

Mejora del bienestar
emocional en pediatría:
0-18 años

1

Guía de valoración emocional y acompañamiento en pediatría



Dirigida a profesionales

Mejora del bienestar emocional en pediatría: 0-18 años

Guía de valoración emocional y acompañamiento en pediatría

Dirigida a profesionales

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN

Pilar Hilarión

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Carola Orrego

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa"

PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN LA ELABORACIÓN DE LA GUÍA

M^a Ángeles Mairena

Psicóloga clínica. Servicio de psiquiatría y psicología. Hospital Materno-infantil Sant Joan de Déu d'Esplugues. Barcelona

María Lleras de Frutos

Psicóloga clínica. Unidad de conductas adictivas del adolescente. Servicio de psiquiatría y psicología.
Hospital Materno-infantil Sant Joan de Déu d'Esplugues. Barcelona.

Elena Carrillo

Enfermera UCIN del Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona.

M^a. Emilia Dip

Psicóloga. Proyecto hermanos neonatología. Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona.

Carola Orrego

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Verónica Violant

Doctora en psicología. Profesora titular Universitat de Barcelona. Facultad de Educación

Pilar Hilarión

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

REVISIÓN DE LA GUÍA

Esta Guía ha contado con la revisión de los profesionales de los hospitales participantes en el Programa *Miremos por sus derechos con ojos de niño de la Obra Social de "la Caixa"*.

- Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
- Hospital Materno-Infantil Regional Universitario de Málaga
- Hospital Materno-infantil Sant Joan de Deu d'Esplugues. Barcelona
- Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona
- Hospital Universitario La Paz de Madrid
- Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia

NOTA: Para elaborar esta Guía se ha partido de dos de los módulos del Curso avanzado para la mejora del bienestar emocional de los niños y adolescentes hospitalizados. Curso online en el marco del Programa *Miremos por sus derechos con ojos de niño de la Obra Social "la Caixa"* 2013.

EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona y Fundación Bancaria "la Caixa"

DISEÑO DE LAS IMÁGENES: Xavier Canals

FOTOGRAFÍAS: Adquiridas en Adobe Stock

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: Estudi Francesc Sala

FECHA EDICIÓN: Abril 2018

© DE LA EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Fundación Avedis Donabedian para la calidad asistencial, 2018

fad@fadq.org

www.fadq.org - www.obrasociallacaixa.org

DOI: 10.26380/fadq.org/0001-18



Esta obra está sujeta a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0

Índice

1. INTRODUCCIÓN	7
2. LAS EMOCIONES Y EL BIENESTAR EMOCIONAL	10
3. IMPACTO DE LA HOSPITALIZACIÓN EN EL NIÑO Y EL ADOLESCENTE	13
3.1. Necesidades del niño y de su familia	13
3.2. El impacto psicosocial de la hospitalización	15
3.3. Impacto de la hospitalización por grupos de edad	15
3.3.1 Impacto hospitalización 0-3 años; primera infancia, etapa preescolar	15
3.3.2 Impacto hospitalización 3-6 años; paso de la etapa preescolar al inicio de la edad escolar	16
3.3.3 Impacto hospitalización 6-12 años; segunda infancia, edad escolar	16
3.3.4 Impacto hospitalización 12-18 años; adolescencia	16
3.4 Algunas reacciones emocionales en el niño o el adolescente	16
3.4.1 Miedo	17
3.4.2 Irritabilidad o enfado	17
3.4.3 Tristeza	17
3.4.4 Culpa	17
3.4.5 Aislamiento	17
4. VALORACIÓN DEL ESTADO EMOCIONAL	18
4.1 Objetivos de la valoración del estado emocional	18
4.2 Aspectos generales de la valoración	18
4.3 Valoración del estado emocional	19
4.3.1 Valorar el nivel de ansiedad	20
4.3.2 Valorar el nivel de miedo	21
4.3.3 Valoración del grado de afrontamiento al proceso hospitalario	22
4.3.4 Valoración del malestar global y del dolor	23
4.4 Instrumentos específicos de valoración	25
4.5 Periodicidad de la valoración emocional	26
4.6 Ejemplos de registros de valoración del estado emocional en plataformas Online	26
4.7 Factores de riesgo y criterios de derivación al especialista en salud mental para realizar la valoración en profundidad	27
5. APOYO EMOCIONAL	29
5.1 Favorecer la comunicación	29

5.2 Apoyo emocional al niño o al adolescente según la etapa evolutiva.	
Estrategias básicas	31
5.2.1. De 0 a 2 años	31
5.2.2. De 2 a 6 años	31
5.2.3. De 6 a 9 años	31
5.2.4. De 9 a 12 años	32
5.2.5. De 13 a 18 años	32
5.3 Apoyo emocional a la familia	32
5.3.1 Favorecer un estilo de afrontamiento activo	33
5.3.2 Atención a la dinámica familiar completa y a los hermanos	33
5.3.3 Gestión de la información y comunicación	34
5.3.4 El retorno a casa	35
6. PROGRAMAS ESPECÍFICOS DE PREPARACIÓN Y AYUDA PSICOLÓGICA	36
6.1 Programas de ayuda psicológica	36
6.2 Fases de un programa de preparación psicológica para la hospitalización	36
6.3 Intervenciones específicas durante la hospitalización	37
6.3.1 Expresión corporal	37
6.3.2 Expresión musical	37
6.3.3 Expresión plástica	37
6.3.4 El juego	38
6.3.5 Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC)	38
6.3.6 El cuento y el relato	38
6.3.7 Los grupos terapéuticos y los grupos entre iguales	38
6.4. Intervenciones psicológicas cognitivas,	
Conductuales y cognitivas-conductuales	38
6.4.1 Intervenciones cognitivas	39
6.4.2 Intervenciones conductuales	39
6.4.3 Terapia cognitivo-conductual combinada	40
7. PROGRAMAS DE PREPARACIÓN ESPECÍFICOS	42
7.1. Apoyo emocional durante el proceso quirúrgico	42
7.2. El programa de preparación a la cirugía	43
7.3. La preparación preanestésica	45
7.3.1 Estrategias para la preparación preanestésica	45
7.3.2 La humanización del ambiente quirúrgico	46
8. EL IMPACTO DEL ENTORNO HOSPITALARIO	48
9. BIBLIOGRAFÍA	50
9.1 Bibliografía citada en el documento	50
9.2 Bibliografía consultada para elaborar la guía	51
10. ANEXOS	55
Anexo 1. Diagrama de valoración del estado emocional del paciente pediátrico hospitalizado	56
Anexo 2. Ejemplo de escalas de valoración emocional en pediatría	57

CAPÍTULO 1

Introducción

El proceso de hospitalización y el de la intervención médica y sanitaria tienen un impacto en el niño o adolescente y en su familia. La forma en la que todo el sistema familiar afronte la situación influirá en el bienestar del niño o adolescente, además de repercutir en su evolución física y su recuperación. Por ello, es importante asegurar el bienestar emocional y formas apropiadas de afrontamiento de toda la familia.



Figura 1.1. Principales actores implicados en la valoración del estado emocional

El impacto que produce la hospitalización en los niños y los adolescentes y sus familiares debe ser abordado en una estrategia de hospitales pediátricos amigables con los niños. Una de las estrategias actuales es poder incidir de forma precoz en aquellas situaciones que puedan afectar al bienestar emocional en la edad más temprana y asegurar que tienen un buen comienzo en la vida. El Consejo de Europa, en su estrategia 2012-2015 por los Derechos del Niño, incluye en su objetivo estratégico 1 la promoción de servicios de salud amigables con los niños. ⁽¹⁾

Esta mirada integradora queda recogida, entre otros, en la Carta Europea de los Niños Hospitalizados (1986) ⁽²⁾. A continuación, se citan algunos de estos derechos:

- Derecho del niño a recibir una información adaptada a su edad, su desarrollo mental, su estado afectivo y psicológico.
- Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo de tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos, sino como elementos activos de la vida hospitalaria.
- Derecho del niño a la ayuda necesaria psicosocial.

Diferentes iniciativas remarcan la importancia del trabajo con los padres y el trabajo comunitario para la mejora de la salud y el bienestar emocional y mental de los niños y adolescentes. A continuación, se reseñan algunas de ellas. ⁽³⁾

1 La creación de un sentido de comunidad:

- Comunidad que promueve la salud mental y el bienestar.
- Relaciones, pertenencia e inclusión de niños y familia.

2 El desarrollo de habilidades sociales y emocionales de los niños:

- Relaciones entre los niños y los profesionales.
- Desarrollo de habilidades sociales y emocionales de los niños.
- Desarrollo y apoyo del personal.

3 El trabajo con los padres y los profesionales:

- Relaciones de colaboración con las familias.
- Conectar a las familias.
- Apoyo a la crianza de los hijos.

4 La ayuda a los niños que sufren problemas de salud mental:

- Entender a los niños con alteración del bienestar emocional y trastornos de salud mental.
- Dar respuesta a los niños que pueden estar experimentando un trastorno de salud mental.

- Empatía y apoyo emocional.
- Planificación de la atención teniendo en cuenta valores y preferencias.
- Visión y valores de la organización alineados con la atención centrada en la persona y la familia
- Entorno físico cómodo y adecuado.
- Formación del profesional.

Para todo este proceso, se recomienda un enfoque de atención centrada en la persona y la familia, el cual implica, entre otros:

- Respeto a las necesidades y preferencias del niño.
- Participación del niño y de la familia en la toma de decisiones.
- Colaboración entre profesionales, pacientes y sus familias.
- Información clara, comprensible y compartida.

