



ORIGINAL

Estudio cualitativo sobre la influencia del entorno físico en los pacientes ingresados en una Unidad de Cuidados Paliativos tras su remodelación



Magdalena Cegarra^a, Hadil Hassoun^b, Marta Villacieros^{b,*}, Daniel García Pérez^c y José Carlos Bermejo^d

^a Unidad de Cuidados Paliativos, Centro Asistencial, Centro San Camilo, Tres Cantos, Madrid, España

^b Departamento de Investigación, Centro de Humanización de la Salud, Centro San Camilo, Tres Cantos, Madrid, España

^c Departamento de Psicología, Universidad Europea de Madrid, Madrid, España

^d Dirección Centro San Camilo, Tres Cantos, Madrid, España

Recibido el 13 de febrero de 2017; aceptado el 23 de marzo de 2017

Disponible en Internet el 1 de febrero de 2018

PALABRAS CLAVE

Entorno físico;
Cuidados paliativos;
Estudio cualitativo;
Humanización de la salud;
Calidad de vida

Resumen

Objetivo: El objetivo de esta investigación es profundizar en la influencia del entorno físico en la calidad de vida y experiencias de los pacientes de una Unidad de Cuidados Paliativos tras su remodelación.

Método: Realizamos entrevistas semiestructuradas a 5 pacientes de la unidad a partir de un guión que incluía cinco dimensiones: vivencias en general, comunicación, calidad de vida, concepto de UCP y mundo emocional y espiritual. El análisis cualitativo de la información obtenida se realizó a través de un proceso de codificación mixta.

Resultados: Los pacientes dan una gran importancia a la privacidad e intimidad en las habitaciones individuales tanto a nivel personal como familiar. Los espacios comunes, la naturaleza y el arte favorecen las relaciones interpersonales, la vivencia emocional y espiritual y generan recuerdos positivos en los pacientes. A partir de lo expresado por los participantes, destacamos distintas categorías referentes al ambiente generado en la unidad y sus efectos sobre el bienestar físico y social de los pacientes en la unidad.

Conclusión: La humanización de las infraestructuras y de las estructuras materiales forma parte de la humanización de la asistencia sanitaria. El ambiente influye notablemente y se relaciona con el comportamiento de las personas. Es importante crear espacios que proporcionen un equilibrio entre intimidad, comodidad física y psicológica, y apertura para relacionarse y promover experiencias de conexión y vida.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: investigacion@humanizar.es (M. Villacieros).

KEYWORDS

Physical environment;
Palliative care;
Qualitative study;
Health humanization;
Quality of life

Qualitative study on the influence of the physical environment in patients admitted to a Palliative Care Unit after its remodelling**Abstract**

Objective: The aim of this investigation is to study in depth the influence of the physical environment on the quality of life and experiences of patients of a Palliative Care Unit after its remodelling.

Methods: We conducted semi-structured interviews with 5 patients of the unit, using a guide that included five dimensions: experiences in general, communication, quality of life, Palliative Care Unit concept and emotional and spiritual world. We used a qualitative approach for data analysis through a process of mixed coding.

Results: The patients attached great importance to privacy and intimacy in single rooms both at a personal and a family level. Common spaces, nature and art favour interpersonal relationships, emotional and spiritual experiences and generated positive memories in the patients. Considering the participants' answers, we highlight several categories related to the environment created in the unit and its effect on the patient's social and physical wellbeing.

Conclusions: The humanization of infrastructures and material structures is part of the humanization of health care. Environment influences people's behaviour. It is important to create spaces that provide a balance between intimacy, physical and psychological comfort and to promote social relationships and experiences of connection and life.

© 2017 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

La Unidad de Cuidados Paliativos (UCP) es un espacio sumamente importante en donde los pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios afrontan diversos factores estresantes. Cuando un paciente con una enfermedad terminal es hospitalizado, debe enfrentarse a la enfermedad en sí misma, a los procedimientos médicos, a las relaciones personales (separación de los seres queridos, relación con desconocidos, etc.) y a la estructura y organización del hospital (decoración, tiempos de espera, incertidumbre, etc.)¹. Por ello, el objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima comodidad y bienestar posible del paciente al final de su vida, ayudándole en sus múltiples necesidades: físicas, psicológicas y espirituales².

Los elementos que rodean a un paciente ingresado en un hospital o centro influyen de forma considerable en su estado psicológico y fisiológico. El entorno físico que nos rodea es percibido a través de los sentidos y puede impactar en la conducta de las personas, en sus acciones o interacciones³. Esto depende en gran medida de las experiencias individuales adquiridas del medio cultural, ya que cada individuo adoptará unas normas socioculturales específicas y condicionará las interrelaciones ambientales que posee⁴.

