



Trabajo Fin de Grado

***Estudio observacional:
Influencia de la hospitalización sobre el
sueño del paciente pediátrico en edad
escolar.***

Alumno: Marcos Rodríguez Ortega

Director: María del Valle Garzón Delgado

Madrid, abril de 2018

Índice

Resumen.....	2
Abstract.....	2
Presentación.....	3
Estado de la cuestión.....	4
1. Fundamentación.....	4
1.1. Etapa escolar: Características.....	5
1.2. El sueño en el paciente pediátrico y la importancia de la higiene del sueño.....	7
1.3. Hospitalización pediátrica: Respuestas del niño y consecuencias ante el ingreso.....	9
1.4. Sueño durante la hospitalización.....	12
2. Justificación.....	15
Estudio observacional.....	17
Objetivos e hipótesis.....	17
Objetivos.....	17
Hipótesis.....	17
Metodología.....	17
Diseño del estudio.....	17
Sujetos de estudio.....	18
Variables.....	22
Procedimiento de recogida de datos.....	26
Fases del estudio, cronograma.....	28
Análisis de datos.....	31
Aspectos éticos.....	32
Limitaciones del estudio.....	33
Bibliografía.....	35
Anexos.....	38
Anexo 1. Consentimiento informado.....	39
Anexo 2. Diario de sueño.....	43

Resumen

Durante la hospitalización pediátrica del niño en etapa escolar se suceden diferentes alteraciones en el patrón del sueño que podrían ser prevenidas con una correcta higiene del sueño. Con el objetivo de describir la higiene del sueño que se lleva a cabo en diferentes hospitales de la Comunidad de Madrid, se realiza un estudio observacional descriptivo. Para ello, se procede a recoger información en las unidades de hospitalización pediátrica a través de unos cuestionarios que son entregados a los participantes, sus familias y equipo de enfermería. Para el equipo de enfermería es muy importante saber cómo es la higiene del sueño del niño en el hospital debido a su alta implicación en los cuidados del sueño y su relación con el paciente.

Palabras clave: Enfermería, Hospitalización, Higiene del sueño, Trastornos del sueño-vigilia, Niño, Estrés psicológico.

Abstract

During hospitalization for school-age children, there are several alterations in their sleep pattern that could be prevented with proper sleep hygiene. The main objective is to describe how sleep hygiene is utilized in different hospitals in the Community of Madrid, therefore an observational descriptive study will be performed. Data will be picked from the different pediatrics hospitalization units with a questionnaire, that will be given to the patients, families, and the nursing team. In nursing, it is vital to understand and implement sleep hygiene among children due to the strong correlation it has with the plan of care for the child.

Keywords: Nursing, Hospitalization, Sleep hygiene, Sleep wake disorders, Child, Physiological stress.

Presentación

La infancia es una etapa muy complicada y muy difícil, ya que está llena de cambios y un crecimiento, en diferentes áreas, muy rápido y constante. Por ello, esta etapa es crucial, ya que no sólo es importante para el niño en sí, sino para todas las personas de su entorno, debido a su interacción eventual y futura. Es muy importante mantener un entorno saludable y sano para el pequeño, ya que de todo ello depende su futuro como persona y como educador.

Fue por mi pasión hacía la pediatría e infancia por lo que escogí este tipo de paciente a estudio, además de mi fascinación por todo el proceso y terminología relacionada con el sueño. Desde pequeño he sentido una gran curiosidad por todo lo que se produce durante el sueño, al igual que por todos los factores que interfieren en el mantenimiento del mismo, o los hábitos que ayudan a poder conciliar el sueño. Por ello, ahora que podré ejercer como profesional de enfermería, me gustaría analizar y tratar de investigar sobre cómo puedo mejorar el patrón del sueño de los niños en las diferentes unidades por dónde trabaje. De esta forma, aparte de documentarme sobre la higiene del sueño en el hospital, podré transmitirla a los pacientes que vaya encontrando en los distintos hospitales.

Me gustaría agradecer a mis padres, María Celia Ortega de la Peña y Pedro Rodríguez Domínguez, y a mi hermana Isabel Rodríguez Ortega, por todo el conocimiento que me han ido aportando, y los diferentes consejos relacionados con los hábitos o higiene de sueño que no se ven en muchos libros, al tratarse de “remedios caseros” o medidas que ayudan a relajar y tranquilizar al niño. De la misma manera, me gustaría agradecer a todas esas personas que han hecho posible la realización de este trabajo, que tantas horas y tanta motivación ha precisado.

Con este estudio, espero poder contribuir al conocimiento enfermero sobre la mejora en la disposición de la higiene del sueño, tratando de facilitar una mejora del paciente durante su hospitalización y un ingreso más llevadero, al igual que valorar si la correcta higiene del sueño podría llegar a rebajar el tiempo de hospitalización. Finalizando con la importancia de un correcto descanso de los niños en esta etapa etaria, doy comienzo a este estudio observacional sobre cómo influye la hospitalización en el niño en periodo escolar.

Estado de la cuestión

1. Fundamentación

El patrón del sueño/reposo engloba las actividades y acciones necesarias para el buen descanso de cualquier ser vivo. Se toma como referente, dentro de enfermería, la North American Nursing Diagnosis Association (NANDA International) para mencionar los diagnósticos enfermeros generados ante la alteración de este patrón.¹ Cabe mencionar que este patrón varía en cada rango de edad, por ello, el objeto del estudio se centra en la infancia, concretamente, en la edad escolar, que se analizará posteriormente.

Partiendo del paciente pediátrico y sus particularidades en cuanto al adulto, se analizan los factores, las principales alteraciones y la importancia de la higiene del sueño en relación al patrón sueño/descanso durante la infancia. Seguidamente, se describen las características y diferencias de la hospitalización en estas edades; y, por último, se detalla el cambio en el patrón sueño/descanso durante la hospitalización, e influencia de la familia.

Para poder recopilar la información y datos necesarios para la elaboración del estudio, se han utilizado las bases de datos PubMed, Dialnet, Scielo, y MedLine buscando las diferentes palabras clave o términos relacionados en español e inglés. Partiendo de que había bastante información sobre el niño en etapa escolar, tanto en español como en inglés, hubo que hacer una búsqueda de reducción, por lo que se tuvieron que usar diferentes operadores booleanos. Se usaron los booleanos AND, OR, NOT para ampliar o reducir el campo de búsqueda de información. A su vez, la estrategia de búsqueda fue diferente para la documentación en español y en inglés, ya que la terminología inglesa MESH es bastante más amplia que la española DeCS, por lo que a la hora de filtrar la información se hizo de forma diferente.

Para la búsqueda de documentación en español se usaron los DeCS niño, hospitalización, trastornos del sueño – vigilia para buscar información sobre el patrón del sueño – descanso del paciente pediátrico, e información sobre esta etapa vital. Mientras que para la documentación en inglés se tomó la terminología MESH partiendo de pediatrics, hospitalization y sleep wake disorders.

Al encontrar tanta información sobre el niño en periodo escolar, se aplicaron filtros para poder reducir la cantidad de datos, de esa forma, no se tuvieron en cuenta artículos relacionados con enfermedades infecciosas, obesidad, enfermedades crónicas, unidades de cuidados críticos, urgencias y emergencias, ni oncología (salvo raras excepciones por la cercanía del artículo al tema). Se trataron de buscar artículos relacionados con la hospitalización pediátrica, la relación de los niños con sus padres, las alteraciones y patrón normal del infante en este rango de edad, las causas de las alteraciones del sueño o determinantes de la calidad del sueño infantil. Al igual, durante la búsqueda de información, se observó la importancia de la higiene del sueño en relación al hábito y elaboración de las costumbres del niño para llegar a alcanzar un patrón y horario adecuado.

Por ello, se introdujeron los DeCS y MESH sleep hygiene o higiene del sueño a la búsqueda; de la misma forma que, trastornos del inicio y mantenimiento del sueño, sueño, privación del sueño, sleep wake disorders, dyssomnias o sleep disorders fueron las palabras clave empleadas para buscar información y ampliar la búsqueda sobre las alteraciones del sueño más frecuentes, y recopilar información de las mismas. En algunos casos se dio cuenta de que había traducción de un término MESH a un DeCS como en el caso de higiene del sueño o sleep hygiene, pero en otros como school – age children no había traducción a la terminología DeCS.

Por último, se amplió la búsqueda sobre la hospitalización pediátrica, los diferentes pasatiempos durante el ingreso del niño y los diversos aspectos psicológicos que se trascurren durante la hospitalización, por ello, se usaron también las palabras clave pediatric hospitalization, hospitalización pediátrica, anxiety, physiological stress, estrés psicológico, ansiedad.

A continuación, se analizan los diferentes apartados mencionados, hasta dar con la influencia de la hospitalización sobre el sueño del paciente pediátrico en etapa escolar, y así dar paso al estudio.

1.1. Etapa escolar: Características

La etapa escolar tiene como límites lo prenatal y lo pospuberal, y presenta diferentes características biológicas y funcionales en función de la etapa etapas vital (Tabla 1) en la que se encuentre.²

Período prenatal Desde la concepción hasta el parto	<i>Embrionario:</i> desde la 4ª hasta la 8ª semana de gestación. <i>Feto:</i> desde la 8ª hasta la 42ª semana de gestación.
Período de lactancia Desde el primer mes hasta los 2 años	<i>Neonatal:</i> desde el nacimiento hasta el primer mes de vida. <i>Lactante:</i> desde un mes hasta los 2 años.
Primera infancia Desde los 2 hasta los 6 años	<i>Preescolar.</i>
Segunda infancia Desde los 6 hasta los 12 años	<i>Escolar.</i>
Tercera infancia Desde los 12 hasta los 18 años	<i>Pubertad:</i> período que va desde los 12 a los 14 años y en el que comienza la adolescencia. <i>Adolescencia:</i> período de crecimiento físico y psicosocial que marca la transición entre la infancia y la edad adulta.

Tabla 1 – Etapas de la vida del niño y adolescente. Elaboración propia a partir de Aguilar Cordero MJ, 2012.

Es importante saber que las alteraciones de salud en la infancia y la adultez son muy diferentes, ya que las necesidades no son las mismas. Mientras que la infancia manifiesta una serie de cambios constantes debidos al continuo desarrollado físico, cognitivo, lingüístico, socioafectivo y temperamental como el desarrollo de la motricidad fina y gruesa³, la adultez se alcanza tras el fin del crecimiento físico y psicosocial presente en la adolescencia.

La segunda infancia o etapa escolar está marcada sobre todo por el comienzo del colegio, las nuevas amistades, y la influencia que ejerce la familia en el ajuste de las nuevas relaciones que se establecen en el entorno escolar. Cabe mencionar que, durante los últimos años, la estructura tradicional del núcleo familiar ha ido evolucionando y cada vez son más pequeñas y diversas en cuanto a asignación de roles o formación. Aun así, la familia es la encargada de asegurar una supervivencia física, un correcto crecimiento, y propiciar el adecuado establecimiento de relaciones en el ámbito social – escolar⁴.