Para poder efectuar un abordaje integrado, necesitamos conocer con mayor profundidad en qué consiste el bienestar emocional, qué se entiende por emoción y cuál es el impacto de la hospitalización en el niño, adolescente y la familia, para luego podernos centrar en la valoración y el apoyo emocional, así como comentar algunos programas de preparación y ayuda psicológica para determinados procesos asistenciales y el papel del entorno en la atención integral del niño, así como el de todos los implicados en el proceso de atención.

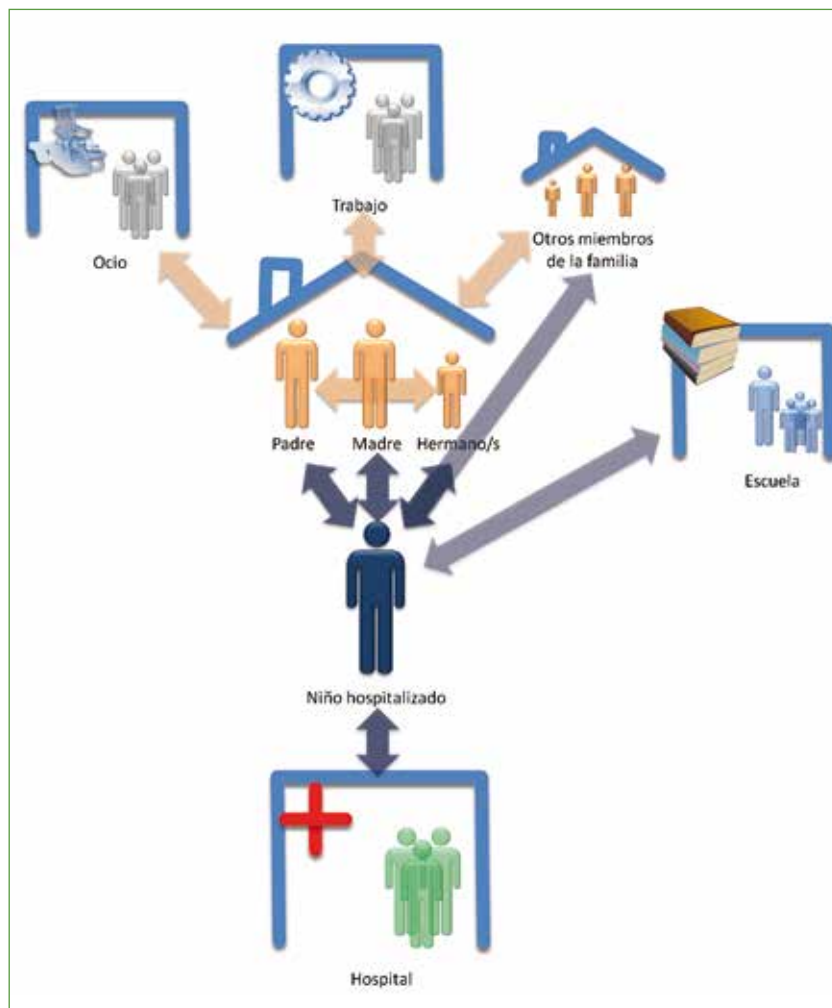


Figura 1.1. El niño hospitalizado y su entorno

Esta guía forma parte de una serie de guías interrelacionadas entre sí, y que amplían determinados temas con mayor profundidad.

- En la primera guía se aborda la valoración y el soporte emocional, haciendo hincapié en los procesos agudos y crónicos, en el niño y el adolescente, y sus repercusiones durante la hospitalización. Describe estrategias comunes de información y comunicación acorde a las características y a la situación de cada niño o adolescente.
- En la segunda guía se trata de cómo brindar soporte emocional al niño y al adolescente en situación de enfermedad avanzada y fin de vida.
- En la tercera guía se aborda la presencia de los padres en unidades especiales, concretamente en la UCI.
- En la cuarta guía se aborda el manejo del dolor en pequeños procedimientos en pediatría.
- Y en la quinta guía se aborda cómo hacer la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas.
- Finalmente, comentar que en este documento se utilizará el término niño para facilitar la comprensión lectora. Este término se refiere tanto a los niños como a las niñas, así como a los adolescentes si no se especifica lo contrario.

Nota: La presente guía se ha redactado a partir del material elaborado en el *Curso básico para la mejora del bienestar emocional de los niños y adolescentes hospitalizados*.⁽⁴⁾

CAPÍTULO 2

Las emociones y el bienestar emocional

La **emoción** es la reacción conductual y subjetiva producida por una información proveniente del mundo externo o interno del individuo (Mora y Sanguinetti, 2004) ⁽⁵⁾. La reacción emocional se pone en marcha de manera automática, buscando generar una respuesta rápida que asegure la supervivencia. En los seres humanos, cuando se hace consciente la sensación de una determinada reacción emocional es cuando podemos hablar de **sentimientos**, considerándose la verbalización del sentimiento como la representación del significado que cada uno de nosotros le damos a la situación vivida (por ejemplo: el miedo, la culpa, la alegría).

Analicemos los componentes más detalladamente:

- Reacción conductual: respuesta del organismo ante los estímulos generadores de la emoción, es decir, aquella reacción que podemos observar a simple vista.
- Reacción subjetiva: reacción individual, es decir, a pesar de que las **emociones son universales**, la reacción puede ser diferente en cada individuo.
- Mundo externo o interno: el estímulo provocador de la emoción puede provenir del entorno o del mundo interior de la persona (memoria, experiencias previas, etc.). Esto nos lleva a plantear que el bagaje previo del niño y de la familia puede tener un peso importante en la reacción de éstos. Así pues, saber de las experiencias previas puede sernos de gran utilidad.
- Se pueden experimentar varias emociones simultáneamente.
- El sentimiento es el resultado consciente de la emoción, añadiendo flexibilidad a la conducta.

Las emociones cumplen múltiples **funciones**, entre ellas: (Faros, 2012) ⁽⁶⁾:

- Motivan a acercarse o alejarse de determinados estímulos.
- Flexibilizan la respuesta conductual, escogida entre un abanico de posibilidades individuales. Junto con los sentimientos, las emociones dotan de una mayor versatilidad a la conducta.
- Activan múltiples sistemas y aparatos del organismo (cerebrales, endocrinos, metabólicos, respiratorio, cardiovascular, etc.).
- Ayudan a almacenar y evocar memorias de una forma más efectiva, contribuyendo, con ello, también al proceso de toma de decisiones.
- Sirven como lenguaje que nos ayuda a comunicarnos con otros individuos.

Todas las emociones son legítimas y pueden ser aceptables. Es normal sentir a veces tristeza, enfado o miedo. Sin embargo, el comportamiento ante estas emociones no siempre es adecuado y en ocasiones puede dar lugar a problemas.

La **competencia emocional** es la correcta expresión, comprensión y regulación de las emociones propias y el reconocimiento, comprensión y sensibilización con las emociones del interlocutor. Estas competencias pueden potenciarse a través de la **educación emocional**, proceso educativo, continuo y permanente, cuyo elemento esencial es el desarrollo integral de la persona con la finalidad de aumentar el bienestar personal y social.

Con la educación emocional se pretende ayudar al reconocimiento y la gestión de las emociones, favoreciendo las emociones positivas y manejando de forma apropiada las negativas.

La consideración de estos aspectos contribuye a la mejora del **bienestar emocional**, que debe ser atendido como un signo más del estado de salud del niño o adolescente. Se recomienda hacer prevención del bienestar emocional a través de programas de apoyo emocional ya que favorecen la **calidad de vida de la familia**, reducen los efectos negativos de la hospitalización y disminuyen el tiempo de estancia en el hospital.

Además de las emociones, debemos tener en cuenta que los niños o adolescentes en situaciones de hospitalización pueden realizar un **proceso adaptativo** que tiene que ver con el concepto de **resiliencia**. La resiliencia se refiere a la capacidad de niños y jóvenes para desarrollarse de forma apropiada y positiva incluso en situaciones marcadamente conflictivas o potencialmente traumáticas. Cuando el niño o el joven se encuentra hospitalizado, puede llegar a vivir experiencias que le hagan padecer fragilidad y, a su vez, experimentar la superación de la adversidad; con ello, el niño está poniendo en marcha su competencia resiliente, la cual probablemente se está ayudando de otras dos competencias necesarias para salir adelante (la competencia emocional, que le facilitará la superación, y la competencia creativa, que le ayudará a flexibilizar y ver otro punto de vista al momento que vive). La elaboración conjunta de dichas competencias le ayudará a, no sólo superar el momento, sino aprender de él.

