): Niña o niño es una persona de entre 0 y 12 años. Adolescente es una persona de sexo masculino o femenino de entre 12 y 18 años (Ministerio de Inclusión Económica y Social, 2018).

Pacientes Primeros: Significa que los proveedores de la salud médica reconocen que su función es trabajar con y para el paciente. Es decir, los proveedores de la salud médica hablan desde su corazón y consideran la elección de sus palabras, mostrando un verdadero interés en él, no solo desde una perspectiva clínica sino también desde un ángulo personal.

Precursores: Un individuo, un grupo de personas o un producto o servicio que se distingue de los demás debido a una cualidad especial que hace avanzar un proceso, resultado o sistema de manera significativa. Los precursores tienen una actitud progresista y, por lo tanto, dirigen la innovación.

Psicoterapia en Grupo: Proporcionan un foro en el que los y las pacientes y/o sus familiares pueden compartir sus esperanzas, habilidades y dificultades en el enfrentamiento a la enfermedad con otros que han atravesado por lo mismo. Normaliza la experiencia física y afec-

tiva de la enfermedad, permitiendo a los participantes saber que no son solo ellos quienes desarrollan o padecen ciertas alteraciones emocionales o somáticas. Les permite identificar problemas en otros y observar maneras eficaces de hacerlo (Cruzado, 2013).

Sala de Acogida: Espacios en los que los y las pacientes y sus cuidadores pasan una cierta cantidad de tiempo hasta que son derivados a otras instalaciones donde reciben atención médica de los y las proveedores de salud.

Salud: La Organización Mundial de la Salud define la salud como "un estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no sólo como la ausencia de enfermedad". De acuerdo a la Constitución de Ecuador, la salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir (Constitución de la República del Ecuador, 2008).

1.7. Resumen del Método de Construcción

¿Cómo investigar la humanización de la sala de acogida? Esta pregunta está estrechamente relacionada con otra pregunta: ¿Qué elementos son necesarios para la implementación de dichas salas? Una guía busca establecer estándares de calidad y parámetros fundamentales para las prácticas de atención humanizada en salud, lo cual, naturalmente, va de la mano de una indagación cualitativa. El énfasis de esta investigación, está en cómo las salas de espera son una plataforma social que posibilita las interacciones entre quienes la habitan y cómo las identidades de los y las pacientes se afirman o renegocian dentro de este espacio.

Sin embargo, dado que la humanización y la deshumanización se han conceptualizado de manera diferente a lo largo del tiempo y en los espacios culturales, la Guía también intenta anclar las prácticas humanizadas de atención de la salud desde un ángulo cuantitativo.

Por tanto, con base en los enfoques mencionados se ha realizado una metodología cuali-cuantitativa a partir de una revisión sistemática de las entrevistas. Estas pueden verse como una herramienta valiosa, porque visualizan los elementos principales de las prácticas de atención de la salud humanizadas al explorar las perspectivas de las partes interesadas y esbozar los impedimentos y las estrategias para ponerlas en acción. De manera general, se ha considerado la metodología que se procede a resumir en el siguiente cuadro:

Cuadro 1. Resumen del Método de Construcción

Metodología	Proceso de búsqueda y selección – Metodología Prisma
	Sistematización y presentación de hallazgos – Enfoque de Tomas y Harden
	Enfoque de Derechos Humanos – Canalización de experiencias del personal entrevistado

Fuente: Propia

Para trazar el panorama general de quiénes son los actores que comúnmente se consideran los precursores de la atención de salud humanizada para niñas, niños y adolescentes con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, se realizó una búsqueda cualitativa de diferentes autores y documentos relacionados con temas de deshumanización/humanización de la atención de salud, derechos humanos, pediatría, tratamiento versus curación, habilitación de la atención sanitaria, entre otros.

Por otra parte, las personas involucrados en la indagación del tema, fueron invitados a entrevistas e incluidos en la Guía sí: (i) habían demostrado tener más de 5 años de experiencia con el concepto de atención de salud humanizada para niños, niñas y adolescentes, (ii) exhibían proximidad cultural y/o sus operaciones eran de interés nacional en términos de tecnología de punta o liderazgo de pensamiento comprobado en temas de nicho que están estrechamente relacionados con la atención de salud humanizada. En este sentido, se trabajó con 14 entidades, de las cuales, es importante hacer mención el trabajo con OIM Ecuador, SOLCA del Ecuador, Hogar Pendiente

de Perú y la Organización Nacional Indígena de Colombia.

También fueron incluidos, niñas, niños y adolescentes que viven con enfermedades catastróficas o de alta complejidad y su familia inmediata como sujetos principales para la contribución de gran relevancia al debate sobre qué forma debe tomar la humanización en la atención de la salud.

El proceso de búsqueda y selección de los y las participantes de la entrevista fue sistematizado mediante de la metodología *PRISMA*. Por lo tanto, se realizó un seguimiento de los atributos de los participantes de la entrevista, como el tipo de entidad a la que pertenecen, la fecha de la entrevista, el lugar de registro, el área de especialización y su función. De esta manera, el lector tiene conocimiento sobre los factores contextuales en los que se realizaron las declaraciones y puede hacerse una idea de por qué los entrevistados llegaron a su respectiva comprensión de la humanización de la atención a la salud de la niñez y la adolescencia.

Para sistematizar y presentar los hallazgos de manera ordenada, se adoptó el enfoque de

Thomas y Harden (2008), llamado Síntesis Temática. Esta se basa en los principios del análisis temático y reconoce los tópicos recurrentes de varias entrevistas mediante la aplicación de codificación “libre línea por línea”. Cada línea está codificada en función de su significado y contenido. Los códigos se ordenaron para filtrar los elementos principales, que a su vez fueron etiquetados como 1) un impedimento para la atención de salud humanizada o 2) un facilitador de la atención humanizada. En aquellos casos en los que los contenidos de los temas recurrentes eran similares, pero difieren de una u otra forma, se sugirió nuevos elementos principales. Los temas recurrentes fueron adscritos al área relacional, organizacional o estructural respectivamente. Se indicó la frecuencia de los temas recurrentes negociados por las partes interesadas relevantes.

Para garantizar un enfoque basado en derechos humanos, se debe ser conscientes de cómo se crea la voz, a quién representa y de qué manera se utilizan e interpretan los resultados de la investigación (Norton 2013; Yates, 2010). En el marco de esta Guía, se pretendió dar voz, escuchar y honrar las diversas perspectivas de las personas y las instituciones relevantes por medio de la canalización de sus experiencias, lecciones aprendidas y esperanzas.

Al mismo tiempo, se incluyó sus ideas de manera crítica desde un punto de vista sociológico, lo que permitió determinar patrones sobre qué procesos sociales, institucionales, culturales y discursivos las impactan de manera adversa y positiva. Se tiene la convicción de que las entrevistas realizadas sólo pueden tomarse como instantáneas de una situación que ocurrió en un lugar y un momento determinado (Les Todres et al., 2009). Esto significa que las

personas escriben y reescriben sus propias narrativas. Por lo tanto, los significados de sus mensajes deben considerarse a lo largo del tiempo y de forma recursiva.

1.8. Campo de Investigación

Para iniciar el análisis, se pone en práctica el método PRISMA, que muestra las características clave de las personas entrevistadas para

ambientar el escenario, seguido de una presentación visual de los lugares de la entrevista y el tipo de función que desempeñan las personas entrevistadas.

Tabla 1. Aplicación del Método Prisma para Sistematización de Entrevistas – Participación Directa

Código	Participante de la entrevista	Fecha	Ciudad y país	Área de experiencia	Tipo de participante
[1]	OIM Ecuador	21.01.2021	Quito, Ecuador	Protección infantil, trata de personas, migración irregular, respuesta a la crisis	Experta técnica
[2]	Hogar Pendiente	13.01.2021	Lima, Perú	Coordinación de albergue temporal. Acogimiento a pacientes pediátricos oncológicos y sus familias.	Experta técnica
[2]	Hogar Pendiente	08.01.2021	Lima, Perú	Crianza positiva. Terapias por el arte. Yoga. Mindfulness.	Experta técnica
[3]	Servicio de Oncología Pediátrica SOLCA	10.01.2021	Quito, Ecuador	Oncología Pediátrica	Experta técnica
[4]	Organización Nacional Indígena de Colombia	19.01.2021	Bogotá, Colombia	Derechos humanos, política indígena, conocimiento ancestral, control territorial, autodeterminación, construcción de paz	Experta técnica
[5]	Arquitecta	10.01.2021	Quito, Ecuador	Arquitectura y sostenibilidad. Diseño Urbano y Territorial.	Arquitecta
[6]	Hermana de Paciente con Leucemia	03.01.2021	Lima, Perú	Enfermedad oncológica	Pariente del paciente
[7]	Nana de Paciente con Leucemia	03.01.2021	Lima, Perú	Enfermedad oncológica	Pariente del paciente
[8]	Madre de Paciente con Leucemia	04.01.2021	Lima, Perú	Enfermedad oncológica	Pariente del paciente
[9]	Pediatra I	04.01.2021	Lima, Perú	Cirugía Pediátrica	Personal médico
[10]	Paciente con Morbus Crohn	12.12.2020	Erfurt, Alemania	Enfermedad autoinmune	Paciente
[11]	Paciente con Lesiones de Hombro Crónicas	11.12.2020	Berlín, Alemania	Enfermedad rara	Paciente
[12]	Pediatra II	12.12.2020	Erfurt, Alemania	Atención pediátrica	Personal médico
[13]	Paciente con Síndrome Cauda Equina	14.12.2020	Erfurt, Alemania	Enfermedad rara	Paciente
[14]	ASONIC (Asociación Ecuatoriana de Padres de Niños, Niñas con Cáncer)	11.01.2020	Quito, Ecuador	Enfermedad oncológica	Pariente del paciente

Fuente: Propia

Estos actores también han moldeado significativamente el contenido de esta guía al brindar asesoramiento en sus respectivos

campos de especialización. Sin embargo, no participaron directamente en el estudio en cuestión:

Tabla 2. Aplicación del Método Prisma para Sistematización de Entrevistas – Participación Indirecta

Código	Participante de la entrevista	Fecha	Ciudad y país	Área de experiencia	Tipo de participante
[15]	Hospital Sant Joan de Déu Barcelona	02.03.2021	Barcelona, España	Humanización de la salud médica	Consultivo
[16]	ANIDARE	28.12.2020	Lima, Perú	Arquitectura educativa	Consultivo
[17]	Psicóloga	06.02.2021	Bogotá, Colombia	Métodos de investigación académica.	Consultivo
[18]	Grupo de Clown “Zapatitos de Colores”	22.02.2021	Quito, Ecuador	Clown Hospitalario	Consultivo
[19]	Hospital de Investigación Infantil St. Judes	08.03.2021	Memphis, EE.UU.	Humanización de la salud médica	Consultivo

Fuente: Propia

Cuadro 2. Representación Gráfica de la Aplicación de Entrevistas



La *Tabla 3.* presenta los resultados de la síntesis temática. Los temas recurrentes se enumeran junto con sus elementos principales asociados, que se caracterizan además por sus respectivos factores habilitantes y discapacitantes. Las entradas se han asignado al área relacional, organizacional y estructural para facilitar la

generación de ideas del lector sobre cómo impulsar el proceso de humanización más allá de las recomendaciones dadas. Los códigos que se encuentran en los campos, tanto de “Elemento principal”, “Impedimento” y “Facilitador”, hacen referencia a la *Tabla 1.* del método PRISMA y aclaran la fuente de las declaraciones proporcionadas.

Tabla 3. Síntesis Temática a Nivel Cualitativo de los Resultados de las Entrevistas

Tema recurrente	Elemento principal	Impedimento	Facilitador
Área Relacional			
Los pacientes primero	Considerando al paciente con su personalidad, historia y logros en la vida [1][2][4]	Degradación del paciente [10][13]	<i>Estimular</i> diálogos en igualdad mostrando interés en cómo el paciente interpreta su enfermedad y qué cursos de acción considera adecuados. [11]
			<i>Evitar</i> la comunicación de arriba hacia abajo entre el personal médico y el paciente absteniéndose de dictarle lo que es lo ideal [10][11]
			<i>Abstenerse</i> de utilizar cuestionarios y otros estilos de comunicación que impliquen directa o indirectamente que el paciente sea "anormal" según esquemas teóricos [2][13]
Viaje de salud integral	Escudriñar el viaje de salud del paciente [9]	Pensar de manera rígida en el viaje de salud del paciente dentro de un número limitado de campos médicos	<i>Animar</i> al personal médico a comunicarse entre sí a través de los departamentos y hospitales para ampliar su lente de percepción del cuerpo como un organismo complejo [11]
Conocimiento holístico	Reconocer los sistemas de conocimiento [1][2]	Devaluar la medicina alternativa y la medicina ancestral [4]	<i>Reconocer</i> métodos de curación que se originan tanto en tradiciones ancestrales como occidentales [4]
			<i>Renunciar</i> a la integración de las tradiciones del conocimiento y dejar que se mantengan por derecho propio [4]
Encuentros multilingües	Encuentro de diversas culturas [1]	No hablar el mismo idioma [4]	<i>Proporcionar</i> servicios médicos multilingües, especialmente en áreas fronterizas y áreas en las que residen pueblos indígenas y/o migrantes [4][5][13]
Conciencia	Atención plena [2][7][8]	Personal médico multiaérea [12]	<i>Tener en cuenta</i> el entorno en el que se da el diagnóstico y el impacto del diagnóstico en el paciente porque el paciente recuerda estos momentos para siempre [8]
Cuidar a la familia del paciente	Pensamiento grupal [1]	Ver al paciente como una unidad independiente en lugar de una parte de un todo más grande [1][4]	<i>Fortalecer</i> la estructura de apoyo del paciente brindando apoyo emocional y logístico a la familia del paciente [14]
Afecto con el paciente	Afecto	No verificar regularmente el estado del paciente ni actualizar a su familia [7]	<i>Mostrar</i> preocupación e interés por el bienestar del paciente como un ser humano [2][3][4][8][11][14]
Profesionalismo del personal médico	Profesionalismo [4][8]	Impulsar la comunicación con el paciente con adivinanzas, amenazas infundadas y los peores escenarios o comparaciones con otros pacientes [10][13]	<i>Demostrar</i> certeza y confianza en las habilidades de uno como personal médico y hacer argumentos respaldados por evidencia y/o dar un panorama sobre variadas experiencias subjetivas
Privacidad	Privacidad [2][3][8]	Divulgación pública involuntaria del estado de salud [10]	<i>Conceder</i> al paciente la opción de informar su viaje de salud y el estado actual de estar en una habitación privada, en papel o electrónicamente [10]

Tema recurrente	Elemento principal	Impedimento	Facilitador
Un lugar para jugar	Crear experiencias [1][5]	Soluciones de entretenimiento únicas para todos [9][10]	<i>Crear</i> las circunstancias que permitan al paciente elegir libremente entre actividades de entretenimiento de acuerdo con el perfil de edad y los intereses [10]
			<i>Abstenerse de</i> generar necesidades que no formen parte de la cultura de la comunidad [4]
Cuidar al personal médico	Aprendizaje automático	Reconocer que el personal médico también tiene una psique y no es igual a una máquina [12]	<i>Valorar</i> al personal de salud ofreciéndole servicios psicológicos, formación continua en su campo de especial interés y retiros
Área Organizativa			
Condiciones de trabajo	Evaluar la viabilidad de las condiciones laborales	Las horas extraordinarias como norma [12]	<i>Aprovechar</i> el modelo de negocio del hospital, lo que puede incluir el fortalecimiento de la base mediante la contratación de pasantes, la consideración de profesionales médicos con experiencia no certificada en el país anfitrión y la oferta de trabajo voluntario [12]
Aprendizaje continuo del personal médico	Valores pedagógicos	Escasez de personal médico capacitado oficialmente para trabajar con niñas, niños y adolescentes [7] [8][10][14]	<i>Capacitar</i> al personal médico en pedagogía aplicada, humanización de la atención y principios de derechos humanos
			<i>Aplicar</i> una comprensión diferencial de las necesidades y roles de niñas, niños y adolescentes según grupos de edad y grupos de enfermedad [1][10][13]
Un lugar de recreación	Recreación [1][4]	Exceso de oferta de infraestructura pasiva y escasez de infraestructura recreativa [2]	<i>Invitar</i> al paciente a pasar tiempo con material didáctico con un propósito superior, como aprender un idioma o una habilidad práctica o conocer a temas sociales marginadas de forma lúdica que impactan el desarrollo infantil [1][8]
			<i>Animar</i> al paciente a unirse a una clase de música, arte y atención plena [9] o para relajarse en un jardín [2][13]
Un lugar como en casa	Sencillez	Separación del paciente de la familia [2][4] & sensación de extrañamiento causado por el entorno hospitalario [6]	<i>Convidar</i> pernoctaciones para el paciente y sus cuidadores inmediatos en cooperación con albergues [4][8]
			<i>Diseñar</i> el ambiente hospitalario con materiales y símbolos culturales conocidos en la región para crear el sentimiento de pertenencia [4]
			<i>Proporcionar</i> servicios esenciales del día a día, como cocina, comedor, sala de estar, áreas de juego e instalaciones para lavarse [3][14]
Un lugar para crecer	Educación	Interrupción de la educación [6]	<i>Poner a disposición</i> gabinetes de estudio y wifi gratuito para permitir que los estudiantes se mantengan al día con el trabajo escolar [10]
			<i>Presentar</i> certificados que confirmen el conocimiento del paciente de temas seleccionados y que sean reconocidos por las escuelas públicas y privadas [9]
			<i>Preparar</i> al paciente para la vida laboral donde le parezca oportuno y escuchar atentamente sus intereses y planes de vida mientras se le concede el mayor grado de autonomía posible [1]

Tema recurrente	Elemento principal	Impedimento	Facilitador
Enfoque de género	Género	Poca o ninguna consideración de las opiniones y necesidades de las mujeres [4]	<i>Crear</i> el espacio y el tiempo para que las mujeres y los hombres como cuidadores expresen sus opiniones y necesidades de la manera más abierta y libre posible [4] <i>Iniciar</i> talleres para cuidadores interesados en intercambiarse sobre cómo se cría niñas, niños, y adolescentes con enfermedades catastróficas o de alta complejidad (y sus hermanos) de manera respetuosa [2]
		Alta incidencia de madres solteras de niñas, niños, y adolescentes con enfermedades catastróficas o de alta complejidad [3]	<i>Fundar</i> grupos de autoayuda y buscar voluntarios que actúen como niñeros y niñeras o ayuden a hacer recados [1][2]
		Los hermanos del paciente pueden asumir roles que no son apropiados para su edad como sustituto de cuidador [3]	<i>Ampliar</i> la oferta recreativa del paciente a los hermanos del paciente cuando sea posible [3]
			<i>Ayudar</i> a aumentar la autonomía de los hermanos adolescentes cooperando con los centros comunitarios para jóvenes y las agencias laborales que ofrecen trabajos de medio tiempo que cumplen con las leyes de protección juvenil
Área Estructural			
Coordinación interinstitucional e intersectorial	Enfoque diferencial [4]	Los ciclos de proyectos institucionales pueden no estar en consonancia con la concertación de la acción comunitaria [4]	<i>Reconocer</i> la voz y el voto de los grupos vulnerables en las políticas públicas que garantizan el derecho a la salud [4] <i>Escoger</i> la planificación anticipada para facilitar el intercambio con grupos vulnerables que no tienen capacidades técnicas instaladas o que son de difícil acceso [4]
	Ventaja competitiva	Prevenir la escasez o la duplicación de esfuerzos [3]	<i>Fortalecer</i> las estructuras que ya existen a nivel regional o nacional (hospitales, agencias de transporte, albergues) para crear efectos de sinergia [2][3] e implementar estructuras redistributivas para crear flujos circulares para medicinas raras, alimentos y equipamiento especial [3]
	Carga burocrática y estigmatización de ciertos tratamientos	Largos tiempos de espera y opciones de tratamiento limitadas [11][13]	<i>Alentar</i> al personal médico y a los proveedores de seguros a dar referencias y recetas que ofrezcan las mayores posibilidades de curación, independientemente de su percepción potencialmente contradictoria en la sociedad [11]
Infraestructura geográfica	Contar con servicios básicos de salud [4]	Acceso restringido a los servicios por temas geográficos, especialmente en zonas rurales y selváticas [3][4]	<i>Intensificar</i> la cooperación territorial estableciendo canales de comunicación de transporte adicionales en tiempos de crisis
Infraestructura de seguros	Contar con un sólido paraguas de seguros [4]	Fragmentación de planes de salud por líneas socioeconómicas [4]	<i>Abstenerse de</i> fragmentar la prestación de atención médica en niveles separados de proveedores que operan bajo diferentes estándares de atención y prestan servicios de manera desproporcionada a grupos vulnerables
			<i>Brindar</i> cobertura médica de alta calidad para niñas, niños, y adolescentes con fondo migratorio con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, independientemente de su estado de asilo [1]

Tema recurrente	Elemento principal	Impedimento	Facilitador
Talento humano	Reconocer el talento	Alta incidencia de desempleo de padres de niñas, niños y adolescentes con enfermedades catastróficas o de alta complejidad [3][9]	<i>Trabajar</i> junto con sindicatos y agencias de trabajo que ofrecen trabajo a tiempo parcial y trabajo estacional a los padres de niñas, niños y adolescentes con enfermedades catastróficas o de alta complejidad [3]
Arquitectura personalizada		Salas de espera ruidosas	<i>Hacer</i> las salas de espera insonorizadas a un costo económicamente razonable, por ejemplo, con alfombras, cortinas, estucos o placas de yeso [5]
		Salas de espera malolientes [6]	<i>Aislar</i> o alejar las salas de espera de los conductos de basura, utilizando aceite ambiental, deshumidificadores o ventilación natural o mecánica [5]
		Mala circulación de aire [14]	<i>Optar</i> por ventilación de aire natural y plantas [2]
		Mala disposición de la luz [10]	<i>Ajustar</i> la iluminación natural y artificial de acuerdo con la actividad que se ofrece en y dentro de las salas de espera [5]
		Mala retención de la salud y el frío	<i>Realizar</i> una valoración térmica de la sala de acogida [5]
		Mostradores de recepción que no responden al usuario	<i>Construir</i> mostradores de recepción integrados porque tienen la reputación de hacer que el paciente se sienta más conectado con la vida [10]
		Diseño de sala pasiva	<i>Liberar</i> las salas de espera de cualquier obstáculo para permitir la comunicación y la construcción de relaciones entre los usuarios [5]
			<i>Favorecer</i> las superficies suaves y proporcionar sofás y almohadas para aumentar la comodidad [7][10]
		Diseño de sala activa	<i>Dividir</i> las salas de espera o espacios dentro de las salas de espera según grupos de edad e actividades de interés del paciente [1][3][5]
		Gestión de habitaciones insostenible	<i>Demstrar</i> compromiso con la sostenibilidad eligiendo materiales con etiqueta ecológica y libres de tóxicos cuando sea posible [4][5]

Fuente: Propia

Ahora que se ha explorado las salas de acogida como plataforma social en la que las identidades de los pacientes se afirman o renegocian dentro de este espacio desde una perspectiva cualitativa, la siguiente tabla aborda las salas de acogida y las prácticas asistenciales humanizadas desde un ángulo cuantitativo. Esto permite una comprensión matizada de qué temas recurrentes se enfatizaron más, se les dio menos consideración o fueron omitidos por las partes interesadas. Además, queda claro desde qué

perspectivas evolucionaron estos temas recurrentes en proporción entre sí. Se distinguió entre entrevistas dadas desde o centradas en la perspectiva del paciente, entrevistas dadas desde o centradas en la perspectiva de los proveedores de atención médica y entrevistas que hacen referencia tanto a las realidades de los pacientes como a las de los proveedores de atención médica.