De esa forma, la familia tiene un gran valor para el niño en esta etapa, y por ello, influencia en gran medida en el aprendizaje. Así, el desarrollo de la inteligencia se genera ante la interacción entre el niño y el medio, de modo que se van adquiriendo nuevas estructuras cognitivas dónde la familia mediará⁵ y ayudará a perfeccionar y completar las competencias adquiridas en la escuela.

Es importante conocer cómo es el sueño en el niño en etapa escolar, ya que además de ser diferente al sueño de la adultez, el niño se encuentra en una etapa muy influenciada por la familia. Esta influencia y desarrollo del sueño supone la base para el posterior establecimiento del patrón de sueño-descanso que presentará en la edad adulta.

1.2. El sueño en el paciente pediátrico y la importancia de la higiene del sueño

La infancia es el período en el que se producen los cambios más importantes en el sueño y que dan lugar al patrón definitivo alrededor de la pubertad, de ahí que sea de gran importancia el conocer los factores endógenos y exógenos (Tabla 2) que participan en su regulación. Al igual que en los adultos, el sueño se compone de un ciclo formado por dos fases: sueño rápido o rapid eye movement (REM) y sueño lento o non-rapid eye movement (NREM). Así, durante la etapa escolar, el patrón del sueño se muestra más estable, estableciendo un ritmo de sueño de entre 9 – 11 horas, y con una progresiva disminución a medida que siga creciendo.^{6,7}

Factores endógenos	<i>Sistema circadiano:</i> Ciclo de 24h regulado en gran medida por la luz, y el sistema endocrino. ⁸ <i>Sistema homeostático</i>
Factores exógenos	<i>Luz</i> <i>Hábitos de sueño</i> <i>Rutinas</i> <i>Conducta del niño</i> <i>Bienestar de los padres</i>

Tabla 2 – Factores que intervienen en el patrón sueño/reposo. Elaboración propia a partir de Jurado Luque MJ, 2016.

Cuando uno de estos factores se ve alterado, aparecen alteraciones en el sueño que pueden ocasionar la falta de un descanso óptimo, dificultad para el aprendizaje, crecimiento, comportamiento o regulación de las emociones.

En base a la evidencia científica consultada, se ha procedido a la elaboración de una tabla (Tabla 3) dónde se ven recogidas las diferentes alteraciones del sueño más frecuentes en la etapa escolar.^{7, 9, 10, 11}

<i>Tipo</i>	<i>Etiología</i>
<p>Disomnias Desórdenes que impiden el iniciar o mantener el sueño.</p>	<p><i>Alteraciones del ciclo circadiano:</i> Retraso en la hora habitual de sueño con una diferencia mayor a las dos horas.</p> <p><i>Inadecuada higiene del sueño:</i> Tiene relación con las condiciones que deben presentarse para que el niño consiga lidiar el sueño.</p> <p><i>Factores exógenos</i> <i>Narcolepsia, trastornos respiratorios durante el sueño, hipersomnía postraumática, etc.</i></p>
<p>Parasomnias Desórdenes que aparecen durante el proceso del sueño.</p>	<p><i>Asociadas a la fase REM:</i> Pesadillas, parálisis del sueño, desórdenes de la fase REM, etc.</p> <p><i>Despertar confuso, sonambulismo, terrores nocturnos</i></p> <p><i>Desórdenes relacionados con el despertar:</i> Hablar, caminar, calambres nocturnos en las piernas, etc.</p> <p><i>Otras:</i> Movimiento de extremidades durante el sueño (suele ir relacionado a la enuresis nocturna o poliuria).</p>
<p>Desórdenes asociados a desórdenes médicos o psiquiátricos</p>	<p><i>Asociados a desórdenes médicos:</i> Psicosis, desórdenes mentales, ansiedad, pánico, etc.</p> <p><i>Asociados a desórdenes neurológicos:</i> Desórdenes cerebrales degenerativos, epilepsia, etc.</p> <p><i>Asociados a otros desórdenes:</i> Asma, reflujo esofágico, fibromialgia, etc.</p>
<p>Otras alteraciones</p>	<p><i>Sueño insuficiente o inadecuado:</i> El niño se despierta con la sensación de no haber descansado, ocasionado por un periodo demasiado largo o corto de sueño.</p> <p><i>Enuresis nocturna, poliuria</i></p> <p><i>Hiperhidrosis nocturna:</i> Sudores nocturnos.</p>

Tabla 3 – Principales alteraciones en el patrón del sueño durante la etapa escolar.

Elaboración propia.

Para poder prevenir o tratar de resolver estas alteraciones, podrá implantarse una correcta higiene del sueño, hábito o costumbre influenciado por las referencias de cada niño a través de la familia, el colegio, los amigos, De esa forma, “la higiene del sueño se define como un conjunto de comportamientos y recomendaciones ambientales destinadas a promover el sueño saludable, desarrollada originalmente para su uso en el tratamiento del insomnio leve a moderado”.⁶

Para conseguir una correcta higiene, se pueden instaurar diferentes rutinas que faciliten el sueño del pequeño, como pueden ser: tener una hora para irse a dormir y levantarse, establecer un lugar para dormir, evitar alteraciones en el ambiente o comportamiento, evitar la presencia de dispositivos electrónicos antes de dormir, etc. La familia es la principal encargada de instaurar esta higiene del sueño.¹²

De igual forma, cuando se produce una alteración en la vida diaria del niño, como puede ser la necesidad de permanecer hospitalizado, la familia es la encargada de acompañar y facilitar en la medida de lo posible la adaptación a esta nueva situación.

El sueño del niño en etapa escolar es muy delicado ya que está muy expuesto al desarrollo de trastornos del sueño. Por eso, es muy importante que la familia colabore con un correcto establecimiento de la higiene del sueño para prevenir cualquier alteración del sueño. Así, en situaciones como un ingreso hospitalario puede ser de gran utilidad el establecimiento de estos hábitos y costumbres para que el niño mantenga el ritmo de descanso al que está acostumbrado, y sufra un menor riesgo de padecer trastornos de sueño al complicarse la situación.

1.3. Hospitalización pediátrica: Respuestas del niño y consecuencias ante el ingreso

La hospitalización en la etapa escolar se vive como un hecho de gran importancia causado por la magnitud del cambio en la vida diaria del pequeño, ya que no sólo cambian sus hábitos y costumbres de casa, sino que también, se ven alteraciones en su integridad física, psicológica y social.

De esa forma el nivel de ansiedad se eleva a causa de los procedimientos invasivos, la integridad corporal y el dolor. Por ello, es trascendental el papel de los padres en esta nueva situación que origina un gran cúmulo de estrés en el niño, siendo función de los padres la preparación previa al ingreso, la comunicación y participación de los mismos durante el proceso hospitalario. Para eso, tanto los padres como el niño son centro de los cuidados, y hay que tratar de incluir a los progenitores en toda la asistencia sanitaria que precise el infante.¹³

Siendo la hospitalización una experiencia estresante para el niño y su familia debido a la alteración en el ritmo de vida, la enfermería debe tener como finalidad favorecer la adaptación del paciente y familia al medio hospitalario a través de técnicas como la relajación o la distracción. Así, se tratan de disminuir las consecuencias originadas tras el ingreso, como los déficits motores y perceptivos, o trastornos del sueño, que se analizarán después.¹⁴

A fin de evitar cualquier aparición de eventos adversos o una utilización inadecuada de la hospitalización, se trata de ofrecer siempre la información necesaria a las familias, para que puedan decidir y negociar sobre los cuidados que se da a sus hijos, y ofreciendo de esa forma una sensación de seguridad y utilidad a los mismos.¹⁵ De esa forma, se evitan los ingresos hospitalarios inadecuados, como pueden ser el ingreso previo al tiempo estimado para una intervención quirúrgica o por el retraso en la recepción de resultados de pruebas diagnósticas o consultas,¹⁶ consiguiendo una disminución del riesgo de la aparición de efectos adversos durante la hospitalización.

Se conocen como efectos adversos (EA) a los errores o fallos médicos que pueden causar un daño o suponer un riesgo al paciente. Los EA más comunes (Gráfico 1) en una unidad pediátrica suelen estar relacionados con el diagnóstico, la medicación, procedimientos u otras terapias o cuidados. Siendo los errores relacionados con la medicación los más frecuentes, seguido de las alteraciones en los cuidados, las infecciones nosocomiales y quedando en último lugar, los errores en el diagnóstico.¹⁷ Por ello, el equipo de enfermería debe centrarse también en mantener la seguridad clínica de los pacientes durante su ingreso, identificando, describiendo e previendo los EA que pueden surgir, como pueden ser infecciones nosocomiales, o errores de medicación.¹⁸

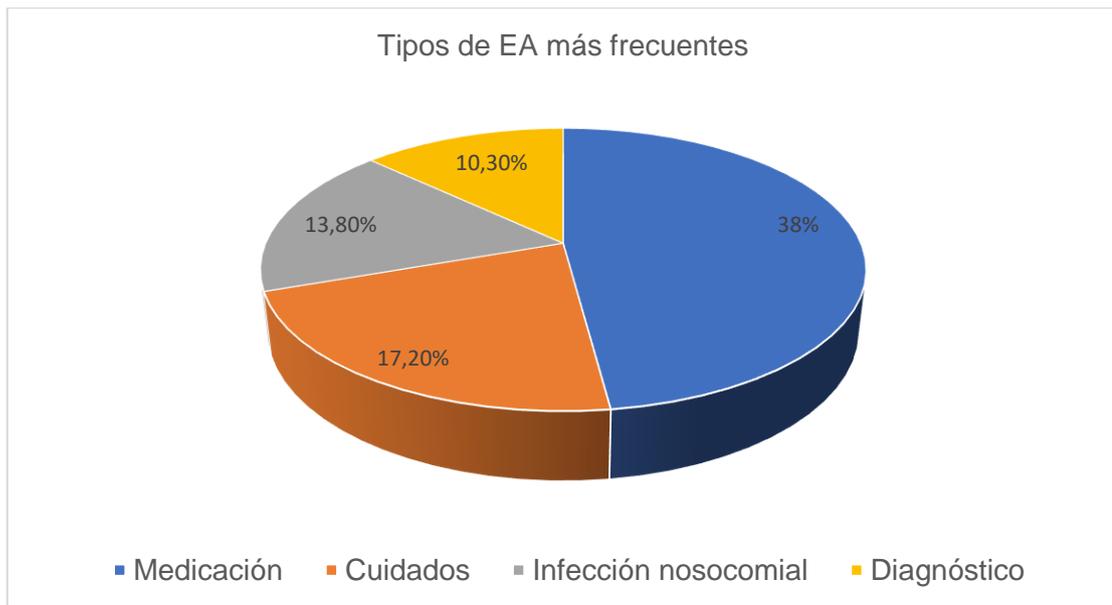


Gráfico 1 - Tipo de eventos adversos más frecuentes durante la hospitalización pediátrica. Elaboración propia a partir de Requena J., Miralles JJ., Mollar J. y Aranaz JM., 2011.