Para la adecuada gestión del bienestar emocional es imprescindible la gestión del **riesgo psicosocial**, entendido como “El conjunto de circunstancias, hechos y factores personales, familiares o sociales, relacionados con una problemática determinada (abandono, maltrato, violencia, baja escolaridad, vínculos familiares precarios, necesidades básicas insatisfechas, entre otros) que aumentan la probabilidad de que una persona inicie o se mantenga en situaciones críticas que afectan a su desarrollo integral (deserción escolar, bajo desempeño académico, timidez o agresividad, entre otros), o que sea víctima o autor de la violencia u otras situaciones mencionadas afectando sus derechos esenciales”.⁽⁷⁾

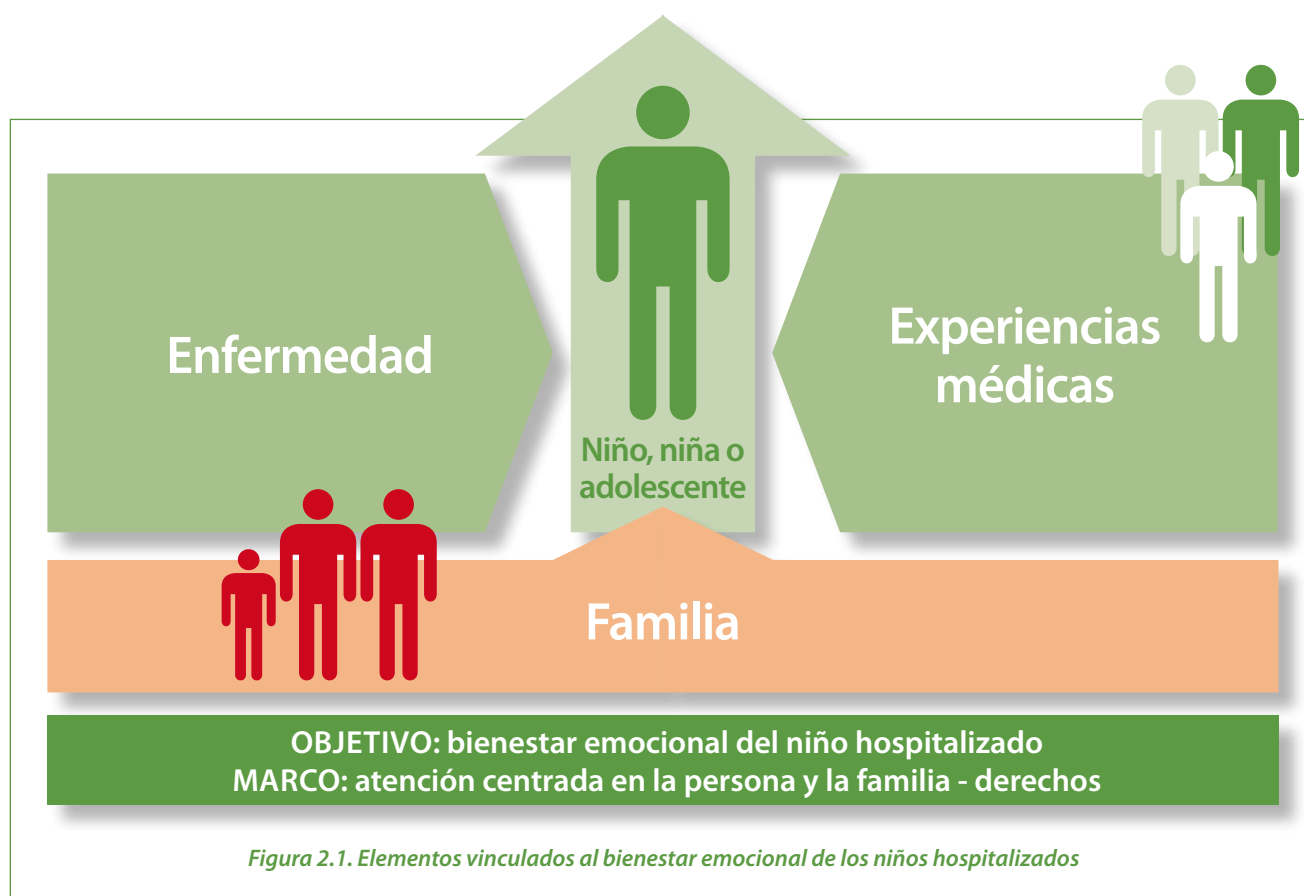
Hay **factores de riesgo** que pueden perjudicar el desarrollo del niño y del adolescente: prematuridad al nacer, pobreza, problemas familiares, violencia, enfermedad, etc.; y también se han descrito factores de riesgo en el marco hospitalario: enfermedad, pérdidas, un ambiente hospitalario poco humanizado, listas de espera largas.

Además de los factores de riesgo, es necesario tener en cuenta los **factores protectores** del niño y del adolescente, su familia, y la representación que tienen de los profesionales que los atienden.⁽⁸⁾

Frente a las adversidades, se han descrito: factores individuales (alta autoestima, habilidades de solución de problemas, adaptabilidad social...), factores familiares (cohesión, apoyo, vínculo...) y factores comunitarios (amigos, adultos, servicios sociales, entorno...).



En este gráfico se puede apreciar una relación de diferentes elementos vinculados al bienestar emocional de los niños hospitalizados.



Finalmente, conviene revisar la publicación de Panez, quién, a partir de un análisis de 330 dibujos llevados a cabo por niños hospitalizados entre 2008 y 2010, junto con horas de juego simbólico, entrevistas y observaciones, traduce el mensaje que los niños y adolescentes buscan comunicar ⁽⁹⁾:

- Que primordialmente demandan ser vistos como personas activas, participativas y con capacidad de comunicar claramente sus puntos de vista y requerimientos.
- Que buscan vínculos humanos e interacciones con las personas que los atienden basadas en el afecto, el respeto auténtico y la consideración a su persona, su naturaleza de niño o adolescente, y a su condición de paciente en proceso de recuperación.
- Que el amor, el juego y el movimiento son componentes indispensables que deben estar presentes en todo abordaje y sistema de salud dirigido a niños y adolescentes.
- Que el niño y el adolescente hospitalizados tienen importantes fortalezas que les permiten generar resiliencia para hacer frente a la adversidad de la enfermedad. Estas fortalezas sólo podrán ser estimuladas y promovi-

das en un clima hospitalario centrado en las necesidades emocionales del paciente, como son el trato afectuoso y la provisión de espacios de aprendizaje, juego y vínculos acogedores y saludables.

- Que la situación de enfermedad y hospitalización es una crisis que genera en los niños, adolescentes y sus familias una situación de tensión, miedo, dolor, angustia e incertidumbre. Que todos estos sentimientos requieren ser atendidos con propiedad y humanidad y que, para ello, es necesario que el personal de salud y toda persona que los atienda revisen cómo están manejando estos aspectos en el momento de interactuar con los pacientes.
- Que el aprendizaje y la tecnología son altamente valorados por los niños y adolescentes, al ofrecerles mantener la conexión con el mundo circundante y seguir siendo miembros activos de la comunidad social a la que pertenecen o, en su defecto, iniciar nuevos vínculos con otras personas y conocimientos.
- Que los adultos que los atienden requieren aprender (o reaprender) a decodificar los diversos lenguajes que los niños y adolescentes tienen para expresar y comunicar sus vivencias, experiencias y su mundo interior.

CAPÍTULO 3

Impacto de la hospitalización en el niño y el adolescente

El proceso de hospitalización infantil podría ser definido como una situación de crisis que coloca al niño en una condición de vulnerabilidad, exigiéndole que afronte una nueva realidad, que lo lleva a depender de terceras personas extrañas, perdiendo su autonomía e intimidad.

Para entender mejor el impacto de la hospitalización, a continuación se presentan las necesidades del niño y cómo éstas se pueden ver afectadas durante el proceso de la hospitalización.

3.1. Necesidades del niño y de su familia

Las necesidades básicas de los niños tienen que estar cubiertas con la finalidad de que el crecimiento sea armónico, sano e integral. Independientemente del contexto en el que esté el niño, sea el domicilio o el hospital, la cobertura de estas necesidades corresponde al adulto y al propio niño en función de sus capacidades y habilidades.

Tipo de necesidades	Necesidades
Físicas	<ul style="list-style-type: none"> ● Alimentación ● Temperatura ● Higiene ● Salud ● Sueño ● Actividad física: ejercicio y juego
Seguridad	<ul style="list-style-type: none"> ● Condiciones del entorno ● Protección ante otras personas ● Autolesiones
Emocionales	<ul style="list-style-type: none"> ● Seguridad emocional ● Participación y autonomía progresiva ● Proceso de desarrollo psicosexual ● Protección de riesgos imaginarios ● Resolución de problemas / síntomas de malestar emocional
Sociales	<ul style="list-style-type: none"> ● Disposición de orientación y límites a la conducta ● Control de las emociones y conductas apropiadas ● Red de relaciones sociales ● Interacción lúdica
Cognitivas	<ul style="list-style-type: none"> ● Estimulación sensorial: experiencias de exploración y aprendizaje ● Adquisición de conocimientos y habilidades ● Exploración física y social ● Comprensión de la realidad física y social

Tabla 3.1 Necesidades infantiles. López Sánchez, 2008. ⁽¹⁰⁾



Figura 3.1. Valoración emocional desde la perspectiva del niño

En la figura 3.1 se presenta un marco conceptual para la valoración emocional desde la perspectiva del niño; corresponde a una adaptación del triángulo denominado “Mi mundo”, utilizado como marco conceptual en Escocia. Apoya la práctica que considera al niño o al adolescente en su equilibrio entre las necesidades y riesgos a los cuales se encuentra expuesto y los aspectos positi-

vos en sus vidas. Las fortalezas y presiones tienen una igual consideración y pueden estructurarse alrededor del triángulo. ⁽¹¹⁾

Utilizar este esquema como guía de valoración emocional es muy útil para la realización de una valoración del estado emocional desde la perspectiva del propio niño.