Por ejemplo, mirando el área estructural, en 9 de las 14 entrevistas realizadas, surgió el tema arquitectura personalizada. A partir de 5 entrevistas centradas en la perspectiva del paciente, el tema se discutió 5 veces ($5/5 = 100\%$). De una entrevista centrada en la perspectiva de los proveedores de atención médica, se omitió el tema ($0/1 = 0\%$). A partir de 8 entrevistas centradas tanto en las realidades de los pacientes

como en las de los proveedores de atención médica, el tema se destacó 4 veces ($4/8 = 50\%$). En total, este tema tiene, por tanto, una puntuación del $64,28\%$ [$(5/5 + (0/1) + (4/8) = (9/14)]$, lo que lo convierte en el tema más relevante para impulsar el proceso de humanización de salud dentro del área estructural

Tabla 4. Síntesis Temática a Nivel Cuantitativo de los Resultados de las Entrevistas

Tema recurrente	Entrevistas que se centran en la perspectiva del paciente (n=5) [2][3][6][7][14]	Entrevistas centradas en la perspectiva de los proveedores de atención médica (n=1) [12]	Entrevistas centradas en la perspectiva de los proveedores de atención médica y del paciente (n=8) [1][4][5][8][9][10][11][13]	Número total de entrevistas realizadas (n=14)
Área Relacional				
Los pacientes primero	20% (1/5)	-	75% (6/8)	50% (7/14)
Viaje de salud integral	20% (1/5)	-	37.5% (3/8)	28.57% (4/14)
Conocimiento holístico	20% (1/5)	-	50% (4/8)	35.71% (5/14)
Encuentros multilingües	-	-	50% (4/8)	28.57% (4/14)
Conciencia	60% (3/5)	100% (1/1)	62.5% (5/8)	64.28% (9/14)
Cuidar a la familia del paciente	20% (1/5)	-	50% (4/8)	35.71% (5/14)
Afecto por el paciente	100% (5/5)	100% (1/1)	75% (6/8)	85.71% (12/14)
Profesionalismo del personal médico	100% (5/5)	100% (1/1)	62.5% (5/8)	78.57% (11/14)
Privacidad	40% (2/5)	-	25% (2/8)	28.57% (4/14)
Un lugar para jugar	40% (2/5)	100% (1/1)	62.5% (5/8)	57.14% (8/14)
Cuidar al personal médico	-	100% (1/1)	-	7.14% (1/14)
Área Organizativa				
Condiciones de trabajo	-	100% (1/1)	-	7.14% (1/14)
Aprendizaje continuo	100% (5/5)	100% (1/1)	87.5% (7/8)	92.85% (13/14)
Un lugar de recreación	40% (2/5)	-	75% (6/8)	57.14% (8/14)
Un lugar como en casa	80% (4/5)	-	50% (4/8)	57.14% (8/14)
Un lugar para crecer	20% (1/5)	-	50% (4/8)	35.71% (5/14)
Enfoque de género	60% (3/5)	-	25% (2/8)	35.71% (5/14)
Área Estructural				

Tema recurrente	Entrevistas que se centran en la perspectiva del paciente (n=5) [2][3][6][7][14]	Entrevistas centradas en la perspectiva de los proveedores de atención médica (n=1) [12]	Entrevistas centradas en la perspectiva de los proveedores de atención médica y del paciente (n=8) [1][4][5][8][9][10][11][13]	Número total de entrevistas realizadas (n=14)
Coordinación interinstitucional e intersectorial	40% (2/5)	-	62.5% (5/8)	50% (7/14)
Infraestructura geográfica	40% (2/5)	-	37.5% (3/8)	35.71% (5/14)
Infraestructura de seguros	20% (1/5)	-	12.5% (1/8)	14.28% (2/14)
Talento humano	20% (1/5)	-	25% (2/8)	21.42% (3/14)
Arquitectura personalizada	100% (5/5)	-	50% (4/8)	64.28% (9/14)

Fuente: Propia

2. PARTE II: TRATO HUMANIZADO

2.1. Importancia del Trato Humanizado

La automatización del cuidado y la demanda de trabajo por parte del personal sanitario pueden estar relacionado al racionamiento de tiempo y personal. Esto puede conllevar a la deshumanización y despersonalización del cuidado (Busch et al., 2019). Existe una tendencia a tratar a los pacientes como un grupo de síntomas en lugar de seres humanos con necesidades individuales. Esto, en el ámbito médico, suele afectar la relación paciente-especialista y socavar la confianza en el sistema sanitario. Ello es confirmado por familiares de pacientes pediátricos quienes señalan que la relación con sus médicos no era “cálida” (Familiar 1), o que “no preguntaban cómo estábamos los familiares” (Familiar 2). Es importante tomar en consideración el trato humanizado para fomentar el bienestar, tanto de los pacientes niños, niñas y adolescentes, como de sus familiares.

La ayuda, generalmente, se considera en términos de apoyo espiritual o apoyo de amigos y familiares; sin embargo, otras interacciones sociales también pueden ser relevantes para el tema del apoyo. Por ejemplo, los pacientes tienen muchas interacciones con el personal sanitario que diagnostica y trata sus enfermedades. El tono de estas diversas interacciones probablemente también influya en el grado de comodidad o seguridad con el que los pacientes afrontan el pasado, el presente, y el futuro. En ese sentido, un trato afectuoso que expresa apoyo y el interés en el bienestar del paciente por el paciente contribuirá a que la experiencia

de la enfermedad se dé de una manera muy diferente a la que lo hará el que sea frío, brusco y mecánico (Spencer, Carver y Price, 1998).

El trato humanizado y la empatía hacia los NNA con enfermedades catastróficas o de alta complejidad y sus familias son esenciales, especialmente, por la situación que atraviesan. Dichas enfermedades durante la infancia y adolescencia, conllevan a una serie de repercusiones biopsicosociales importantes (Flujas-Contreras et al., 2017). Esto, no sólo por los efectos de los procedimientos médicos que suelen llevarse a cabo, sino también por la necesidad de adaptación y los cambios a los que se ven sometidos, tanto los pacientes como su entorno familiar.

En síntesis, un trato humanizado con los pacientes y sus familiares, implica todas las acciones, medidas y comportamientos para garantizar su salvaguarda y dignidad como usuarios de un establecimiento de salud. Es por ello que resulta trascendental que estén en el centro de cada decisión y sean incluidos en el diseño de espacios sanitarios.

2.2. Bienestar de los Grupos Humanos (Paciente, Familia, Personal)

El impacto de enfermedades catastróficas o de alta complejidad puede generar en el paciente y sus cuidadores incertidumbre, desgaste físico, dependencia, cambios en el estilo de vida y repercusiones sobre el área personal y social (Vega y González, 2009).

Cuando se trata de pacientes NNA, existe la posibilidad de que no puedan entender completamente la naturaleza de su diagnóstico y tratamiento, por tanto, pueden experimentar confusión mientras tratan de afrontar la situación (Taylor, 2007). Además, regularmente no pueden seguir un régimen de tratamiento por sí mismos: la familia debe participar en el proceso de la enfermedad y del tratamiento mucho más que en los casos de los adultos. Más aún, a veces deben estar expuestos al aislamiento y a procedimientos que pueden resultar traumáticos y dolorosos para tratar su enfermedad.

Consecuentemente, el miedo se encuentra elevado cuando las personas esperan cambios sustanciales en su estilo de vida como resultado de una enfermedad o su tratamiento, cuando se sienten dependientes de los profesionales de la salud, cuando se preocupan por posibles recurrencias y/o cuando les hace falta información acerca de la naturaleza de la enfermedad y del tratamiento. Al respecto, pediatras especialistas califican a la enfermedad como un “trauma tanto para el paciente como para sus padres” (Personal 1), pues supone una serie de cambios drásticos y pérdidas.

La familia es un sistema social y, la disrupción en la vida de uno de sus miembros, invariablemente afectará la vida de los otros, por lo que no sorprende que los familiares señalen “la necesidad de transparencia y confianza con sus respectivos médicos” (Familiar 1). Cuando se trata de la familia del paciente con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, existen muchos desafíos en los patrones de comunicación, estilos de interacción, coaliciones y alianzas, los roles de las personas se verán alterados por la presencia de un miembro de la familia

con necesidades especiales de salud (Dobbie y Mellor, 2008). Cabe señalar que, no existe evidencia de que la tensión causada por la condición crónica sea catastrófica, puesto que algunas familias se unen más como consecuencia de una enfermedad crónica (Taylor, 2007).

La enfermedad no sólo impacta en la vida del paciente y su familia, también en la del personal médico. El ejercicio de esta profesión, implica mantener relaciones interpersonales que suelen estar cargadas de emotividad, tensión, ansiedad y hostilidad debido a las características especialmente problemáticas de las situaciones. Esto puede ocasionar un desgaste o agotamiento psicológico, insatisfacción laboral e incidir en el bienestar del personal (García y Saenz, 2000).

Especialistas de la salud que fueron entrevistadas señalan que muchas veces se ven obligadas a brindar apoyo social: “Como enfermeras comprometidas, pudimos ver que los niños necesitaban apoyo emocional y hablamos y jugamos con ellos siempre que teníamos una fase de calma. A veces, llevábamos a los bebés y los dejamos quedarse con nosotros en la sala de profesores durante los descansos para tomar café y los turnos de noche” (Personal 2).

Esto revela una sobrecarga a nivel físico y emocional, ante la demanda y necesidad de tomar roles que sobrepasan sus límites de capacidad. Consecuentemente, la incertidumbre, el estrés y sobrecarga a nivel físico y emocional que pueden conllevar las dificultades en la atención médica exige una especial atención a las necesidades de apoyo emocional del personal sanitario: Conocer cómo cuidarse a sí mismos y animar a otros a autocuidarse les permitirá estar en condiciones de cuidar a los NNA.

2.2.1. Contacto con el Paciente

Conectar con la familia y el paciente simultáneamente requiere de habilidades para interactuar con otras personas en una variedad de circunstancias (Taylor, 2007). La Guía de Cuidados Innovadores para las condiciones crónicas (Organización Panamericana de la Salud, 2013) propone como una de las acciones primordiales para la atención, la mejora del contacto entre cuidadores y pacientes por medio de la creación de un mejor sistema. En primer lugar, se señala la importancia de brindar cuidados centrados en el paciente, esto es, que la atención esté dirigida hacia los NNA y se les proporcione información y responsabilidades, involucrándolos más en su propio cuidado.

Entre las acciones claves para el apoyo del automanejo se proponen las siguientes: Asegurar la participación del paciente en el proceso de atención; utilizar las visitas grupales; desarrollar habilidades de autocontrol en los pacientes (por ejemplo, el manejo de la salud, del rol y de las emociones relacionadas con las enfermedades crónicas); promover las habilidades de comunicación del paciente (especialmente con respecto a las interacciones con los profesionales de la salud y en general con el sistema de salud); negociar los objetivos de tratamiento con el paciente para modificar comportamientos de salud específicos y hacer cambios moderados sobre todo en aquellos que representan desafíos para el mismo; estimular el auto-monitoreo del paciente (seguimiento de conductas); promover modificaciones del medio ambiente (la creación de un contexto para maximizar el éxito); asegurar la auto-recompensa (refuerzo del comportamiento del individuo con recompensas inmediatas, personales y

deseables); organizar el apoyo social (obtener el apoyo de los demás).

2.2.2. Características del Desarrollo de la Infancia y Niñez

Expresar atención, interés, sensibilidad y preocupación por los NNA y sus familiares puede ser posible de manera verbal, con palabras de soporte y ánimo, y no verbal, respetando y adaptándose a las características propias de cada uno y cada una.

A continuación, se señalan algunas de las características principales de los NNA según el área de desarrollo, las mismas que serán importantes considerar durante la interacción y comunicación con los/las NNA:

Área Físico Motora: Entre los 6 y 11 años los niños y niñas se vuelven más fuertes, rápidos y rápidas, mejoran la motricidad fina y gruesa y coordinación y muestran placer al ejercitar su cuerpo, explorar y aprender nuevas destrezas.

Área Cognitiva: Entre los 2 y 5 años a nivel cognitivo, en este grupo existe la tendencia a tomar las cosas de manera literal; pudiendo sentirse dudosos de dejar la casa, debido a que sienten temor de separarse de sus padres y/o ser abandonados. Entre los 6 y 11 años, hay un gran avance en cuanto a la socialización y objetivación del pensamiento. Entre los 11 años en adelante, ya no se limitan a sus propios puntos de vista, sino que son capaces de considerar el de los demás, coordinarlos y sacar conclusiones. Pueden evaluar las relaciones de causa y efecto y empiezan a formular teorías respecto del mundo. El niño y niña domina la clasificación de objetos de acuerdo a su color y forma, ordena series de acuerdo a la longitud y peso;

comprende conceptos de tiempo y espacio; y distingue entre la realidad y la fantasía. Aumenta su capacidad y la calidad de almacenamiento y la organización de información. Enriquecen su vocabulario y aumenta el tiempo de retención de atención (Vernon, 2002).

Área Social Afectiva: En edades tempranas el niño y niña desarrolla vínculos con las personas más próximas, quienes le proporcionan la sensación de seguridad ante nuevas situaciones o personas, así como la tranquilidad necesaria para poder explorar su entorno. Entre los 2 y 5 años, aún no terminan de entender la intencionalidad de otras personas, pudiendo malinterpretar el comportamiento de otros y responder de manera no esperada para un adulto (Vernon, 2002).

Entre los 6 y 7 años hay mayor énfasis en la cooperación mutua (dar y tomar). En adelante, la amistad se caracteriza por relaciones más íntimas y el establecimiento de vínculos sólidos caracterizados por una relación de compromiso que muchas veces demandan exclusividad. Los pares, ganan continuamente importancia y con ellos descubren sus aptitudes, miden sus cualidades, su valor como persona lo que determinará su auto concepto, autoestima e imagen corporal. La interacción con sus pares les permite conocer otras opiniones, sentimientos, actitudes y valores a los aprendidos en el hogar. La socialización con los pares, así como la aceptación de pertenencia a un grupo de amigos, les permite aprender a cooperar y comprometerse a establecer reglas y faltar a ellas, a asumir roles como líderes y a comprender otros puntos de vista (Vernon, 2002).

El deseo de independencia y autonomía de los padres aumenta continuamente. Sin embargo,

ellos siguen siendo figuras importantes y aquellas personas a las que recurren en búsqueda de afecto, guía, consejos, etc.

Las y los maestros suelen ganar importancia en estas edades y representan a los padres en la escuela. Ellas o ellos promueven valores y expectativas sociales, el trabajo y el desarrollo de potencialidades de los NNA.

La adolescencia es uno de los periodos más complejos de la vida y asumir una enfermedad de alta complejidad es especialmente estresante para los pacientes y sus familias. En la adolescencia, el grupo de iguales se convierte en una fuente valiosa de apoyo social. Para el adolescente, el miedo a ser rechazado, a ser diferente o a ser castigado por el grupo, le lleva a mostrar conductas de conformidad con este; el grupo social ejerce, en última instancia, una fuerte presión.

Área Emocional: Cuando se trate de niños y niñas entre 2 y 5 años en la etapa preescolar, se debe tener en cuenta que es una población que aún mantiene un vocabulario limitado para expresar cómo se sienten y con el tiempo comienzan a responder de manera física o verbal a las emociones de los otros.

En la etapa escolar hay una constante búsqueda de conocimientos y destrezas. La opinión de los demás que el niño o niña escuche acerca de sí mismo va a tener una enorme trascendencia en la construcción que haga de su propia imagen y autoestima. Es un grupo que experimenta emociones o sentimientos más complejos como la culpa, la vergüenza, la frustración y el orgullo. Además, son adeptos en ocultar sus emociones, aunque ya son capaces de reconocer y comunicar a otras personas sus sentimientos. Se incorporan las normas y la restricción de ciertos impulsos y surge la noción

del “deber”. Se sienten entretenidos y entretenidas con los adultos que toman como referentes, por ello, es trascendental la presencia de los adultos que ofrezcan modelos de actividades saludables con los cuales los niños y niñas puedan identificarse (Vernon, 2002).

Para el adolescente, la imagen personal, el aspecto físico y/o el nivel económico tienen un valor importante al compararse con los demás. Un adolescente con una enfermedad catastrófica o de alta complejidad, inevitablemente, hallará difícil el hecho de verse diferente de sus pares o de poder estar en contacto con ellos, por ello, será imprescindible brindarle herramientas para que mantenga el contacto con los compañeros; si es viable, por medio del teléfono y/o correo.

2.3. Actitudes de Promoción de las Salas Humanizadas

Es imprescindible aproximarse desde un inicio al paciente y sus familiares como participantes activos en el cuidado de la enfermedad catastrófica o de alta complejidad y promover en ellos actitudes que les permitan experimentar la enfermedad de manera adaptativa. Esto, influirá directamente en sus posturas al acudir a la consulta y sentirse seguros para solicitar información necesaria (Flujas-Contreras et al., 2017), logrando que la relación médico-paciente sea mucho más transparente. Esta necesidad de mantener una relación sincera es confirmada por la madre de un niño con cáncer quien señaló: “Debería haber una muy buena

comunicación entre los padres y el personal. Dentro de lo que está permitido, constante y detallada: “¿Qué necesita?, ¿Cómo pasó la noche? Que te hagan sentir que tu niño está atendido” (Familiar 3).

El empoderamiento, es decir, el capacitar al paciente para concientizar de su situación de salud, es otro aspecto importante a promover (Flujas-Contreras et al., 2017). El o la profesional y el o la paciente deberían ser vistos como socios que, idealmente, llegan a tomar decisiones de manera compartida (Costa y Arranz Castillo, 2013).

Al respecto, y de acuerdo con la Guía de Cuidados Innovadores para las condiciones crónicas (Organización Panamericana de la Salud, 2013), el manejo de estas enfermedades es más eficaz cuando los pacientes y el personal de la salud son socios iguales y ambos son expertos en sus propios dominios.

De la misma manera, es de suma importancia promover los autocuidados. Si bien, los NNA que viven con enfermedades crónicas requieren que la dieta y manejo de la medicación estén directamente a cargo de sus cuidadores, es importante promover en el paciente las habilidades y la confianza para utilizar herramientas que le permitan desarrollar una relación amistosa con su enfermedad (OPS, 2013). En ese sentido, los pacientes deberían poder contar con la información, educación, motivación y confianza para actuar como elementos participativos de su cuidado y atención.

Tabla 5. 10 Herramientas Lingüísticas para Fortalecer una Relación Amistosa con la Enfermedad

Ítem	Herramientas Lingüísticas	Ejemplo
1	De personal médico/sanitario a equipo médico/sanitario	= “personal” implica una jerarquía vertical mientras “equipo” sugiere una jerarquía horizontal
2	De personas con discapacidad a personas con funcionalidad diferenciada	= “discapacidad” implica avería de funciones mientras “funcionalidad diferenciada” expresa un grado de habilidades
3	De mujer a padres	= hablar sobre las necesidades de hombres/niños y mujeres/niñas como pacientes y padres igualmente
4	De según la edad A según el desarrollo individual del paciente	= las etapas de desarrollo infantil/juvenil pueden o no corresponder con el desarrollo del paciente como resultado de la enfermedad
5	De auxiliar de enfermería/de limpieza/servicios de cocina; practicantes; voluntarios a contribuyentes/aceleradores/facilitadores	= reconocimiento del trabajo realizado
6	De tratamiento de la enfermedad a construir una relación amistosa con la enfermedad	= tratamiento de la enfermedad - intento de reparar/corregir uno mismo porque está roto como ser humano = construir una relación amistosa con la enfermedad; intento de ver cuales partes de uno mismo no están en orden y curarse sabiendo que sigue siendo valioso como ser humano
7	De Extranjeros a los no nacionales	= “extranjeros” implica extrañeza mientras el término “no nacionales” refiere puntualmente a personas procedentes de otro territorio.
8	De personas vulnerables a personas en condición de vulnerabilidad	= “personas vulnerables” apunta al personaje/cuerpo de la persona mientras “personas en condición de vulnerabilidad” pone el énfasis en las circunstancias que han producido la vulnerabilidad

Ítem	Herramientas Lingüísticas	Ejemplo
9	De insertar/incorporar/incluir las personas a aceptar/invitar a las personas	= insertar/incorporar/incluir las personas es un acto poderoso que a nivel de la política de identidad significa asimilarse al discurso dominante = aceptar/invitar a las personas implica libertad; las personas representan a sí mismas; no hay necesidad de ser reconocido por otro actor o ser remodelado para poder participar en la sociedad = inclusión/exclusión => <i>participación de todos</i>
10	De problemas del aprendizaje a aproximación diferencial al aprendizaje	= aprendizaje al ritmo propio

2.3.1. La Importancia de la Comunicación Efectiva y de Calidad en la Atención Humanizada

El estilo de comunicación deja huella en la biografía de un paciente y sus familiares y puede influenciar la relación con el personal sanitario siendo esta una de respeto, acreditación y compromiso o, por el contrario, una de desconsideración (Costa y Arranz, 2013). Una comunicación efectiva implica desarrollar una relación

personalizada con el paciente, crear un contexto social grato, validante, de confianza en el que los NNA y sus familiares se sientan cómodos y seguros.

La validación promueve la aceptación, y sólo a través de la sensación de sentirse aceptado y entendido se abren realmente canales de comunicación. En la tabla 6 se muestran las diez reglas básicas para validar y reducir resistencias propuestas por Costa y Arranz (2013) adaptadas al encuentro con NNA.

Tabla 6. Diez Estrategias para Validar a los NNA

Estrategia	Ejemplo
1. Escuchar sin juzgar	"Estoy escuchándote y me da la sensación como si hubiera algo que te preocupa"
2. No intentar calmar cuando se el NNA esté bajo un fuerte estado emocional	Evitar decir: "Cálmate", y elegir acompañar.
3. Legitimar sus opiniones, emociones o conductas no compartidas o que juzgan lo que dice o hace	"Seguramente tienes razones para creer/pensar así. Tienes la honestidad de decírmelo directamente y te lo agradezco".
4. Hablar de la propia perspectiva sin amenazar la perspectiva del NNA	"Valoro y respeto tu postura, yo lo veo de otra manera, mi opinión es diferente".
5. La validación mejora con la simetría	"Pues sí, es un tratamiento pesado y largo y tienes todo el derecho de sentirse así"
6. Pedir opiniones	"Me interesa mucho conocer tu opinión sobre..."
7. Enfatizar que el NNA (y su familia) son la única autoridad para gestionar y dirigir la vida del paciente	"Hemos conversado sobre los riesgos que esta conducta tiene para tu salud, pero como estamos hablando de tu vida, eres tú y sólo tú a quién le corresponde tomar la decisión. Si tienes dudas, estaré aquí para clarificarlas"
8. Resistir el reflejo de corregir y decir al otro lo que tiene que hacer.	Evitar expresiones como: "Lo que tienes que hacer es", e intentar proponer.
9. Ser sensible a las dificultades del cambio	"Así es, no es nada fácil por lo que atraviesas"
10. No ir deprisa hacia el cambio y argumentar a favor de las objeciones que los NNA y familiares ponen al cambio.	"No te falta razón cuando señalas que lo que te proponemos es difícil, sobre todo cuando ya has atravesado por estos tantos años"

Los ejemplos a continuación, pueden facilitar el acogimiento y comprensión del dolor y demás emociones, lo que puede promover una mayor motivación y compromiso para adoptar decisiones compartidas y ajustarse al tratamiento por parte de los pacientes y familiares:

- 1) El personal de atención médica puede promover una comunicación efectiva con los NNA comunicando cómo las condiciones de la enfermedad influyen en sus vidas como pacientes, reconociendo enfáticamente todas sus emociones y, al mismo tiempo, tratando de enfatizar las características menos afectadas por la enfermedad. Al respecto, será importante trabajar en la transparencia de la información sobre el tratamiento, aspecto que fue considerado por los pacientes y sus cuidadores como elementos, de lo contrario, se podría obstaculizar la atención humanizada.
- 2) Las habilidades de comunicación son también un componente básico de la actividad de los profesionales de salud. Lograr que la comunicación sea una competencia clínica básica, requiere de entrenamiento técnico especializado y orientado por valores que creen en una relación más empática con el paciente, con el objetivo de brindar una atención integral. De acuerdo con la OPS (2013), uno de los principios de la atención centrada en el paciente es poner a la persona en primer lugar. Esto significa que la atención debe manejarse de forma integral, es decir, teniendo en cuenta el contexto más amplio, incluyendo todos los problemas de salud y necesidades de la persona. A su vez, esto implica respetar y atender en lo posible a sus necesidades personales y pro-

mover las habilidades de comunicación y expresión de emociones del paciente y sus familias, especialmente, en las interacciones con los profesionales de la salud y, en general, con el sistema de salud.