Otro gran factor durante el ingreso del niño se manifiesta a través de ofrecer una asistencia humanizada, de forma que se consiga reducir el estrés y la sensación de aislamiento, mejorando de esa forma el sueño, dolor y consumo de fármacos.¹⁹ Para ello, como se comentó anteriormente, se pueden usar diferentes técnicas de distracción y relajación para disminuir el nivel de ansiedad, así se puede ofrecer una preparación psicológica que ofrezca información, en el caso de intervenciones quirúrgicas o tratamientos, o entrenamiento en estrategias de afrontamiento para afrontar el miedo o ansiedad. Se trata de usar juegos para facilitar la expresión y comunicación de inquietudes y ansiedades, y para comprender situaciones.²⁰

A día de hoy, con el avance de la tecnología, los teléfonos inteligentes y tabletas han conseguido un puesto importante en el día a día de los niños, es por ello que durante la hospitalización continuarán estando presentes, y suponen una consecuencia adherida a las ocasionadas por la hospitalización, que posteriormente serán analizadas, debido a su alta utilización durante el ingreso. A su vez, suponen un gran impacto en el patrón del sueño del niño al dificultar la conciliación del sueño.

Partiendo de que la hospitalización supone una alteración en la vida diaria del niño en etapa escolar tanto a nivel físico como psicológico, es importante analizar cómo se ve afectado el patrón del sueño – descanso del paciente pediátrico.

1.4. Sueño durante la hospitalización

A causa del estrés y la ansiedad, durante el ingreso del paciente pediátrico, como ya se ha mencionado, se manifiestan diferentes alteraciones en la adaptación del niño al nuevo entorno, como, por ejemplo, en el patrón del sueño/descanso.

Enfermería es la encargada de asegurar un reposo óptimo en calidad y cantidad para el niño, y sus padres. Para ello, debe tener en cuenta los diferentes hábitos del sueño (hora de irse a la cama y de levantarse), el tiempo de sueño durante el día y que el niño pasa en la cama, la persistencia del sueño (frecuencia de despertares nocturnos y la duración del sueño), y las causas que pueden ocasionar un despertar (dolor, ruido, discomfort, ...)

Según la clasificación de la NANDA, se puede encontrar el sueño clasificado dentro del “dominio 4. Actividad/reposo”, dominio que describe el ejercicio, actividad, patrón del sueño, descanso, etc. De esa forma, refiere como diagnósticos de enfermería en la alteración del patrón del sueño/reposo: insomnio (00095), trastorno del patrón del sueño (00198), privación del sueño (00096) y disposición para mejorar el sueño (00165).¹

El paciente pediátrico al ser menor de edad está acompañado durante la mayor parte del tiempo durante su ingreso, por lo que la presencia de los padres supone una relajación en el niño, al mismo tiempo, que la separación de los mismos puede causar ansiedad y miedos, que interfieren en el sueño.²¹ De esta forma, durante la hospitalización, el niño presenta un periodo de sueño más corto, un incremento en los despertares nocturnos y una mayor fatiga diurna.^{22,23}

La hospitalización supone la aparición de diferentes aspectos que afectan al descanso, como se ha mencionado, y que dificultan el conciliar el sueño. El ruido suele ser el más frecuente, debido a todo el trasiego del personal sanitario, las visitas, entradas y salidas de las habitaciones,²⁴ llantos de otros niños o el ruido de la propia maquinaria terapéutica (mascarillas de oxígeno, incubadoras, máquinas de diálisis, ...). Por ello, se debe cuidar la intensidad y duración de los sonidos, ya que puede llegar a afectar a la recuperación de los pacientes causando un retraso o un empeoramiento debido a la falta de un sueño reparador.²⁵

Según un estudio realizado por Virginia Hagemann²⁶ en una unidad de hospitalización pediátrica de un hospital general de Missouri (Estados Unidos), se ha visto que entre un 20 y un 25% de los niños hospitalizados en unidades pediátricas padecen de una pérdida de horas de sueño durante su ingreso, ya no solo debido al ruido, sino también a la luz (dificulta la capacidad de conciliar el sueño) o temperatura (la excesiva temperatura dificulta la continuidad del sueño), dando resultado a una sensación de fatiga durante el día.^{27, 28} Aun así, no se ha encontrado apenas información sobre la problemática de las interacciones de diferentes variables como son los sonidos, la iluminación, o el trasiego de personas entrando y saliendo de la habitación respecto a las alteraciones del sueño durante la hospitalización del niño en etapa escolar. Durante la búsqueda de información si se encontró información sobre la hospitalización de neonatos o adultos, pero por la escasa relación entre los sujetos, no se pudieron tomar como base de datos en el estudio, suponiendo la edad y los factores ambientales las mayores diferencias en cuanto al niño en edad escolar.

De esta forma, al no encontrar bibliografía sobre la etapa escolar y sus alteraciones en el sueño durante la hospitalización, es necesario estudiar de forma específica a los niños con edades comprendidas entre los 6 y los 12 años, y así poder recopilar información que pueda servir como fuente bibliográfica.

De esta manera, como se comentó previamente, hoy en día, la tecnología ha conseguido alcanzar cada vez edades más tempranas, y suele acompañar al niño durante su ingreso, repercutiendo negativamente, en la mayoría de casos, en el descanso del niño. Los niños que duermen con una pantalla o un dispositivo electrónico cerca duermen un tiempo inferior a los demás, y tampoco consiguen el reposo y descanso necesario para evitar la fatiga al día siguiente. Siendo la luz artificial generada por los dispositivos la causante de un aumento de despertares nocturnos y la reducción del tiempo de sueño durante la noche. Este alumbrado ocasiona una menor producción de melatonina, y una disminución en la duración de la fase REM del sueño.^{29,30}

Siendo la enfermería quien tiene mayor contacto con el paciente durante el ingreso, es uno de los principales factores que suponen una mejora en la adaptación al nuevo entorno en el que se encuentra el niño, y junto a la familia. Así, durante el ingreso, las influencias del niño sobre la higiene del sueño y la adaptación al entorno procederán tanto de la familia como del equipo de enfermería.

En conclusión, a raíz de todo lo analizado anteriormente, apenas se ha encontrado un estudio desarrollado por Virginia Hagemann²⁶ que analiza el sueño durante la hospitalización del paciente pediátrico oncológico, pero no se ha encontrado ninguna evidencia científica sobre el sueño del paciente pediátrico en etapa escolar con una patología no oncológica o quirúrgica.

Será por ello, que, debido a la falta de información sobre el tema, sería interesante llevar a cabo un estudio observacional que pueda recoger diferentes informaciones sobre los niveles de sonido, iluminación y temperatura de una planta de hospitalización pediátrica, y que, a su vez, observe y describa la higiene de sueño lleva a cabo.

Partiendo de las carencias de información sobre la higiene, se medirán las diferentes variables que sean susceptibles de ser analizadas, ya sea por la falta de información de las mismas o por su importancia en el sujeto a estudio.

2. Justificación

El niño en etapa escolar se encuentra en un proceso de crecimiento muy rápido y diferente a otras edades infantiles y la adultez, por ello es importante analizar su relación con su familia y su entorno social para entender cómo son sus hábitos y costumbres.

Al igual que en la adultez el niño cuenta con un sueño dividido en dos fases: REM y NREM. También presenta alteraciones en el sueño como el insomnio o los terrores nocturnos que podrán ser prevenidos y resueltos con una correcta higiene de sueño, la cual está influenciada en mayor parte por la familia y los hábitos y costumbres aprendidos en su hogar.

A diferencia de la hospitalización adulta, el niño que está hospitalizado está la mayor del tiempo acompañado, de esa forma, la colaboración entre la familia y el equipo de enfermería cobra mayor importancia para poder conseguir unos cuidados y una atención más beneficiosos para el paciente. A su vez, esta colaboración sirve de prevención ante cualquier efecto adverso que pueda surgir, y reduce la ansiedad y estrés del niño durante el ingreso.

Así, durante el ingreso, es muy importante el mantener una correcta higiene del sueño para que los hábitos de descanso no se alteren y surjan nuevas alteraciones del sueño a raíz de los miedos o temores generados por la hospitalización. Por ello, es importante la colaboración entre la familia y la enfermería (Figura 1) en el correcto desarrollo y mantenimiento de la higiene del sueño.

La necesidad de llevar a cabo un estudio observacional descriptivo sobre la higiene del sueño del paciente pediátrico en estas edades se origina ante la falta de evidencia científica e información sobre la influencia de una correcta higiene del sueño y las consecuencias de la hospitalización del niño. Es decir, después de buscar sobre la prevención de las alteraciones del sueño durante el ingreso y su relación con la enfermería-familia, se ha visto que no hay muchos estudios que describan el tema. Por ello, mediante este estudio, se presenta al niño como sujeto del estudio, y se observa y posteriormente describe la higiene del sueño y el papel de la enfermería y la familia como factores influyentes en relación a su percepción sobre la nueva situación en que se encuentra el niño.

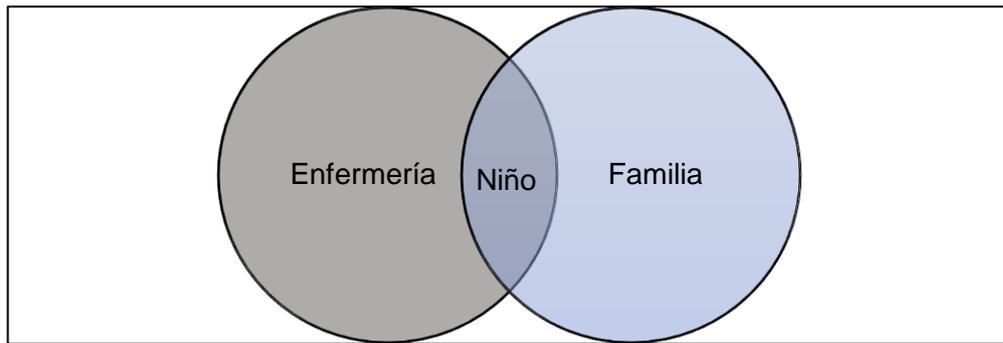


Figura 1 - Influencias sobre la higiene del sueño durante la hospitalización pediátrica.

Elaboración personal.