3.2. El impacto psicosocial de la hospitalización

El niño o adolescente puede presentar, entre otros: ⁽⁴⁾

- Incertidumbre (diagnóstico, posibilidades de tratamiento, pronóstico).
- Falta de control a nivel personal y social.
- Estar triste.
- Cambio en las ganas de comer.
- Sueño irregular (dormir poco o mucho).
- Inactivo o muy activo.
- Pérdida de interés por las actividades normales.
- Mostrarse cansado.
- Dificultad de concentración.
- Pensamientos negativos hacia la muerte (la idea de muerte próxima).
- Problemas de comportamiento derivados de las dificultades de lenguaje (inseguridad, retraimiento) en adolescentes.
- Sentimientos de inseguridad causados por la excesiva sobreprotección por parte de los adultos.
- Dificultades de comprensión de la situación, lo que le provoca altos y bajos emocionales.
- Nerviosismo y preocupación por las continuas visitas médicas y pruebas, que aumenta si no conoce la información sobre la enfermedad y sobre sus consecuencias.
- Convivencia precoz y permanente con situación de riesgo que le aproximan a una situación de inseguridad y de vulnerabilidad.
- Separación del entorno más próximo y pérdida de la escolarización de forma intermitente que le puede generar ansiedad y malestar y, cuando son adolescentes, abandono de los estudios.

Debido al impacto que tiene la enfermedad en el sistema familiar, también las necesidades de la familia deben ser tenidas en consideración para promover que el impacto emocional negativo de la estancia en el hospital, sea mínimo. Para ello, los profesionales deben prestar el soporte necesario:

- Reestructuración de roles desempeñados hasta el momento y redistribución de recursos.
- Empoderamiento, propiciando un lugar y una función en la situación de hospitalización, facilitando con ello la recuperación de la sensación de control como cuidador/es principal/es.

- Ayuda, en la adquisición de competencias que faciliten la comprensión y superación del momento vivido tanto por el niño y el joven como por los padres y miembros de la familia.

- Colaboración en la atención de otros miembros de la familia (hermanos, abuelos...) para propiciar que el/los cuidador/es principal/es tengan también espacio para el descanso.

3.3. Impacto de la hospitalización por grupos de edad

Independientemente de la edad del niño, un proceso de hospitalización puede llevar, entre otras cuestiones, a cierta sobreprotección, reacciones de ansiedad, dolor (físico y psicológico), aislamiento social, problemas de adaptación a las nuevas rutinas, y/o cambios en la imagen corporal. Sin embargo, existen otros efectos que sí pueden asociarse con la edad del niño:

3.3.1 Impacto hospitalización 0-3 años; primera infancia, etapa preescolar

- Falta de estimulación (privaciones sensoriales y regresión a etapas anteriores: chuparse el dedo, enuresis, disminución de vocalizaciones...).
- Alteraciones de la alimentación, del aparato digestivo y del sueño.
- Signos de ansiedad ante la separación (sentimiento de inseguridad, abandono y desprotección, conductas de rechazo, como no mirar a la cara a la madre...)
- Después de una intervención pueden aparecer terrores nocturnos que pueden alargarse hasta un año.
- El niño aprende que algunas acciones tienen un efecto específico sobre el medio que lo rodea y refiere cada acontecimiento a sí mismo (por ejemplo, si la madre se retira, es por algo que él hace).



3.3.2 Impacto hospitalización 3-6 años; paso de la etapa preescolar al inicio de la edad escolar



**Preescolar
3-6 años**

- El niño se preocupa por su integridad corporal, pero se siente indefenso frente a las diferentes pruebas y tratamientos médicos. Cualquier

- intrusión en su interior le produce miedo.
- La enfermedad puede hacer que el niño vuelva a etapas más infantiles.
 - Puede interpretar la enfermedad como castigo o rechazo de los padres.
 - Puede haber reacciones de negativismo, rabietas, conductas agresivas o destructivas, con el objetivo de llamar la atención y sentirse protegidos.
 - Las conclusiones que saca el niño se basan en sentimientos o en lo que él quisiera creer.

3.3.4 Impacto hospitalización 12-18 años; adolescencia

- Se preocupa por la imagen corporal.
- Teme las secuelas físicas, la soledad, la discriminación, la pérdida de capacidades, la atrofia o las pérdidas físicas y la muerte.
- La enfermedad representa una amenaza

para su autonomía e independencia y para su imagen.

- Pone en juego toda su persona. Puede darse una situación en la que el niño se sitúe en etapas anteriores del desarrollo (estado de dependencia de los padres y pérdida de autonomía).

- Puede expresar rabia, irritación, rechazo directo de las normas o de las indicaciones del equipo cuidador; o por el contrario, puede llegar a adoptar una situación pasiva, manifestando actitudes de sometimiento y expresando sentimientos depresivos.



**Adolescente
12-18 años**

3.3.3 Impacto hospitalización 6-12 años; segunda infancia, edad escolar

- El niño es más consciente de su enfermedad y participa más en su relación con el médico, facilitando la comunicación (solicita ayuda cuando se encuentra mal, expresa la zona de dolor y los síntomas...).
- El desarrollo del lenguaje le permite preguntar sobre su enfermedad y también expresar sus miedos, fantasías y sentimientos.
- Empieza a valorar la salud frente a la enfermedad, a comprender las explicaciones y los efectos que tienen sus acciones frente al estado de salud.
- No entiende que los tratamientos tengan que



**Escolar
6-12 años**

- ser dolorosos ni que la medicación le tenga que resultar desagradable.
- La enfermedad supone limitaciones sobre sus actividades y pueden comportar: logros académicos pobres, dificultad en las relaciones con iguales, cambios en el aspecto físico, (pudiendo darse el rechazo de sus compañeros), etc.

3.4 Algunas reacciones emocionales en el niño o el adolescente

Para comprender las conductas del niño frente a su enfermedad es importante tener en cuenta la fase del desarrollo en la que se encuentra y las reacciones emocionales que podemos esperar. Los niños con enfermedades pasan por las mismas etapas evolutivas que los niños sanos, pero los primeros presentan más complicaciones debido a la influencia de los aspectos fisiológicos de la propia enfermedad, el tratamiento, la hospitalización, las limitaciones y las alteraciones en las relaciones familiares.

En función de la edad y sus características evolutivas, ante una hospitalización, el niño puede enfrentarse a un amplio espectro de emociones como el miedo, ira, soledad, ansiedad y, en casos extremos, depresión.

3.4.1 Miedo

El miedo es una emoción frecuente en la infancia que se experimenta cuando el niño siente peligro, sea real o no la amenaza. En las situaciones de hospitalización o pruebas médicas, es frecuente que los niños lo presenten. Como cualquier emoción, el miedo se manifiesta a nivel conductual (evitación, inquietud, hipervigilancia, problemas de atención), cognitivo (expectativas negativas) y fisiológico (quejas somáticas, como sudores, mareos, tensión muscular, dolores de barriga, ahogos o palpitaciones).

También, pueden aparecer miedos específicos (a la oscuridad, a estar solos, a no despertarse...). Un empeoramiento o una complicación en los síntomas puede generar temor a una posible muerte. Así mismo, la ausencia de sus figuras de apego y confianza (los padres) también puede ser una fuente de miedos.

3.4.2 Irritabilidad o enfado

En situaciones difíciles, como a veces ocurre durante las estancias en el hospital, es común que los niños presenten problemas para controlar la rabia. A veces lloran, gritan o se tiran al suelo como forma de dar respuesta a esta explosión emocional interior. La rabia, la ira o el enfado son emociones que se experimentan cuando percibimos que han invadido nuestro territorio, nuestra burbuja personal (es decir, sobrepasado la distancia que, entre uno mismo y el otro, estamos dispuestos a tolerar que sea invadida) o nuestros derechos como niño y como niño en situación de enfermedad.

Cuando el niño o joven se siente enfadado, lo importante es ayudarlo a gestionarlo y expresarlo de manera adecuada. En situaciones de hospitalización, puede haber enfado ante las limitaciones en autonomía, los conflictos relacionales que pueden surgir, la falta de información y la complicación de síntomas.

3.4.3 Tristeza

La tristeza se caracteriza por la falta de ánimo, alegría o ilusión por las cosas. En general, la tristeza se manifiesta con estado de ánimo bajo y tendencia al llanto, pero en los niños y adolescentes la tristeza puede manifestarse de diferentes maneras:

- Disminución del interés en la realización de actividades que antes les gustaban o en la relación con otros niños.
- Pesimismo y baja autoestima.
- La tristeza en los niños puede también manifestarse en forma de irritabilidad, problemas de conducta y enfado.
- Pueden ser frecuentes las quejas somáticas, como dolor abdominal o cefaleas, y las alteraciones de sueño o apetito.

3.4.4 Culpa

El sentimiento de culpa puede originarse por diferentes motivos. El niño puede vivir la muerte o la enfermedad como un castigo por algo que ha hecho (en los más pequeños), o sentirse culpable al ver el sufrimiento que está generando en las personas importantes para él o por el cansancio físico que les provocan sus cuidados (como será el caso de las personas mayores).

3.4.5 Aislamiento

En ocasiones, podemos observar que el niño se aísla de forma voluntaria, ya que necesita un espacio de silencio y tranquilidad donde sentirse seguro. Otras veces, esta reclusión puede ser forzada por falta de una red social de apoyo con recursos suficientes para sostener la situación. Así mismo, se ha identificado que los cambios en la imagen corporal pueden aumentar el aislamiento social. Es posible que el niño o adolescente repliegue sus energías, que tenga menos ganas de jugar, hablar o hacer actividades.

CAPÍTULO 4

Valoración del estado emocional

La valoración del estado emocional del niño o adolescente nos informa sobre cómo está y nos permite planificar posibles intervenciones adaptadas a su situación y momento evolutivo.