- 3) En la expresión y regulación sana y adecuada de las emociones de los pacientes y familiares, los estereotipos de género pueden resultar un obstáculo. Las Naciones Unidas (2019) recomiendan estrategias para hablar de manera más inclusiva. Algunas expresiones tienen una connotación negativa que nacen de una concepción estereotipada de las características de los géneros, por lo que se recomienda evitarlas: “Los hombres no lloran”, “Es fuerte como un hombre”, “Actúa como una niña” son algunas de las expresiones que pueden dificultar e impedir que las familias se sientan cómodas de manifestar y canalizar sus emociones e ideas. Por el contrario, se deberá validar y acreditar lo que el NNA siente, escucha y expresa, mostrando en todo momento una escucha empática y abierta.
- 4) Reportes del Observatorio Social de Ecuador (2018) señalan que para el año 2016 la población los niños, niñas y adolescentes en el Ecuador constituían el 35%. En la Sierra, el porcentaje llegaba al 43% y es la Amazonía la región que tiene el menor número: en ella habita el 7% de la niñez y adolescencia del país. Además, gran parte de la niñez y adolescencia es mestiza (71%), el 8% indígena, el 7% afrodescendiente y montubia, y el 6% blanca. Estos datos revelan que la migración es un evento disruptivo y el reajuste a una nueva cultura no es de ninguna manera un evento único, sino un proceso de desarrollo prolongado de ajuste que puede afectar a

los miembros de la familia de manera diferente (Die-Trill y Holland, 1993). Dependiendo de las condiciones en las que se produzca la migración, se puede vivir como un proceso más o menos aislante y desorganizador. El mejor ajuste se logra cuando los individuos se mantienen en contacto con su propia cultura al integrarse en la nueva cultura.

Por ello, resulta importante también contar con una política establecida para promover la preservación de las lenguas tradicionales, el multilingüismo y el sostenimiento de sistemas sanitarios interculturales y con conocimiento de las diversidades. Así, por otro lado, la distribución de y/o boletines con gráficos e imágenes amigables y un mensaje único y claro podrá facilitar la comprensión de un mensaje o indicación dentro de las salas para las personas que manejan diferentes lenguas. De la misma manera, facilitar el apoyo entre paciente y familiares con antecedentes culturales similares, puede ser un recurso trascendental para ellos y ellas.

- 5) En el área de la oncología se identificaron 3 componentes que una comunicación efectiva contempla: el desarrollo de una relación personalizada con los pacientes, el prestar atención a su punto de vista y el de sus familiares, a sus creencias y valores, y su inclusión en la toma de decisiones relativas a su tratamiento y al manejo de su enfermedad (Costa y Arranz, 2013). Por ello, las interacciones productivas y saludables entre los especialistas del hogar de acogida, los pacientes y sus familiares, así como el intercambio de información puede ser útil para la familia

que debe proveer apoyo social a una persona con enfermedad crónica en un periodo largo.

Al respecto, familiares de los NNA con enfermedades crónicas reportaron sentirse poco informados: “Debería haber una muy buena comunicación entre los padres y el personal. Dentro de lo que está permitido, constante y detallada: qué necesita, cómo pasó la noche. Que te hagan sentir que tu niño está atendido” (Familiar 3). Esto constata la necesidad de los familiares de contar con información exhaustiva y adecuada, no sólo del diagnóstico, sino a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, consecuencias de las intervenciones y tratamientos. Es así que, la inclusión de programas de educación del paciente puede aumentar el conocimiento sobre el padecimiento, reducir la ansiedad, aumentar los sentimientos de propósito y sentido de vida, reducir el dolor, mejorar las estrategias de afrontamiento, aumentar la adherencia al tratamiento, así como aumentar la confianza en la habilidad para manejar el dolor y otros efectos secundarios.

Es importante proporcionar espacios en donde se puedan resolver dudas, reducir el estrés y regular el impacto que los efectos negativos producen en los padres. Explorar la perspectiva del NNA y su familia conlleva a preguntar sobre lo que le preocupa y sobre las alternativas de solución a sus preocupaciones y problemas. En la tabla 7 se muestra una adaptación de las preguntas que, de acuerdo a Costa y Arranz (2013), son de utilidad para facilitar el proceso de exploración y deliberación.

Tabla 7: Preguntas para Explorar y Conocer la Perspectiva de los NNA y sus Familiares

Función	Ejemplo
Verificar el conocimiento y comprensión de los NNA y/o familiares	“¿Podrías comentarme que entendiste de lo que acabo de decirte?” “¿Qué entiendes por...?”
Invitar al NNA a que realice preguntas	“¿Hay algo que te preocupe? Estoy para ayudarte”
Hacer preguntas abiertas focalizadas	“¿Cómo te sientes? ¿Quisieras preguntarme algo?”
Hacer preguntas cerradas	“Para concretar cuándo, ¿A qué hora te parece mejor...?”
Animar la expresión de sentimientos	“Es importante para mí conocer cómo te sientes ¿Cómo estás?”
Enfatizar la importancia de realizar preguntas	“El que me hagas preguntas ayudará a que nos entendamos mejor.” “No temas interrumpirme cuando desees.”
Ayudar a clarificar	“¿Qué quieres decir cuando dices que te sientes mal? ¿Me das un ejemplo?”
Orientar a la acción	“¿Qué te ayudaría para poder seguir con el tratamiento?”
Promover espacios para deliberar	“¿Te parece si discutimos las opciones que te he propuesto?”
Valorar la importancia de valores y objetivos	“¿Cuánto te importa de 0 a 10 el hecho de que...?”

Para brindar una información adecuada, el personal de salud debe disponer de tiempo y habilidades para explicar y educar a la población, no sólo en términos de lo que prescribe una receta médica sino en la prevención, promoción y atención de la salud. Esto requiere que las y los profesionales sanitarios logren ponerse en el lugar de los NNA y sus familias, quienes no siempre tienen conocimiento del lenguaje y

menos de la tecnicidad de quien le atiende, pero sí que poseen el derecho a una información adecuada acorde con su nivel educativo y su percepción cultural.

3. PARTE III: INFRAESTRUCTURA ACOGIENTE HUMANIZADA - Parámetros de Adecuación y Uso de las Salas Humanizadas

3.1. Ubicación, Espacios e Infraestructura.

Con cuidado y planificación, la cobertura de las necesidades de los NNA de acuerdo a las etapas de desarrollo previamente expuestas, pueden ser integradas de forma segura en las salas de espera humanizadas. Los administradores y personal sanitario deberán colaborar estrechamente con los padres y los profesionales de atención médica para establecer un ambiente seguro para niños, niñas y adolescentes y el personal que los cuidarán.

A continuación, se presenta las características que deberá cumplir la ubicación, infraestructura y espacios dentro la sala humanizada:

Ubicación: La sala debe ser accesible en el primer o segundo piso, salvo que la institución cuente con ascensor, con el fin de garantizar la disponibilidad a todas las personas incluyendo a personas con discapacidad.

De igual manera, la ubicación de la sala deberá ser en un espacio que no contemple peligros que pongan en riesgo la salud e integridad de los NNA y sus familiares. El monitoreo de la sala para la seguridad debe ser una tarea comprometida y seria. Una manera de lograr esto es usando semanalmente listas de verificación de seguridad para cerciorarse de que el entorno siga siendo apto para niños (*Anexo 4 - Lista de*

verificación de cuidado infantil inclusivo de calidad).

El acceso a la sala humanizada debe ser directo y en lo posible cercano al área de pediatría, sin tener que cruzar una instalación que pueda dificultar o impedir el acceso. El implemento de mapas en la institución será necesario como guía para localizar la sala.

Espacios: El espacio destinado como sala humanizada deber ser un lugar físico agradable, higiénico, privado, confortable y tranquilo, para qué los NNA y sus familiares puedan llevar a cabo actividades que corresponden a su etapa de desarrollo y satisfacer con ello necesidades básicas tales como: alimentación, limpieza, recreación, socialización, asistencia médica y soporte emocional.

Para adecuar y usar la sala humanizada, se deberá cumplir con los siguientes requerimientos:

- a) De manera permanente, la sala debe contar con el apoyo del equipo del área de servicio social, quienes cumplirán las siguientes tareas:
 - Ejecutar el estudio socioeconómico para su categorización social y brindar el apoyo asistencial requerido por el o la NNA, ya sea para la atención común o por convenio.

- Orientación y gestión sobre los recursos existentes de los que puede hacer uso NNA y sus familiares.
 - Atender las interconsultas médicas en beneficio del NNA de la sala humanizada.
 - Promover, ejecutar y evaluar los protocolos y procedimientos de atención orientados a un servicio eficiente, eficaz y con calidad.
 - Analizar los casos de emergencia, mediante entrevista a los familiares, para valorar si es que se otorgara el beneficio algún beneficio.
 - Educar y orientar al NNA y sus familiares para que hagan buen uso de los servicios que brinda la Institución.
 - Dar cumplimiento a las normas y procedimientos asistenciales y administrativos vigentes que se relacionen con el NNA.
 - Velar por la integridad y buen funcionamiento de los equipos, materiales, insumos y enseres de la Sala Humanizada, responsabilizándose por su deterioro o uso indebido.
 - Otras funciones que le asigne el jefe inmediato.
- b) Para la planificación del espacio se deben tomar en consideración los lineamientos de prevención y control para casos de SARS CoV-2/COVID-19 (Ministerio de Salud Pública de Ecuador, 2020), la institución deberá considerar el número de los pacientes y sus familias y el tratamiento que reciben. No obstante, debido a la coyuntura actual y de acuerdo a las normas de

bioseguridad emitidas por el MSP (Ministerio de Salud Pública de Ecuador, 2020), será oportuno reducir el aforo, y considerar sólo 1 acompañante adulto y un familiar menor de edad que también requiera estar a su cuidado. En aquellos casos en los que se exceda el número de familias establecidas, el coordinador deberá contactar a Servicios Sociales para asignar un espacio adecuado de manera temporal mientras la familia encuentra otro lugar.

- c) Garantizar que el espacio de la sala humanizada, sea exclusivo para el uso de los NNA y sus familiares que estén atravesando el proceso de tratamiento y observación/seguimiento del mismo, controlando el acceso de éste. Esto por medio de capacitaciones al personal a cargo y señalamientos de la exclusividad dentro y fuera del espacio. Asimismo, se deberán incluir rampas, puertas anchas y baños que puedan adaptarse a NNA en sillas de ruedas y con necesidades especiales.

Infraestructura: La sala humanizada para pacientes con enfermedades catastróficas o de alta complejidad y sus familiares debe contar con ambientes distribuidos en la sala, comedor, cocina, dormitorios y baños con duchas.

Las dimensiones de la sala deben ser adecuadas y acorde a la cantidad de NNA que puedan requerir de ella en forma simultánea, garantizando salubridad, comodidad e intimidad. Este espacio abarca a un grupo de 16 familias en una sala de acogida con las medidas de 7x4 m2 con baño incluido: NNA acompañado/a por sus cuidadores. Actualmente, y para cuidar el distanciamiento social a causa del Covid-19, se permitirá a un cuidador y sólo de ser necesario, un

hermano/a menor que requiera estar al cuidado del mismo³. En los casos en que la cobertura excepcionalmente sea mayor, la unidad de atención debe ajustar el personal y presupuesto para dicha cobertura.

3.1.2. Características Mínimas

La sala humanizada debe contar con una edificación que cumpla con las siguientes características: paredes limpias y sin humedad, espacios sin goteras, con tuberías y conexiones eléctricas en buen estado, sin fisuras o grietas; pisos y paredes de baños y cocina de material lavable, ventilación e iluminación preferentemente natural. Para que se pueda cumplir con estos estándares mínimos de calidad se deberá realizar aseo diario del espacio, mantenimiento por lo menos 2 veces al año.

Servicios Básicos: La unidad de atención debe disponer de servicios básicos como agua potable, energía eléctrica, teléfono, internet y sistema de eliminación de aguas residuales y desechos.

Eliminación de Barreras Arquitectónicas: La unidad de atención debe garantizar en su infraestructura las condiciones de seguridad y la eliminación de barreras arquitectónicas para la comunicación y movilización del personal de la institución, NNA y/o familiares que presentan algún tipo de discapacidad. Señalización clara y/o mapas que faciliten la ubicación de la sala humanizada en la institución.

Decoración: Decoración alegre y sencilla; con paredes de colores cálidos y no brillantes. Se

recomienda invitar a los propios NNA y sus familiares a participar en la ambientación y decoración del espacio, pues a futuro, su uso les hará sentir como si estuvieran en casa. De igual manera, durante su estadía podrán colocar fotografías de sus familiares, espacios y animales favoritos y luego, si están de acuerdo, dejarlas pegadas en una pared del “recuerdo” y con ello contribuir a que futuras familias perciban el ambiente como cálido y seguro.

En el marco de la emergencia sanitaria por el Covid-19 deberá considerarse los siguientes lineamientos de prevención y control para caso SARS CoV-2/COVID-19 (Ministerio de Salud Pública de Ecuador, 2020):

- 1) Separación obligatoria de al menos dos metros entre todos los NNA y sus familiares. Tanto esa separación espacial como la ventilación adecuada pueden ayudar a reducir la propagación de muchos agentes patógenos en el entorno de la asistencia sanitaria.
- 2) Deberán determinarse frecuencias para la limpieza y desinfección diaria focalizando las superficies de alto contacto (manijas de las puertas, teléfonos, interruptores de luz, barandas de camas, timbres y otras).
- 3) El manejo de desechos se realizará de acuerdo al Manual de Gestión interna de los residuos y desechos generados en los establecimientos de salud (AM 00036-2019).

³ La cobertura se basa en la cantidad de NNA acogidas en la ONG Hogar Pendiente, (Lima, 2021); y en los datos brindados por el St Jude Reseach Hospital (Memphis, 2021))

3.1.3. Área para la Atención Directa a Niñas, Niños y Adolescentes y sus Familiares

Debe organizarse un espacio físico armónico, estimulante y accesible, congruente con las necesidades, potencialidades e intereses de los niños, niñas y adolescentes y con las peculiaridades de la región. Asimismo, la organización del área debe contemplar también su equipamiento. De allí que se deba prever, seleccionar y ubicar los materiales, el mobiliario y los equipos recomendados. Se ubicaran apropiadamente el mobiliario y los equipos de manera que no obstaculicen el tránsito seguro de NNA y sus familiares.

- 1) Dormitorios para máximo dos niñas, niños o adolescentes, que deberán estar distribuidos por género y en los siguientes grupos etarios: de 0 a 2 años de edad, de 3 a 7 años, de 8 a 12 años, de 13 a 15 años y de 16 a 17 años, equipados con cuna, cama, velador y closets individuales por cada familia. Deberá contar con una cama personal para el NNA y un sofá-cama para su familiar, según la necesidad. Es posible que se necesite aislar a los niños, niñas con enfermedades o tratamientos que afectan el sistema inmunológico de los demás niños y niñas durante los períodos de sensibilidad particular, esto se deberá anticipar con los profesionales de atención médica quienes podrían añadir precauciones especiales.
- 2) Comedor con mesas y sillas para el total de población acogida.
- 3) Baños y duchas, mínimo una por cada tres niñas, niños y adolescentes, con provisión

de agua caliente y con suficiente privacidad y seguridad para su utilización.

- 4) Espacios equipados con implementos e insumos lúdicos y de estimulación temprana para niños y niñas de 0 a 3 años de edad, por ejemplo: cajas y láminas de cartón, papeles de colores, piezas de madera, papel periódico, vasos y platos plásticos, tapas plásticas, etc.
- 5) Siempre se usan materiales no tóxicos, naturales y fáciles de lavar como tintes y productos a base de agua, se supervisa el uso de las tijeras y se evitan los aerosoles y los pegamentos a base de solventes. Algunos ejemplos tanto para los niños como para los acompañantes son los siguientes: legos, cubos rubik, sudokus, crucigramas, revistas y cuadernos para colorear. Estos materiales deben tener un mantenimiento de limpieza preventivo 3 veces al día y estarán sujetos a cambio a partir de las sugerencias que den tanto los padres de familia como los NNA.⁴
- 6) Espacios verdes, de recreación, con juegos según la edad: Para aquellos menores de 3 años, proporcionar espacios e insumos que permiten explorar y jugar con los sentidos: vista, tacto, sonidos. Para aquellos entre los 3 y 6 años, objetos con formas geométricas ya sean mesas y bancos. Para aquellos entre los 6 y 8 años brindar espacios con obstáculos que les permitan desarrollar el movimiento: espacios para trepar o superar obstáculos. Para aquellos entre los 8 y 10 años proporcionar juegos complejos que pongan a prueba el equilibrio y la coordinación mo-

⁴ Ejemplos de materiales rescatados del proyecto "Happy Cart" del St Jude Research Hospital (Memphis, 2021).

tora, por ejemplo, espacios para trepar y saltar. Para los adolescentes proporcionar espacios que contemplen el deporte organizado, expresión musical y danza grupal.⁵

- 7) Espacios para facilitar encuentros entre las niñas, niños y adolescentes con sus familias y el personal sanitario.
- 8) Espacios de estudio adecuados para reuniones y/o talleres con la población acogida y sus familias. Todos los espacios físicos deben contar con equipamiento informático con acceso a internet, material de oficina y lúdico, en condiciones adecuadas para su correcto funcionamiento, para los estudiantes y los cuidadores que trabajan.
- 9) Un lavamanos dentro o cerca de la sala de cada habitación que garantice privacidad, jabón líquido y toallas desechables para el secado.
- 10) Dispensadores de alcohol en gel en cada espacio común.
- 11) Enchufes, toma corrientes y/o extensores eléctricos, para que los NNA y sus familiares puedan cargar sus dispositivos electrónicos, y lo puedan usar con comodidad.
- 12) Disponer de un buzón de sugerencias y comentarios.
- 13) Proveer de un botellón o dispensador de agua para el consumo, con el fin de que los NNA y sus familiares puedan hidratarse.

Área de Cocina:

- 1) Para los acompañantes de los NNA, la cocina debe estar equipada con refrigeradora, hornilla, menaje, electrodomésticos y utensilios para facilitar la labor en la preparación de alimentos, para esto es necesario que el estado y funcionamiento de cada equipo sea el óptimo.
- 2) Espacios adecuados para el almacenamiento de los alimentos perecibles y no perecibles. La refrigeradora será de uso exclusivo para el almacenamiento de alimentos de los familiares y bajo ningún concepto se usará para otro fin (por ejemplo: almacenamiento de medicamentos, vacunas, alimentos y bebidas).
- 3) Cumplimiento de normas de seguridad e higiene que se establezcan en el espacio.
- 4) Extintor.

En todo momento debe evitarse objetos pequeños como monedas, instrumentos punzocortantes y juguetes pequeños de fácil ingesta en niñas y niños.

Área de Limpieza:

- 1) Armario para implementos de aseo con sus respectivas seguridades, alejado de los alimentos.
- 2) Espacios de lavado y secado de ropa. Los artefactos que se utilizan para estas actividades deberán estar en perfectas condiciones y funcionando.

⁵ Los espacios de recreación por edades se establecieron a partir de las sugerencias brindadas por la Arquitecta Vallejo, P.C, Quito, 2021.

Todo producto de limpieza debe contar con tapa de seguridad y deberán ser guardados fuera del alcance de las niñas, niños y en envases identificados y especiales, no en frascos que sean familiares a las niñas, niños como botellas de refrescos, por la relación con el consumo diario.

3.2. Administración y Gestión de la Sala Humanizada

Periodicidad y Tiempo de Uso de la Sala

Humanizada: Los NNA podrán ser aceptados con un cuidador principal y, de ser necesario, con otro familiar menor que requiera también de los cuidados del adulto principal. El tiempo de estadía del NNA y su familiar dependerá de sus necesidades.

Planificación: La unidad de atención debe contar con una planificación mensual y trimestral de las actividades a realizar en las diferentes áreas del servicio (servicio social, psicología, fortalecimiento familiar), las mismas deben ser plasmadas en los formatos establecidos por el área correspondiente de la Institución. (*Anexo 7. - Planificación para administración de la Sala Humanizada*)

Informe de Gestión Mensual: La unidad de atención debe elaborar mensualmente un informe de gestión sobre la atención brindada a la niña, niño, adolescente y familia. El informe

debe ser enviado el primer día laboral de cada mes a la Dirección correspondiente de su jurisdicción. El informe y anexos deben ser elaborados en los formatos establecidos por la dependencia a cargo. (*Anexo 8. - Informe de Gestión*)

Horario de Atención: La unidad debe brindar atención permanente e ininterrumpida las 24 horas del día, siete días a la semana, 365 días al año.

3.3. Equipo Técnico Especializado

La unidad de atención debe contar con un equipo multidisciplinario, especializado y con experiencia en protección especial, acorde a los perfiles pre profesionales y profesionales establecidos en la presente Guía.

La cobertura de las salas humanizadas, se establece en 16 familias; en los casos en que la cobertura excepcionalmente sea menor, la unidad de atención debe ajustar el personal y presupuesto para dicha cobertura

Perfil Profesional y Experiencia: La Sala humanizada debe garantizar la atención de las niñas, niños y adolescentes y sus familiares, a través de equipos técnicos especializados que cumplan obligatoriamente con el perfil profesional y la experiencia que se establecen en la presente Guía.

Tabla 8. Perfil profesional del Equipo Técnico y Experiencia

Cargo	Formación	Experiencia	Conocimientos básicos	Ratio
Coordinador(a)	Profesional (tercer nivel) de las áreas de Medicina, Psicología, Servicio Social, Ciencias Sociales, y otros afines al área social y de la salud	Mínimo dos (2) años en dirigir servicios de acogimiento de pacientes y sus familias	Convención de los Derechos del Niño; Código de la Niñez y Adolescencia; planes y políticas de protección especial; niñez en situación de riesgo; vulneración de derechos de NNA; enfoque de derechos; enfoque de género; gestión de albergues, procesos psicológicos, de servicio social y educativos.	1 por cada unidad de atención
Psicólogo(a)	Profesional (de 3er nivel) en psicología clínica o psicología infantil o psico-oncología.	Mínimo un (1) año como psicoterapeuta	Psicoterapia individual y grupal; Convención de los Derechos del Niño; Código de la Niñez y Adolescencia; planes y políticas de protección integral, vulneración de derechos de niños, niñas y adolescentes; fortalecimiento familiar.	1 por cada 15 NNA
Trabajador(a) social	Profesional (de 3er nivel) en Servicio social	Mínimo un (1) año en trabajo con niños, niñas y/o familias en instituciones sanitarias.	Convención de los Derechos del Niño; Código de la Niñez y Adolescencia; planes y políticas de protección integral; herramientas de acompañamiento y fortalecimiento familiar y comunitario; niñez en situación de riesgo; vulneración de derechos NNA; derechos sociales y educativos.	1 por cada 36 NNA

Cargo	Formación	Experiencia	Conocimientos básicos	Ratio
Practicante Pre profesional	Estudiante de los dos últimos años de Universidad. Ser egresado de la Universidad con una antigüedad no mayor a un (1) año y requiera para la titulación o grado académico la realización de prácticas.	Experiencia mínima de 6 meses como voluntario en establecimientos de salud	Actividades psicopedagógicas y de consejería y acompañamiento dirigidas a niños, niñas, adolescentes y sus familiares	1 por cada 36 NNA
Facilitador(a)/ voluntario(a)	Estudiante universitario o profesional de carreras como psicología, pedagogía, arte, música, danza, y otras del área social.	Mínimo un (1) año en trabajo con niños, niñas y/o familias	Actividades y acompañamiento dirigidos a niños, niñas, adolescentes y sus familiares.	1 por cada 36 NNA
Auxiliar de enfermería	Profesional (de 3er nivel) en pediatría o enfermería infantil	Mínimo un (1) año en trabajo con niños, niñas y/o familias	Primeros Auxilios pediátricos. Atención médica a bebés, niños niñas y adolescentes hasta los 16 años de edad	1 por cada 15 NNA
Auxiliar de Servicios de limpieza	Bachiller/Certificación por competencias laborales	Mínimo seis (6) meses en servicios de limpieza	Manipulación, uso y mantenimiento adecuado de artículos de limpieza	2 por cada unidad de atención

Cargo	Formación	Experiencia	Conocimientos básicos	Ratio
Auxiliar de Servicios de cocina	Bachiller/Certificación por competencias laborales	Mínimo seis (6) meses en servicios de cocina	Manipulación y conservación de alimentos. Preparación de alimentos. Elaboración de menús nutricionales	2 por cada unidad de atención

Fuente: Norma Técnica Protección Especial Acogimiento Institucional (2018)- MIES.