En cuanto a la práctica enfermera, conocer cómo es la higiene del sueño en el hospital y poder valorar como mejorar los diferentes factores que pueden alterar el sueño del niño pueden ayudar a establecer una mejora en la relación enfermería – paciente. El equipo de enfermería supone una gran influencia en el niño y su familia durante el ingreso, por lo que conocer cómo debe ser el sueño puede ayudar a la enfermería a reducir el tiempo del ingreso en cuanto a la mejora del descanso del niño, y a la colaboración entre la familia y enfermería.

De esta manera, sería interesante valorar la higiene del sueño de los niños hospitalizados, con el fin de recopilar información y poder tener una evidencia científica.

Estudio observacional

Objetivos

El objetivo de este estudio es describir la higiene del sueño del niño en etapa escolar que se encuentra hospitalizado en diferentes hospitales de la Comunidad de Madrid.

Hipótesis

Al realizar un estudio observacional descriptivo, no harán falta hipótesis previas ya que el objetivo del estudio será describir la higiene del sueño del niño en etapa escolar que se encuentra hospitalizado.

Metodología

Diseño del estudio

Se realiza un estudio observacional descriptivo que se desarrolla en diferentes hospitales de la Comunidad de Madrid: Hospital Universitario Ramón y Cajal, Hospital Universitario Gregorio Marañón y Hospital Universitario Infanta Sofía, en las unidades de hospitalización pediátrica general.

Tiene un carácter longitudinal, ya que se realizan diferentes mediciones durante los tres primeros días del ingreso del niño, siendo la mañana o el ingreso en la planta de hospitalización el momento elegido para ofrecer a los niños diferentes formularios o diarios de sueño (Anexo 2) que se elaboran para el estudio en cuestión. Estos diarios se componen de las diferentes variables y agentes que se tienen en cuenta en el estudio en relación al sueño e higiene del sueño del paciente; a la vez que describe las diferentes intervenciones que se llevan a cabo a lo largo del estudio.

El estudio en sí tiene una duración de 1 año y 10 meses, comenzando en septiembre de 2017 y finalizando en junio de 2019 con la publicación de los resultados. La recogida de datos se llevará a cabo entre el 1 septiembre de 2018 y el 31 de enero de 2019, teniendo una duración de tres meses, y tratará de evaluar cada día la cantidad y calidad del sueño del niño, y los factores o agentes que han facilitado o dificultado el conciliar o mantener el sueño.

Ante la poca información y evidencia científica del estado de la higiene del sueño en el proceso de hospitalización en el niño en periodo escolar se lleva a cabo un estudio observacional descriptivo. De esta forma, se podrá recoger información sobre el tema, y a raíz de los datos obtenidos y recogidos, se elaborará un informe final que describa y narre la información recogida, ofreciendo así una evidencia científica acerca de la hospitalización pediátrica y la higiene del sueño.

Sujetos del estudio

La población diana está compuesta por los infantes con edades comprendidas entre 6 y 12 años, también conocida como etapa escolar, que han sido ingresados en los diferentes hospitales mencionados dentro de las unidades de pediatría general y que se encuentran en su primer día de ingreso.

De esa forma, la población accesible está formada por este grupo etario, y debido a causas legales, ya que los niños son menores de edad y deben estar la mayor parte del tiempo acompañados, se incluirán en el estudio a los padres o tutores y al equipo de enfermería como fuente de información, siendo valorados desde una perspectiva diferente al sujeto de estudio que será el niño.

Para seleccionar a los sujetos de la muestra se emplea una técnica no probabilística a conveniencia, de esta forma, los sujetos deben seguir rigurosamente los criterios de inclusión para la futura validez y eficacia del estudio, y consecución de los objetivos.

Para poder establecer un tamaño relativo de estudio, se consultan las memorias de los diferentes hospitales y se consulta la aproximación de niños que pueden ser hospitalizados en los cinco meses que dura la recogida de datos para el estudio (de septiembre a enero).

Para poder calcular el tamaño de la muestra (ver figura 1 debajo), el estudio se basa en el número de ingresos en los últimos años, y se divide entre los 12 meses del año para poder ver el número de pacientes ingresados por mes (aproximadamente) en la unidad de hospitalización pediátrica.

Luego, para estimar el número de niños susceptibles a estudio se multiplica el número de pacientes ingresados al mes por 5, que es el número de meses que dura el estudio.

Y, por último, según un estudio estadístico del año 2010 a cargo de la Asociación Española de Pediatría, hay que añadir que, para calcular el número estimado de pacientes en etapa escolar se calculan el número de niños que pueden ser hospitalizados en las unidades de pediatría con un rango de edad dentro de los 6 y 12 años. Por ello, partiendo de que el 15,83% son niños menores de 14 años dentro de la Comunidad de Madrid, y que el 9,97% tienen edades comprendidas entre los 6 y 12 años, se establece que, dentro del grupo de menores de 14 años, los niños en etapa escolar son un 62,98%. De esa forma, hay que multiplicar el resultado final (ver figura 2 debajo) del tamaño de muestra obtenido en la fórmula 1 por 0,6298 para poder establecer el tamaño de muestra relativo.

$$\text{Tamaño de muestra para el estudio observacional en el hospital.} = \frac{\text{Nº de niños vistos en 1 año}}{12 \text{ meses}} \times 5 \text{ meses que dura el estudio}$$

Figura 1 - Fórmula para calcular el tamaño de muestra de cada hospital.
Elaboración propia.

$$N = \text{Tamaño de muestra para el estudio observacional} \times 0,6298$$

Figura 2 - Fórmula para calcular el tamaño de muestra final (N). Elaboración propia.

Así, estos serán los hospitales dónde se realizará el estudio:

- Hospital Universitario Ramón y Cajal: La unidad de hospitalización pediátrica cuenta con 11 habitaciones individuales y 16 dobles, aunque en la mayor parte de las ocasiones los pacientes cuentan con habitación individual, por lo que, aunque la capacidad de la unidad es de 43 pacientes, suele ser de 27 pacientes. A falta de información sobre la estancia media de ingreso en estas unidades y el número de ingresos, se toma la estancia de ingreso medio del hospital, 4,32 días, y se realiza el cálculo con ello. Por lo que, a falta de información sobre el número de ingresos en los pasados años, tomaremos como estimación de muestra 583 pacientes.
- Hospital Universitario Gregorio Marañón: La unidad de hospitalización tiene capacidad para 16 pacientes en 12 habitaciones dobles. En 2015 ingresaron 1758 niños con una estancia media de 3,53 días. De esta forma, el tamaño de muestra estimado es de 732 niños.
- Hospital Universitario Infanta Sofía: La unidad de hospitalización pediátrica cuenta con 18 habitaciones dónde puede llegar a acoger hasta 31 pacientes. En 2016 hubo 988 ingresos con una media de 3,2 días de hospitalización, de esa forma, el número estimado de sujetos susceptibles a estudio es de 411 niños.

Por ello, como se puede ver en la tabla (Tabla 4), el número de pacientes que ingresan en cada unidad en el periodo de tiempo a estudio es diferente en cada hospital. De esta forma, se puede decir que partiendo de que serán 1726 los niños que ingresen en los diferentes hospitales, el tamaño relativo y aproximado de estudio, tras haber valorado que solo un 62,98% de esos niños tiene entre 6 y 12 años, el número de población accesible es de 1087 niños.

Criterios de inclusión

- Los pacientes deberán permanecer ingresados al menos 3 días en una unidad de pediatría general.
- Todos los sujetos deben haber firmado el consentimiento informado (Anexo 1), ya sea a través de los padres del paciente o los tutores.
- Los familiares deben permanecer junto al niño durante el periodo del sueño en al menos un 70% del ingreso.
- Los profesionales de enfermería deben tener al menos 2 meses de experiencia en la unidad de hospitalización.
- Todos los participantes deberán participar voluntariamente en el estudio.

Criterios de exclusión

- Pacientes oncológicos, en situación crítica, con patología infecciosa, o pacientes que se encuentren en una preparación pre quirúrgica, o estado postquirúrgico.

Durante todo el estudio se mantendrá en la confidencialidad de los datos y el anonimato de los sujetos y participantes.

Hospital	Número de habitaciones, pacientes, niños por unidad de hospitalización	Número estimado de sujetos a evaluar durante el tiempo de estudio.
Hospital Universitario Ramón y Cajal	Número de habitaciones: 27 Capacidad de la unidad: 43 pacientes	583
Hospital Universitario Gregorio Marañón	Número de habitaciones: 12 Capacidad de la unidad: 16 pacientes Número de pacientes vistos en 2015: 1758	732
Hospital Universitario Infanta Sofía	Número de habitaciones: 16 Capacidad de la unidad: 31 pacientes Número de pacientes vistos en 2016: 988	411
Total		1726
Total (6-12 años)		1087

Tabla 4 – Estimación del tamaño relativo del estudio observacional descriptivo en diferentes unidades de pediatría general en diferentes hospitales. Elaboración propia a partir de: memoria del Hospital Universitario Ramón y Cajal (2016), memoria del Hospital Universitario Gregorio Marañón (2016) y memoria del Hospital Universitario Infanta Sofía (2015).

Variables

Para la elaboración del estudio, se miden diferentes factores o aspectos que tienen gran importancia en la medición de la higiene del sueño y una estrecha relación con el patrón sueño/descanso del niño (Tabla 5 y tabla 6).

	Variable	Formato de medición	Herramienta de recogida
Variables cuantitativas	<i>Cantidad de sueño</i>	Numérico	Se pregunta al acompañante el número de horas que ha dormido el niño
	<i>Temperatura</i>	Grados Celsius (°C)	Termómetro
	<i>Ruido</i>	Decibelios (Db)	Sonómetro
	<i>Entradas y salidas</i>	Numérico	Contabilizar el número de salidas y entradas a la habitación demandando al acompañante, niño o enfermería
	<i>Horario del sueño</i>	Horario (numérico)	Preguntar al acompañante
	<i>Edad</i>	Numérico	Preguntar edad del niño

Tabla 5 – Variables cuantitativas. Elaboración propia.

	Variable	Formato de medición	Herramienta de recogida
Variables cualitativas	<i>Calidad del sueño</i>	Muy bien, bien, regular, mal, muy mal, no he dormido nada.	Preguntar al niño
	<i>Situación de ingreso</i>	SI / NO Respuesta abierta	Preguntar al niño si es la primera vez que le ingresan, y cómo se siente
	<i>Luz artificial</i>	No hay luz, poca luz, normal, mucha luz, demasiada luz	Preguntar al niño su percepción de la cantidad de luz
	<i>Patología</i>	SI / NO	Se preguntará a los acompañantes si notan que la patología interfiere en el sueño
	<i>Sexo</i>	M / F	Observación / Historia clínica

Tabla 6 – Variables cualitativas del estudio. Elaboración propia.