4.1 Objetivos de la valoración del estado emocional

La valoración del estado emocional en ámbito hospitalario intenta acceder a la vivencia del paciente hospitalizado en su entorno, evaluando lo que significa esta experiencia para él y sus familiares, así como para el personal sanitario que lo atiende. En concreto, se nombran los siguientes objetivos:

- Conocer cómo el niño está percibiendo los acontecimientos, cómo se siente afectado y cómo se comporta ante ellos.
- Saber cómo los padres perciben, se sienten afectados y se comportan ante la experiencia.
- Conocer la relación paterno-filial y las reacciones antes, durante y después de la experiencia.
- Planificar el programa de preparación en función de los datos obtenidos, motivo de hospitalización, características individuales y recursos materiales y personales disponibles.

4.2 Aspectos generales de la valoración

Cuándo realizar la valoración. En el medio sanitario existen situaciones en las que se dispone de poco tiempo

para la valoración, lo que hace necesarios instrumentos que se puedan cumplimentar rápidamente. Sin embargo, existen momentos concretos en los que es más habitual realizar esta valoración:

- Antes del ingreso.
- En el ingreso en la unidad.
- Antes, durante y después de la realización de tratamientos o procedimientos invasivos.
- Cuando hay cambios significativos de la situación del niño.
- Antes de ser dado de alta.

Cuando se realiza la valoración, se deben tener en cuenta las situaciones estresantes de la hospitalización para contextualizar el mejor momento de realizar la valoración del estado emocional, así como los contenidos que serán explorados y la metodología utilizada:

- Intervención quirúrgica:
 - Admisión.
 - Poco antes de la extracción de sangre.
 - Al final de la tarde de la víspera de la intervención.
 - Antes de la medicación prequirúrgica.
 - Durante el traslado al quirófano.
 - Tras el regreso a la sala de recuperación

- Otros procedimientos médicos invasivos:
 - Desde que llaman al niño en la sala de espera hasta la llegada a la sala de tratamiento.
 - Desde que se quita la ropa hasta que se procede a la limpieza de la zona donde se va a aplicar el tratamiento.
 - Durante el procedimiento agresivo.
 - Desde que finaliza el procedimiento hasta que el paciente abandona la sala.

Cómo realizar la valoración: seleccionando instrumentos de valoración que consideren la edad y el nivel de desarrollo del niño, su vocabulario y habilidades de comunicación.

Con qué realizar la valoración: es necesario disponer

de instrumentos que sean atractivos y efectivos. No hay necesidad de utilizar pruebas específicas, pero si se hace, hay que tener especial cuidado con las propiedades psicométricas de estos instrumentos y de las pruebas adaptadas de la población adulta o de poblaciones no hospitalizadas.

4.3 Valoración del estado emocional

Para conocer el estado emocional del niño y del adolescente durante la hospitalización, es necesario realizar valoraciones periódicas que nos orienten hacia las necesidades actuales más relevantes y planificar el soporte necesario para el niño. Existen diferentes técnicas de valoración del estado emocional. Y aunque no es necesario utilizar test específicos, sí deben estar presentes, como mínimo, los siguientes parámetros:

Parámetros de valoración del estado emocional ejemplificados		
Parámetro	Medida subjetiva	Ejemplo de test validado*
Miedos (síntomas objetivos y subjetivos)	<ul style="list-style-type: none"> ● Escalas o inventarios de miedo, entrevista. ◆ Ej. "¿Te asusta la operación de mañana?" 	<ul style="list-style-type: none"> ● Inventario español de miedos para niños (FSSC-E). Valiente, Sandín y Chorot, 2010.
Nivel de ansiedad y presencia de estrés	<ul style="list-style-type: none"> ● Valoración de la conducta, comunicación verbal y no verbal del niño. Observación. ◆ Ej. "¿Cómo te sientes ante tantas pruebas médicas?" 	<ul style="list-style-type: none"> ● Cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo para niños (STAI-C)/Cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo, para adolescentes (STAI-A). Adaptado por, G. Buela-Casal, A.; Guillén- Riquelme y Seisdedos, N., 2011
Afrontamiento de la hospitalización por parte del niño	<ul style="list-style-type: none"> ● Valoración de la conducta del niño. Observación. ◆ Ej. "¿Tienes juguetes en la habitación? ¿Has ido a la escuela del hospital?" 	<ul style="list-style-type: none"> ● Escala de observación de conductas de ansiedad durante la hospitalización. Méndez, F. X., 2013. RCADS-30-Revised Child Anxiety and Depression Scale. Reducida y revisada por Sandín, B.; Chorot, P.; Valiente, R.M. y Chopit, B.F., 2010.
Afrontamiento de la hospitalización por parte de los padres	<ul style="list-style-type: none"> ● Valoración de la conducta, habilidades parentales y capacidad de dar soporte. Observación. Entrevista. ◆ Ej. "¿Consigues mantener la calma antes de las pruebas médicas?" 	<ul style="list-style-type: none"> ● Cuestionario de competencia parental PSOC (para adultos). Revisada Menéndez, S.; Jiménez, L y Hidalgo, M. V., 2011.
Malestar general/dolor	<ul style="list-style-type: none"> ● Escalas o inventarios de dolor. ◆ Ej. "Del 1 al 10, ¿cuánto te duele?" 	

*Ver Ejemplos de test específicos en Anexo 2.

4.3.1 Valorar el nivel de ansiedad

La ansiedad es una reacción emocional caracterizada por la anticipación a la sensación desagradable de tensión, preocupación o nerviosismo que se traduce en activación fisiológica y conductual.

La respuesta de ansiedad tiene tres componentes: el fisiológico (a través de la activación del Sistema Nervioso Simpático, por ejemplo, respuestas cardiovasculares, tonalidad muscular, sudoración...), el e motor (las conductas observables, como las respuestas de huida, temblor de voz, bloqueo...) y el cognitivo (anticipación, preocupación, dificultades de atención/concentración).

Cualitativamente, la valoración de la ansiedad se realiza a través de la observación de la actividad, la expresión emocional, las verbalizaciones del niño, su estado de activación y la conducta de apego hacia los padres. A veces, se expresa a través de la irritabilidad, (lloran, gritan o se tiran al suelo), se objetivan dificultades de atención y concentración si se encuentran en hiperalerta, se muestran opositivos o ambivalentes ante sus padres o el equipo médico, etc.

Un ejemplo de escala analógica visual para la valoración de los sentimientos y estados emocionales podría ser la siguiente:

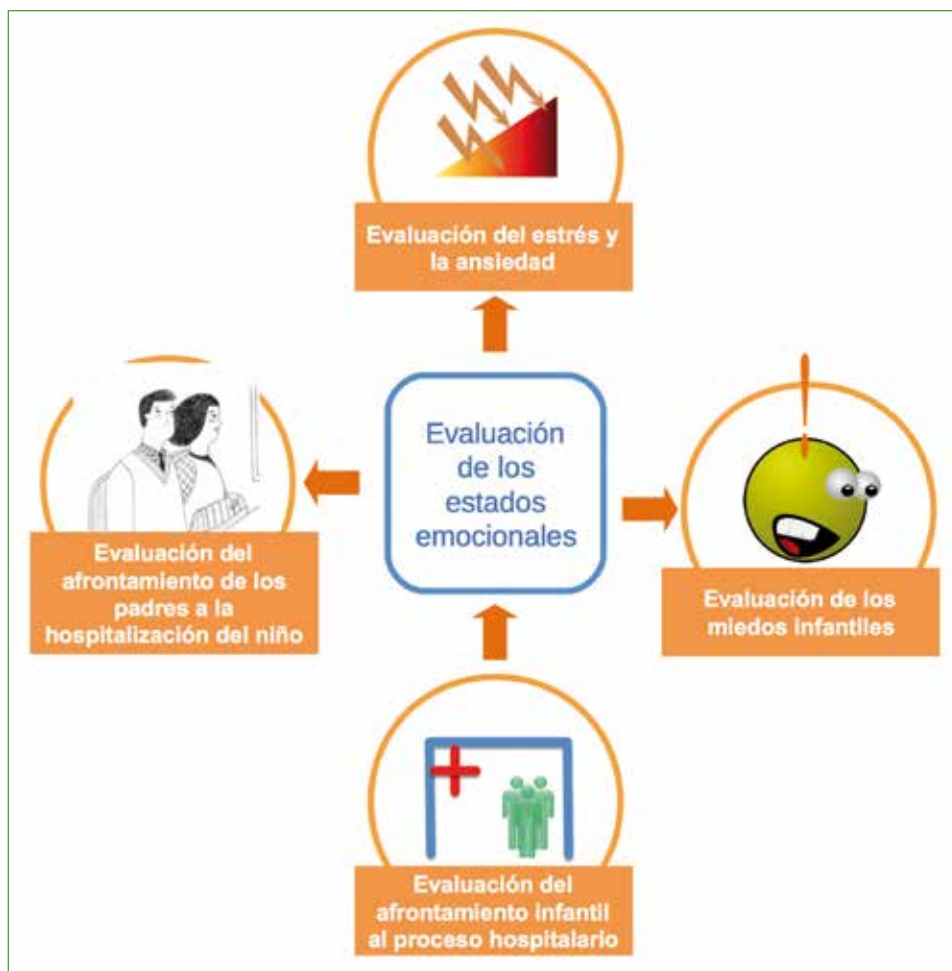


Figura 4.1. Evaluación de los estados emocionales



Figura 4.2. Ejemplo de escala visual para la valoración de sentimientos y estados emocionales

4.3.2 Valorar el nivel de miedo

El miedo es una respuesta normal, necesaria y adaptativa del ser humano, cuya función es prepararnos para defendernos y protegernos de posibles daños (nos hace estar en alerta).