Además, en el marco de la emergencia sanitaria por el Covid-19 y de acuerdo al Instructivo de Normas Generales de Bioseguridad para permanencia en los procesos asistenciales del HGDC el Manual de Normas de Bioseguridad para la Red de Servicios de Salud en el Ecuador (Ministerio de Salud Pública de Ecuador, 2020), el personal deberá considerar realizar las tareas:

- 1) Ingresar y permanecer en las instalaciones de la sala con el uniforme limpio correctamente colocado, de acuerdo a su área de trabajo, con identificación de cargo, nombre y apellido, bordado en letra imprenta, en el lado izquierdo. El mandil debe llevarse cerrado. El calzado debe ser cerrado, en lo posible antideslizante, no tipo sandalia
- 2) Las enfermeras deberán utilizar cofia en todos los procesos asistenciales.
- 3) Consumir alimentos solamente en áreas asignadas (comedor y cafetería), no en procesos asistenciales.
- 4) No guardar alimentos en las neveras, equipos de refrigeración de sustancias contaminantes, químicos o medicamentos.

- 5) Limitar el uso de teléfonos celulares por constituir una fuente de transmisión de microorganismos.

Autocuidado del Personal: La unidad de atención debe gestionar espacios de autocuidado y cuidado de todo el personal bajo su cargo, mínimo tres (3) veces al año. Al respecto, existen herramientas de autocuidado a nivel personal, grupal, institucional y redes de apoyo.

a) A nivel personal se encuentran los siguientes:

- Descanso y alimentación apropiada
- Conservación de las relaciones interpersonales
- Actividades físicas
- Identificación de las emociones y señales físicas que generan malestar.
- Descarga emocional con especialistas de la salud mental, familiares y/o personas cercanas, cuidando la saturación del apoyo de familiares o amigos
- Capacitación en temas relacionados al trabajo
- Espacios de ocio afines a los gustos personales

- Reconocimiento de los propios límites en cuanto a la ayuda que se puede ofrecer.

b) A nivel grupal se encuentran los siguientes:

- Espacios de confianza para compartir emociones y pensamientos y conocer nuevas perspectivas de un evento
- Talleres para trabajar el desgaste emocional
- Espacios alternativos de distracción grupal

c) A nivel institucional se encuentran los siguientes:

- Condiciones mínimas de resguardo a la integridad personal
- Espacios de supervisión, capacitación y días de descanso.
- Registros de conflictos emocionales en los y las profesionales
- Preparación previa para el trabajo de campo

d) A nivel de redes de apoyo se encuentran los siguientes:

- Activación y fortalecimiento de las redes de apoyo institucionales
- Información sobre estrategias de trabajo
- Capacitaciones, talleres y oportunidades de formación

Capacitación: La unidad de atención debe coordinar, con la Dirección correspondiente a su jurisdicción, para recibir capacitación respecto a estrategias soporte emocional, primeros auxilios, mínimo tres veces al año. Además, deberá gestionar espacios de capacitación con otros actores locales y nacionales del sistema de atención a NNA con enfermedades de alta

complejidad y sus familiares. En todo momento el personal de la unidad de atención debe estar capacitado y preparado para la atención de la población acogida.

Voluntariado: Se contará con el apoyo de voluntarios, de ambos sexos, nacionales y extranjeros, los cuales deben tener un proceso de inducción sobre el servicio y las características de la población. La intervención será a través de una planificación aprobada por el coordinador de la Unidad de atención. Las actividades serán desarrolladas con el acompañamiento del personal de la entidad, quienes velarán por la garantía de los derechos de NNA y sus familias. No se permitirá acciones aisladas sin objetivos claros, el tiempo mínimo del voluntariado será por lo menos de 3 meses, con un total de 60 horas, adecuadamente planificadas. Los y las voluntarios y voluntarias deberán presentar además de los requisitos de admisibilidad. Se establece el formato para la inducción de los voluntarios (*Anexo 9. - Formulario de Inducción de voluntarios*)

3.4. Servicios para el Aseguramiento de NNA, Familiares y Personal Sanitario.

Actividades Informativas: Las instituciones deben contar con una cartelera informativa o un espacio designado para el efecto, que cuente con la siguiente información:

- a) Reglas de uso de salas humanizadas y espacios recreativos
- b) Técnica de lavado de manos (*Anexo 3.*)
- c) Información sobre el tratamiento y sus secuelas en NNA y su familia

- d) Consejos de alimentación saludable para los NNA en periodo de tratamiento⁶
- e) Información de grupos de apoyo para familiares y técnicas de afrontamiento
- f) Puestos de trabajo disponibles para padres y madres
- g) Convocatorias para talleres de capacitación en habilidades socioemocionales para el personal

Inclusión Social y Económica: Los familiares de los NNA que se encuentran en periodo de tratamiento, constituyen un grupo vulnerable a algunos riesgos laborales presentes en los lugares de trabajo, debido a los cambios fisiológicos y psicológicos que se producen durante estas etapas.

El Servicio Social deberá acompañar y guiar a los cuidadores en la obtención de información sobre prevención de riesgos laborales de organismos nacionales e internacionales reconocidos en materia de seguridad y salud en el trabajo, como por ejemplo la Organización Internacional del Trabajo (OIT).

La unidad de atención debe brindar apoyo y orientación a las familias para insertarlas en los programas sociales y económicos del Ministerio de Inclusión Económica y Social y otras convocatorias del Estado, cuando el diagnóstico concluya que las familias reúnen las condiciones para la inclusión.

Conformación de Grupos de Apoyo para Familiares: Los grupos de apoyo son eficaces para la mejora del auto concepto, y de la afectividad negativa, facilitan la ventilación emocional y proporcionan un foro en el que los NNA y sus familiares pueden compartir sus esperanzas, habilidades y dificultades en la experiencia de la enfermedad.

El grupo de apoyo deberá estar conformado por familiares de NNA recibiendo tratamiento o con tratamiento culminado y profesionales de salud con experiencia en la atención y servicios de consejería, acompañamiento a NNA con enfermedades catastróficas o de alta complejidad y sus familiares. Una vez identificadas las personas a ser convocadas, se debe definir el lugar de convocatoria, periodicidad y otras variables para el funcionamiento del grupo.

Posteriormente, se deben realizar las convocatorias directas con la finalidad de establecer una relación personal y alentar a la integración del grupo, al cual puede incorporarse algún familiar o amistades en similares situaciones motivando de esta manera la participación de todas las y los cuidadores. Es indispensable contar con la colaboración de profesionales, especialmente de la salud mental y aquellos que estén más en contacto con los pacientes, con el fin de que puedan informar y facilitar la participación grupal de los NNA y/o sus familiares.

⁶ De acuerdo al *Instructivo para la Adecuación y uso de las salas de apoyo a la lactancia materna en las empresas del sector privado* (Quito, 2019), la información a utilizarse debe estar basada en las normas y manuales de alimentación y nutrición de los NNA con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, emitidos por el Ministerio de Salud Pública;

o información proveniente de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y del Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).

Estas acciones deben realizarse en las salas humanizadas, y en horarios dispuestos por la institución. Los temas a tratar pueden ser los siguientes: miedos (a la recidiva, a no responder al tratamiento adecuadamente, a morir de la enfermedad, al impacto de la enfermedad sobre el funcionamiento personal, familiar, social y laboral, etc.), la incertidumbre, el impacto de la enfermedad sobre la familia (cambio de roles, dependencia familiar, relación de pareja, falta de comunicación y apoyo, la impotencia de la familia), la comunicación con el personal sanitario, las alteraciones en la imagen corporal, el apoyo social, entre otras.

Alimentación y Nutrición: Se debe proporcionar una alimentación saludable con la finalidad de brindar a las niñas, niños y adolescentes y sus familiares alimentos sanos y preparados higiénicamente, acorde a sus necesidades de nutrición, etapa del desarrollo y cultura.

El menú debe ser aprobado por un nutricionista del Ministerio de Salud Pública y cuando no fuese posible, por un nutricionista particular, para lo cual, la institución debe realizar las gestiones pertinentes.

La alimentación debe cubrir los requerimientos nutricionales, a través de 5 ingestas diarias: desayuno, refrigerio de la mañana, almuerzo, refrigerio de la tarde y cena, y será preparada dentro de la unidad de atención, bajo ningún concepto será externalizada. Habrá dieta acorde al estado de salud, edad y otros casos que requieran atención especial; la preparación de alimentos debe responder a las necesidades nutricionales de cada período de edad: 0-6 meses; 6-12 meses; 12-24 meses; 2-5 años; 5-12 años y; 12-17 años en coordinación con el especialista de medicina a cargo de su caso.

Educación: Se debe coordinar con el Ministerio de Educación el acceso y permanencia en el sistema educativo regular, flexible, especial e inclusivo, de las niñas, niños y adolescentes en edad escolar, tomando en cuenta los criterios interculturales.

Proporcionar atención educativa permitirá asegurar la continuidad del proceso de aprendizaje de los NNA y evitar el retraso que pudiera derivarse de su situación. Asimismo, por medio de un clima inclusivo, se promoverá la integración socio afectiva de los NNA, evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento. Ello contribuirá con el fomento de actividades de ocio de carácter recreativo y educativo en coordinación con otros profesionales y asociaciones que desarrollan acciones en el entorno hospitalario.

La sala humanizada debe garantizar un espacio físico en el cual los NNA y los profesionales, y/o voluntarios puedan desarrollar las tareas escolares. Cuando exista la necesidad de refuerzo escolar o terapias por problemas del aprendizaje, el Ministerio de Educación, en coordinación con el área de servicio social del hospital, deberá realizar acciones de coordinación interinstitucional para la atención especializada.

La familia debe participar corresponsablemente de manera activa en el desarrollo de los procesos educativos, acompañada y guiada por un profesional del equipo técnico.

Recreación: Se deben planificar actividades deportivas, culturales, artísticas, musicales, danza, visitas diarias y recreativas de clowns hospitalarios, entre otras, propias de cada etapa evolutiva y acorde a los intereses de cada niña, niño o adolescente, luego de los horarios

escolares, a través de la coordinación interinstitucional, que rescaten y promuevan las costumbres y tradiciones del lugar de procedencia.

Las actividades recreativas aportan beneficios en más de un área de desarrollo de los NNA. En el área físico motora, por medio de actividades artísticas como talleres de dibujo, cerámica, música y expresión corporal los NNA ejercitan su cuerpo, y trabajan la coordinación, el equilibrio estático y dinámico.

En el área cognitiva, por medio de espacios de lectura de cuentos, juegos de estrategias, videojuegos y la práctica de algún instrumento musical, mejoran los procesos básicos de memoria, atención y concentración e incrementa la integración de sus sentidos.

En el área social afectivo, por medio de talleres de expresión corporal o teatro, actividades físicas en grupo como fútbol, básquet, vóley y lúdicas como reuniones sociales como las pijamadas, celebración de cumpleaños y juegos de mesa se fortalecen normas sociales, valores y actitudes de respeto, tolerancia, trabajo en equipo y sentido de compañerismo y se mejoran las técnicas de comunicación.

Interacción Social: Se debe programar actividades que faciliten el desarrollo de habilidades sociales, como la interacción con entre los NNA, sus familiares y el resto del personal sanitario por medio de actividades de la vida cotidiana (desayunos, presentaciones en ocasiones festivas, actividades deportivas, etc.) con las debidas medidas de seguridad y protección.

Asimismo, conectarse con otros NNA y/o padres con un mismo diagnóstico puede ser una vía positiva para hacer frente a los desafíos que

pueden presentarse. Estos espacios de interacción social son esenciales pues permitirán proporcionarse mutuamente apoyo emocional dando confianza, estima afecto y seguridad, lo que brindará la sensación de poder contar con alguien y sentirse acompañado y acompañada, también apoyo informacional por medio de ayuda tangible como información sobre procedimientos o medicinas, que ayudará a definir y enfrentar los eventos problemáticos mediante asesoramiento.

Fortalecimiento de los Vínculos Familiares: La unidad de atención debe implementar estrategias para el mantenimiento y fortalecimiento de los vínculos de NNA con su familiar e incluir a estos últimos en las propuestas de talleres recreativos, de educación e interacción social.

Para ello debe establecer espacios físicos adecuados y seguros para los encuentros entre las niñas, niños y adolescentes, con los miembros de su familia. Por ejemplo, considerar áreas abiertas y tranquilas que permitan a los NNA encontrar comodidad que permitan mejorar el vínculo familiar y el conocimiento de otros lugares, explorar otros ambientes y aprender a conducirse dentro de un grupo social en la familia y mejorar las técnicas de comunicación.

3.5. Privacidad y Bienestar

Las Salas de Acogida deben ser diseñadas de tal forma que permitan una atención personalizada, brindando privacidad en el cuidado de niñas, niños y adolescentes y sus familias. Cuando las realidades prácticas difieran, se recomienda firmemente disponer de un 'cuarto de privacidad' (uno para el equipo de salud; otro para los pacientes) y un 'cuarto de emociones' (uno para el equipo de salud; otro para los pacientes). El cuarto de privacidad tiene la

función de posibilitar la divulgación de información sensible. Esto tiene un efecto triple.

- 1) Los pacientes pueden compartir abierta y libremente su historial médico y hacer declaraciones sobre su estado actual de ser y sus necesidades de manera abierta y gratuita.
- 2) El equipo médico adquiere la capacidad de tomar decisiones rápidas, especialmente en situaciones de alta presión, mientras se adhiere a las leyes de protección de datos y privacidad del paciente.
- 3) Finalmente, la sala de privacidad garantiza momentos de privacidad como un fin en sí mismo.

La Sala de Emociones como su nombre lo indica, permite la expresión de un espectro diverso de emociones en un espacio seguro. Los beneficios de tener una habitación así son:

- 1) Todos los actores involucrados pueden reconocer sus emociones de ira, anticipación, alegría, confianza, miedo, sorpresa, tristeza y disgusto y, por lo tanto, permanecer fieles a sí mismos.
- 2) La sala les da la oportunidad de analizar sus emociones y derivar cursos de acción apropiados. De esta manera, el equipo médico, los pacientes y sus familias pueden manejar cualquier situación sin convertirla en un problema mayor.
- 3) Debido a la finalidad de estas salas, deben tener las siguientes características:
 - a) estar insonorizadas,
 - b) tener al menos dos sillas,
 - c) tener una superficie para acostarse con una almohada y una manta,

- d) tener corralitos para bebés,
- e) tener algunos peluches para abrazar,
- f) tener balones antiestrés,
- g) tener papel y bolígrafos,
- h) tener pañuelos,
- i) tener un dispensador de agua,
- j) y, si es posible, brindar productos sanitarios, como toallitas húmedas para bebés, desmaquillantes y desodorantes.

3. 6. Recreación, Jardines y Patios

Los hospitales deben fomentar el goce efectivo y la participación de los pacientes en las actividades culturales recreativas que tienen lugar en la sala de acogida y en las actividades al aire libre con las medidas de seguridad necesarias. Dentro de las actividades culturales se incluyen el deporte, el arte, la música, la danza y la celebración de los feriados. Todas estas actividades deben planificarse teniendo en cuenta el grado de capacidad de los pacientes para participar en ellas y adaptarse a las mismas, por lo cual, deben ser planificadas con ellos y ellas.

Es importante ofrecer estas actividades en diferentes momentos del día, ya que las niñas, niños y adolescentes con enfermedades catastróficas o de alta complejidad siguen diversas rutinas diarias que pueden o no corresponder con un día de trabajo normal con horario laboral definido de 9am a 5pm.

Tanto desde un punto de vista ancestral como moderno, la naturaleza constituye la base de la vida. El profundo respeto por la naturaleza y su cualidad atribuida para significar lugares de pertenencia encaja bien con el imperativo moderno de detener la degradación de la naturaleza y hacer el cambio hacia el uso sostenible

de los recursos naturales, incluso si estos actores tienen una comprensión diferenciada de cómo el mundo natural y el mundo socialmente construido por los humanos se relacionan entre sí. De acuerdo con este espíritu, se alienta a los hospitales a naturalizar la experiencia hospitalaria de la siguiente forma:

- 1) Establecer alianzas con el sector empresarial que financie causas sociales como parte de su misión filantrópica, por ejemplo, para contar con donaciones de plantas para el espacio hospitalario. La siembra de plantas y árboles es significativa en el proceso de curación y recuperación de la enfermedad, pues permite que los NNA y sus familias realicen cierres simbólicos de su proceso, fortaleciendo el tratamiento. Los inversores pueden desempeñar un papel fundamental en ampliar el acceso a la atención médica, disminuir la brecha salarial y promover la paz y el bienestar.
- 2) Se debe introducir o renovar las áreas al aire libre para el equipo del hospital, los pacientes y su familia puedan tener espacios de contacto con la naturaleza. Esto significa facilitar acceso a áreas verdes adecuadas a los pacientes con diferentes grados de resistencia, movilidad, visión u otras variedades en funcionalidad. Por las mismas razones, estas áreas deben contar con instalaciones básicas para sentarse y reclinarse. Permitir cambios en las posiciones corporales crea un mayor bienestar y sienta las bases para que los pacientes, las familias y el equipo médico estén presentes en el momento e interactúen entre sí de manera flexible.
- 3) Se debe crear áreas de juego diferenciadas para bebés, niñas, niños, adolescentes y

adultos, y facilitar el encuentro entre ellos. Las áreas para niñas y niños deben diseñarse teniendo en cuenta mecanismos de seguridad más estrictos, como una valla para facilitar la supervisión de las niñas y niños. Además, se debe pensar en oportunidades que signifiquen realizar pequeños o grandes cambios en las áreas al aire libre que permitan el consumo de alimentos. Si es apropiado, se debe conectar estos espacios con la cafetería del hospital. Desarrollar estas áreas para jugar y comer tiene enormes beneficios. Los NNA no dejan de ser niñas, niños y adolescentes en desarrollo, independientemente de lo que sugiera el grado de madurez de su trastorno. De la misma manera, la identidad de los miembros del equipo médico no se limita a ser un profesional, sino que también son individuos, hijos adultos, y pueden ser padres también. Por tanto, las áreas para jugar y comer tienen los poderes de traer alegría y aliviar la carga emocional que puede o no estar presente en los pacientes, las familias y los miembros del equipo médico que viven con trastornos catastróficos o complejos o que los acompañan.

- 4) Se debe proporcionar una señalización clara en los espacios al aire libre que brinden una descripción general del hospital, donde queda la sala de emergencias, la ubicación de otros departamentos del hospital, los baños más cercanos y las salidas de emergencia porque a veces cada minuto cuenta.
- 5) Se debe designar espacios para la práctica de la espiritualidad o la religión porque esto elimina la noción de que el hospital es un lugar de distanciamiento y ayuda a fomentar la visión del hospital como un lugar que

apoya la curación personalizada y a su propio ritmo.

6) Crear un área de jardinería que incorpore enfoques terapéuticos para enfermedades catastróficas o complejas. Las terapias duras siempre deben ir acompañadas de terapias suaves. El primero suele ser obligatorio para asegurar la supervivencia del paciente y se acompaña de altos grados de dolor, mientras que el segundo es optativo, estimula la curación y el aprendizaje y crea momentos de relajación.

7) Se debe considerar traer el mundo natural al hospital, ya que esto tiene el efecto de conectar a los pacientes, sus familias y el equipo del hospital con su fuente, estimulando la importancia del ser humano y su creatividad. Se puede pintar paredes con motivos naturales o decorar espacios con plantas naturales o plásticas, según las realidades hospitalarias. Incluso se podría considerar asociarse con servicios sociales especializados en terapia animal para que los animales y sus entrenadores visiten las salas de espera seleccionadas del hospital en momentos definidos con el consentimiento de la administración del hospital, los pacientes y sus tutores y de acuerdo con los derechos de los animales.

4. PARTE IV: ESTÁNDARES Y RECOMENDACIONES

4.1. Servicios y Control de Implementación de las Salas Humanizadas

El equipo de salud que trabaja y atiende a los NNA que conviven con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, debe caracterizarse por una diversidad de habilidades, creencias, grupos de edad, nacionalidad, género, etnia y orientación sexual. Una piedra angular de este paraguas de diversidad es, sin lugar a dudas, una combinación de profesionales, pre profesionales y, por extensión, pos-profesionales. Estos dos últimos pueden denominarse voluntarios y/o pasantes.

Las personas que componen el equipo de atención médica deben valorar sus respectivas contribuciones y perfeccionar sus habilidades de forma continua. Esto implica que las actividades realizadas por voluntarios y pasantes también deben tener objetivos claros que contribuyan a una agenda pertinente, así como una supervisión constante. El tiempo mínimo general para el voluntariado se establece en 3 meses y como máximo 4 horas diarias de apoyo. Se dará un certificado anual del trabajo voluntario y cada 8 semanas se les aplicará una encuesta de satisfacción y sugerencias.⁷

Para que la atención de salud humanizada se consolide como algo natural, se alienta al

equipo de salud a construir y mantener alianzas formales e informales con actores internos y externos con la perspectiva de promover relaciones amistosas entre ellos y ampliar las oportunidades de negocios para el hospital.

Asimismo, se deben realizar encuestas de salida a cada paciente y familiar con el fin de recopilar información y recomendaciones para la mejora del servicio. Esta encuesta valorará los siguientes aspectos: comunicación, técnicas de intervención, información, decoración y ambientación, atención psicológica, tiempos de espera, entretenimiento, accesibilidad y voluntariado en todas las áreas asistenciales y servicios de los que disponga la sala. Los resultados permitirán identificar las buenas prácticas, detectar necesidades y poder atenderlas, ser más eficientes al conocer lo que más valora el paciente y su familia, así como contribuir con la creación de un estándar en la medición sobre el concepto de “Humanización” en las salas de espera en Ecuador.

Además, es responsabilidad de los hospitales velar por que todo su personal técnico y administrativo, cuya línea de trabajo se relacione con las interacciones con los NNA que conviven con enfermedades catastróficas o de alta complejidad, cumpla con los siguientes requisitos:

- 1) Demostración de conocimientos teóricos del derecho internacional de los derechos

⁷ Sugerencias dadas por autoridades a cargo del programa de voluntarios en el St. Jude Children's Research Hospital (Memphis, 2021).

humanos y el concepto de humanización/deshumanización en la atención de la salud y/o el enfoque diferencial de la atención a niñas, niños, y adolescentes que conviven con enfermedades catastróficas o de alta complejidad que ascienden a [70h] antes o durante los primeros 3 meses de su internación.

- 2) En sustitución de este requisito, los profesionales con al menos 3 años de experien-

cia profesional podrán manifestar su compromiso con la asistencia sanitaria humanizada mediante la formación continua en las áreas antes señaladas una vez al año, por una duración de [24].

La siguiente tabla presenta una hoja de ruta sobre los pasos que deben tomar los hospitales para implementar servicios de atención de salud de alta calidad en las salas humanizadas para los NNA que conviven con enfermedades catastróficas o de alta complejidad

Tabla 9. Hoja de Ruta para Implementación de Servicios de Salud Humanizada en los Hospitales

Fase	Paso macro	Paso micro
Fase 1: Esbozar el estado actual del proceso de humanización	Mapear los objetivos de humanización a lo largo de la cadena de valor	Reconocer a los precursores en la humanización del sector de la salud.
		Bosquejar toda la cadena de valor.
		Para crear la cadena de valor, se puede considerar tener en cuenta el punto "1.7 Campo de Investigación" de la Guía, que brinda información sobre los temas de humanización más populares y sus elementos principales.
		Empezar por los procesos y objetivos empresariales principales antes de poner en el mapa los objetivos de humanización desde una perspectiva filantrópica para fomentar la aceptación interna.
		Proporcionar una descripción general sobre los productos y servicios actuales y futuros, así como las asociaciones que están vinculadas con objetivos de humanización particulares.
		Concretar en qué punto de la cadena de valor el hospital toca cada objetivo de humanización.
		Indicar claramente si el impacto de cada objetivo de humanización en el hospital es directo o indirecto.
		Determinar qué espacios hospitalarios son necesarios para la implementación exitosa de cada objetivo de humanización.
		Ser franco sobre hasta qué punto las ambiciones de cada objetivo de humanización están alineadas actualmente con las prácticas hospitalarias.
		Examinar si el nivel actual de impacto positivo o negativo del hospital es alto, moderado o bajo para cada objetivo de humanización.