En los últimos años, estudiar los efectos del entorno físico ha cobrado gran relevancia. Las conclusiones detallan que los estímulos que recibe el ser humano de su entorno afectan de alguna manera en la recuperación³, y que los pacientes se ven afectados radicalmente por el entorno, el cual puede producir determinadas alteraciones en su organismo como agotamiento, ansiedad, fragilidad, cansancio y estrés⁵.

Asimismo, se ha encontrado que los pacientes en estado posquirúrgico necesitan menos analgésicos que el grupo control cuando se les hospeda en habitaciones con vistas a la naturaleza⁶. Becker⁷ realizó una remodelación de una sección del hospital, mejorando la estructura de las habitaciones, los pasillos, la iluminación, la pintura... etc. Los resultados mostraron, entre otros efectos, una reducción de la tensión, un estado de ánimo más positivo en el personal y los pacientes, una mejora en las relaciones interpersonales de los profesionales y un incremento en el uso de las zonas comunes como los salones.

En definitiva, es relevante tener en cuenta las necesidades sensoriales y psicológicas del paciente de manera que se ayude a mejorar su estado de ánimo y su bienestar. «Para el diseño del ambiente físico, sistema organizacional y modelos de comportamiento de un establecimiento de salud, es necesario comenzar por establecer el contexto cultural y físico del usuario, a fin de favorecer una percepción humanizada del establecimiento y promover un proceso de identificación del usuario con los símbolos, los mensajes, y los significados que el aspecto de la edificación le puede comunicar»⁴.

En el año 2014 se realizó una remodelación en una UCP de la Comunidad de Madrid. La finalidad fue humanizar los espacios para que los pacientes y sus familiares pudieran sentirse cómodos en un momento tan delicado, mejorar la calidad de su estancia, facilitarles las actividades cotidianas en la habitación y establecer espacios agradables cuando el acceso al exterior no era posible.

La remodelación, que se realizó mientras la unidad continuaba activa, supuso la creación de nuevas áreas. Las habitaciones compartidas pasaron a ser individuales, se establecieron terrazas en algunas de ellas con vistas al

exterior y se cambió el mobiliario incorporando neveras, sofás y televisiones. También se reformaron las estructuras de los aseos y la calefacción. Además, se realizaron cambios en la decoración del pasillo, en el que se establecieron cinco espacios diferentes: arte (cuadros y esculturas); naturaleza (árboles, plantas, pájaros...); música (instrumentos musicales); tiempo (relojes); y literatura (estanterías con libros y máquinas de escribir).

Dentro de este contexto, el objetivo de este estudio fue conocer la experiencia de los pacientes ingresados en la UCP ante los cambios realizados en cuanto a cinco dimensiones, la vivencia en general, la comunicación, la calidad de vida, el concepto de UCP y aspectos pertenecientes al mundo emocional y espiritual.

Metodología

Participantes

El estudio, cualitativo mediante entrevista semiestructurada, se llevó a cabo con una muestra de pacientes ingresados en la UCP, durante el año 2014 (noviembre-diciembre). La muestra, de conveniencia⁸, se seleccionó mediante los siguientes criterios de entrada: que los participantes aceptaran participar en la investigación, que hubiesen presenciado el cambio realizado en la UCP y que no padeciesen demencia cognitiva. De los 6 pacientes inicialmente seleccionados se descartó a un solo participante por padecer afasia quedando así un total de cinco participantes (N=5).

Instrumentos

Se realizaron entrevistas semiestructuradas individuales siguiendo un guión elaborado *ad hoc* a partir de cinco temas o secciones de interés a juicio del equipo investigador (tabla 1). Todas las entrevistas se grabaron con el permiso de los pacientes y se transcribieron a posteriori.

Así, vivencia general recoge aspectos relativos a espacios comunes (pasillos, comedor, jardines...) o privados (habitación y/o terraza) y calidad de vida engloba bienestar físico,

psicológico, material, social y emocional del paciente. El mundo espiritual hace referencia a las experiencias en las cuales las personas perciben paz, tranquilidad, conexión con las demás personas, con la naturaleza, con el arte, trascendencia y/o legado, en su entorno.

Procedimiento

Se solicitó a la dirección y al comité de ética del centro la aprobación del protocolo de estudio.