De esta forma, se analizan de manera cuantitativa a través de valores numéricos los diferentes factores relacionados con la cantidad de horas que duerme el niño, el ruido en las unidades, las entradas y salidas a las habitaciones por parte del equipo sanitario y/o familiares, y qué horario de sueño presenta el niño.

- Cantidad o número de horas que ha dormido el niño: Para poder valorar el número de horas que ha dormido el niño durante el día. Este valor es muy importante a la hora de valorar si hay alguna alteración en el patrón del sueño en relación al tiempo de sueño estipulado para esta edad, y a su vez, sirve para analizar si hay mejora con el paso de las noches, o si, al contrario, alguna presenta mayor dificultad para conciliar el sueño que otra. Para ello, se anota de la siguiente forma: número de horas que ha dormido el niño durante la noche, y número de horas que ha dormido el niño durante el día. Y para recoger la información se puede preguntar al familiar el número de horas que ha dormido.

- Temperatura: La temperatura es un factor bastante importante a la hora de conciliar el sueño, ya que, si hace mucho calor, al niño le cuesta conciliar el sueño, de la misma manera que pasará con el frío. Por eso, se mide la temperatura de la habitación con diferentes termómetros, y se mide en grados Celsius. La temperatura se mide a causa de la falta de suficiente bibliografía sobre la relación entre esta y la higiene del sueño durante la hospitalización pediátrica.

- Ruido: El ruido es un factor bastante importante para el establecimiento del sueño en el paciente pediátrico, ya que, al principio les cuesta conciliar el sueño, y por ello, hay que analizar el nivel de ruido en la unidad. Para poder medir el ruido se usa un sonómetro, y se mide en decibelios (dB), siendo los valores normales tolerables entre 0 dB y 30 dB (durante la noche) – 35 dB (durante el día). A falta de suficiente bibliografía sobre los niveles de ruido normales para una unidad de hospitalización pediátrica, también sirve la medición para el establecimiento de la misma.

- Entradas y salidas: Las entradas y salidas, ya sean de profesionales sanitarios o de la familia, influyen bastante en el descanso del niño. Por ello, es necesario el poder contabilizar el número de las mismas durante la noche, ya que es el momento en el que la unidad esté más tranquila y haya menos cantidad de ruido. Se va contabilizando en el diario de sueño (Anexo 2) con valores numéricos en el apartado destinado para lo mismo: número de entradas y salidas a la habitación durante la noche. El número es contabilizado por la familia y/o equipo de enfermería, a falta de datos precisos, se anotará el dato más fiable.

- Horario de sueño: Partiendo de que el niño se encuentra en un emplazamiento diferente al habitual, es importante dejar anotado el horario de sueño (hora de irse a dormir y de levantarse) en su domicilio, y el anotar cada día a qué hora se levanta y a qué hora se acuesta. Es la familia quien proporcione esta información y quién lo dejará anotado en el cuestionario.

- Edad: Siendo una variable sociodemográfica, es importante saber la edad del niño para poder describir tras la recogida de datos si las alteraciones del sueño o la calidad de la higiene del sueño varía mucho de una edad a otra. Se mide con valores numéricos que representen la edad de los niños. Y se recoge a través de la historia clínica, o durante la entrevista y presentación del estudio a la familia.

Por otro lado, encontraremos otras variables que, debido a la dificultad para su medición, se medirán a través de diferentes palabras que nos servirán de indicador del resultado. Estos factores son las variables cualitativas nominales, ya que se le asigna una palabra a cada intensidad, sensación, etc. Son los siguientes:

- Calidad del sueño o sensación de buen descanso del paciente: Es importante valorar cómo se siente el niño, si se siente descansado o muy cansado, ya que, al ser durante la noche, aunque este acompañado por sus padres o el equipo sanitario, el niño puede estar inquieto o presentar despertares nocturnos, y la familia/equipo no enterarse. Por ello, se mide de la siguiente forma: ¿Cómo has dormido hoy? Muy bien, bien, regular, mal, muy mal, no he dormido nada. Se pregunta al niño, y en su defecto se puede contrastar con la familia o acompañante.
- Situación de ingreso: Se valora si es la primera vez que se encuentra hospitalizado o no. Se pregunta al niño, y se valora cómo se encuentra de nervioso, si tiene miedo, si está tranquilo, etc. Es una pregunta cerrada para ver si es el primer ingreso (SI/NO) y una pregunta abierta para ver cómo se siente ante la nueva situación (¿Qué tal estás?).
- Luz artificial: La luz es un factor vital para poder conciliar el sueño, ya que está ínfimamente relacionado con la producción de melatonina, la cual ayuda a conciliar el sueño. Por ello, es muy importante evaluarla, pero al ser difícil su medición se mide de forma nominal, estableciendo los diferentes términos para referirse a la intensidad de la luz: no hay luz, poca luz, normal, mucha luz, demasiada luz. Y se manifiesta mediante la pregunta: ¿Cuánta luz había en la habitación cuando te ibas a dormir? ¿Y durante la noche? Al igual que la calidad del sueño, se puede preguntar directamente al niño, o si no al familiar o acompañante.
- Patología: Esta variable es un factor muy cambiante en cuanto al paciente, por ello es valorada de forma oral preguntado si la patología dificulta el conciliar el sueño, o si ocasiona algún malestar o temor durante la hospitalización. Al tratarse de niños, esta variable también tiene gran importancia a la hora de que el niño manifiesta miedo o ansiedad causados por la misma. Es importante valorar este aspecto ya que la hospitalización es debida a la misma, será demandado a la familia siendo quien mejor conozca al paciente, y pueda proporcionar una información más fiable.

- Sexo: Siendo una variable sociodemográfica, es importante anotar si el niño que participa en el estudio es masculino o femenino, de esa forma, se anotará con una M si es chico, y si es chica con una F. Es de gran ayuda a la hora de interpretar los resultados, ya que puede decir si se ve más alterada la higiene del sueño en niños o niñas. La variable se obtiene a raíz de la historia clínica o en la valoración/ presentación del estudio.

De esta forma, las variables cualitativas con medición nominal presentan términos que pueden ser comprendidos y adecuados a los sujetos del estudio.

También, dentro de las variables entran los factores influyentes, donde se puede encontrar a la familia y al equipo profesional, centrándose en este estudio, en la enfermería. El papel de los mismos es el hacer un seguimiento del estudio, siendo a la vez agentes que puedan influir en los niños, por ello es importante recordarles que al tratarse de un estudio observacional descriptivo es necesario que actúen con normalidad y no hagan nada extraordinario.

Por último, también se pueden encontrar diferentes variables que no se miden a lo largo del estudio, ya sea porque ya hay evidencia científica sobre el tema, o por qué no se han decidido medir de cara al estudio. De esta forma, el miedo y la ansiedad del niño durante la hospitalización no son medidos, pero si se les pregunta sobre cómo se sienten, o si están preocupados por algún evento o situación en especial. Son dos factores que, aunque no se midan, se dejan anotados en observaciones a la recogida del cuestionario. De la misma manera, si el niño está acompañado por el padre, la madre, los abuelos, etc. no se valora, pero se dejará descrito en anotaciones. A su vez, la familia es considerada fuente de información al tener un acceso más cercano y mayor confianza con el paciente.

Procedimiento de recogida de datos

Al realizar la recogida de datos mediante un diario de sueño (Anexo 2), el procedimiento se realizará en dos partes: presentación del estudio a la familia, y recogida de datos a través del diario de sueño.

Primero, nada más ingresar la familia, una vez que se han acomodado en la habitación de la unidad de hospitalización pediátrica, se procederá a explicar el estudio, incluyendo sus fines, objetivos, metodologías y aspectos a medir. La inclusión y presentación al estudio sólo se ofrecerá durante el turno de mañana y de tarde del equipo de enfermería, es decir, desde las 8h de la mañana hasta las 22h de la noche. De la misma forma, se hablará de la necesidad de firmar el consentimiento informado (Anexo 1) para la participación del estudio. Así, también se ofrecerá la posibilidad de participar o no en el estudio, y de recordarles que todo el estudio será para un fin científico de mejorar la higiene del sueño en el paciente pediátrico, y que será completamente confidencial.

Una vez se haya comentado y explicado los fines y objetivos del estudio, se procederá a rellenar la primera hoja del diario del sueño dónde se otorgará un código al niño para poder registrarlo en la base de datos del estudio, y que ayudará a poder ir clasificando los resultados obtenidos. A su vez, se recogerán unos datos previos al estudio: horario de sueño en casa (simplemente información de cara a valorar si se una gran alteración durante el ingreso) e impresiones del niño al llegar al hospital, incluyendo también sí es la primera vez ingresado en el hospital o no.

Y, en segundo lugar, se encontrará la fase de recopilación de datos y cumplimentación del diario de sueño que estará compuesta de diferentes entrevistas y encuentros con la familia y el equipo de enfermería. De esta forma, se establecerán, dependiendo del hospital, diferentes momentos del día para recopilar la información.

En el Hospital Universitario Ramón y Cajal, se recogerán los diarios de sueño cumplimentados los martes y jueves por la mañana. Dentro del diario de sueño, se preguntará sobre el estado del sueño y si hubo mucha dificultad para conciliar el sueño; a su vez, se preguntará sobre cualquier alteración o anomalía que surgiese en relación a la higiene del sueño que se venía realizando del domicilio.

Una vez analizadas las posibles alteraciones que se hayan producido, como pueden ser un retraso en la hora del sueño por el miedo y/o ansiedad, o el sonido ambiente, se anotará y dejara constancia escrito. De esta forma, la última medición se realizará la tercera mañana, y se observarán tanto el diario del sueño como los comentarios que realice la familia sobre si hubo alguna mejora en el sueño. Finalmente, se agradecerá la participación en el estudio, y el diario de sueño rellenado por el niño, la familia y el equipo será almacenado junto al código que se le otorgo al niño, hasta la finalización del estudio dónde se procederá a su análisis.

En el Hospital Universitario Gregorio Marañón, se recogerán los lunes y viernes por la mañana, para la cumplimentación del diario de sueño se pedirá que la familia anote cualquier alteración o problema que pueda ver durante el ingreso, tanto si es en relación al patrón del sueño u otro tema que pueda incomodar al paciente. Posteriormente, se observará qué aspectos son subsidiarios de refuerzo, y cómo reacciona la familia ante el ingreso y la falta de sueño durante la noche.

En el Hospital Universitario Infanta Sofía, al igual que en el Ramón y Cajal, se recogerán los diarios de sueño los martes y jueves, pero por la tarde. Se seguirá mismo procedimiento que en el Hospital Ramón y Cajal, y se incidirá en la importancia de dejar en comentarios cualquier aspecto que consideren importante o relevante para el estudio.