Fase	Paso macro	Paso micro
		Examinar más a fondo si el hospital tiene un potencial alto, moderado o bajo para alcanzar cada objetivo de humanización.
		Derivar el nexo entre el volumen de oportunidades comerciales y la realización de cada objetivo de humanización.
	Clasificar los objetivos de humanización para el hospital según su prioridad	Comparar el nivel de impacto positivo o negativo actual con el nivel de potencial para alcanzar cada objetivo de humanización.
		Identificar tendencias y puntos de incertidumbre que surgen de ese patrón a nivel hospitalario.
		Identificar los objetivos de humanización en cuya implementación el hospital puede contribuir más a maximizar los impactos positivos y minimizar los impactos negativos.
		 Consejo: Decidir entre 3 y 5 objetivos de humanización como principal prioridad y colocar los demás en el nivel secundario. Estudiar a fondo la interconexión de estos objetivos para mejorar la visión de las oportunidades comerciales potenciales. Evitar el arrastre del alcance a toda costa. Incluir ideas de alto valor cuya viabilidad actualmente sea baja pero potencialmente alta en la cartera de pedidos.
Fase 2: Visualizar oportunidades de impacto clave	Visualizar oportunidades clave para impactar los objetivos de humanización	Obtener una idea clara de lo que se cuenta en el sector de la humanización identificando acciones específicas y aprendiendo del conocimiento de la solución de socios internos.
		Involucrar a las partes interesadas relevantes para obtener diversas perspectivas sobre el potencial de las oportunidades de impacto visualizadas y determinar el modo de cooperación.
		Investigar iniciativas, proyectos y programas de humanización actuales del hospital que se mapeó en la fase 1 como parte de la identificación de objetivos para poder contar con información sobre lo que debería comenzar, detener o continuar, teniendo en cuenta la influencia del hospital para crear impacto y fomentar la innovación.
		Hacer una lista de las mejores oportunidades de impacto que (a) minimizan los impactos negativos, (b) aumentan los impactos positivos y (c) pueden implementarse de manera realista, teniendo en cuenta las realidades financieras del hospital. (Anexo 6. - Análisis de Impacto)

Fase	Paso macro	Paso micro
		 Consejo: Reconocer que, muchos servicios de atención médica humanizados tienen un costo cero o son bajos. Apreciar oportunamente la presencia de todos los miembros del equipo, el paciente y su familia conociendo sus historias y valorando sus aportes en el sentido de que se comunica exactamente lo que se admira de ellos. Para estar bien equipado para situaciones de alto estrés, se puede decidir no solo llevar una lista de tareas pendientes, sino también mantener una lista de logros para mantenerse en el asiento del conductor del proceso. Promover en la medida de lo posible, la participación de la familia en las actividades humanizadas de salud con el fin de fortalecer una red de protección social.
	Explorar la distribución hospitalaria	Explorar la distribución hospitalaria de manera cualitativa para hacer mejorar estos dos procesos (1) cultivar la confianza de que las oportunidades de mayor impacto están en congruencia con las necesidades de humanización, y (2) tomar conciencia de la colaboración de quién se requiere para acelerar el impacto.  Consejo: considerar la posibilidad de delegar tareas donde las estructuras ya bien establecidas puedan resolver las tareas en cuestión de manera eficaz y eficiente. Dentro de ese proceso, se puede establecer y gestionar convenios públicos y privados para la inserción social de NNA que conviven con enfermedades catastróficas o de alta complejidad (deporte, arte, música, cultura, educación, bienestar mental, etc.). Asegurar y facilitar el acceso de los pacientes y su familia a estos servicios públicos y privados promoviendo los procesos administrativos y judiciales y brindando patrocinio a grupos vulnerables en concordancia con las realidades socioeconómicas del hospital.
Fase 3: Llamada a la acción	Determinar barreras, posibles soluciones y aceleradores de impacto	Aprovechar las consultas que se realizaron con las partes interesadas para encontrar un consenso sobre las barreras clave, las posibles soluciones y los aceleradores de impacto para cada oportunidad clave.

Fase	Paso macro	Paso micro
		 Consejo: considerar las voces de todos los actores involucrados para tomar conciencia del potencial que aún no se ha liberado, se debe escuchar lo que se dice y lo que no se dice. Los silencios y las palabras son de igual importancia.
	Clasificar las acciones según su efecto a corto, mediano o largo plazo para avanzar en las oportunidades de impacto	Aprovechar las consultas de las partes interesadas para priorizar un número de acciones inteligentes (según el modelo SMART⁸) para cada oportunidad de impacto, asignar un cronograma y definir la entrada de recursos. *Las acciones inteligentes (inglés: acciones SMART) tienen los siguientes atributos: (S=specific (específico), M=measurable (mensurable), A=attainable (alcanzable), R=relevant (relevante), T=time-based (con plazo límite)) Realizar una prueba para ver cómo las partes interesadas perciben estas acciones inteligentes para fortalecer credibilidad. Determinar un líder responsable para cada acción inteligente. (Anexo 6. - Análisis de Impacto)  Consejo: Comunicarse con el gerente financiero del hospital para la asignación del presupuesto del servicio a tiempo.
	Monitorear, medir e informar el progreso	Determinar un líder responsable para monitorear, medir e informar sobre los servicios de atención médica humanizados del hospital. (Anexo 11. - Formulario para monitoreo de tareas) Medir el progreso hacia la consecución de los objetivos de humanización cuantitativa y cualitativamente con datos desagregados sobre la población atendida en el servicio. Evaluar periódicamente (al menos una vez por trimestre) el avance hacia la consecución de los objetivos humanización con el paciente y su familia. Comprender que se trata de un proceso continuo que debe revisarse de forma regular y mejorar con el tiempo. Ser consciente sobre el proceso utilizado para priorizar los objetivos de humanización.

⁸ WBCSD. (2018, November 06). SDG Sector Roadmap Guidelines. Recuperado de <https://sdghub.com/project/sdg-sector-roadmap-guidelines/>

Fase	Paso macro	Paso micro
		Ser transparente acerca de cómo se informa sobre los objetivos de humanización: (a) alinear los objetivos de humanización con las actividades principales del hospital a lo largo de la cadena de valor, (b) mapear los objetivos de humanización con las actividades filantrópicas primarias del hospital (c) incorporar los objetivos de humanización en la evaluación de materialidad del hospital.

Fuente: De WBCSD. (2018,) SDG Sector Roadmap Guidelines https://docs.wbcsd.org/2018/04/SDG_roadmap%20Guidelines.pdf

Como se dijo anteriormente, a nivel mundial, no existe un marco cualitativo coherente para la atención humanizada. Por lo tanto, se recomienda desarrollar la hoja de ruta en línea con las hojas de ruta sectoriales para lograr los objetivos de desarrollo sostenible (ODS), creada por WBCSD⁹, la organización global que agrupa a 200 empresas líderes que colaboran para hacer la transición hacia un mundo más sostenible.

A continuación, se presentan ejemplos de lo que se debe considerar al trazar un mapa de una cadena de valor, cómo identificar objetivos, establecer prioridades y explorar acciones tangibles. Dichos ejemplos consideran un sector y objetivos de desarrollo sostenible seleccionados y, por tanto, deben adaptarse a una micro perspectiva: el hospital como empresa y los objetivos de humanización.

⁹ *Ibidem*.

Figura 4. Los 17 Objetivos del Desarrollo Sostenible de las Naciones Unidas



Fuente: ONU (2020) extraída de <https://onu.org.gt/objetivos-de-desarrollo/>

Figura 5. Ejemplo de Mapas de Cadenas de Valor



Fuente: WBCSD. (2018,) SDG Sector Roadmap Guidelines, p. 7

Figura 6. Componentes Clave de una Hoja de Ruta Sectorial en Materia de ODS



Fuente: WBCSD. (2018,) SDG Sector Roadmap Guidelines, p. 9

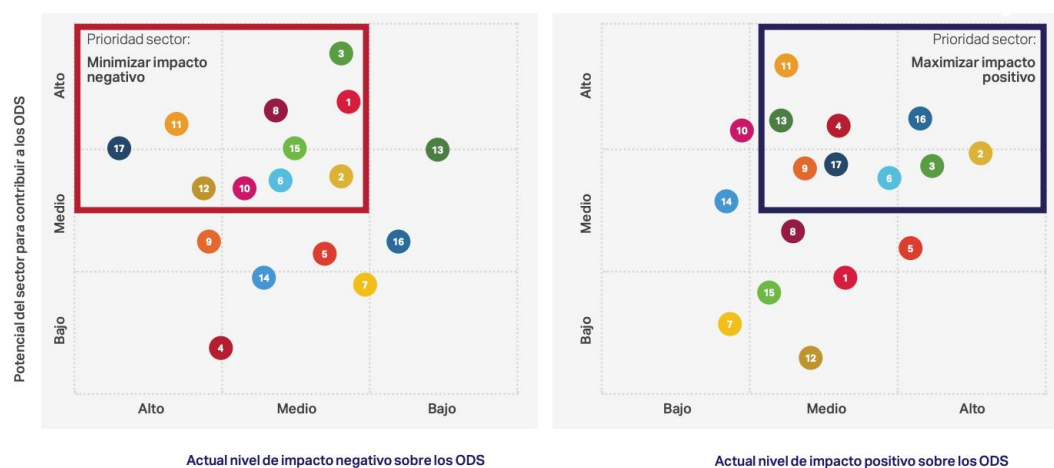
Figura 7. Ejemplo de Plantilla de Mapeo de ODS

	ODS 1	ODS 2	ODS 3	ODS 4
Metas de ODS relevantes	1.1, 1.4, 1.5	2.1, 2.3	3.5, 3.6., 3.9	4.3, 4.4
Cómo puede contribuir el sector	Invertir en comunidades locales; mejorar el acceso a la energía; contribuir a la resiliencia de las comunidades vulnerables ante riesgos climáticos	Compartir infraestructura para mejorar la productividad agrícola	Reducir los riesgos operacionales; proteger de enfermedades a los trabajadores y a la comunidad	Invertir en programas de educación de la fuerza laboral y de formación de talentos
Etapas relevantes de la cadena de valor	Primeros procesos, operaciones cardinales	Operaciones	Operaciones	Múltiples
Impacto directo o indirecto	Ambos	Directo	Directo	Directo
Geografías clave	África, América Latina	África	Global	Global
Nivel actual de impacto positivo	A	B	M	M
Nivel actual de impacto negativo	B	B	A	B
Potencial aporte del sector	M	M	A	B
Potencial de aportar valor de negocio	B	M	M	A

Alto **A** Medio **M** Bajo **B**

Fuente: WBCSD. (2018,) SDG Sector Roadmap Guidelines, p. 14

Figura 8. Modelo de Matriz de Prioridades del Sector en Materia de ODS



Fuente: WBCSD. (2018,) SDG Sector Roadmap Guidelines, p. 15

4.2. El rol de la Medicina Ancestral, la Medicina Alternativa y las Terapias Complementarias

La humanización del cuidado de la salud se extiende a las cuestiones epistemológicas ¿Qué es el conocimiento?", "¿Cómo se adquiere el conocimiento?", y ¿Por qué son algunos tipos de conocimiento más populares que otros?". Los pacientes y sus familias crecen con diferentes normas sociales, creencias y valores que determinan cómo ven el mundo que los rodea.

Cuando los pacientes reciben el mensaje de que tendrán que aprender a vivir con un trastorno catastrófico o de alta complejidad, por lo general comienzan a reflexionar sobre lo que es una buena vida, lo que significa estar enfermo para mí, mi familia y la sociedad, y qué significa la muerte. La respuesta a todas estas preguntas depende de la tradición del conocimiento con la que uno se identifica. Lo mismo ocurre con el equipo médico. Sus prácticas también están arraigadas en las tradiciones del conocimiento.

Las prácticas de atención de la salud se basan comúnmente en las tradiciones de conocimientos ancestrales, la medicina alternativa, las terapias complementarias y las tradiciones de conocimientos occidentales.

La Convención sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes (1991) de la cual Ecuador es parte, declara en el artículo 25 que:

Los gobiernos deberán velar por que se pongan a disposición de los pueblos interesados servicios de salud adecuados o proporcionar a dichos pueblos los medios que les permiten organizar y prestar tales servicios bajo su propia responsabilidad y

control, a fin de que puedan gozar del máximo nivel posible de salud física y mental.
(Art. 25)

Por lo tanto, el mismo artículo resalta la importancia de que los servicios de salud se organicen y presten preferentemente a nivel comunitario en cooperación con los pueblos indígenas y acentúa que dichos servicios deben "tener en cuenta sus condiciones económicas, geográficas, sociales y culturales, así como sus métodos de prevención, prácticas curativas y medicamentos tradicionales".

El artículo 32 establece que las partes signatarias de la convención expresen su interés y demuestren las mejores prácticas en "facilitar los contactos y la cooperación entre pueblos indígenas y tribales a través de las fronteras, incluidas las actividades en las esferas económicas, sociales, culturales, espirituales y del medio ambiente".

Recogiendo el espíritu de la Convención sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes, en 2007, Ecuador firmó el Acuerdo Complementario al Acuerdo Básico de Cooperación Técnica y Científica entre el Gobierno de la República Federativa del Brasil y el Gobierno de la República del Ecuador para la Implementación del Proyecto "Consolidación de los Modelos de Atención a la Salud Aplicados a los Pueblos Indígenas" (Gobierno de la República del Ecuador, & Gobierno de la República Federativa del Brasil). En 2013, siguió la Reunión Binacional del Comité Técnico Binacional de Asuntos Indígenas y Comunidades Negras Plurinacionalidad e Interculturalidad Colombia-Ecuador. El Ministerio de Salud e Institutos de

partamentales de salud (Colombia) y el Ministerio de Salud y Coordinación Zona 1 (Ecuador) discutieron la salud intercultural y concluyeron en ese momento que "Cada país debe definir un Sistema de Salud Indígena Propio antes de tratar el tema a nivel binacional" (Comité Técnico Binacional).

El Código Orgánico de Salud del Ecuador (Ordóñez, 2016) proporciona el marco de cómo se deben realizar las prácticas de la medicina ancestral, alternativa y complementaria. El artículo 212 establece que la Autoridad Sanitaria Nacional junto con los practicantes de la medicina ancestral "[...] protegerá la práctica de la medicina ancestral y establecerá mecanismos de articulación de esta con otros tipos de medicina, respetando sus respectivas cosmovisiones."

La medicina ancestral la practican típicamente los pueblos indígenas. El Plan Nacional de Desarrollo señala que en Ecuador hay 18 pueblos: Chibuleo, Cañarí, Karanki, Cayambi, Kisapincha, Kitukara, Panzaleo, Natabuela, Otavalo, Puruwá, Palta, Salasaka, Saraguro, Waranka, Huancavilca, Secoya, Siona, Cofán. Ejemplos de la medicina alternativa y las terapias complementarias incluyen el masaje corporal, la quiropráctica, la osteopatía, la medicina tradicional de China o la Aiyur Védica de India. También existen terapias sobre la base de la energía que pueden hacer uso de impulsos eléctricos, magnéticos o electromagnéticos o se centran en la energía cósmica.

De manera similar, la Autoridad Nacional de Salud se ha convertido en el organismo nacional competente que regula, controla y supervisa la práctica de la medicina alternativa y las terapias complementarias, reconociendo con ello

las filosofías y cosmologías asociadas. Por lo cual, la humanización del servicio debe recoger y tomar en consideración dicha prácticas en caso de que un paciente o su familia se sientan cómodas con las mismas.

4.3. Soporte Socioemocional: Counselling, Grupos de apoyo, Psicoterapia Breve, Psicoeducación

El soporte emocional ha demostrado tener una influencia positiva sobre la experiencia del cuidado de las enfermedades crónicas y de los cuidadores familiares. Esta se describe como un proceso de interacción entre personas o grupos de personas, que a través del contacto sistemático establecen vínculos de amistad y de información, recibiendo apoyo material, emocional y afectivo en la solución de situaciones cotidianas en momentos de crisis (Angarita y Escobar, 2009).

Counselling: Una buena comunicación incluye desarrollar una relación personalizada con los NNA, prestar atención a su punto de vista, a sus creencias y valores e implicarlos e implicarlas en la toma de decisiones relativas al tratamiento y al manejo de la enfermedad. Esta puede generar una relación de confianza que permite al NNA y sus familiares obtener información clínica relevante, conocer sus necesidades y preocupaciones, evitar malos entendidos. Asimismo, puede reducir síntomas significativos como la ansiedad, el dolor y promover una mayor motivación, compromiso con el tratamiento.

Grupos de Apoyo: Los grupos de apoyo representan un recurso para los pacientes crónicos y

sus cuidadores. La discusión del grupo se centra en diferentes tópicos de preocupación mutua y que surgen como consecuencia de la enfermedad. Generalmente, proveen información específica acerca de cómo otras personas han manejado exitosamente los problemas generados por la enfermedad, y generan oportunidades para compartir sus respuestas emocionales con personas que atraviesan por la misma situación. Los grupos de apoyo pueden satisfacer necesidades de apoyo social para las familias y cuidadores o pueden actuar como una fuente adicional de apoyo otorgado por personas que viven el mismo evento. En tiempos de emergencia sanitaria y confinamiento, el internet genera oportunidades para dar y recibir apoyo social e información de manera virtual.

Intervención en Psicoterapia Breve: Una intervención breve con fines de información puede establecer bases preventivas dentro del contexto médico. Por ejemplo, dar al paciente y a sus familias información sobre lo que pueden esperar durante el curso del diagnóstico y tratamiento puede aliviar o hasta eliminar altos niveles de ansiedad. La comunicación entre el pa-

ciente y el equipo médico puede mejorar la detección de trastornos del estado de ánimo y mejorar el flujo de la información.

Psicoeducación: La intervención psicoeducativa es un programa de tratamiento que integra un conjunto de herramientas de intervención, cuyo objetivo fundamental es facilitar y optimizar el proceso de adaptación del NNA y sus familiares a la enfermedad. La intervención psicoeducativa es corta y con objetivos específicos, inmediatos y limitados: proporcionar al paciente y/o familia información básica sobre la enfermedad, síntomas característicos, diversas estrategias de afrontamiento y apoyo emocional.

Esto incluiría repartir folletos, libros, artículos y otros documentos de interés, que permitan a los NNA y sus familiares adquirir y disponer de nociones básicas sobre aquellos aspectos relacionados con la enfermedad, concepto y manejo de estrés y ansiedad, reacciones psicológicas, habilidades de comunicación y solución de problemas dirigidos con la situación de enfermedad.

Anexos

Anexo 1.

Ejercicios de Relajación: Respiración y Relajación Muscular (Basado en Cruzado, 2013)

Adolescentes y Adultos

Ejercicios de Tensión-Distensión:

1. Brazo dominante (mano, antebrazo y bíceps): extender el brazo con el codo doblado unos 45 grados y apretar el puño, o bien dejar el brazo apoyado sobre el sillón y mientras dobla el brazo por el codo, apretar el puño y presionar el codo hacia abajo.
2. Brazo no dominante (mano, antebrazo y bíceps): igual que en el ejercicio anterior.
3. Cara (frente, nariz, mejilla y mandíbula): levantar las cejas (fruncir el entrecejo), al tiempo que se arruga la nariz y se aprietan las mandíbulas estirando las comisuras de los labios (como en una sonrisa muy forzada).
4. Cuello y garganta: empujar la barbilla hacia el pecho y a la vez intentar no tocarlo.
5. Tórax, hombros, espalda y abdomen: hacer una inspiración profunda, mantenerla y juntar los omóplatos por detrás, al mismo tiempo que se pone duro el estómago (sacándolo o metiéndolo).
6. Pierna dominante (muslo, pantorrilla y pie): levantar la pierna ligeramente, estirando los dedos de los pies y torciéndolos hacia adentro.
7. Pierna no dominante (muslo, pantorrilla y pie): igual que en el ejercicio anterior.

Respiración Profunda:

1. Colocar una mano sobre el vientre (por debajo del ombligo) y sobre el estómago.
2. Inspirar el aire lentamente, como si se estuviera disfrutando el perfume de una bella flor.
3. En cada espiración cerrar bastante los labios (de modo que el aire produce un leve ruido al salir, que sirve de información para ir ajustando el ritmo de la espiración). Expulse el aire poco a poco, de manera constante, como quien sopla sobre la llama de una vela sin querer apagarla de golpe.
4. En cada inspiración, dirigir el aire a llenar a la parte inferior de los pulmones, de modo que se mueva la mano colocada sobre el vientre y no colocada sobre el estómago o el pecho.

Niños y Niñas

Relajación Profunda:

1. Haz que tu cuerpo se ponga blandito, como si fueras un muñeco de trapo (Cambiar el ejemplo en base a los gustos del niño). Los brazos tienen que estar como colgando, bien blanditos como si el viento pudiese moverlos.
2. Respira profundamente, llevando el aire a la panza. Imagínate que esta es como un globo y la puedes inflar. ¿Sientes cómo se hincha?
3. Piensa en una palabra que te guste, que te tranquilice y repítela mentalmente antes de botar el aire. Te doy algunas ideas “Tranqui”, “Basta”, “Despacio”, “Relax”, etc. (Que el niño elija una propia si desea).
4. Bota todo el aire por la boca y siente cómo tus músculos siguen relajados, cada vez más blanditos. Espera un poco y vuelve a respirar, repite el proceso por 5 minutos más o menos.

Respiración Consciente para Niños y Niñas

Adaptado del artículo de
Técnicas de Relajación para Niños con Enfermedades Graves
de Johns Hopkins Hospital

Cuando estamos estresados a veces se nos olvida respirar o respiramos rápidamente (como un perrito cuando está cansado). Respirando de esa manera nuestro cuerpo no recibe el oxígeno que necesita. Para sentirnos calmados y relajados podemos practicar los siguientes pasos junto con nuestros cuidadores:

1. Siéntate o estírate cómodamente y coloca una manito sobre tu barriga.
2. Cierra tus ojos e intenta relajar tus músculos: Comienza por tu cara, cuello, mandíbula.
3. Ahora, inhala despacio y profundo (contando hasta cinco en tu mente). Tu pancita y tus pulmones se van a llenar de aire (puedes ver cómo tu abdomen se levanta con cada respiración). Ahora deja que el aire salga, AÚN MÁS DESPACIO (cuenta hasta 6 conmigo: uno, dos, tres, cuatro, cinco, seis) y mira cómo tu pancita se baja cuando exhalas el aire hacia afuera muy LENTO. Ponle mucha atención al aire, cómo entra y cómo sale de tu cuerpo mientras cuentas.
4. A veces puede resultar difícil concentrarse en la respiración. Los pensamientos que nos distraen son normales, pero en lugar de dejarse llevar por ellos, intentemos que salgan de sus mentes, como si se trataran de globos soltados al aire.
5. Practíquelo de 2-3 veces a la semana antes de ir a dormir y cada vez que te sientas estresado o estresada y/o preocupado o preocupada.

Anexo 2.

Protocolo de 7 Pasos para Transmitir Malas Noticias (Basado en Arranz, Barbero, Barreto y Bayés, 2010)

Paso 1: Prepararse para la entrevista y determinar qué profesionales deben asistir

Paso 2: Establecer un contexto favorable para la entrevista

Paso 3: ¿Cuánto sabe el paciente y/o sus familiares?

Paso 4: ¿Cuánto quiere saber el paciente y/o sus familiares?

Paso 5: Compartir información con una serie de reglas básicas:

- La información se brinda de manera gradual
- Aviso inicial de que se va a conversar sobre algo importante a continuación.

Paso 6: Ser sensibles a los sentimientos y necesidades del paciente y sus familiares

- Explorar cómo se sienten e identificar sus principales preocupaciones
- Ser realistas, manteniendo la esperanza.

Paso 7: Planificar y hacer seguimiento del proceso

¿Cómo lavarse las manos?

¡LÁVESE LAS MANOS SI ESTÁN VISIBLEMENTE SUCIAS!

DE LO CONTRARIO, USE UN PRODUCTO DESINFECTANTE DE LAS MANOS

 **Duración del lavado: entre 40 y 60 segundos**



Mójese las manos.