En el contexto hospitalario, se han señalado el miedo al daño corporal y el miedo a la muerte como los más estresantes. A la hora de evaluar los miedos infantiles cabe destacar que existe en el miedo, igual que en el resto de emociones, una dimensión subjetiva (lo que serían los síntomas del miedo: los pensamientos y las sensaciones) y una objetiva (los signos: taquicardia, palidez o conductas de huida). Existen medidas de valoración para ambas dimensiones:

- Valoración de la dimensión subjetiva del miedo. Escalas o inventarios que miden la experiencia directa que tiene el niño o adolescente del miedo ante una situación concreta, tras una explicación adecuada para su edad y capacidad de comprensión. La escala mide la presencia o la ausencia y el inventario cuantifica el grado de miedo. Existen escalas numéricas, gráficas, materiales, gestuales... Pueden consultarse algunas, pero también pueden elaborarse, teniendo en cuenta:



Figura 4.3.1 Ejemplo 1 de escala de caritas

- Simplicidad. Siempre que el desarrollo del niño lo permita, el número mínimo de valores debería ser 3, puesto que se recomiendan los valores impares. Sin embargo, también podría ser una escala dicotómica (Presencia de miedo: No=0; Sí= 1).

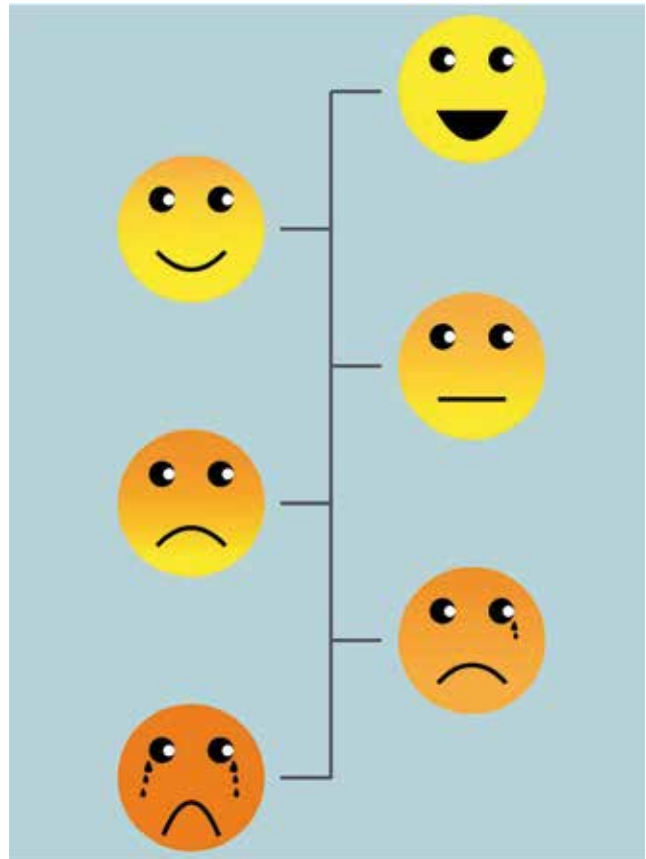


Figura 4.3.2 Ejemplo 2 de escala de caritas



Figura 4.3.3 Ejemplo 3 de escala de caritas.



Figura 4.3.4 Ejemplo 3 de escala de caritas de 5 opciones
Adaptado de AdobeStock Ref. 109318736.

Para niños más mayores, se pueden utilizar escalas mixtas, de valoración visual y numérica, acompañadas de la escala de color:

■ **Escalas o inventarios de miedo.** Tanto las escalas como los inventarios de miedo pueden ser subjetivos, si se realiza la valoración al niño o adolescente, u objetivas,



Figura 4.4. Ejemplo de escala EVA mixta

■ **Adaptabilidad.** Siempre debemos adaptar nuestros instrumentos de valoración a las necesidades de cada niño; por ejemplo, en niños con discapacidad auditiva, poder utilizar imágenes, y en los que tienen discapacidad visual, sonidos (presencia de miedo: silencio=ausencia de miedo; ruido débil= un poco de miedo; ruidos fuertes=mucho miedo).



Mucho miedo
Algún miedo
Ningún miedo

■ **Estrategia.** Se recomienda utilizar varias técnicas de medida, combinando las subjetivas y las objetivas, empleándolas en diferentes momentos de la situación estresante o generadora de miedo (antes, durante y después, por ejemplo).

● Valoración de la dimensión objetivable del miedo.

En este caso, destacamos el uso de dos instrumentos:

■ **Entrevistas.** Herramienta que recoge y organiza información determinada y precisa con el fin de elaborar un plan de cuidados. Se realiza tanto con el niño o adolescente como con los padres, juntos o por separado. Existen entrevistas estructuradas y semiestructuradas y no estructuradas, según la rigidez o flexibilidad de las preguntas y la realización. En todas es importante definir el objetivo y realizar una preparación.

si se realiza a una persona externa que mide el miedo a través de la observación y su conocimiento del niño.

Cabe recordar que una valoración sistemática con una medida subjetiva fácil de aplicar, es muy potente como instrumento de cribaje, para determinar posteriormente la necesidad de una reevaluación en mayor profundidad, mediante la utilización de la exploración, la entrevista en profundidad y la posibilidad de aplicar herramientas más objetivas en función de caso o circunstancia.

4.3.3 Valoración del grado de afrontamiento al proceso hospitalario

En función del resultado inicial del cribaje, se aconseja una exploración en mayor profundidad con otro tipo de técnicas e instrumentos, tales como la entrevista en profundidad, el juego como herramienta diagnóstica o el test.

Para la valoración del grado de afrontamiento también se utilizan escalas subjetivas, recomendadas en primera instancia (semáforo, escala analógico-visual, etc.).

● **Niño/adolescente.** Es necesario conocer las estrategias que el niño o adolescente utiliza para adaptarse a las situaciones estresantes. Algunas, son visibles, como por ejemplo el solicitar ayuda; otras, lo son menos, como pueden ser los comportamientos de control o autoprotección.

Entre los principales estilos de afrontamiento, se incluyen los de confrontación, distanciamiento, huida-evitación, autocontrol, búsqueda de apoyo, aceptación responsabilidad, planificación, reevaluación positiva, etc.

● **Padres.** El estilo de afrontamiento de los padres suele repercutir directamente en la experiencia de su hijo, por ello se recomienda evaluar también su estado emocional.

Las emociones que frecuentemente se asocian a la experiencia parental son: la ansiedad, el miedo o la ira. Es posible que aparezcan sentimientos de impotencia o incompetencia ante el desconocimiento de

su papel actual en el cuidado de sus hijos.

Dentro del grupo de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica destacan, entre otras: ⁽¹²⁾

1 Búsqueda de información	2 Oposición	3 Impotencia
4 Resolución de problemas	5 Delegación	6 Huida
7 Búsqueda de apoyo	8 Acomodación	9 Aislamiento social
10 Autosuficiencia	11 Negociación	12 Sumisión

Entre el inventario de estrategias de afrontamiento, destacamos algunas de las identificadas en el estudio de las Voces de la Infancia Hospitalizada, en el proyecto promovido por la Obra Social "la Caixa". Ver figura 4.5.

4.3.4 Valoración del malestar global y del dolor

Incluir una medida general o en la que se incluya el dolor permite tener una valoración global del caso y de las ne-

cesidades del niño o adolescente y su familia para planificar el soporte y las intervenciones necesarias.

Igual que las escalas o los inventarios de miedo, pueden confeccionarse según las necesidades de la unidad, del niño o de la familia (termómetros de malestar/dolor, semáforos de intensidad de la emoción, etc.). Si el nivel madurativo del niño o adolescente lo permite, se puede realizar la valoración global con preguntas más directas ("En una escala del 1 al 10, ¿cuánto me dirías que te duele?").