Finalmente, en cuanto al equipo de enfermería, se les informará en una reunión días previos antes de comenzar el estudio, y al igual que a las familias se les contará sobre el fin y objetivos del estudio. De la misma manera que se pedirá el consentimiento informado para poder participar, y se asegurará su confidencialidad. Por último, la medición irá acorde a cada hospital, y se enseñará a los profesionales cómo explicar y solicitar el consentimiento informado de los padres para poder formar parte del estudio, al igual que se mostrará cómo informar a las familias sobre el estudio.

Fases del estudio, cronograma

La elaboración del estudio observacional descriptivo, y su fundamentación se realizará durante el curso 2017/2018 del cuarto año de Enfermería como elección de trabajo de fin de grado. Por ello, todo el análisis e investigación acerca del tema en cuestión se realizará en los primeros meses, para poder reunir información y evidencia científica suficiente para la elaboración del estado en cuestión en que se basará el estudio.

Como se puede observar en el cronograma (Figura 2), el estudio se elaborará y desarrollará en tres fases diferentes, siendo la primera la fase conceptual, seguido de una fase metodológica y terminando con una fase empírica. A su vez, cada fase se dividirá en subfases con diferentes actividades dentro de cada una.

La fase conceptual se llevará a cabo entre los meses de septiembre de 2017 y marzo de 2018, realizándose en estos meses una correcta investigación e indagación sobre el tema a tratar, y ofreciéndose una fundamentación bien argumentada y sólida.

Durante la fase metodológica, se presentará el estudio y obtendrá la aceptación del estudio por parte de los diferentes Consejos o Comités de Ética y los diferentes hospitales implicados durante los meses de abril y mayo de 2018. Durante estos meses se visitarán los diferentes centros y se expondrán todos los detalles del estudio. La presentación y explicación del proyecto a los profesionales de enfermería tendrá lugar en los meses de verano, junio, julio, y agosto.

Por último, en la fase empírica, de septiembre a enero de 2019, se realizará el estudio en los diferentes hospitales con el fin de obtener los datos necesarios para su posterior análisis. Para la recogida de datos, se seguirá el cuadro de visitas (Figura 1) facilitando una correcta organización y manejo de los datos. Así, la recogida de datos en el Hospital Ramón y Cajal tendrá lugar los martes y jueves por la mañana, en el Hospital Infanta Sofía los mismos días por la tarde, y en el Hospital Gregorio Marañón los lunes y viernes por la mañana.

La interpretación de los datos tendrá lugar entre los meses de enero a abril de 2019, suponiendo así el final del proyecto. De esa manera, en la última fase se procederá a describir los diferentes datos con ayuda del programa informático y la interpretación de las diferentes tablas y gráficos. Y así, en mayo – junio de 2019 se publicarán las conclusiones y resultados del estudio realizado, describiendo los datos obtenidos y manifestando una evidencia científica.

	<i>LUNES</i>	<i>MARTES</i>	<i>MIÉRCOLES</i>	<i>JUEVES</i>	<i>VIERNES</i>
<i>Hospital Universitario Ramón y Cajal</i>		<i>M</i>		<i>M</i>	
<i>Hospital Universitario Infanta Sofía</i>		<i>T</i>		<i>T</i>	
<i>Hospital Universitario Gregorio Marañón</i>	<i>M</i>				<i>M</i>
M: Mañana / T: Tarde					

Figura 1 – Cuadro de visitas. Elaboración propia

	SUBFASES	ACTIVIDADES	2017				2018						2019													
			SEPT	OCT	NOV	DIC	EN	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN	JUL	AG	SEP	OCT	NOV	DIC	EN	FEB	MAR	ABR	MAY	JUN		
A. FASE CONCEPTUAL	1	1.1. Búsqueda de artículos y evidencia científica.																								
		1.2. Introducción de los filtros y palabras clave en la búsqueda científica.																								
		1.3. Búsqueda sobre estudios previos similares al mismo.																								
B. FASE METODOLOGICA	2	2.1. Establecimiento de las variables y factores																								
		2.2. Elección de la modalidad del estudio más acorde al tema.																								
		2.3. Establecimiento de las diferentes categorías de la fundamentación.																								
		2.4. Elaboración de la fundamentación del estudio.																								
	3	3.1. Definición del sujeto de estudio.																								
		3.2. Análisis de las variables.																								
		3.3. Búsqueda sobre la medición de las variables.																								
		3.4. Establecimiento de la finalidad del estudio.																								
	4	4.1. Explorar los objetivos del estudio.																								
		4.2. Establecimiento de los objetivos.																								
		4.3. Cierre de la fundamentación.																								
	C. FASE EMPIRICA	5	5.1. Establecimiento de hipótesis.																							
5.2. Descripción del estudio, y de los sujetos del estudio.																										
5.3. Distinción de los sujetos a estudio, y los no susceptibles a ser incluidos.																										
5.4. Establecimiento de los valores cuantitativos o nominales de las variables.																										
5.5. Ajuste del tamaño previsto de la muestra.																										
5.6. Elaboración del método de medición del																										
6		6.1. Investigación sobre qué factores deben ser incluidos.																								
		6.2. Elección del método más apropiado.																								
		6.3. Elaboración del método.																								
7		7.1. Aprobación por parte de un Consejo o Comité de Ética.																								
		7.2. Aprobación de los diferentes hospitales implicados para llevar a cabo el estudio en sus centros.																								
		7.3. Encuentros con los profesionales sanitarios de los distintos centros.																								
		7.4. Obtención del consentimiento informado de los sanitarios interesados.																								
		7.5. Explicación y resolución de dudas sobre el estudio o cualquier relación con el estudio de los diferentes profesionales.																								
		7.6. Establecimiento del estudio en el hospital.																								
8		8.1. Comienzo del estudio en los diferentes hospitales.																								
		8.2. Presentación del estudio y obtención del consentimiento informado a los niños y familias.																								
		8.3. Presentación de los objetivos e intencionalidad del estudio.																								
	8.4. Comienzo de la recogida de los datos a las familias.																									
9	9.1. Entrevista a las familias.																									
	9.2. Recogida de los "diarios de sueño".																									
	9.3. Traslado de datos al centro de gestión del estudio.																									
	9.4. Análisis de los datos.																									
10	10.1. Traslado de datos a la base de datos.																									
	10.2. Utilización del programa informático para el análisis de datos.																									
	10.3. Elaboración de gráficas, y tablas.																									
	10.4. Análisis de los resultados obtenidos.																									
	10.5. Revisión de los resultados obtenidos.																									
	10.6. Elaboración de informe final sobre resultados/conclusiones obtenidas durante el estudio.																									
11	11.1. Publicación de los resultados obtenidos al final del estudio.																									
	11.2. Valoración de la necesidad de realizar un proyecto educativo a raíz de los resultados.																									

Figura 2 - Cronograma. Elaboración propia

Análisis de datos

Una vez que se hayan recogido todos los datos, se realizará un análisis de datos describiendo las diferentes variables y su relación e influencia sobre el sueño del sujeto. A su vez, al haber ido anotando y transcribiendo los datos obtenidos durante el estudio, se procederá a valorar la incidencia de cada variable en el ambiente hospitalario, y valorar su relación con el patrón sueño/descanso del niño. Se valorará si, por ejemplo, el sonido y la luz van relacionados y de qué manera, al igual que se valorará a qué horas entran más personas a la habitación y quiénes son.

Para poder valorar los resultados obtenidos se empleará la estadística descriptiva, por lo que se ordenará la muestra separando en dos grupos a los niños y a las niñas para poder valorar si se ve más afectado un sexo o si la afectación es independiente del sexo. Una vez que estén separados, se observarán los resultados obtenidos en los diarios de sueño y con ayuda del programa informático SPSS se hallará la media de la cantidad de sueño que duermen los niños, tanto en niños como en niñas. También se hallarán la mediana y la moda, con el fin de poder llegar a una conclusión sobre la cantidad de sueño normal durante la hospitalización. Se valorará también cual es el rango o recorrido entre los valores extremos de las variables, como por ejemplo cuántos decibelios pueden llegarse a dar en el momento más ruidoso o a cuanta cantidad de luz puede llegar a estar expuesto un niño.

Se valorará la simetría de la distribución de los datos mediante la ayuda de un diagrama que pueda reflejar dónde se encuentran la media, la moda y la median, así podrá valorarse cómo es el sesgo del estudio.

Por último, se observarán los diagramas y gráficas, y se procederá a realizar un análisis exhaustivo describiendo la incidencia de las diferentes variables sobre la higiene del sueño. Se elaborará un informe que refleje las conclusiones del estudio, y que pueda servir como referente sobre el tema. De esa forma, en el informe se verán reflejadas las interacciones entre las diferentes variables que puedan interceder en el correcto desarrollo de la higiene del sueño durante la hospitalización.

Aspectos éticos

Partiendo del consentimiento de los hospitales implicados, será necesaria una revisión del estudio por parte de algún Consejo o Comité de Ética para poder llevar a cabo el estudio.

Para conseguir la aprobación de los Comités de Ética de los diferentes hospitales, se procederá a la presentación y solicitud de la aceptación del estudio. En el Hospital Universitario Ramón y Cajal, el estudio será presentado al Comité Ético de Investigación Clínica (CEIC) a principios del mes de mayo para que pueda ser analizado durante las convocatorias mensuales que tienen mensualmente el último lunes de mes. De esta forma, para la presentación serán aportados los documentos oportunos para la aceptación del estudio: hoja de información al paciente y consentimiento informado, una carta de solicitud de evaluación, protocolo del estudio, una carta del investigador principal, etc. En el Hospital Universitario Gregorio Marañón, el estudio será presentado al Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón (IISGM), institución que cuenta con diferentes funciones como velar por la ética, calidad y principios deontológicos del hospital.

Al reunirse el Comité mínimo una vez cada dos meses, y tener reuniones periódicas, se presentará el estudio al mismo tiempo que en el Ramón y Cajal, adjuntando la solicitud de evaluación del estudio proporcionada por el Comité. Y, por último, en el Hospital Universitario Infanta Sofía, el estudio será presentado a la Asociación Nacional de Comités de Ética de la Investigación (ANCEI) quien a través del CEIC Regional de la Comunidad de Madrid valorará el estudio propuesto. El estudio será presentado paralelamente a los otros hospitales, y se aportará la documentación necesaria.

Todos los participantes del estudio: padres o tutores legales, en representación del menor y tomando la decisión a favor del mismo según la Ley Orgánica 1/1996 sobre la protección jurídica del menor³¹, como los profesionales de enfermería deberán firmar el consentimiento informado previamente presentado. Para la presentación del consentimiento informado, se citará unos días antes de comenzar el estudio al personal de enfermería de cada centro en su hospital para la presentación del estudio y resolución de cualquier duda que pueda surgir. Por otro lado, para la aceptación y obtención del consentimiento firmado de las familias se solicitará el día del ingreso, en su habitación, resolviendo cualquier duda sobre el estudio o su finalidad.