Las entrevistas fueron realizadas por un profesional sociosanitario (médico) que mantenía una relación directa con los entrevistados. En la primera cita les explicó el estudio indicando la confidencialidad de los datos y solicitando el consentimiento informado. Al comienzo de la entrevista les recordaba la grabación de voz.

Análisis de datos cualitativo

Para el análisis de los datos se siguieron los siguientes pasos. En primer lugar, tres miembros del grupo de investigación elaboraron de forma independiente una lista de categorías fijada a priori a partir de los contenidos del guion de la entrevista, la bibliografía sobre el tema y la experiencia de las investigadoras. Con el apoyo de un cuarto investigador externo al equipo del centro, se consensaron una lista de códigos descriptivos y conceptuales⁹ para emplear en el análisis.

Después, las tres investigadoras categorizaron de forma independiente las entrevistas, utilizando un proceso de codificación mixta⁹, por el que se combinaban los códigos establecidos a priori con nuevos códigos que fueron surgiendo a partir de las respuestas de los participantes. Para garantizar la calidad del proceso de codificación, se aplicó un procedimiento de triangulación entre investigadores¹⁰, de forma que los cuatro investigadores discutieron las categorías obtenidas. Siguiendo la recomendación de Taylor y Bodgan¹¹, para evitar apriorismos en el análisis de datos, contrastamos y comparamos de forma continua las categorías teóricas y los análisis de los investigadores con las voces de los participantes.

Tabla 1 Guía temática de la entrevista

Bloque	Tema	Preguntas
Introducción	Presentación	Explicación de los objetivos del estudio. Voluntariedad y confidencialidad de los datos
Temas a tratar	Vivencia en general	¿Qué te aporta el hecho de tener terraza, espacios comunes, privados, habitación individual?
	Comunicación	¿Crees que este entorno favorece la comunicación con el equipo/ tu familia, tus amigos?
	Concepto de UCP	Cuando te dijeron que ibas a ingresar en esta UCP, ¿cómo pensaste que sería?
Despedida	Calidad de vida	¿Qué diferencia notas en tu calidad de vida si comparamos el antes y después de la obra?
	Mundo emocional/espiritual	¿Qué vivencias o sentimientos te inspiran los 5 espacios, pintura, música, literatura, escultura y tiempo?
	Agradecimiento	Expresión del agradecimiento y de la disposición del equipo para cualquier demanda, necesidad o duda del paciente

Una vez codificadas las entrevistas, se procedió a realizar un análisis relacional¹² de los datos. Dos de las investigadoras generaron distintos tipos de representaciones visuales para relacionar conceptualmente lo hallado en el proceso de codificación. Para ello, emplearon redes de relaciones semánticas mediante el programa ATLAS-TI (versión 7) y tablas en las que se organizaban las categorías y se presentaban asociadas con algunas de las citas literales más relevantes expresadas por los participantes.

Resultados y discusión

Los resultados obtenidos en este estudio permiten identificar un impacto positivo en la experiencia de los pacientes ingresados en la UCP ante los cambios realizados en la remodelación. A raíz de la información obtenida en las entrevistas se constatan los aspectos que se han visto mejorados a lo largo de las cinco dimensiones consultadas; los espacios nuevos comunes (pasillos, comedor, jardines...) y privados (habitación y/o terraza) facilitan la comunicación y la calidad de vida de los pacientes y de los familiares, y los 5 espacios temáticos (música, naturaleza, literatura, arte y tiempo) les facilita el contacto con sus emociones y sentimientos, así como con su dimensión espiritual. En su conjunto, podemos decir que mejora la vivencia general de la estancia en la UCP.

Las entrevistas duraron 20 y 60 min. Aparecieron experiencias destacables favorecidas por el entorno como la muerte de los compañeros, las relaciones nuevas, la privacidad en la habitación, la comunicación en zonas comunes y la calidad de vida que aporta el mobiliario, pero destacamos la importancia del contacto con la dimensión espiritual, clave para una atención integral en la UCP¹³.

Respecto a las vivencias generales que facilitan las zonas comunes y privadas surgen las subcategorías (tabla 2):

- Vivencia positiva: el nuevo entorno da lugar a experiencias positivas como alegría, gratitud, serenidad, interés, ... etc. (E3: «*es una gloria*», E4: «*es libertad*»).
- Privacidad: la habitación individual proporciona comodidad a pacientes y familiares, intimidad y espacio propio (E1: «*más intimidad para todo*»).
- Convivencia: el cambio de habitación compartida a individual también supone otro tipo de experiencias, como sentimientos de tristeza por vivir el sufrimiento del compañero (E4: «*al convivir con ellas, todo lo que les pase lo sientes tú*», incluso su pérdida (E4: «*Cuando se van lo pasas fatal*»). Además, convivir resulta complicado por los ruidos (E3: «*Antes estábamos dos y también había más ruido*») y el respeto hacia los otros.