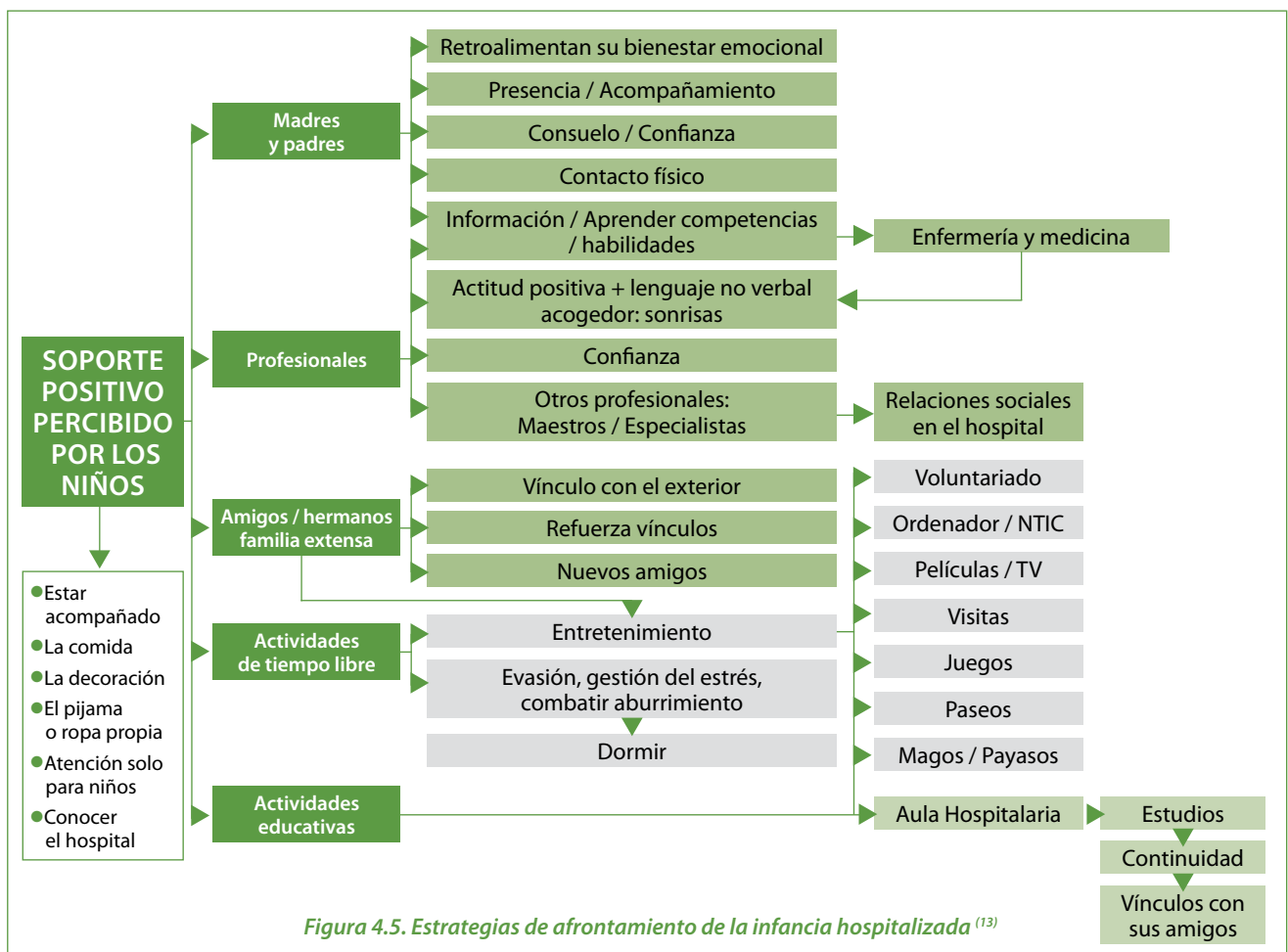
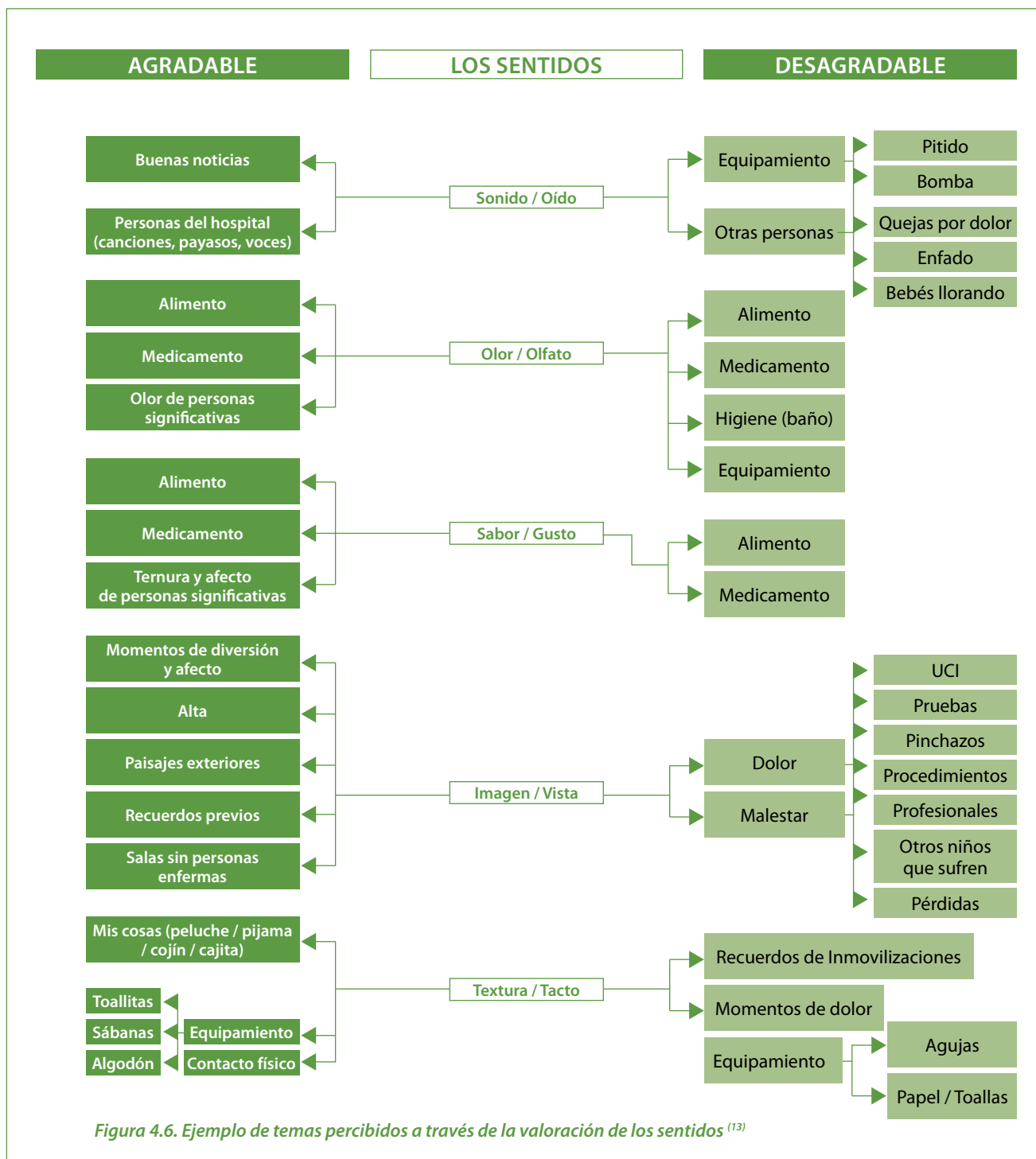


Figura 4.5. Estrategias de afrontamiento de la infancia hospitalizada ⁽¹³⁾

Para la valoración del dolor aconsejamos que se consulte la guía específica de manejo del dolor de esta serie de publicaciones.

Finalmente, una buena estrategia para valorar las reacciones emocionales puede ser el uso de los sentidos por parte del niño o adolescente.

A continuación, se presenta un ejemplo de una valoración de la situación emocional del niño mediante la percepción que él tiene a través de sus cinco sentidos:



4.4 Instrumentos específicos de valoración

Es importante tener en cuenta que las escalas que se proponen no son las únicas que existen. Aquí se presentan aquéllas que se han estimado pertinentes por su fiabilidad y validez o por ser escalas que resultan cómodas en su utilización con niños, adolescentes o padres, durante la asistencia.

A continuación, se citan una serie de instrumentos de valoración ya existentes que podrían ser de utilidad en la valoración del bienestar emocional. No pretende ser una selección exhaustiva, sino orientativa. En el **anexo 2** se pueden consultar mayores detalles de las mismas.

Para la valoración del estrés emocional en niños, se aconseja consultar documentación de la National Child Traumatic Stress Network. ^{(14), (15)}

Adicionalmente, se pueden consultar las escalas de evaluación de la salud mental y el desarrollo positivo adolescente y los activos que lo promueven ⁽¹⁶⁾, así como la escala de valoración desde una perspectiva cultural de las familias de la Organización Panamericana de la Salud ⁽¹⁷⁾.

Nombre de la escala	Objetivo
● Inventario español de miedos para niños (FSSC-E). 2010.	● Valora tipos de MIEDO que puede presentar el niño: peligro, muerte, animales, desconocido y médicos.
● Escala de ansiedad infantil de Spence (SCAS). 2012.	● Valora la ANSIEDAD en general.
● Cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo para niños (STAIC). 2011.	● Valora la ANSIEDAD como rasgo y como estado en los niños.
● Cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo, para adolescentes (STAI). 2011.	● Valora la ANSIEDAD como rasgo y como estado en adolescentes.
● Cuestionario de preocupaciones sobre cirugía infantil. 2001.	● Valora ANSIEDAD ante la cirugía (preocupaciones) del niño respecto a diferentes situaciones (operación, quirófano...).
● Escala de observación de conductas de ansiedad durante la hospitalización. 2013.	● Valora ANSIEDAD ante el ingreso, quirófano y alta.
● Escala de Afrontamiento para Niños (EAN). 2012.	● Valora ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO utilizadas por escolares en relación a cuatro estresores: familia, salud, escuela e iguales.
● RCADS-30- <i>Revised Child Anxiety and Depression Scale</i> . 2010.	● Valora diferentes TRASTORNOS: de pánico, fobia social, de ansiedad de separación, de ansiedad generalizada, obsesivo-compulsivo y depresivo mayor.
● Inventario de Resiliencia (IRES) para adultos. 2011.	● Valora RESILIENCIA.
● Diagnóstico de la creatividad en el entorno hospitalario (CUTEFEhospitalario, test FE). 2004.	● Valora CREATIVIDAD.
● Escala de Identificación de prácticas educativas familiares (para hijos). 2003.	● Valora PARENTALIDAD POSITIVA y BUEN TRATO.
● Cuestionario de competencia parental PSOC (para adultos). 2011.	● Valora PARENTALIDAD POSITIVA y BUEN TRATO.
● Escala de estilos de funcionamiento familiar. 1988.	● Valora EL ESTILO FAMILIAR, cualidades de los miembros de la familia y estilo de funcionamiento.