Aplique suficiente jabón para cubrir todas las superficies de las manos.



Frótese las palmas de las manos entre sí.



Frótese la palma de la mano derecha contra el dorso de la mano izquierda entrelazando los dedos, y viceversa.



Frótese las palmas de las manos entre sí, con los dedos entrelazados.



Frótese el dorso de los dedos de una mano contra la palma de la mano opuesta, manteniendo unidos los dedos.



Rodeando el pulgar izquierdo con la palma de la mano derecha, fróteselo con un movimiento de rotación, y viceversa.



Frótese la punta de los dedos de la mano derecha contra la palma de la mano izquierda, haciendo un movimiento de rotación, y viceversa.



Enjuáguese las manos.



Séqueselas con una toalla de un solo uso.



Utilice la toalla para cerrar el grifo.



Sus manos son seguras.



**Organización
Mundial de la Salud**

Seguridad del paciente
Alianza mundial en pro de
una atención de salud más
segura

**SALVE VIDAS
Límpiese las manos**

Fuente: Ministerio de Salud Pública.

Anexo 4. Lista de Verificación de Cuidado Infantil Inclusivo de Calidad

LOGO DEL HOSPITAL	NOMBRE DEL HOSPITAL	Código:	FVC-05
		Versión:	01

LISTA DE VERIFICACIÓN DEL CUIDADO INFANTIL INCLUSIVO DE CALIDAD

Adaptación del Programa de Salud en Centros de Cuidado Infantil en California, 2018

1. DATOS GENERALES	
Provincia: _____	Responsable: _____
Unidad Operativa: _____	Fecha de verificación: _____
Servicio: _____	

2. LISTA DE VERIFICACIÓN			
DETALLE	CUMPLIMIENTO		OBSERVACIÓN
	Cumple	No cumple	
Están incluidos los niños con discapacidades socialmente y participan en actividades importantes a lo largo del día.	☐	☐	
Facilita o mejora el personal sanitario las interacciones entre los niños con y sin discapacidades.	☐	☐	
El ambiente en general es alegre, divertido y concentrado en los niños, sin ser abrumador.	☐	☐	
El personal sanitario escucha realmente a los niños y a sus familias.	☐	☐	
Las prácticas del cuidado son sensibles a las diferencias en capacidades, intereses y experiencias de los niños.	☐	☐	
Los cuidadores y personal sanitario pueden ver el patio de juegos en su totalidad en todo momento.	☐	☐	
Hay un área de juegos al aire libre cercada con varios equipos seguros.	☐	☐	
Los materiales y juguetes para el aprendizaje son suficientes, seguros, limpios y están al alcance de todos los niños.	☐	☐	
Hay suficientes materiales y juguetes para el número de niños.	☐	☐	
Hay áreas distintas para descansar, jugar tranquilamente y jugar activamente.	☐	☐	
Hay un equilibrio diario de actividades activas y tranquilas (p.ej., hora de juegos, hora de cuentos, hora de actividades y hora de la siesta) para cada una de las capacidades y edades.	☐	☐	
Los materiales de aprendizaje, los libros y los dibujos la diversidad, incluidos los niños con necesidades especiales.	☐	☐	

Se les da a los niños con discapacidades apoyo y ayuda cuando la necesitan, y se hace de forma discreta.	☐	☐	
Las ideas de los padres son bien recibidas.	☐	☐	
Hay formas para qué las familias se sientan partícipes en las salas.	☐	☐	
La comunicación entre los padres y el personal es abierta y constante.	☐	☐	
ASPECTOS ADICIONALES A VERIFICAR:			

FIRMA DE RESPONSABILIDAD			
DETALLE	NOMBRE	CARGO	FIRMA
ELABORADO POR:			
REVISADO POR:			
APROBADO POR:			

Anexo 5. Lista de Verificación de Seguridad

LISTA DE VERIFICACIÓN DE SEGURIDAD

Adaptación del Programa de Salud en Centros de Cuidado Infantil en California, 2018

1. DATOS GENERALES			
Provincia: _____		Responsable: _____	
Unidad Operativa: _____		Fecha de verificación: _____	
Servicio: _____			

2. LISTA DE VERIFICACIÓN			
2.1 Áreas generales en interiores			
DETALLE	CUMPLIMIENTO		OBSERVACIÓN
	Cumple	No cumple	
Están incluidos los niños con discapacidades socialmente y participan en actividades importantes a lo largo del día.	☐	☐	
Facilita o mejora el personal sanitario las interacciones entre los niños con y sin discapacidades.	☐	☐	
El ambiente en general es alegre, divertido y concentrado en los niños, sin ser abrumador.	☐	☐	
El personal sanitario escucha realmente a los niños y a sus familias.	☐	☐	
Las prácticas del cuidado son sensibles a las diferencias en capacidades, intereses y experiencias de los niños.	☐	☐	
Los cuidadores y personal sanitario pueden ver el patio de juegos en su totalidad en todo momento.	☐	☐	
Hay un área de juegos al aire libre cercada con varios equipos seguros.	☐	☐	
Los materiales y juguetes para el aprendizaje son suficientes, seguros, limpios y están al alcance de todos los niños.	☐	☐	
Hay suficientes materiales y juguetes para el número de niños.	☐	☐	
Hay áreas distintas para descansar, jugar tranquilamente y jugar activamente.	☐	☐	
Hay un equilibrio diario de actividades activas y tranquilas (p.ej., hora de juegos, hora de cuentos, hora de actividades y hora de la siesta) para cada una de las capacidades y edades.	☐	☐	
Los materiales de aprendizaje, los libros y los dibujos la diversidad, incluidos los niños con necesidades especiales.	☐	☐	
Se les da a los niños con discapacidades apoyo y ayuda cuando la necesitan, y se hace de forma discreta.	☐	☐	
Las ideas de los padres son bien recibidas.	☐	☐	
Hay formas para que las familias se sientan partícipes en las salas.	☐	☐	
La comunicación entre los padres y el personal es abierta y constante.	☐	☐	

2.2 Cocina			
Solo se permite al personal autorizado y a adultos en la cocina.	☐	☐	
Los utensilios afilados se mantienen fuera del alcance.	☐	☐	
Todos los envases están marcados claramente y tienen tapas aseguradas.	☐	☐	
Los extintores de fuego son fácilmente accesibles.	☐	☐	
Los artículos en las estanterías, como las latas de alimentos, están perfectamente organizados, asegurados y no apilados en lo alto.	☐	☐	
Se usan lavabos separados para lavarse las manos y para la preparación de alimentos.	☐	☐	
Los medicamentos refrigerados están fuera del alcance de los NNA.	☐	☐	
2.3 Baños			
Los suministros de limpieza y los medicamentos no están accesibles.	☐	☐	
Los inodoros y los lavabos son adecuados para el uso de los niños; se proporcionan bancos con escalones.	☐	☐	
La temperatura del agua para lavarse las manos se mantiene a 48 °C o menos.	☐	☐	
Los pisos son antideslizantes.	☐	☐	
2.4 Área de Recreación			
El suelo está cubierto con material suelto de relleno de superficies.	☐	☐	
El área de juegos está cercada; la reja tiene candados de seguridad.	☐	☐	
Los equipos son adecuados a la etapa de desarrollo.	☐	☐	
No hay espacios en que la cabeza, una pierna o un brazo de un niño podrían quedar atrapados (3 ½ pulgadas a 9 pulgadas).	☐	☐	
Se proporciona supervisión constante.	☐	☐	
No hay plantas venenosas, basura ni objetos afilados en el área alrededor del área de juego.	☐	☐	
De incluir, las cajas de arena se mantienen cubiertas cuando no se usan	☐	☐	
De incluir, las resbaladeras están cercadas o tienen pasamanos	☐	☐	
De incluir, sólo un niño o niña a la vez usa el juego/equipo	☐	☐	

ASPECTOS ADICIONALES A VERIFICAR:

FIRMA DE RESPONSABILIDAD			
DETALLE	NOMBRE	CARGO	FIRMA
ELABORADO POR:			
REVISADO POR:			
APROBADO POR:			

Anexo 6. Análisis de Impacto

LOGO DEL HOSPITAL	NOMBRE DEL HOSPITAL	Código:	FLP-01
		Versión:	01

ANÁLISIS DE IMPACTOS

Unidad Operativa:	
Provincia:	
Servicio:	

Objetivo: Visualizar oportunidades clave para impactar los objetivos de humanización planteados en la institución

Ítem	Identificación de acciones	Impacto	Implementación	Observación
1	Involucrar a las partes interesadas (profesionales de la salud, familia del paciente y paciente)	Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
2	Reformular las políticas del hospital para que estas se enfoquen en la humanización del paciente	Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
3	Fortalecer el sistema de capacitación del personal en temas de humanización	Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
4	Crear un equipo de trabajo que se encargue de velar por el cumplimiento de los objetivos de humanización en la institución	Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
5	Generar proyectos de humanización en el hospital	Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
6	Definir indicadores de calidad para medir la implementación de estrategias de humanización en el sector de salud	Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
7	Generar alianzas con organizaciones del sector privado para la implementación de estrategias de humanización	Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
8	Implementar tecnología nueva que ayude con el proceso de humanización	Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
9		Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
10		Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	
11		Minimiza impactos negativos ☐	Fácil implementación ☐	
		Maximiza impactos positivos ☐	Requiere acciones adicionales ☐	

FIRMA RESPONSABLES			
DETALLE	NOMBRE	CARGO	FIRMA
ELABORADO POR:			
REVISADO POR:			
APROBADO POR:			

CONTROL DE CAMBIOS Y REVISIONES			
ASPECTOS QUE CAMBIARON EN EL DOCUMENTO	RESPONSABLE	FECHA	MOTIVO DE LOS CAMBIOS

Anexo 7. Planificación para Administración de la Sala Humanizada

LOGO DEL HOSPITAL	NOMBRE DEL HOSPITAL	Código:	FPL-02
		Versión:	01

PLANIFICACIÓN PARA ADMINISTRACIÓN DE LA SALA HUMANIZADA

1. DATOS GENERALES			
Provincia:		Responsable:	
Unidad Operativa:		Objetivo de la planificación	
Servicio:			

2. PLANIFICACIÓN													
Actividades				Observaciones	PLAN			REAL				Estado	Seguimiento
Actividad a ejecutar	Alcance (Unidad/Servicio que ejecuta la actividad)	Objetivo	Responsable		Mes Planeado	Fecha Inicio	Fecha Cierre	Mes de Ejecución	Fecha Inicio	Fecha Cierre	Horas Invertidas		

FIRMA DE RESPONSABILIDAD			
DETALLE	NOMBRE	CARGO	FIRMA
ELABORADO POR:			
REVISADO POR:			
APROBADO POR:			

Anexo 8: Informe de Gestión

LOGO DEL HOSPITAL	NOMBRE DEL HOSPITAL	Código:	FIG-03
		Versión:	01

INFORME DE GESTIÓN

Fecha de elaboración: _____

Provincia: _____

1. DATOS DE LA DIRECCIÓN QUE ELABORA EL INFORME

Unidad Operativa: _____

Servicio: _____

Responsable: _____

Periodo de gestión

Desde: _____

Hasta: _____

ANTECEDENTES

OBJETIVOS

HALLAZGOS ENCONTRADOS

ACCIONES IMPLEMENTADAS

ACTIVIDADES PENDIENTES A IMPLEMENTAR

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	

FIRMA RESPONSABLES			
DETALLE	NOMBRE	CARGO	FIRMA
ELABORADO POR:			
REVISADO POR:			
APROBADO POR:			

Anexo 9. Formulario de Inducción de Voluntarios

LOGO DEL HOSPITAL	NOMBRE DEL HOSPITAL	Código:	FIV-04
		Versión:	01

FORMULARIO DE INDUCCIÓN DE VOLUNTARIOS

Unidad Operativa:	
Provincia:	
Servicio:	
Fecha:	

1. DATOS GENERALES DEL VOLUNTARIO

Nacional ☐	Nombre:	Edad:	
Extranjero ☐	Nacionalidad:	Servicio asignado:	

2. INDUCCIÓN GENERAL

2.1 Aplicado por el responsable de la unidad administrativa

Ítem	Detalle	Control	Observación
1	Comunicar misión y visión del Hospital y de la unidad de la cual va a formar parte	☐	
2	Comunicar sobre los principios y valores del hospital	☐	
3	Informar sobre la normativa general del hospital	☐	
4	Informar sobre el reglamento interno del hospital	☐	
5	Comunicar acerca de la estructura organizacional del hospital	☐	
6	Enseñar el área de trabajo	☐	
7	Presentar al equipo de trabajo y sus compañeros	☐	
8	Entregar equipos de trabajo (si procede)	☐	

2.2 Aplicado por el jefe inmediato o responsable del servicio

8	Entregar manuales operativos y procedimientos	☐	
9	Indicar funciones y responsabilidades	☐	
10	Comunicar horario laboral	☐	
11	Comunicar los riesgos asociados a la actividad	☐	
12	Recorrido por las instalaciones del hospital	☐	
13	Comunicar los riesgos asociados a la actividad	☐	
14	Comunicar las características de la población a la cual se va a atender	☐	
15	Otras actividades:	☐	
16		☐	
17		☐	
18		☐	

FIRMA RESPONSABLES

DETALLE	NOMBRE	CARGO	FIRMA
ELABORADO POR:			
REVISADO POR:			
APROBADO POR:			

CONTROL DE CAMBIOS Y REVISIONES

ASPECTOS QUE CAMBIARON EN EL DOCUMENTO	FECHA	MOTIVO DE LOS CAMBIOS

Anexo 10. Cronograma de Implementación de Oportunidades

LOGO DEL HOSPITAL	NOMBRE DEL HOSPITAL	Código:	FCR-06
		Versión:	01

CRONOGRAMA DE IMPLEMENTACIÓN DE OPORTUNIDADES

Unidad Operativa:

Provincia:

Servicio:

Presupuesto asignado:

Oportunidad de impacto:

Líder de implementación:

Ítem	Actividades a implementar	Responsable	Indicador	Asignación Presupuestaria	Fecha de implementación	
					Desde	Hasta
1						
2						
3						
4						
5						
6						
7						
8						
9						
10						

FIRMA RESPONSABLES			
DETALLE	NOMBRE	CARGO	FIRMA
ELABORADO POR:			
REVISADO POR:			
APROBADO POR:			

CONTROL DE CAMBIOS Y REVISIONES			
ASPECTOS QUE CAMBIARON EN EL DOCUMENTO	RESPONSABLE	FECHA	MOTIVO DE LOS CAMBIOS

Anexo 11. Formulario para Monitoreo de Tareas

Se plantea como ejemplo algunos indicadores.

LOGO DEL HOSPITAL	NOMBRE DEL HOSPITAL	Código:	FMT-07
		Versión:	01

FORMULARIO PARA MONITOREO DE TAREAS

Fecha de seguimiento: _____ Líder de Monitoreo: _____
 Provincia: _____

1. DATOS DEL SERVICIO DE ATENCIÓN MÉDICA HUMANIZADA	
Unidad Operativa: _____	Población atendida 0
Servicio: _____	
Período de Seguimiento: _____	

EVALUACIÓN								
OBJETIVO	PARÁMETRO	INDICADOR	FRECUENCIA	RESULTADOS				Aspectos a mejorar
				Valor alcanzado	Meta	Rango Tolerable	No Tolerable	
	CALIDAD	Acceso a los servicios humanizados del hospital	Mensual					
		Verificar que las atenciones brindadas al paciente son las necesarias	Mensual					
		Satisfacción del paciente	Trimestral					
	COMUNICACIÓN	La información brindada al paciente es la adecuada	Semanal					
		Campañas de comunicación implementadas	Semestral					

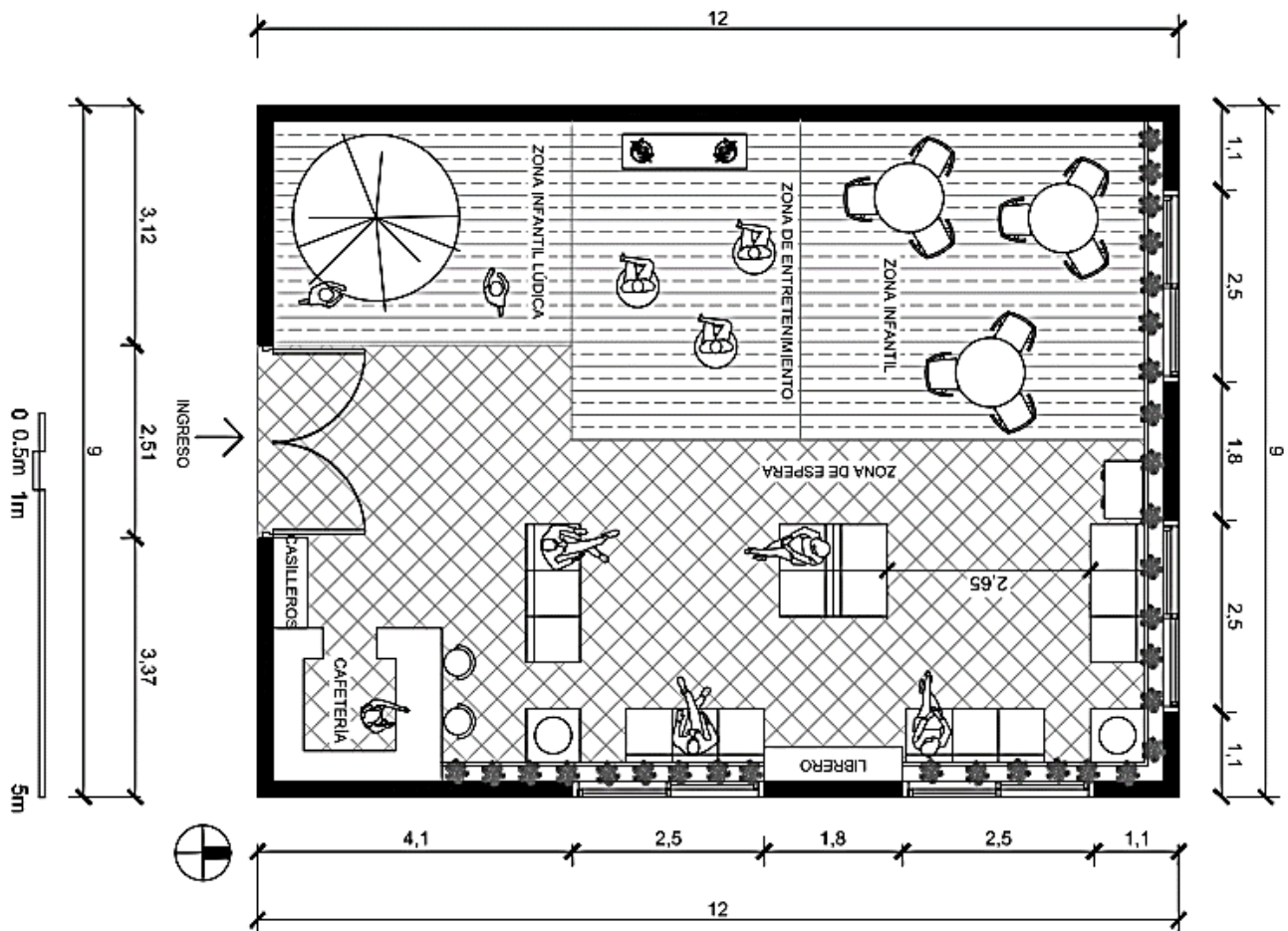
SEGUIMIENTO						
Aspecto a Mejorar	Definición de la ruta crítica	Cumple	No cumple	Responsable	Fecha	Obsevación

FIRMA RESPONSABLES			
DETALLE	NOMBRE	CARGO	FIRMA
ELABORADO POR:			
REVISADO POR:			
APROBADO POR:			

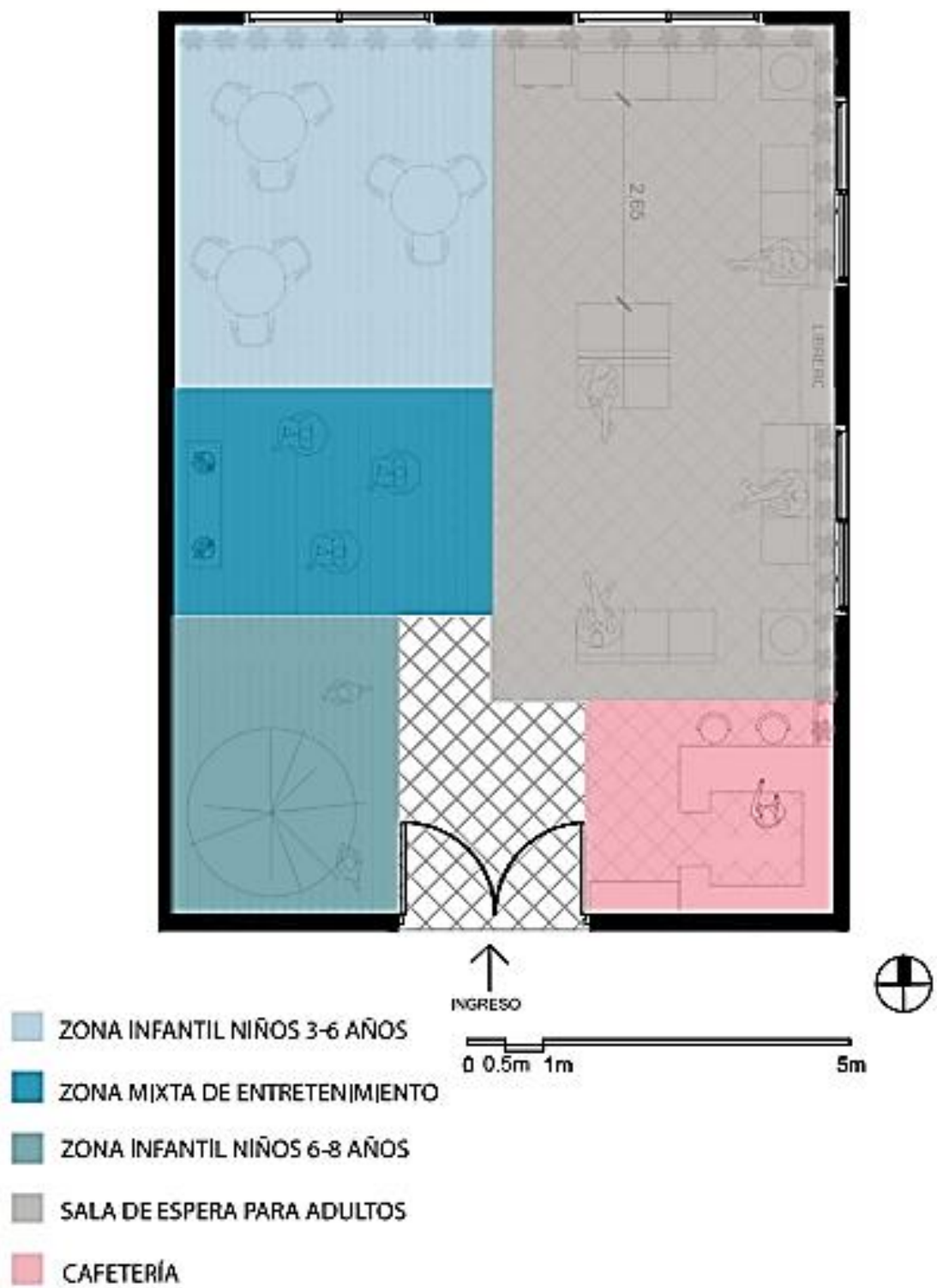
Anexo 12. Diseños de Sala Humanizada

Planos y diseños a cargo de la docente Arq. Paola Vallejo, y estudiantes voluntarios de la facultad de Arquitectura, Diseño y Artes de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