Respecto a la importancia del entorno para la comunicación, se encontró relación con la anterior, ya que convivir con otros pacientes (en habitación compartida o en espacios comunes) favorece el establecimiento y mantenimiento de nuevas relaciones y también mejora la comunicación con profesionales sociosanitarios (tabla 3).

- Nuevas relaciones: con compañeros de habitación y los familiares de estos (E4: «*con la familia de él he hecho una amistad tremenda*»), permaneciendo relaciones estrechas después del fallecimiento (E1. «*la hija, me llama todavía...*»).
- Vínculo paciente-paciente: el nuevo entorno da lugar a la creación de nuevas amistades con los otros pacientes formando un grupo (E4: «*Sales ahí a hablar con la gente*») y un lugar de encuentro para comunicarse nombrado «*la corrala*» (E4), en el que comparten sus vivencias y sus problemas del día a día (E2: «*hay más comunicación que antes con la gente de rehabilitación y con los de fuera*»). Este espacio supone apoyo psicológico, facilita el flujo de comunicación, reduce la carga emocional

Tabla 2 Comentarios respecto a la vivencia general consecuencia de la reforma

Subcategorías	Comentarios
Vivencia positiva	E3. «No sé cómo explicarme porque para mí esto ha sido una gloria... una gloria porque cuando quiero salir a tomar el fresco puedo hacerlo fácilmente. Estoy gozando de la Unidad completa». E4. «Me aporta tener libertad, que en otro sitio no podría tener».
Privacidad	E5. «Estos espacios comunes aparte de reunir a todos los familiares te ayudan de alguna manera a compartir estas vivencias». E1. «Me siento más cómoda... y eso que al principio no quería yo estar sola... pero sí, se está mejor, más intimidad para todo». E3. «El hecho de que sea una habitación individual, no sé. Por un lado a mí siempre me ha gustado la compañía y así también estás más solo». E4. «Cada uno tenemos nuestra habitación, y para mí lo veo muy importante que cada uno tenga su dormitorio porque todas las personas no somos iguales... creo que todas las personas de la misma manera que necesitamos una compañía necesitas tu espacio propio».
Convivencia	E4: «cuando estás con otra persona ya no puedes hacer ciertas cosas que tú puedes cuando estás sola». E1. «J. (compañera de habitación) me lo cascó (me contó que alguien había muerto) pero luego me dio pena». E3. «Antes estábamos dos y también había más ruido». E4. «Cuando se van lo pasas fatal porque aunque no sean de los tuyos estás conviviendo con ellos». E5. «Estar con otra persona es bastante más complicado. Había que respetar».

Tabla 3 Comentarios respecto a la importancia del entorno en la comunicación

Subcategorías	Comentarios
Relaciones nuevas	E1. «Con la hija C. (familiar de un compañero de habitación), me llama todavía. . .». E4. «Yo con la familia de S. he hecho una amistad tremenda, nos llamamos por teléfono, han venido a verme...». E5: «estos espacios comunes aparte de reunir a todos los familiares te ayudan de alguna manera a compartir estas vivencias».
Vínculo paciente –paciente	E4. «Hemos hecho la <i>corrala</i> . Sales ahí a hablar con la gente, te tratas con todo el mundo. Hacemos muchísima amistad entre nosotros. Es importante también... Sientes lo que le pasa al uno, sientes lo que le pasa al otro.» E5. «Estuve con I. y estaba muy bien con ella, que era como mi abuelita y nos queríamos mucho».
Vínculo paciente-profesional	E4. «Las personas que vienen a tratarme me tratan muy bien, son todas unas grandes profesionales... En ese aspecto estoy muy contenta». E5. «Favorece la comunicación. Favorece en todos los sentidos. Los pacientes con los pacientes, los familiares con los familiares. Los médicos. Las auxiliares, las enfermeras, enfermeros. . . todo. Hasta. . . yo creo que une más».
Vínculo paciente-familia	E1. «Cuando viene mi hijo o mi hija no sabes que desahogo es estar aquí nosotros, solos». E3. «Con mi familia puedo aquí hablar lo que quiera». E4: «en un hospital no lo puedes tener. Esa intimidad que tienes aquí...». E5. «F se pueda quedar aquí a dormir para ti. . . significa mucho, significa el poder continuar un matrimonio que de otra manera no hubiéramos podido»

y permite atravesar aquellas facetas que más preocupan a los pacientes¹⁴.