El consentimiento informado (Anexo 1) será presentado siguiendo el principio de no maleficencia, en términos comprensibles y adaptados a la población general, exponiendo cualquier riesgo o alteración que pudiese surgir.

De la misma manera, se resolverá cualquier duda o incertidumbre sobre cualquier aspecto, y será firmado de forma voluntaria, respetando así el derecho de los pacientes a decidir sobre su persona, respetando su autonomía tal y como dicta la Ley 16/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente³².

A su vez, se asegurará la confidencialidad de los datos como dicta la Ley Orgánica 15/1999 sobre la protección de datos de carácter personal³³, y se especificará a los interesados sobre cómo se mantendrá ese anonimato. Para ello, se describirá el proceso de asignación de un código (ejemplo: HRC0001) para cada sujeto, al igual que el nombre y apellidos sólo quedarán relegados a una base de datos dónde se asociará su código y diferentes datos relacionados con el estudio, y a la cual sólo tendrán acceso las personas relacionadas directamente con la dirección y manejo del estudio. Por último, la recogida de los cuestionarios/diarios de sueño se realizará de mano en mano y en la misma habitación se meterá en un sobre, por lo que el anonimato será mantenido en todo momento al no encontrarse ningún nombre, solamente el código asignado.

Los riesgos potenciales del estudio serán muy bajos, y no tiene por qué surgir ninguno, ya que se trata de un estudio observacional en relación a los aspectos del sueño, por lo que será difícil que se originen alteraciones o altercados relacionados con el estudio.

Limitaciones del estudio

En relación a la validez interna, al ser un estudio observacional dependiente de un sujeto que es menor, la recogida de datos podrá estar alterada por la falta de datos debida a una descoordinación entre los padres o tutores que acompañan al niño, ya que el estudio puede ser presentado a uno de los miembros en el momento del ingreso, y por olvido o cualquier otra causa, el otro miembro no conozca del estudio y no recopile información sobre el sueño del niño. Al igual, si el niño se despierta por la noche y la familia está durmiendo, tampoco se conseguirá toda la información sobre las horas de sueño reales que el infante ha podido dormir esa noche. En cuanto a la enfermería, si algún miembro del equipo no participase también faltarían datos en relación a sus perspectivas, por lo que también habría una falta de información.

Al tratarse de un estudio longitudinal no se podrá comparar si la higiene del sueño, pasado los tres días de recopilación de información, ha variado mejorando el patrón del sueño/descanso del niño.

Y, en relación a la validez externa, al realizarse el estudio en la Comunidad de Madrid, concretamente en la ciudad de Madrid, no se podrán extrapolar los datos a otras partes de España, ni de fuera de Europa. Por eso, este estudio no podrá tener validez externa a la Comunidad, ya que a falta de información y datos sobre la cuestión del tema en otras comunidades o países no se podrá comparar o verificar si la higiene del sueño es similar, mejor o peor en otras zonas.

Bibliografía

- 1) NANDA International. NANDA Diagnósticos Enfermeros 2012-2014. 2º ed. Barcelona: Elsevier; 2013.
- 2) Aguilar Cordero MJ. Conceptos y definiciones. Valoración de la salud del niño. Morbimortalidad infantil. Historia y registro de enfermería. En: Aguilar Cordero MJ, directora. Tratado de Enfermería del niño y el adolescente. Cuidados pediátricos. 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2012. p. 3 – 22.
- 3) OMS. Apoyando el desarrollo en la primera infancia: de la ciencia a la aplicación a gran escala. 2016; 1-8.
- 4) Menéndez S, Jiménez L, Lorence B. Familia y adaptación escolar durante la infancia. XXI. Revista de educación. 2008; 10:97-110.
- 5) Jacometo Durante ML, Rossato Yanagu A. Relaciones familiares versus aprendizaje: un análisis con niños de 5 y 6 años. Revista de educación. 2017; 12(1):55-66.
- 6) Merino Andréu M, Álvarez Ruiz de Larrinaga A, Madrid Pérez JA, Martínez Martínez MA, Puertas Cuesta FJ, Asencio Guerra AJ et al. Sueño saludable: evidencias y guías de actuación. Documento oficial de la Sociedad Española de Sueño. Rev Neurol. 2016; 63(Supl.2):1-27.
- 7) Kotagal S. Sleep disorders in school-age children. Indian J Pediatr. 1997; 64(5):625-638.
- 8) Kim MJ, Lee JH, Duffy JF. Circadian Rhythm Sleep Disorders. J Clin Outcomes Manag. 2013; 20(11):510-528.
- 9) Meltzer LJ, Mindell JA. Sleep and sleep disorders in children and adolescents. Psychiatr Clin North Am. 2006; 29:1059-1076.
- 10) Dhondt K, Van Herzeele C, Roels SP, Raes A, Groen LA, Hoebeke P et al. Sleep fragmentation and periodic limb movements in children with monosymptomatic nocturnal enuresis and polyuria. Pediatr Nephrol. 2015;30(7):1157-1162.
- 11) Potasz C, Juliano MJ, Varela MJ, Gouveia Ferraz P, Bizari de Carvalho L, Fernandes do Prado L et al. Prevalence of sleep disorders in children of a public hospital in Sao Paulo. Arq Neuropsiquiatr. 2010;68(2):235-241.
- 12) Halal CSE, Nunes ML. Education in children's sleep hygiene: which approaches are effective? A systematic review. J Pediatr. 2014; 90(5):449-456.
- 13) Aguilar Cordero MJ, González Villanueva P. Hospitalización del niño y del adolescente. En: Aguilar Cordero MJ, directora. Tratado de Enfermería del niño y el adolescente. Cuidados pediátricos. 2ª ed. Barcelona: Elsevier; 2012. p. 59 – 70.
- 14) Herrera Floro T. Ansiedad en la hospitalización del paciente pediátrico. Rev Enferm Salud Ment. 2016; 4:12-21.

- 15) Ramos-Mendes MG, Rodrigues Araújo B, Pereira Martins M. Trabajo en equipo y negociación con la familia en pediatría. *Enferm Clin.* 2016; 26(4):234-37.
- 16) Casanova Matutano C, Gascón Romero P, Calvo Rigual F, Tomás Vila M, Paricio Talayero JM, Blasco González L et al. Utilización inapropiada de la hospitalización pediátrica. *An Esp Pediatr.* 1999; 51(3):241-250.
- 17) Khan A, Furtak SL, Melvin P, Rogers JE, Schuster MA, Landrigan CP. Parent-reported errors and adverse events in hospitalized children. *JAMA Pediatr.* 2016; 170(4):1-15.
- 18) Requena J, Miralles JJ, Mollar J, Aranaz JM. Seguridad clínica de los pacientes durante la hospitalización en pediatría. *Rev Calid Asist.* 2011; 26(6):353-358.
- 19) Ruiz Contreras J. Presentación global del servicio de pediatría del Hospital Universitario 12 de Octubre. *Rev Esp Pediatr.* 2017; 73(1):5-11.
- 20) González Barrón R, Montoya Castilla. La hospitalización pediátrica infantil: los espacios lúdicos. *Psiquis.* 2001; 22(6):264-275.
- 21) Carta Europea de los Derechos del Niño. Resolución del Parlamento Europeo de 13 de mayo de 1986. *Diario Oficial de la Unión Europea*, nº 241.
- 22) Meltzer LJ, Davis KF, Mindell JA. Patient and parent sleep in a children's hospital. *Pediatr Nurs.* 2012; 38(2):64-71.
- 23) Setomayama A, Ikeda M, Kamibeppu K. Objective assessment of sleep status and its correlates in hospitalized children with cáncer: Exploratory study. *Pediatr Int.* 2016; 58(9):842-849.
- 24) Couper RTL, Hendy K, Lloyd N, Gray N, Williams S, Bates DJ. Traffic and noise in children's wards. *Med J Aust.* 1994; 160:338-341.
- 25) Keipert JA. The harmful effects of noise in a children's ward. *Aust Paediatr J.* 1985; 21:101-103.
- 26) Hagemann V. Night sleep of children in a hospital part I: Sleep duration. *Matern Child Nurs J.* 1981; 10(1):1-13.
- 27) Hinds PS, Hockenberry M, Rai SN, Zhang L, Razzouk BI, McCarthy K et al. Nocturnal awakenings, environment interruptions, and fatigue in hospitalized children with cancer. *Oncol Nurs Forum.* 2007; 34(2):393-402.
- 28) Linder LA, Christian BJ. Characteristics of the nighttime hospital bedside care environment (sound, light and temperature) for children with cancer. *Cancer Nurs.* 2011; 34(3):176-184.
- 29) Falbe J, Davison KK, Franckle RL, Ganter C, Gortmaker SL, Smith L et al. Sleep duration, restfulness and screens in the sleep environment. *Pediatrics.* 2015; 135(2).
- 30) LeBourgeois MK, Hale L, Chang AM, Akacem LD, Montgomery-Downs HE, Buxton OM. Digital media and sleep in childhood and adolescence. *Pediatrics.* 2017; 140(2):92-96.
- 31) Ley Orgánica 1/1996, de Protección Jurídica del Menor. (Boletín Oficial del Estado, número 15, de 17 de enero de 1996).

- 32) Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (Boletín Oficial del Estado, número 274, de 15 de noviembre de 2002).
- 33) Ley Orgánica 15/1999, de Protección de Datos de Carácter Personal. (Boletín Oficial del Estado, número 298, de 14 de diciembre de 1999).

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Investigador: Marcos Rodríguez Ortega

Este documento ofrece la información necesaria y adaptada a toda persona que forme parte en el estudio observacional que se realizará en los siguientes hospitales: Hospital Universitario Ramón y Cajal, Hospital Universitario Infanta Sofía y Hospital Universitario Gregorio Marañón.

El presente documento está dirigido tanto a los profesionales de enfermería trabajadores en las unidades de hospitalización pediátrica de los hospitales ya mencionados, como a los representantes legales o familiares del niño participante en el estudio. Este estudio analizará y describirá la influencia de la hospitalización sobre el descanso del niño, de esa forma, valorará cómo es la higiene del sueño durante el ingreso.

Este documento de Consentimiento Informado que será entregado a los profesionales y familiares, constará de dos partes:

- Introducción (proporciona información del estudio)
- Formulario de consentimiento (tanto para los profesionales como para las familias, e invitará a participar en el estudio)

Se firmarán dos copias, una para el investigador y otra para el interesado.