Propuesta 1 - Planta Arquitectónica



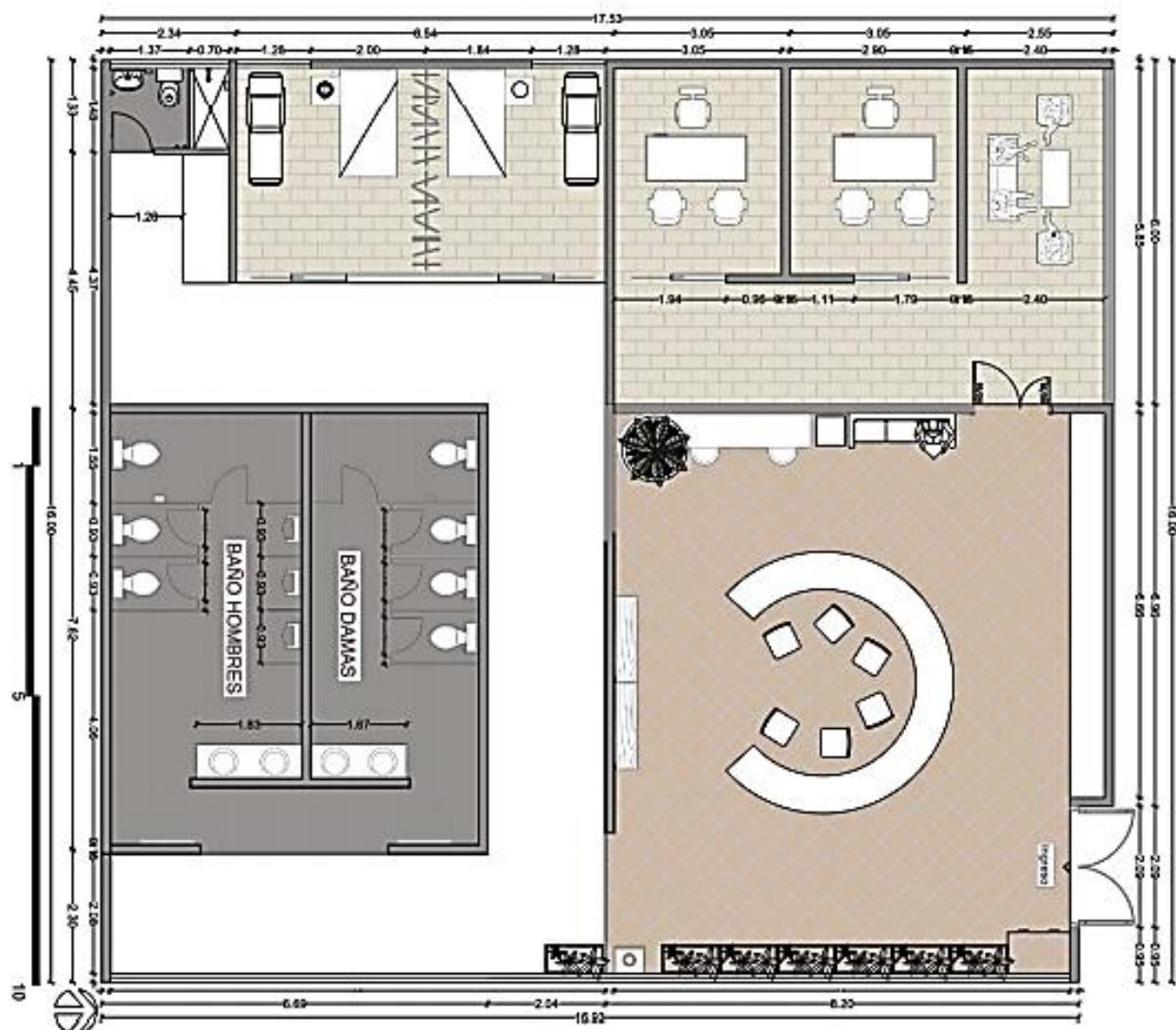
Zonificación



Visión 3D



Propuesta 2 – Planta



Visión 3D

DORMITORIO



BAÑO



ÁREA DE PRIVACIDAD



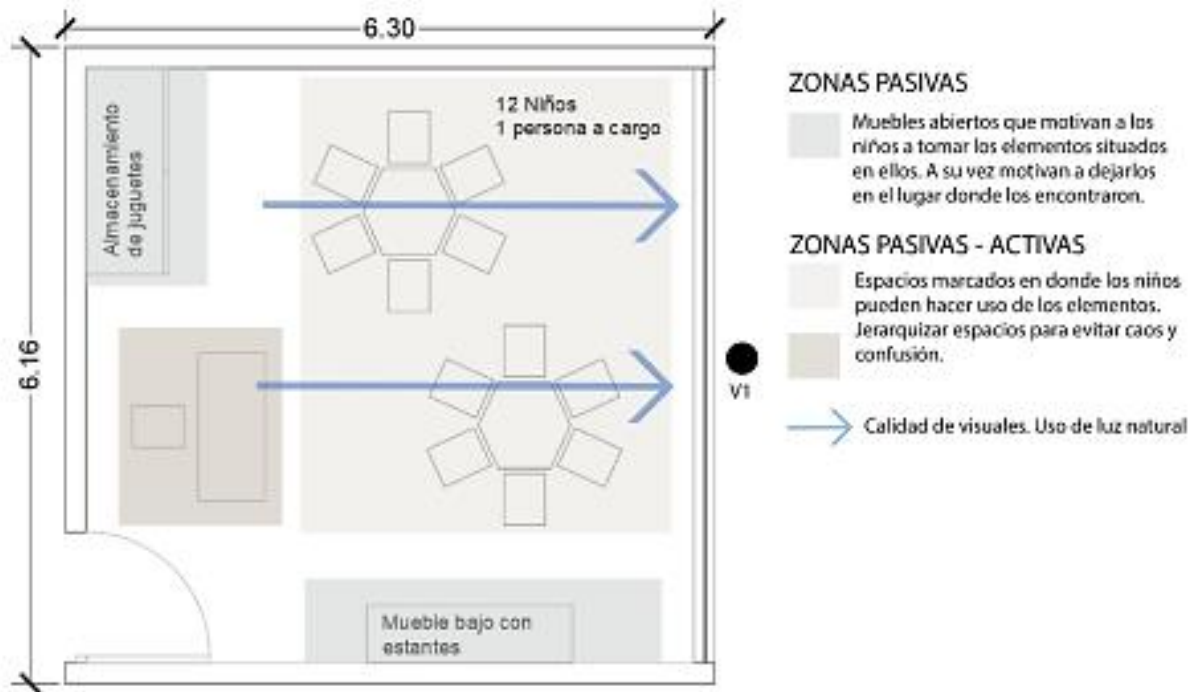
ÁREA SENSORIAL



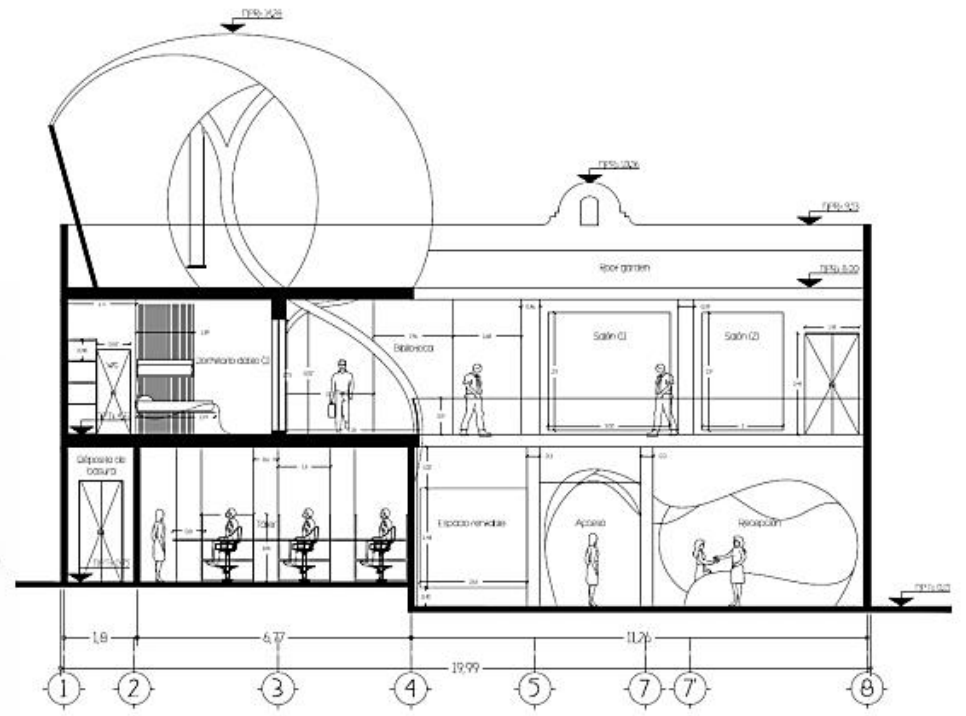
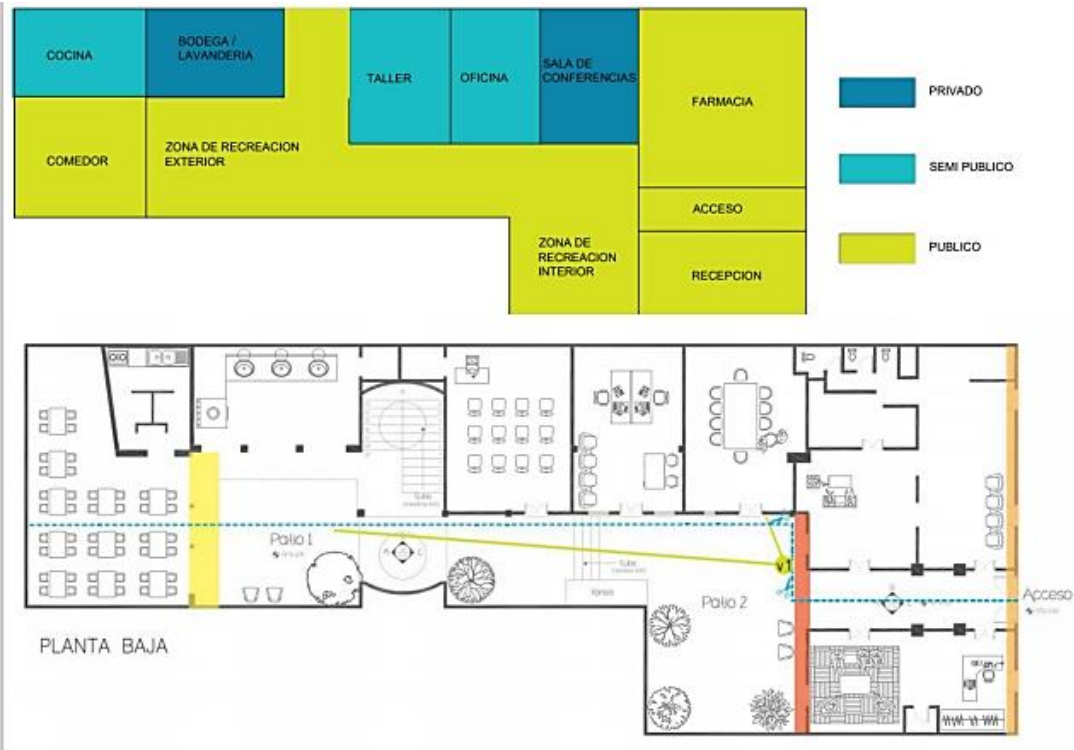
ÁREA SENSORIAL