- Vínculo paciente-profesional: la comunicación mejora también con los profesionales (E5: «Los médicos. Las auxiliares, las enfermeras, enfermeros. . . todo»).
- Vínculo paciente-familia: el nuevo espacio favorece la normalidad en las relaciones familiares tras el ingreso (E5: «significa el poder continuar un matrimonio»).

Según el Ministerio de Sanidad¹⁵: «Las habitaciones. . . deben ser de uso individual, con espacio apropiado para el descanso de los familiares / acompañantes». Por otro lado, los estudios, concluyen que la experiencia de intimidad y dignidad aumenta en un espacio privado^{16,17}, que las interacciones con los familiares mejoran en las habitaciones individuales⁶, y que los familiares de pacientes con una enfermedad terminal, necesitan un espacio cómodo para acompañarles¹⁸.

Además, las personas tenemos necesidad de mantener espacios propios¹⁹. En espacios de movilidad reducida, la habitación se convierte en el único espacio de privacidad física (libertad para contactar con otras personas o exponer el cuerpo), de información (libertad para hacer pública alguna información) y en las decisiones (libertad para decidir en las elecciones personales sin interferencia de otros)²⁰.

Nuestro estudio, además de recoger esta dimensión, da lugar a cierta controversia ya que también rescata una gran ventaja de la habitación compartida; el establecimiento de nuevos vínculos con otros pacientes y sus familiares, que aportan una mayor red de apoyo social y trato con personas en situación equivalente. En un estudio realizado con adolescentes hospitalizados, el 86,4% afirmó que, en caso de tener que compartir, prefería con alguien de la misma edad²¹. Hay que considerar por tanto no solo el hecho de

compartir o no, sino también el perfil de las familias que comparten.

Respecto al concepto de UCP, se observa que, ante la desinformación, se albergan expectativas con sentimientos de rechazo y angustia (E4: «Yo lloré muchísimo», tabla 4).

Consideramos relevante dar un espacio inicial para proporcionar toda la información necesaria a los pacientes, mejorar su adaptación, minimizar sentimientos negativos y evitar la incertidumbre que provoca la situación, teniendo en cuenta que esta repercute en los niveles de ansiedad del paciente^{22,23}.

Dentro de la categoría calidad de vida (tabla 5), los pacientes hicieron alusión a aspectos concretos, a vivencias positivas y negativas. Por un lado se evidenció lo positivo del cambio realizado en la UCP y por otro lado aparecieron vivencias negativas que, aunque no parecen estar relacionadas con la reforma o con el entorno, ya que fueron parte de la experiencia, se incluyen entre los resultados.

- Los pacientes hicieron referencia a estar en un lugar privilegiado, a la sensación de estar como en casa o en un hotel de lujo (E4: «Como si fuese mi casa»).
- El mobiliario destacó por lo que ayuda y facilita la estancia en la UCP. Tener nevera contribuye a reducir uno de los síntomas de los medicamentos, la sed. (E1: «Es importante poder tener agua fresca»). El sofá contribuye a la satisfacción del paciente y la comodidad económica y personal del familiar (E1: «tengo un sillón cama por si viene mi hijo»). La cocina y la chimenea también destacan por su confortabilidad. De la misma manera, el 91% de los adolescentes encuestados reclamó espacio para sus pertenencias personales y lugares para colgar sus fotos, póster, . . . etc.²¹.
- Vivencia positiva: se observó una actitud satisfactoria respecto a la remodelación y el equilibrio entre los espacios

Tabla 4 Comentarios respecto al concepto previo de la UCP y sus expectativas

Subcategorías	Comentarios
Expectativas previas	E2. «Me imaginaba cómo era porque me dijeron que el Centro era muy bonito y que tenía jardín por todos lados. Eso me gustó mucho». E3. «cuando me dijeron que me iban a ingresar pensé que era un hospital cualquiera». E4. «Yo lloré muchísimo. Lloré mucho porque no quería. . . quería irme a mi casa». E5. «A mí no me dijo nadie que yo iba a ingresar aquí. Al ingresar dije «esto no es el 12 de Octubre»...«esto es un paraíso».