PARTE I: Introducción

Mi nombre es Marcos Rodríguez Ortega, soy alumno del grado de enfermería en la Universidad Pontificia de Comillas y Escuela Universitaria de San Juan de Dios. Estoy investigando la influencia de la hospitalización sobre el sueño del niño en edades comprendidas entre los seis y los doce años. A su vez, mediante este estudio observacional descriptivo, valoró si la higiene del sueño, es decir, los hábitos y costumbres del niño antes de ir a dormir, son similares en los diferentes hospitales y en sus hogares. De esta forma, en un futuro podré valorar la necesidad de realizar formación sobre cómo mejorar la higiene del mismo, o, por lo contrario, dar cuenta de que no hay necesidad.

Con este documento me gustaría ofrecerle la información necesaria para que forme parte del estudio, siempre que quiera y firme de forma voluntaria este consentimiento. Tiene el tiempo que necesite para leerlo tranquilamente, dentro de los plazos establecidos para la recogida. Cualquier duda sobre el estudio o su finalidad, no dude en decirme. A continuación, se le ofrecerán diferentes aspectos del estudio.

Finalidad del estudio: El objetivo de este estudio será valorar cómo es la higiene del sueño del niño en el hospital, para poder describir y analizar a raíz de la misma cómo influye el hecho de que el niño esté hospitalizado en su patrón del sueño y descanso.

Método de medición: Para poder medir y valorar esa higiene de sueño y la afectación del mismo durante el ingreso, se procederá a facilitarles un “diario de sueño” que estará compuesto por diferentes cuestionarios que deberán ser rellenados o resueltos durante los tres primeros días de ingreso. Dependiendo de si es usted, un profesional de enfermería o un familiar, se requerirá que complete un apartado de los cuestionarios u otro, en ambos casos la familia y el personal de enfermería serán considerados como fuentes de información. De la misma manera, el niño tendrá sus cuestionarios o preguntas acerca de cómo se ha sentido durante la noche, o qué tal ha dormido.

Si es usted un familiar, el primer día se encontrarán con preguntas y cuestiones acerca de cómo es el hábito del sueño del niño en su domicilio, y para los siguientes días preguntas relacionadas con cómo ha pasado la noche el niño. De esta misma forma, se valorarán las diferentes interrupciones o altercados durante el sueño del niño en los primeros días.

Si es usted un profesional de enfermería, el primer día se encontrará con diferentes preguntas acerca de la primera impresión del niño con el hospital, si es el primer ingreso, ...

Los siguientes dos días tendrá diferentes cuestiones sobre el hábito de sueño y las alteraciones que han podido darse y que usted ha percibido durante estos tres primeros días.

Selección de participantes: Para poder participar en el estudio, el niño deberá estar hospitalizado en uno de los tres hospitales participantes en el estudio, a la vez que tendrá que estar ingresado en una unidad de hospitalización pediátrica. De igual manera, serán excluidos los niños con patología oncológica, o procesos quirúrgicos.

Participación voluntaria: Su participación en el estudio será completamente voluntaria, si no quiere formar parte por el motivo que sea de participar en el presente proyecto, es totalmente voluntario y respetable el no participar. Si cambia de idea más tarde, y decide dejar de participar, no habrá ningún problema.

Procedimiento de recogida de datos: Para la recogida de datos se recogerán los diferentes cuestionarios o “diarios de sueño” cumplimentados por ustedes (familiar, profesional de enfermería) y del niño. De esa forma, serán trasladados en un sobre cerrado al centro de datos, y allí serán procesados los diferentes códigos que les habrán sido asignados, haciendo de este estudio, un estudio confidencial y anónimo.

Riesgos: El riesgo durante el estudio será muy bajo al no haber ninguna intervención por parte del investigador durante el estudio. Si sintiera cualquier riesgo o amenaza, háganoslo saber y le facilitaremos cualquier ayuda.

Beneficios: El beneficio final del estudio supondrá una mejora en la higiene del sueño durante el ingreso del niño, de la misma manera que una menor influencia de la hospitalización sobre el sueño del mismo. Al igual, se obtendrá una evidencia científica sobre el problema presente, y se facilitará información sobre la necesidad de formación del profesional de enfermería sobre la mejora de la higiene de sueño en el hospital o no.

No habrá ninguna remuneración económica a los participantes.

Confidencialidad: El estudio se llevará a cabo de manera anónima y confidencial, siendo gracias a diferentes códigos que serán asignados a cada cuestionario, de tal forma que a la hora de transcribir los datos del formato papel a la base de datos será en forma de códigos. Así, las identidades de los participantes no serán desveladas en ningún momento del proceso.

PARTE II: Formulario de consentimiento

Firmando este documento de Consentimiento Informado, declaro haber sido informado de la finalidad del estudio y de mi participación como (marcar la opción correspondiente)

- Familiar o representante legal.
- Profesional de enfermería.

Tras haber entendido completamente toda la información recibida, y habiendo resuelto cualquier duda relacionada con el estudio, doy mi consentimiento para formar parte de este proyecto cuyo fin será valorar la higiene de sueño y la influencia de la hospitalización sobre el sueño/descanso del niño. De igual manera, entiendo que tengo derecho a retirarme en cualquier momento y dejar de formar parte del estudio.

Nombre del participante (niño):

Nombre del familiar/representante/profesional:

Fecha (día/mes/año):

Firma del familiar/representante/profesional:

Anexo 1 – Documento de Consentimiento Informado.

Anexo 2. Diario de sueño

DIARIO DE SUEÑO	
<p>Antes de nada, le agradecemos su participación en el estudio que se está realizando en este centro hospitalario.</p> <p>Aquí debajo le rogamos que rellene los campos marcados con un asterisco*, de tal forma que, a la hora de recoger los datos, nos facilitará la tarea para clasificarlos. Al tratarse de un estudio confidencial, se le asignará un código, de tal forma que en ningún momento se conocerá la identidad del participante.</p> <p>Durante el cuestionario, sólo tiene que leer las preguntas en el lado izquierdo, y responder (rodeando o respondiendo) en el lado de la derecha.</p>	
<u>Código asignado</u> (a rellenar por el investigador):	
* <u>Hospital:</u>	* <u>Sexo</u> (M/V):
* <u>Edad:</u>	* <u>Fecha:</u>
* <i>Datos post-recogida</i>	
* <u>Temperatura media:</u>	* <u>Nivel de ruido medio:</u>

Anexo 2.1. – “Diario de sueño”. Portada.

PRIMER DÍA: INGRESO/VALORACIÓN INICIAL

El objetivo de este primer día será conocer cómo es el patrón de sueño del niño en su domicilio, sus primeras impresiones del centro, conocer si es la primera vez que es ingresado, y conocer un poco su primera relación y reacción frente al medio hospitalario.

Para el niño:

¿Es la primera vez que tienes que dormir en el hospital?	SI NO
¿Qué es lo que más te ha sorprendido del hospital?	<u>Respuesta:</u>
¿Te da miedo el hospital?	SI NO
Cuando te vas a dormir, ¿qué haces antes de acostarte?	<u>Respuesta:</u>

Para el familiar/representante:

¿A qué hora se suele ir el niño a dormir en casa?	<u>Respuesta:</u>
¿Qué rutina suele tener el niño en casa antes de irse a dormir?	<u>Respuesta:</u>
¿Cuántas horas suele dormir el niño de forma habitual?	<u>Respuesta:</u>
¿Podría decir que el motivo de ingreso del niño supone una dificultad para conciliar el sueño?	<u>Respuesta:</u>
¿Qué reacción tiene el niño frente al estar hospitalizado?	<u>Respuesta:</u>

Para el profesional de enfermería:

¿El niño se encuentra en una habitación individual?	SI NO, ¿cuántos niños hay?:
¿Cómo valoraría la ansiedad presente en el niño en una escala del 0 al 10? (0, baja o nula; 10, muy alta)	<u>Indique un valor del 0 al 10:</u>

Anexo 2.2. – “Diario de sueño”. 1º día.

SEGUNDO DÍA: VALORACIÓN INTERMEDIA

El segundo día, se analizarán qué cambios/alteraciones ha experimentado el niño durante su primera noche, la reacción frente al medio hospitalario, qué factores benefician o perjudican al descanso del niño. A su vez, se analizará cómo ha sido el descanso, si se levantó bien descansado o, por el contrario, por qué no descanso bien.

Para el niño:

¿Qué tal has dormido?	Bien Regular Mal
¿Hay algo que te haya molestado durante la noche?	<u>Respuesta:</u>
¿Tienes sueño?	SI NO
¿Has hecho lo mismo en el hospital que haces en casa antes de irte a dormir?	<u>Respuesta:</u>
¿Cuánta luz había en la habitación cuando te ibas a dormir?	No había Poca luz Normal Mucha luz Demasiada luz

Para el familiar/representante:

¿Cuántas horas ha dormido el niño?	<u>Respuesta:</u>
¿Ha notado alguna molestia que interrumpiese el sueño del niño o el suyo durante la noche?	SI: ¿Cuál? NO
¿Le costó al niño conciliar el sueño?	SI NO
¿El niño tuvo miedo durante la noche?	SI NO

Para el <u>profesional de enfermería</u> :	
¿Tuvo que entrar en muchas ocasiones a la habitación? ¿Cuántas?	<u>Respuesta:</u>
¿Ha notado una disminución en la ansiedad del niño?	<u>Respuesta:</u>
¿Nota usted un ambiente favorable al sueño? ¿Qué factores cree que dificultan el sueño del niño?	<u>Respuesta:</u>

Anexo 2.3. – “Diario de sueño”. 2º día.

TERCER DÍA: VALORACIÓN FINAL	
El tercer y último día servirá para analizar si se ha producido algún cambio en relación a los días anteriores, y para comparar el patrón en relación a los días anteriores. Se analizarán también las variaciones en el patrón del niño, y si hubo alguna intervención por parte de la familia o enfermería para mejorar el sueño del niño.	
Para el <u>niño</u> :	
¿Has dormido mejor esta noche que la anterior?	SI NO
¿Tienes sueño?	SI NO
¿Te ha molestado algún sonido o alguna cosa por la noche?	<u>Respuesta:</u>
¿Cómo crees que podrías dormir mejor?	<u>Respuesta:</u>

Para el <u>familiar/representante</u> :	
¿Cuántas horas ha dormido el niño esta noche?	<u>Respuesta:</u>
¿Ha notado alguna diferencia en cuanto a interrupciones del sueño respecto a la primera noche?	<u>Respuesta:</u>
¿Puede decirnos si los factores medioambientales (luz, ruido, temperatura) han dificultado el sueño del niño?	<u>Respuesta:</u>
Para el <u>profesional de enfermería</u> :	
¿Ha notado alguna mejoría en el descanso del niño, respecto a la primera noche?	SI NO
¿Cómo cree que podría mejorar el sueño del niño durante su hospitalización?	<u>Respuesta:</u>
¿Qué factores considera que interrumpen o suponen mayor dificultad para conciliar el sueño del niño?	<u>Respuesta:</u>

Anexo 2.4. – “Diario de sueño”. 3º día.