Planos Sala de Juegos y Visión 3D



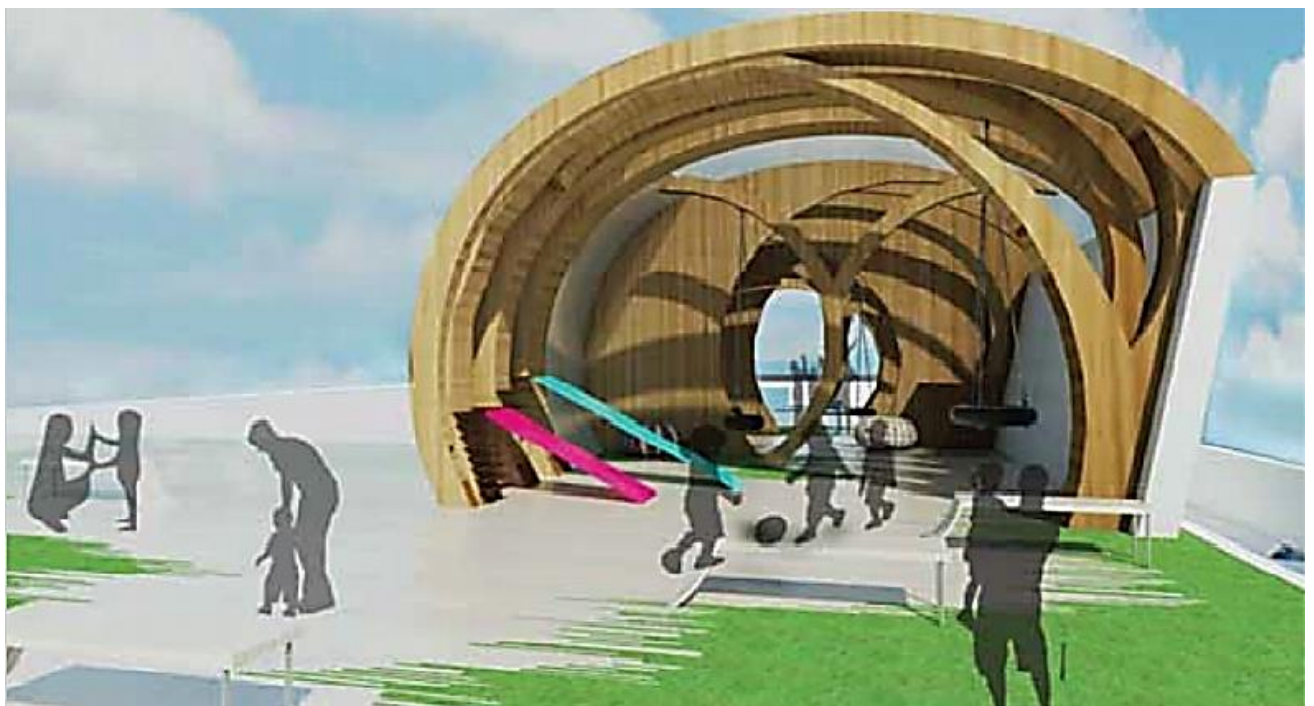
Propuesta 3 – Planos



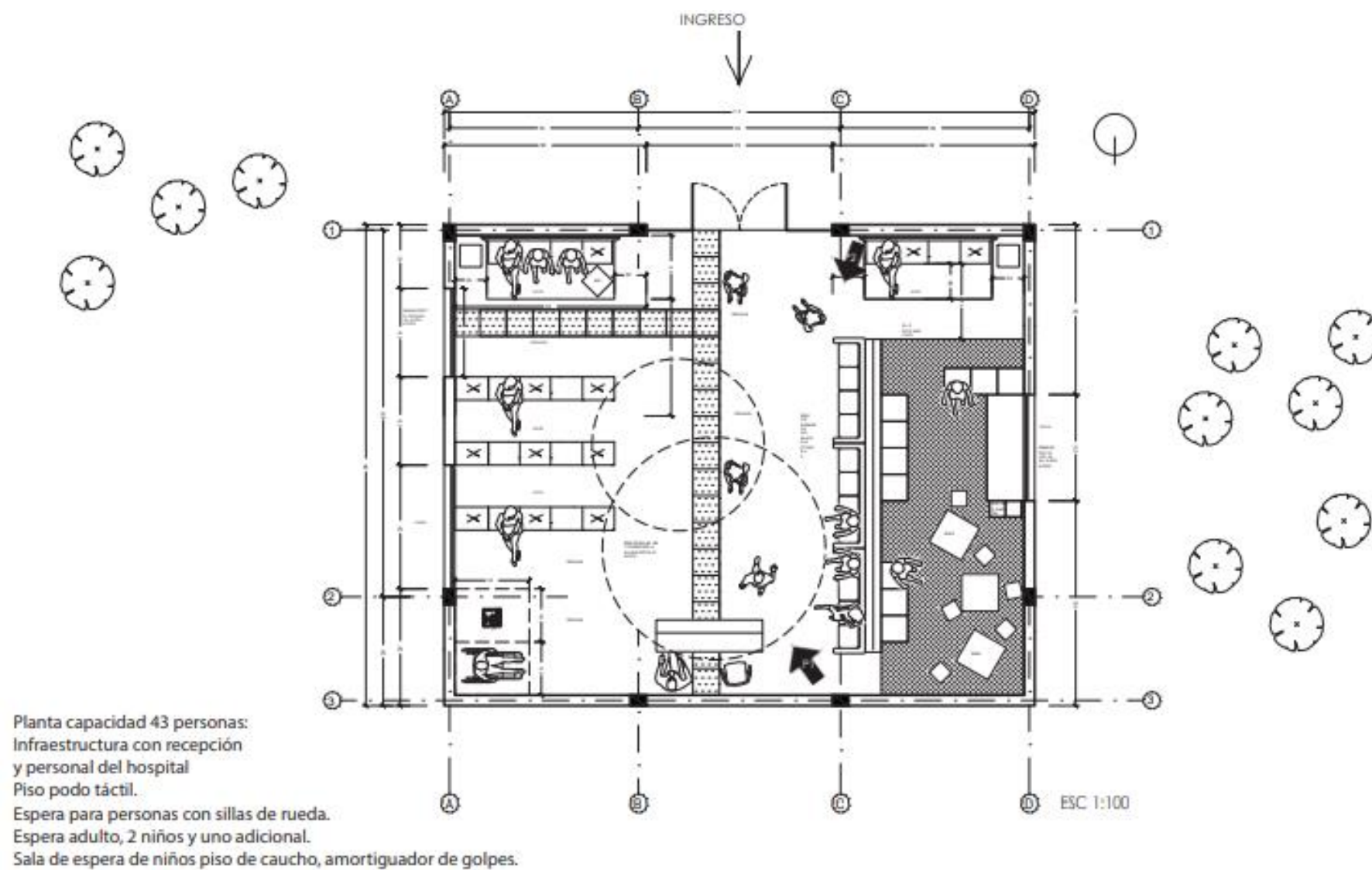
Visión 3D – Sala de Espera



Visión 3D – Espacio Exterior



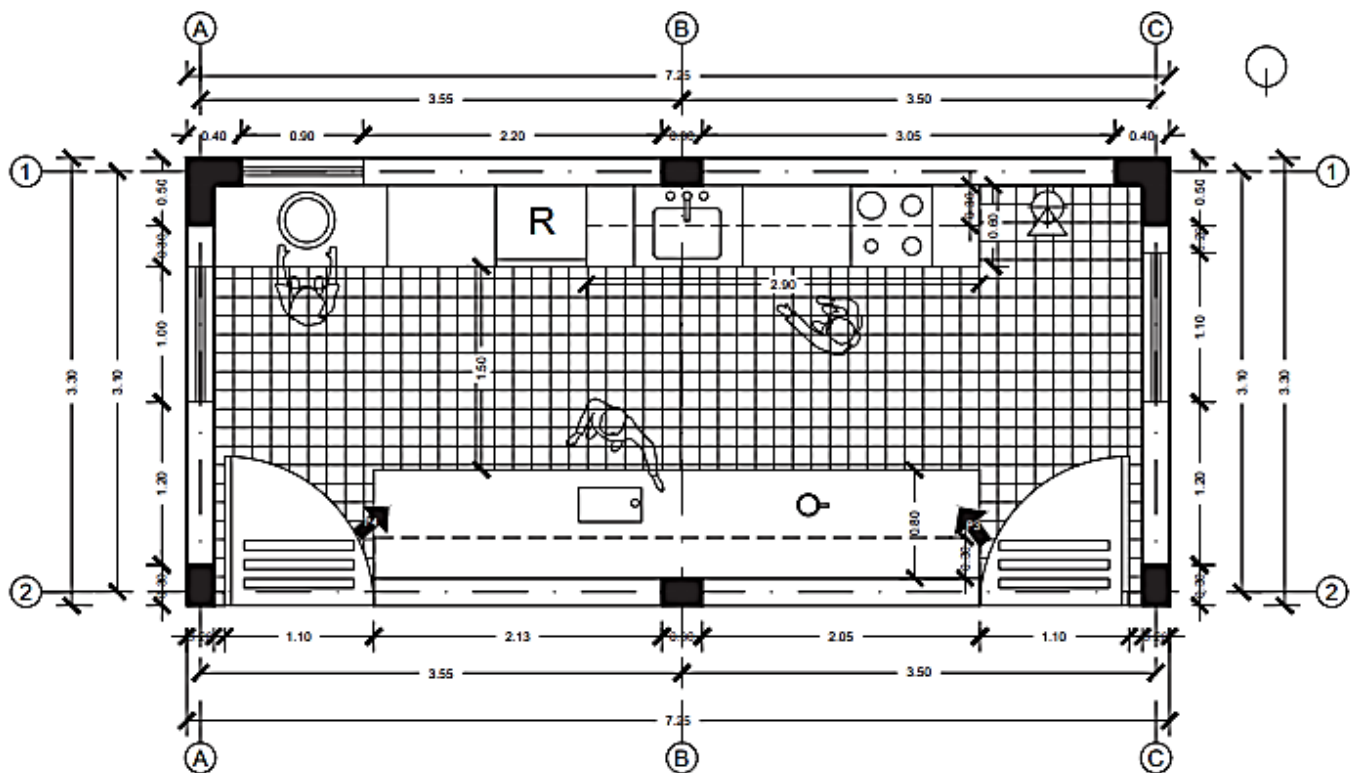
Propuesta 4 - Planta Arquitectónica



Visión 3D



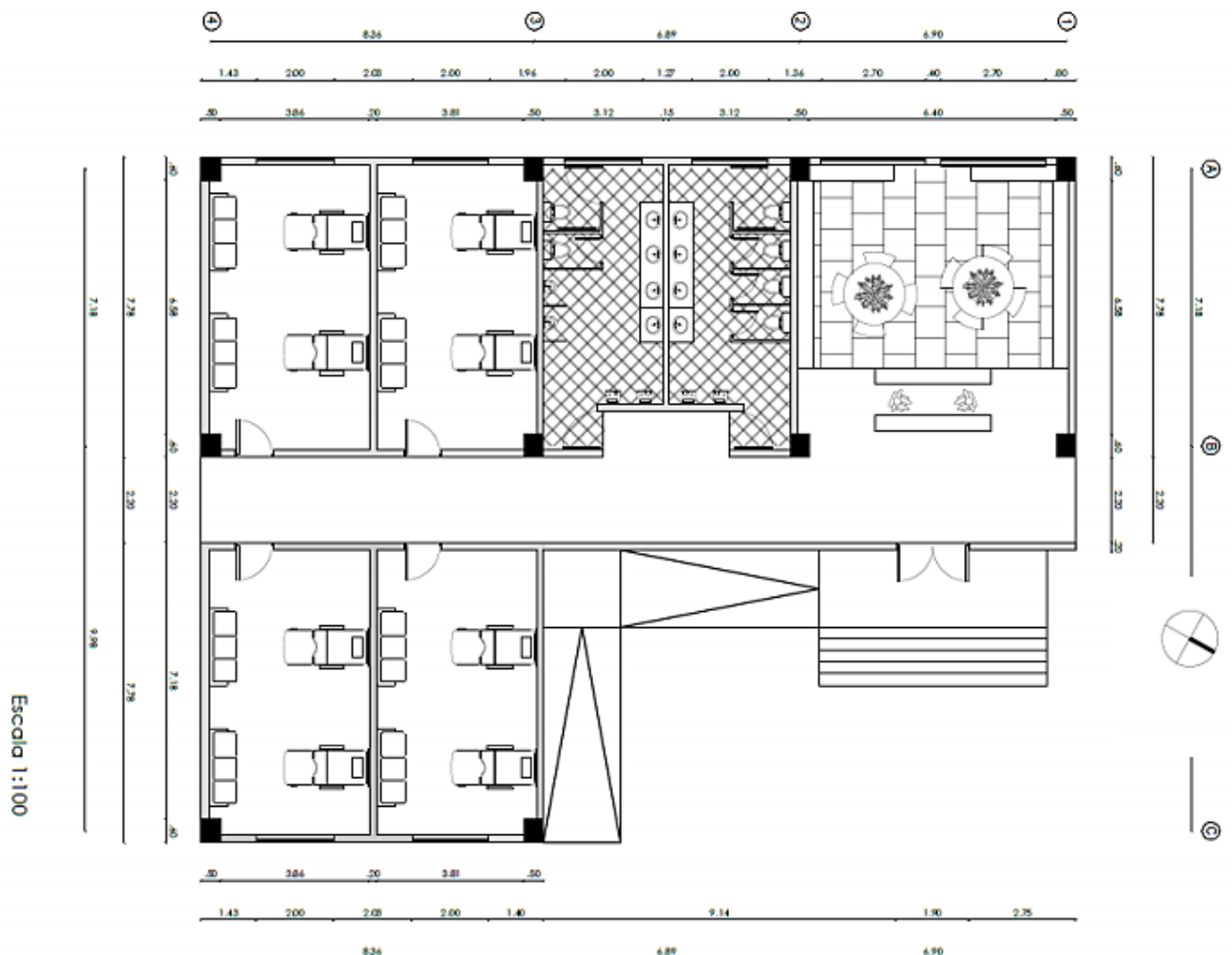
Plano Arquitectónico Cocina

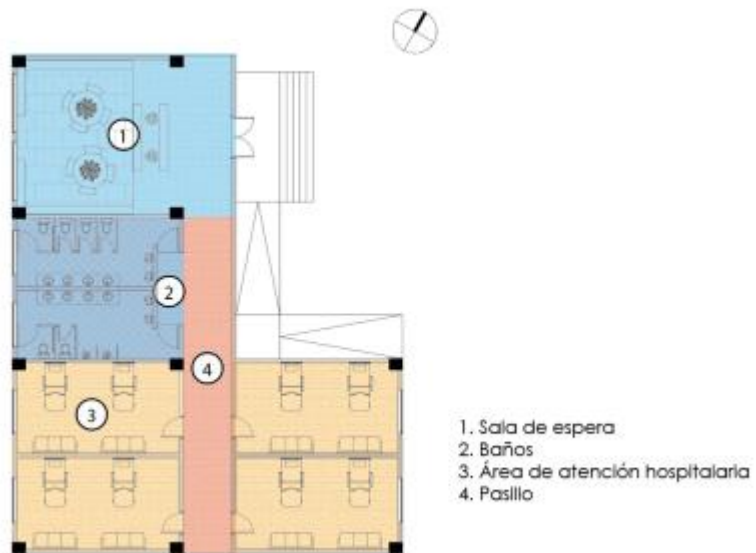


Visión 3D



Propuesta 5 – Plano Arquitectónico



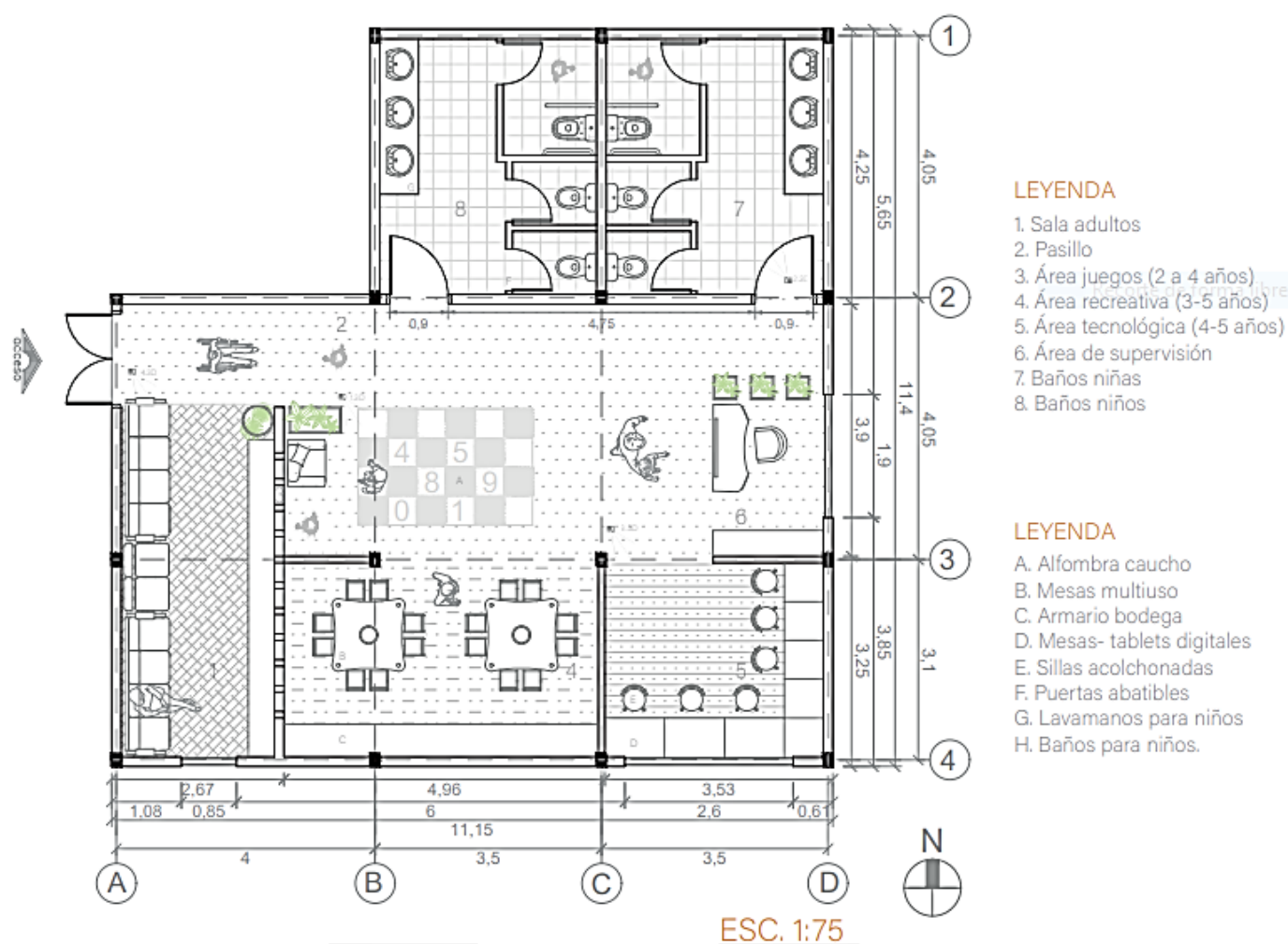


Visión 3D





Propuesta 6 – Planta Sala de Espera



Visión 3D



1. 3D INTERIOR

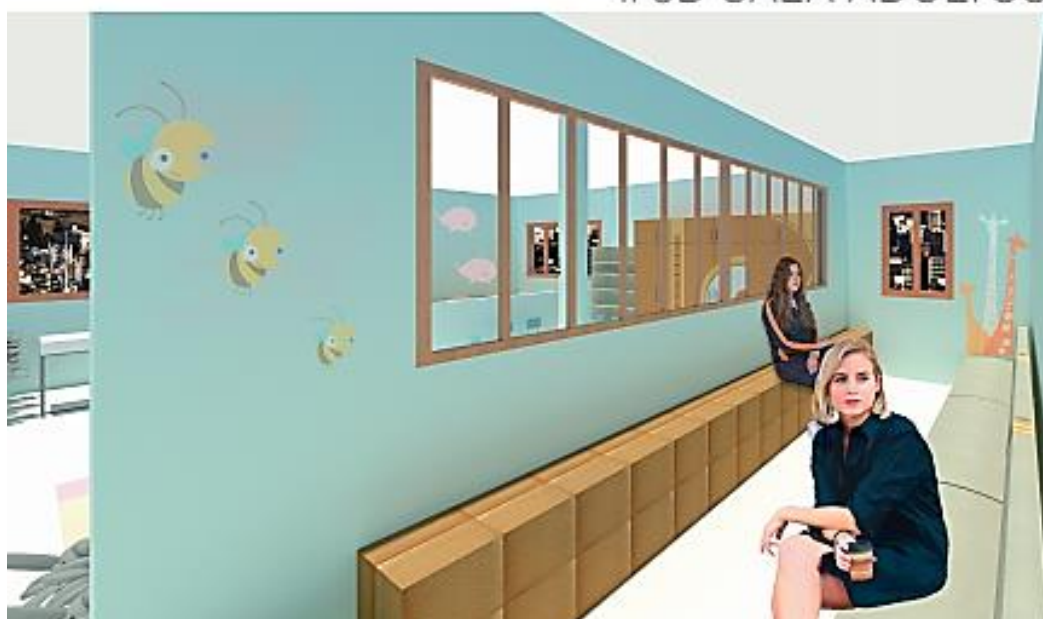
2. 3D BAÑO



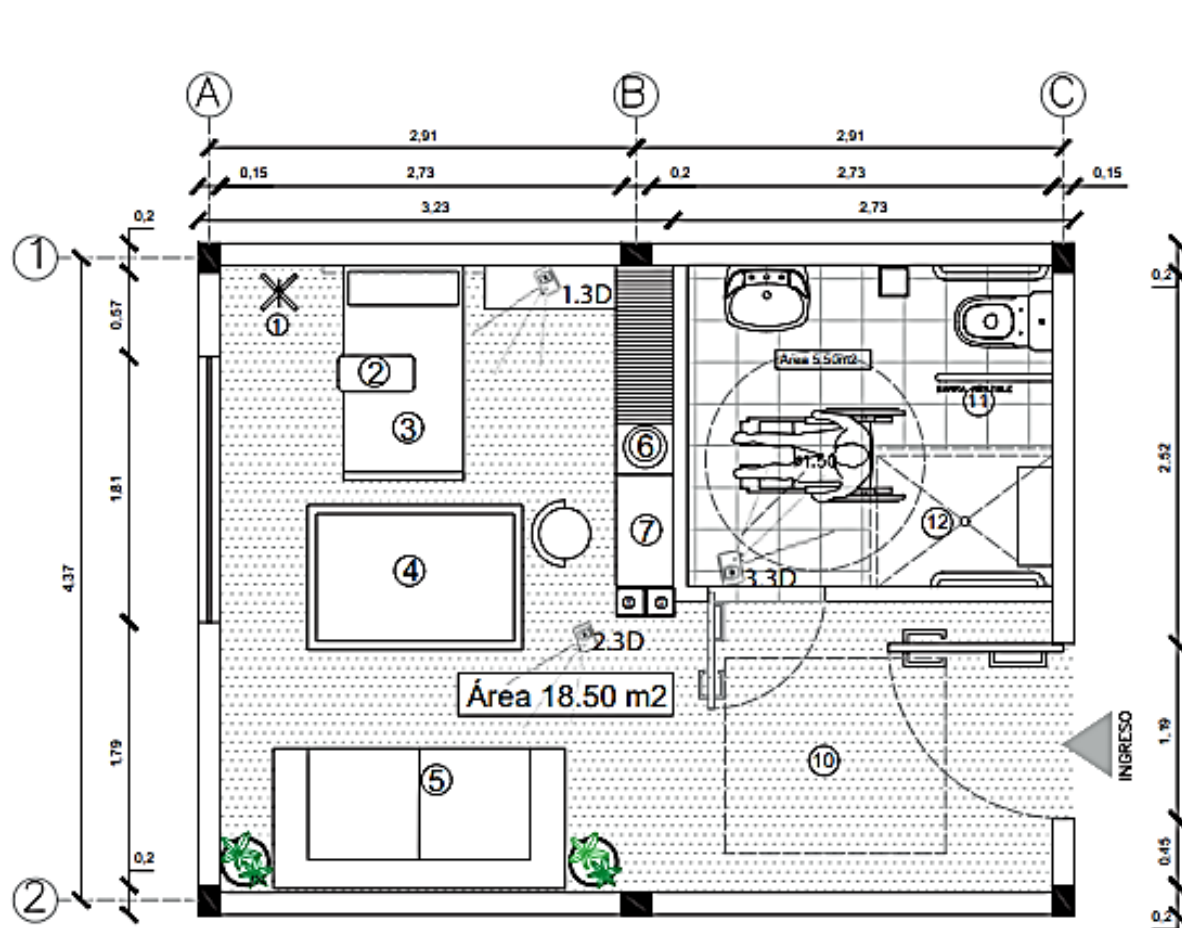


3. 3D AREA TECNOLÓGICA

4. 3D SALA ADULTOS



Plano de Planta de Habitación



PLANTA DE HABITACIÓN
ESC 1:50

Visión 3D





Referencias Bibliográficas:

Angarita, O. M. & Escobar, D. S. (2009). Apoyo Social: Elemento Clave en el Afrontamiento de la Enfermedad Crónica. *Enfermería Global*, 8(2).

Arias, J. A. & Palomino, Y. R. (2012). Representaciones Sociales Sobre Medicina Tradicional y Enfermedades Foráneas en Indígenas EmberaChamí de Colombia. *Revista Cubana de Salud Pública*, 38(3), 471- 483.

Barquero, V. (2005). Terapias Mente-Cuerpo: Una Reintegración de Mente, Cuerpo Y Espíritu. *Revista De Ciencias Sociales*, III-IV (109-110), 183-190.

Bermejo, J. C. (1999). *Salir de La Noche: Por una Enfermería Humanizada*. Santander: Sal Terrae.

Bharath, P. D. (2019). La Medicina Integral se Convierte en el Foco de Atención para Ofrecer Cuidados a las Personas Sin Seguro Médico. *The USC Center for Health Journalism Collaborative*. Recuperado de: <https://centerforhealthjournalism.org/es/la-medicina-integral-se-convierte-en-el-foco-de-atenci-n-para-ofrecer-cuidados-las-personas-sin>

Busch, I. M., Moretti, F., Travaini, G., Wu, A. W., & Rimondini, M. (2019). Humanization of Care: Key Elements Identified by Patients, Caregivers, and Healthcare Providers. A Systematic Review. *The Patient-Patient-Centered Outcomes Research*, 12(5), 461-474.

Comité Técnico Binacional de Asuntos Indígenas y Comunidades Negras Plurinacionalidad e Interculturalidad Colombia-Ecuador (2013). Reunión Binacional del Comité Técnico Binacional de Asuntos Indígenas y Comunidades Negras Plurinacionalidad e Interculturalidad Colombia-Ecuador. Recuperado de: http://sitrac.cancilleria.gob.ec/sitrac/files/TRA_9396.pdf

Concejo Metropolitano de Quito, (2003) Ordenanza No. 3445 Normas de Arquitectura y Urbanismo. Recuperado de: NORMAS DE ARQUITECTURA Y URBANISMO (quito.gob.ec)

Conference, I. H. (2002). Constitution of the World Health Organization. 1946. *Bulletin of the World Health Organization*, 80(12), 983. Recuperado de <https://www.who.int/about/who-we-are/constitution>

Costa, M. & Arranz Castillo, P. (2013). Comunicación y Counselling en Psicooncología. El Encuentro con el Paciente Oncológico. *Manual de Psicooncología: Tratamientos Psicológicos en Pacientes con Cáncer*, 55-78.

Cruzado, J.A. (2013). *Manual de Psicooncología. Tratamientos Psicológicos en Pacientes con Cáncer*. Madrid: Editorial Pirámide.

Die-Trill, M. & Holland, J. (1993). Cross-Cultural Differences in the Care of Patients With Cancer: A Review. *General Hospital Psychiatry*, 15 (1), 21-30. Recuperado de [https://doi.org/10.1016/0163-8343\(93\)90087-5](https://doi.org/10.1016/0163-8343(93)90087-5).

Dobbie, M. & Mellor, D. (2008). Chronic Illness and its Impact: Considerations for Psychologists. *Psychology, Health & Medicine*, 13 (5). 583–590.

Ecuador, Asamblea Constituyente. (2008). *Constitución de La República del Ecuador*. Recuperado de <https://www.wipo.int/edocs/lexdocs/laws/es/ec/ec030es.pdf>

Fernández-Zúñiga, A. (2014). *Habilidades del Terapeuta de Niños y Adolescentes*. Editorial Pirámide.

Flujas-Contreras, J. M., Ruiz-Castañeda, D., Botella, C., & Gómez, I. (2017). Un Programa de Bienestar Emocional Basado en Realidad Virtual y Terapia Online para Enfermedades Crónicas en Infancia y Adolescencia: La Academia Espacial. *Revista De Psicología Clínica Con Niños Y Adolescentes*, 4(3), 17-25. Recuperado de <http://www.revistapcna.com/sites/default/files/17-16.pdf>

Garcés, L. M. (2020, July 24). *Decreto Ejecutivo No. 1106*, Ecuador, Presidente Constitucional de la República. Recuperado de https://www.vicepresidencia.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2020/07/Decreto_Ejecutivo_No._1106.pdf

García, M & Sáez, M. (2000). Burnout, Satisfacción Laboral y Bienestar en Personal Sanitario de Salud Mental. *Journal of Work and Organizational Psychology*, 16(2), 215-228.

Ginsberg, E. I. (n.d.). *Design Principles. The Five Design Principles Are To Govern The New Building*. Recuperado de <https://www.rigshospitalet.dk/boerneriget/english/vision-and-background/Sider/design-principles.aspx>

Gobierno de la República del Ecuador & Gobierno de la República Federativa del Brasil. (2007). Complementario al Acuerdo Básico de Cooperación Técnica y Científica entre el Gobierno de la República Federativa del Brasil y el Gobierno de la República del Ecuador. Recuperado de http://sitrac.cancilleria.gob.ec/sitrac/files/TRA_7673.pdf

Gutiérrez, C., Burciaga, L. & Pérez, I. (2012). Modelo de Cuidado de Enfermería para la Mujer con Cáncer de Mama a través de la Integración de la Dimensión Espiritual. *ENE Revista De Enfermería*, 6(3).

Haque, O. & Waytz, A. (2017). Dehumanization in Medicine: Causes, Solutions, and Functions. *Perspect Psychol Science*, 7(2), 176-186.

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2018) Recursos y Actividades de la Salud - 2018. Recuperado de: <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/actividades-y-recursos-de-salud>)

Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2020). *Estadísticas Hospitalarias de Camas y Egresos*. Recuperado de: <https://www.ecuadorencifras.gob.ec/camas-y-egresos-hospitales/>)

Johns Hopkins All Children's Hospital (2020), *Técnicas de Relajación para Niños con Enfermedades Graves*. Recuperado de: <https://www.hopkinsallchildrens.org/Patients-Families/Health-Library/HealthDocNew/Tecnicas-de-relajacion-para-ninos-con-enfermedades>

Lazarus, R. & Folkman, S. (1987). *Stress, Appraisal and Coping*. Springer, New York.

Ministerio de Salud Pública (2020). *Instructivo de Normas Generales de Bioseguridad para Permanencia en los Procesos Asistenciales del HGDC*. Recuperado de <https://www.hgdc.gob.ec/images/Gestiondecalidad/Procedimientos/2020/HGDC-IT-BPPA%20INSTRUCTIVO%20DE%20NORMAS%20GENERALES%20DE%20BIOSEGURIDAD%20PARA%20PERMANENCIA%20EN%20LOS%20PROCESOS%20ASISTENCIALES.pdf>

Ministerio de Salud Pública (2020). *Lineamientos de Prevención y Control para Casos SARS CoV2/COVID-19*. Recuperado de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2020/03/lineamientos_covid-19__final_09-06-2020_v3_1-2.pdf

Ministerio de Salud Pública, (2009), *Normas y Procedimientos para la Atención Integral de Salud a Adolescente*. Quito: Editora Galaxy.

Ministerio del Trabajo y el Ministerio de Salud, (2019) *Instructivo para la Adecuación y Uso de las Salas de Apoyo a la Lactancia Materna en las Empresas del Sector Privado*, Quito. Recuperado de El instructivo para las salas de lactancia del sector privado está listo - PBP (pbplaw.com)

Molina, B. C. (2018). *Norma Técnica: Protección Especial Acogimiento Institucional* (Ecuador, Ministerio de Inclusión Económica y Social). Recuperado de <https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/01/Norma-Técnica-Acogimiento-Institucional-MIES.pdf>

Naciones Unidas (2019). *Lista de Verificación para usar el español de Forma Inclusiva en Cuanto al Género*. Recuperado de <https://www.un.org/es/gender-inclusive-language/guidelines.shtml>

Norton, E. (2015). The Application of Humanization Theory to Health-Promoting Practice. *Perspectives in Public Health*, 135(3), 133-137. The application of humanization theory to health-promoting practice - Elizabeth Norton, 2015 (sagepub.com)

Observatorio Social del Ecuador (2018). *Situación de la Niñez y Adolescencia en el Ecuador, una Mirada a través de los ODS*. Recuperado de <http://repositorio.dpe.gob.ec/handle/39000/2273>

OIT. (1991). Convenio sobre Pueblos Indígenas y Tribales en Países Independientes. Recuperado de https://www.senado.gob.mx/comisiones/desarrollo_social/docs/marco/Convenio_169_Pi.pdf

Ordóñez, L. R. (2016). *Código Orgánico de Salud* (Ecuador, Asamblea Nacional). Recuperado de https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2016/11/RD_248332-ri-vas_248332_355600.pdf

Organización Panamericana de la Salud. (2013). Cuidados Innovadores para las Condiciones Crónicas: Organización y Prestación de Atención de Alta Calidad a las Enfermedades crónicas no Transmisibles en las Américas. Recuperado de <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/CuidadosInnovadores-v5.pdf>

Pascuci, L., Meyer, V., Nogueira, E. E. & Forte, L. T. (2017). Humanization in a Hospital: A Change Process Integrating Individual, Organizational and Social Dimensions. *Journal Of Health Management*, 19(2), 224-243. Recuperado de Humanization in a Hospital: A Change Process Integrating Individual, Organizational and Social Dimensions - Lucilane Pascuci, Victor Meyer, Eros Eloy Nogueira, Luiza Tatiana Forte, 2017 (sagepub.com)

Programa de Salud en Centros de Cuidado Infantil en California de UCSF (2018). Seguridad y Salud Preventiva en los Entornos de Cuidado Infantil. Un Plan de Estudios para la Formación de Proveedores de Cuidado Infantil. Tercera edición. Recuperado de <https://cchp.ucsf.edu/sites/g/files/tkssra181/f/PHT-Handbook-Student-2019-SP.pdf>

Sato, M. & Ayres de Carvalho Mesquita, J. R. (2015). Arte e Humanização das Práticas de Saúde em uma Unidade Básica. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, 19(55), 1027-1038. Epub September 08, 2015. Recuperado de <https://doi.org/10.1590/1807-57622014.0408>

Segall, N., Hobbs, G., Granger, C. B., Anderson, A. E., Bonifacio, A. S., Taekman, J. M., & Wright, M. C. (2015). Patient Load Effects on Response Time to Critical Arrhythmias in Cardiac Telemetry. *Critical Care Medicine*, 43(5), 1036-1042. Recuperado de May 2015 - Volume 43 - Issue 5: Critical Care Medicine (lww.com)

Smedley, B. D., Stith, A. Y. & Nelson, A. R. (2003). *Unequal Treatment: Confronting Racial and Ethnic Disparities in Health Care*. Washington, D.C.: National Academy Press.

Spencer, S., Carver, C. & Price, A. (1998). Psychological and Social Factors in Adaptation. *Psycho-oncology*, 2, 211-222.

Taylor, S. (2007) Manejo de Enfermedades Crónicas, 11, 286-296. *Psicología de la Salud*. México: McGraw-Hill Interamericana.

Todres, L., Galvin, K. T., & Holloway, I. (2009). The Humanization of Healthcare: A Value Framework for Qualitative Research. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4(2). Recuperado de Full article: The humanization of healthcare: A value framework for qualitative research (tandfonline.com)

Vasconez, N., & Molina, S. (2011). Manual de Normas de Bioseguridad para la Red de Servicios de Salud en el Ecuador. *Ministerio de Salud Pública. Ecuador*.

Vega, O. & González, D. (2009). Apoyo Social: Elemento Clave en el Afrontamiento de la Enfermedad Crónica. *Enfermería Global*. 8(2).

Vernon, A. (2002). *What Works When With Children and Adolescents: A handbook of Individual Counseling Techniques*. Research Press.

WHO Regional Office for Europe. (25 de Febrero 2021). Humanity, Empathy and Autonomy: Italian Study on How to "Humanize" Health-care Systems. Recuperado de <https://www.euro.who.int/en/health-topics/Health-systems/public-health-services/news/news/2021/2/humanity,-empathy-and-autonomy-italian-study-on-how-to-humanize-health-care-systems>

Yates, L. (2010). The Story they Want to Tell, And the Visual Story as Evidence: Young People, Research Authority and Research Purposes in The Education and Health Domains. *Visual Studies*, 25(3), 280-291.