Tabla 5 Comentarios respecto a la calidad de vida en la UCP

Subcategorías	Comentarios
Lugar privilegiado	E1. «no parece residencia, parece un hotel». E3. «un médico me preguntó ¿usted, qué concepto tiene de este hospital? Y yo le dije: «yo no veo hospital ninguno» Y entonces, ¿qué ve usted? Esto es un hotel de lujo. . .». E4. «Un pequeño hotel individual para las personas que estamos aquí enfermas. Como si fuese mi casa».
Mobiliario (sofá, cama, nevera, tv...)	E1. «Tengo nevera, con agua. Poder tener agua fresquita. . . Tengo un sillón cama por si viene mi hijo, que lo agradezco mucho también». E4. «Sobre todo un frigorífico en una habitación viene fenomenal porque si por ejemplo traen ahora la comida y te sobra una cosa pues lo voy a guardar». E5. «Es importante tener la cocina, el microondas para calentarse cualquier cosa, un té. El poder tener otros espacios. La chimenea para poder asar castañas».
Vivencia positiva	E3. «De lo que estaba antes a lo que está ahora hay una diferencia muy buena. Veo yo todo más aislado. Más aislado pero al mismo tiempo lo vas viendo todo».
Vivencia negativa	E4. «Es muy importante. La libertad que tienes aquí no la tienes en ningún lado. Esa es la realidad». E5. «Se han ido unos que ya han dejado de sufrir y otros que van llevando las cosas con sus familias. Yo veo el cambio. Yo noto el cambio». E5: «que una madre tenga que cuidar de su hija hasta que Dios decida que se la tiene que llevar, es muy duro». (Llora).

(E3. «Hay una diferencia muy buena. Veo yo todo más aislado. Más aislado pero al mismo tiempo lo vas viendo todo»).

- Vivencia negativa: algunos pacientes hablan de la pérdida de los compañeros, la conciencia sobre el deterioro físico (dolores, debilidad, fatiga) debido a la enfermedad (E5. «Se han ido unos que ya han dejado de sufrir. . . Yo noto el cambio»), y la percepción del sufrimiento de sus familiares.

Por último, en la categoría mundo emocional/espiritual, se observa la importancia de los distintos ámbitos evocados en la unidad (música, escultura, literatura, naturaleza, tiempo). Los estudios destacan la importancia de tener vistas hacia espacios con plantas, jardines, animales. . . etc.²⁴, la influencia de imágenes de naturaleza en una sala de espera, en la que los pacientes experimentan menos estrés que el grupo control sin imágenes²⁵ y el efecto de cuadros con paisajes o la presencia de plantas o árboles en los hospitales que ayuda a los pacientes a reducir su estrés²⁶.

Los distintos ámbitos en este estudio hicieron surgir recuerdos y vivencias espirituales de paz, tranquilidad, vida y conexión con los demás (E3: «Te da más vida»), vivencias emocionales como sentimientos de bienestar, calma, entretenimiento, pasión, entusiasmo (E2: «las notas, los instrumentos, me recuerda cosas. . . cosas bonitas. . . Si por mí

dependiera me gustaría estar siempre en esta parte»), o también tristeza (E5: «el tiempo pasa y yo estoy aquí»). Además, el estilo rústico de la decoración también hizo emerger la categoría recuerdos (E1: «me recuerda a mi pueblo») (tabla 6).

Conclusiones y limitaciones del estudio

Aunque todos los participantes han sido personas dispuestas a exponer su experiencia, lo que hace muy valiosas sus aportaciones, este estudio no está libre de condicionantes. En primer lugar debemos considerar los propios de los estudios de investigación en Cuidados Paliativos, como la situación individual del paciente; la gran debilidad física, la vulnerabilidad emocional y las alteraciones neuropsicológicas. Tampoco podemos dejar de lado los límites deontológicos, más en pacientes especialmente vulnerables²⁷. Estas características conllevan una limitación evidente ya que, debido a la escasez de candidatos, no ha sido posible realizar un muestreo aleatorizado. Por otro lado, en este estudio concreto, la muestra no pudo ser mayor por estar enmarcada en un momento puntual de la vida de la UCP (la remodelación).

Aun así, como hemos expuesto, en este estudio se plasma cómo la humanización de los espacios influye y se relaciona con el comportamiento de las personas. El entorno

Tabla 6 Comentarios respecto al mundo emocional/espiritual evocado por los distintos ámbitos de la UCP

Subcategorías	Comentarios
Espacio música	E2. «Como te había dicho en otra ocasión. Creo que se ha hecho como para mí. A mí me gusta tanto la música». E3. «La música me gusta, ya sabe usted que a mí la música me encanta. Me ha gustado, me gusta... y me gustará». E4. «Me gusta la música y esta parte me recuerda a ella. Porque veo el aparatito de radio ahí puesto, porque veo la música». E5. «La música: puede ser pasión, puede ser calma... es que la música es todo».
Espacio naturaleza (animales, plantas,...)	E1. «El estar en contacto con la naturaleza: mucho, significa mucho». E2. «El perro no me gusta. Los jardines, las plantas me gustan mucho». E3. «Para mí la naturaleza es importante. Te da más vida, te da vida porque las plantas siempre me han gustado». E4. «Me encanta ir a los pinos, me puedo distraer... pues eso que en un hospital no puedes decidir, tienes que estar dentro. Eso para mí es principal». E5. «Significa tener yo más vida y también los familiares de alrededor, esto es lo mejor de todo».
Espacio literatura	E3. «Voy mirando y muchas veces me entretengo. Hay veces que me paro porque cualquier cosa que yo haya visto en mi vida, por ejemplo, esas máquinas de escribir, esa pequeñita, la otra más grande». E5. «Los libros es mi mundo. Los libros me gustan muchísimo es que forma parte de ti».
Espacio pintura y escultura	E1. «La pintura muy bonita». E3. «La pintura es maravillosa, a mí me gusta todo. Cuando pasas de las puertas para acá dices: «qué bonito es todo»». E5. «Entonces la pintura, me quedo ahí como si fuera un museo. La zona de escultura me encanta».
Espacio tiempo	E1. «La parte de relojes muy bonito. Me gusta todo». E5. Pues que «en el tiempo» pasa una cosa. Son preciosos todos... pero es una manera de decir «el tiempo pasa y yo estoy aquí».
Recuerdos	E1. «Me recuerda a mi pueblo... a los carros de mi pueblo». E3. «El espacio de literatura me recuerda que quise aprender a escribir a máquina y no he podido». E4. «Veo los instrumentos los que había antiguamente porque ahora yo creo que ni se utilizan instrumentos de esos».

que rodea a los pacientes en un centro asistencial influye de forma significativa en su bienestar físico, psíquico, emocional, social y espiritual. Se proporciona una mejora notable con la existencia de habitaciones individuales, de luz natural y de baños adaptados, de salas comunes, de sillones para descansar, espacios para tomar un refrigerio, microondas, mesita, incluso sala de ordenadores para que los familiares que acompañan durante largos tiempos puedan estar, sentarse, comer y realizar algunas gestiones. También es positiva la existencia de estructuras facilitadoras de autonomía, las tomas de oxígeno y/o mochilas de oxígeno para dar un paseo, accesos al entorno natural y la posibilidad de personalizar las habitaciones²⁸.

Claramente la interrelación entre el paciente y su entorno es importante para satisfacer las necesidades específicas de cada uno. Dar a cada persona la posibilidad de mantener su individualidad incluye facilitar la cobertura no solo de sus necesidades, sino también de sus preferencias, deseos o actitudes. Por eso es importante desarrollar programas que ayuden a mejorar la calidad de la vivencia, a reducir el malestar y el estrés que generan los ingresos, e intentar crear un ambiente amable, sobre todo en unidades de cuidados paliativos y cuidados intensivos. Asimismo, destacamos la importancia de crear espacios que proporcionen

un equilibrio entre intimidad y apertura a la relación, promoviendo experiencias de conexión y vida.

La humanización de las infraestructuras y de las estructuras materiales forma parte de la humanización de la asistencia sanitaria, junto a otros aspectos encaminados a reconocer la dignidad intrínseca de cada persona. Humanizar afecta a las estructuras de salud, a los edificios donde se atiende a las personas enfermas, a su diseño y organización, a su accesibilidad y bienestar, a su funcionalidad, al modo cómo se organiza el trabajo en los mismos y el lugar donde se sitúa, a la personalización de los espacios y su señalización, a la consideración de la familia y los mismos profesionales como destinatarios de los mismos. Si humanizar tiene que ver con la organización, debemos considerarla nuestro hogar, adaptar los servicios y programas mejorando su funcionalidad y el bienestar de las personas. Si humanizar tiene que ver con el ambiente, tendremos que humanizar los espacios, el clima y dar calidez. Se trata de favorecer espacios que faciliten la accesibilidad, comodidad y sensación de bienestar y de hogar²⁸.

En definitiva, de acuerdo con Bermejo podemos decir que: «La escasez de recursos y la situación descrita como “de crisis” no puede ser un argumento válido para la no instauración de recursos de cuidados paliativos, sino

precisamente una solución, puesto que comportan optimización y equidad en el uso de los mismos. Son una respuesta ética y óptima para promover un modo humanizado de recibir el morir humano de manera digna»²⁹.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Méndez Xavier F, Ortigosa JM, Pedroche S. Preparación a la hospitalización infantil (I): afrontamiento del estrés. *Psicol Conductual*. 1996;4:193-209.
- Bermejo JC, Díaz-Albo E, Sánchez E. Manual básico para la atención integral en cuidados paliativos. Madrid: Cáritas Española; 2011.
- Ortega Salinas LE. Efectos terapéuticos del diseño. 2010 [consultado 18 Ene 2017]. Disponible en: <https://es.scribd.com/document/39149829/EFECTOS-TERAPEUTICOS-DEL-DISENO>.
- Cedrés de Bello S. Los requerimientos humanos en el diseño de los establecimientos de salud. *Revista TyC*. 2013;17:35-42.
- Ortega Andeane P, Jiménez-Rosas E, Mercado-Doménech S, Estrada-Rodríguez C. Space syntax as a determinant of spatial orientation perception. *Int J Psychol*. 2005;40:11-8.
- Ulrich RS. Evidence based environmental design for improving medical outcomes. In *Proceedings of the Healing by Design: Building for Health Care in the 21st Century Conference*, Montreal, Quebec, Canada [consultado 31 Ene 2017]. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/254623064_Evidence_Based_Environmental_Design_for_Improving_Medical_Outcomes.
- Becker FD. Employees need role in design of workspace. *Hospitals*. 1980;54:97.
- Merriam SB. *Qualitative research. A guide to design and implementation*. San Francisco: Jossey-Bass; 2009.
- Taylor SJ, Bodgan R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona: Paidós; 2006.
- Cabrera FC. Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*. 2005;14:61-71.
- Flick U. *Managing quality in qualitative research*. Londres: Sage; 2007.
- Bazeley P. *Qualitative data analysis. Practical strategies*. Londres: Sage; 2013.
- Bermejo JC, Bernardino Lozano G, Villaceros Durbán M, Milagros Gil V. Atención espiritual en cuidados paliativos. Valoración y vivencia de los usuarios. *Med Paliat*. 2012;20:93-102.
- Bermejo JC, Carabias Maza R, Villaceros Durbán M, Belda Moreno RM. Efecto de un curso relacional sobre la elección de respuesta espontánea e identificación de respuesta empática en alumnos de Medicina. *Med Paliat*. 2010;17:262-8.
- Ministerio de Sanidad y Política Social. *Estrategias y recomendaciones*. Informes y estudio de Investigación. 2010.
- Altimier LB. Healing environments: for patients and providers. *Newborn Infant Nurs Rev*. 2004;4:89-92.
- Barlas D, Sama AE, Ward MF, Lesser ML. Comparison of the auditory and visual privacy of emergency department treatment areas with curtains versus those with solid walls. *Ann Emerg Med*. 2001;38:135-9.
- Carpman JR, Grant MA. Design that cares: planning health facilities for patients and visitors. San Francisco: Jossey-Bass; 1993.
- Blumberg R, Devlin AS. Design issues in hospitals: The adolescent client. *Environ Behav*. 2006;38:293-317.
- Mozota Duarte J, Moliner Lahoz J, García Noaín A, Moreno Mirallas MJ, Fernández Moros RW, Rabanaque Hernández MJ. Percepción de intimidad de los pacientes atendidos en los servicios de urgencias hospitalarios de Aragón. *Emergencias*. 2013;25:445-50.
- Ullán AM, Serrano I, Badia M, Delgado J. Hospitales amigables para adolescentes: preferencias de los pacientes. *Enferm Clin*. 2010;20:34148.
- Urrutia IB, Garrido PS. Creencias, sentimientos e incertidumbre frente a la enfermedad en familiares de pacientes ingresados a UCI. *Rev Chil Med Inten*. 2011;26:27-34.
- Torres A, Sanhueza A. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la Enfermedad. *Cienc Enferm*. 2006;12:9-17.
- Kearney AR, Winterbottom D. Nearby nature and long-term care facility residents: benefits and design recommendations. *J Hous Elderly*. 2006;19(3-4):7-28.
- Heerwagen JH. Affective functioning light hunger » and room brightness preferences. *Environ and Behav*. 1990;22:608-35.
- Domke H. *Picture of health. Handbook for healthcare art*. United States of America: Kim Reiss; 2009.
- Sanz Rubiales A. Superar las limitaciones de la investigación clínica en Medicina Paliativa. *Med Paliat*. 2005;12:30-8.
- Bermejo JC. *Humanizar la asistencia sanitaria*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2014.
- Bermejo JC. *Cuidados paliativos y humanización*. *Med Paliat*. 2013;20:1-2.