Tabla 4.1. Ejemplo de escalas de valoración del bienestar emocional

4.5 Periodicidad de la valoración emocional

Dentro de las recomendaciones efectuadas por los hospitales participantes en la iniciativa *Miremos por sus derechos con ojos de niño*, promovido por la Obra Social "la Caixa", destaca el sistematizar la valoración del estado emocional.

Conviene efectuar un cribaje o *screening* inicial para detectar situaciones de normalidad o de posible alteración del bienestar emocional de forma sistemática en todos los niños y adolescentes que ingresan o son atendidos en el ámbito hospitalario. Esta valoración de cribaje se debe realizar en las primeras horas del ingreso, después de cambios significativos en la situación del niño, y, como mínimo, cada 24 horas. Si se detectan cambios o alteraciones, conviene realizar una valoración más detallada por parte del profesional. En los casos en que se detecte una alteración del estado emocional, convendrá efectuar un seguimiento por cada turno de enfermería para identificar la necesidad de adecuar el plan de intervención.

En caso que se detecten factores de riesgo que requieran una valoración por parte de un profesional especializado de salud mental, se activará la derivación correspondiente. Todo niño o adolescente dado de alta, requerirá una valoración de su estado emocional, con la finalidad de identificar necesidades de continuidad del cuidado con otros dispositivos de atención, así como recomendaciones para padres, familiares y maestros o educadores.

4.6 Ejemplos de registros de valoración del estado emocional en plataformas online

La valoración del estado emocional debe integrarse en el sistema de valoración integral de cada hospital (necesidades, patrones funcionales, etc.). A continuación, se explicitan algunos ejemplos de variables utilizadas por algunos hospitales pediátricos españoles. La mayoría de los casos revisados utilizan escalas de cuatro opciones (bajo, medio, alto, muy alto), o bien escalas analógico-visuales combinadas – EVA del estado emocional.

Ejemplo 1 de valoración de cribaje:

- 1 Presencia de malestar emocional: Sí/No
En caso afirmativo:
- 2 Valoración de emociones. Presencia de:
 - ◆ Miedo
 - ◆ Ansiedad
 - ◆ Estrés
- 3 Afrontamiento del niño a la hospitalización
(utilización de escala positiva)
- 4 Afrontamiento de los padres (utilización de escala positiva)
- 5 Necesidad de soporte psicológico específico
(Niño de alto riesgo): Sí/No

Ejemplo 2 de valoración de cribaje:

- El niño se muestra:
- | | |
|--------------|---------------------------|
| 1 Tranquilo | 6 Apático |
| 2 Confiado | 7 Triste |
| 3 Contento | 8 Excitable |
| 4 Temeroso | 9 Irritable |
| 5 Preocupado | 10 Otros datos de interés |

Ejemplo de dimensiones de valoración integral:

- ◆ Seguridad y comunicación
- ◆ Relación y adaptación
- ◆ Aprendizaje y desarrollo

A continuación, se especifican algunos de los parámetros incluidos en la valoración de la relación y la adaptación:

Manifestaciones de bienestar emocional:

- 1 Estado de ánimo : tranquilo/relajado
- 2 Rol y relaciones:
 - ◆ Dispone de cuidador habitual
 - ◆ Confianza en el equipo asistencial
 - ◆ Dinámica relacional familiar adecuada

Manifestaciones clínicas negativas:

A continuación, se presenta un listado con los diferentes tipos de manifestaciones clínicas negativas.

Cabe decir que, para cada una de las emociones negativas que pueden darse, identificamos otras positivas de afrontamiento efectivo y que manifiestan el bienestar emocional (ver apartados 1 y 2 del recuadro anterior).

3 Estado de ánimo:

- ◆ Enfado
- ◆ Espanto
- ◆ Euforia
- ◆ Inquietud
- ◆ Inseguridad
- ◆ Irritabilidad
- ◆ Labilidad
- ◆ Negatividad
- ◆ Nerviosismo
- ◆ Pasividad
- ◆ Preocupación
- ◆ Tensión
- ◆ Tristeza
- ◆ Angustia
- ◆ ...

4 Cuidador:

- ◆ Labilidad emocional del cuidador
- ◆ Sobreprotección del paciente
- ◆ Pasividad del cuidador

5 Familia:

- ◆ Pasividad parental
- ◆ Labilidad emocional parental
- ◆ Desconfianza familiar en el equipo asistencial
- ◆ Tensión relacional intrafamiliar
- ◆ ...

6 Rol y relaciones:

- ◆ Falta de cuidador para el alta
- ◆ Falta habitual de cuidador
- ◆ ...

Estos ejemplos son orientativos y se invita a cada centro a adaptar su propio sistema de valoración.

4.7 Factores de riesgo y criterios de derivación al especialista en salud mental para realizar la valoración en profundidad

Todos los síntomas que presenta el niño hospitalizado deben ser atendidos con detenimiento, ya sean físicos o psicológicos. Agravándose como consecuencia de la enfermedad (fatiga, cansancio, malestar, dolor, entre otras) y por las características propias de los centros hospitalarios (rigidez, uniformidad, horarios), algunas de estas alteraciones pueden ser tan incapacitantes como el dolor.

De la misma forma, si conocemos la necesidad de exponer al niño a determinadas situaciones de alto riesgo es recomendable realizar intervenciones preventivas y una preparación adecuada y ajustada a sus necesidades.

Algunas de las situaciones a tener en cuenta son:

- Estancias hospitalarias frecuentes y largas. Hospitalizaciones de más de una semana o repetidas readmisiones de pequeña duración, pueden conllevar estrés, relaciones de dependencia u oposicionismo... provocando reacciones observables a través del comportamiento y de los cambios de carácter del niño o adolescente.
- Intervenciones médicas de alto riesgo o muy invasivas. Teniendo especial cuidado en las respuestas de dolor, sufrimiento, miedo o ansiedad, por su especial subjetividad.
- Alteración de la integridad física y corporal.
- Experiencias médicas previas negativas.
- Ansiedad de separación.
- Fobia médica, o miedo irracional, persistente y desproporcionado ante determinadas situaciones. Para poder hablar de fobias, el malestar generado debe ser lo suficientemente intenso o crear una alteración de la vida cotidiana significativa. Las de mayor impacto y repercusión habitualmente son:
 - Tipo sangre-inyecciones-daño: temor a la sangre o a ser objeto de intervenciones quirúrgicas o inyecciones o sufrir daño en general.

- Tipo situacional: miedo a determinadas situaciones. En el contexto médico se tendría en cuenta, por ejemplo, el miedo a los ascensores o a los espacios cerrados.
 - Otros tipos: temor a situaciones que podrían provocar atragantamientos, vómitos o la adquisición de una enfermedad.
- Problemas derivados de la enfermedad y que repercuten en las relaciones personales, destacando:
 - Trastornos afectivos.
 - Baja autoestima.
 - Trastornos intrafamiliares.
 - Dificultad para la normalización de la escolarización.
 - Dificultad para la normalización de los juegos.

Si el niño o adolescente presenta alteración en la valoración de su estado emocional o se detectan factores de riesgo, se recomienda mayor periodicidad y profundidad en la valoración de su estado emocional.

Debemos atender especialmente si se producen las siguientes alteraciones:

● Alteraciones comportamentales:

- Agresividad.
- Conducta de oposición.
- Desobediencia.
- Falta de adhesión al tratamiento médico.
- Trastornos del sueño o del apetito.
- Respuestas de evitación.
- Mutismo y dependencia afectiva.
- Maltrato a los padres

● Alteraciones cognitivas: relacionadas con el nivel de alerta del niño en función de la edad, nivel de orientación y conciencia.

- Dificultades de atención.
- Dificultades en concentración.

● Alteraciones emocionales:

- Ansiedad.
- Tensión.
- Miedos y temores (a la muerte, a lo desconocido, a la anestesia, a la mutilación corporal, a la separación fa-

miliar, a la alteración del ritmo habitual, entre otras).

- Sintomatología depresiva.
- Apatía o falta de interés por las cosas.

Los servicios especializados de salud mental realizan funciones de evaluación, diagnóstico y tratamiento de malestar emocional, síntomas o trastornos psiquiátricos, que están presentes. También cumplen funciones de counselling (asesoramiento), tanto de la familia como del equipo sanitario.

Entre los motivos para una derivación a los servicios especializados de salud mental encontramos:

- Ansiedad excesiva de separación.
- Diagnóstico previo de depresión, ansiedad, fobia médica o respuestas postraumáticas en el niño o adolescente, con repercusión funcional actual. Las respuestas postraumáticas más descritas en la literatura en contexto hospitalario son: reexperimentación, evitación emocional y cognitiva e hiperactivación en forma de irritabilidad, insomnio, hipervigilancia...
- Malestar generalizado en el afrontamiento de las exigencias de la enfermedad u hospitalización, percibido por los padres o el equipo sanitario.
- Preexistencia de estresores psicosociales o vulnerabilidades identificadas en la vida del niño, exacerbados por la enfermedad u hospitalización (por ejemplo, historia psiquiátrica, migraciones, divorcio, pérdidas de trabajo, muerte de algún miembro de la familia, etc.).
- Dilema en la toma de decisiones.
- Petición explícita de los padres o del niño o adolescente.

La derivación a un profesional de salud mental debe realizarse a través de un miembro del equipo con el que el niño o adolescente o la familia haya mostrado cercanía, confianza, explicando la presencia de una nueva persona en el equipo como una recomendación, un evento rutinario ("Todos los niños que están en el hospital o que están enfermos tienen preocupaciones"). De la misma forma, al hablar con la familia, la normalización podría ser la norma; se propone, no se impone, algo que "a otras familias que lo han intentado les ha resultado beneficioso".

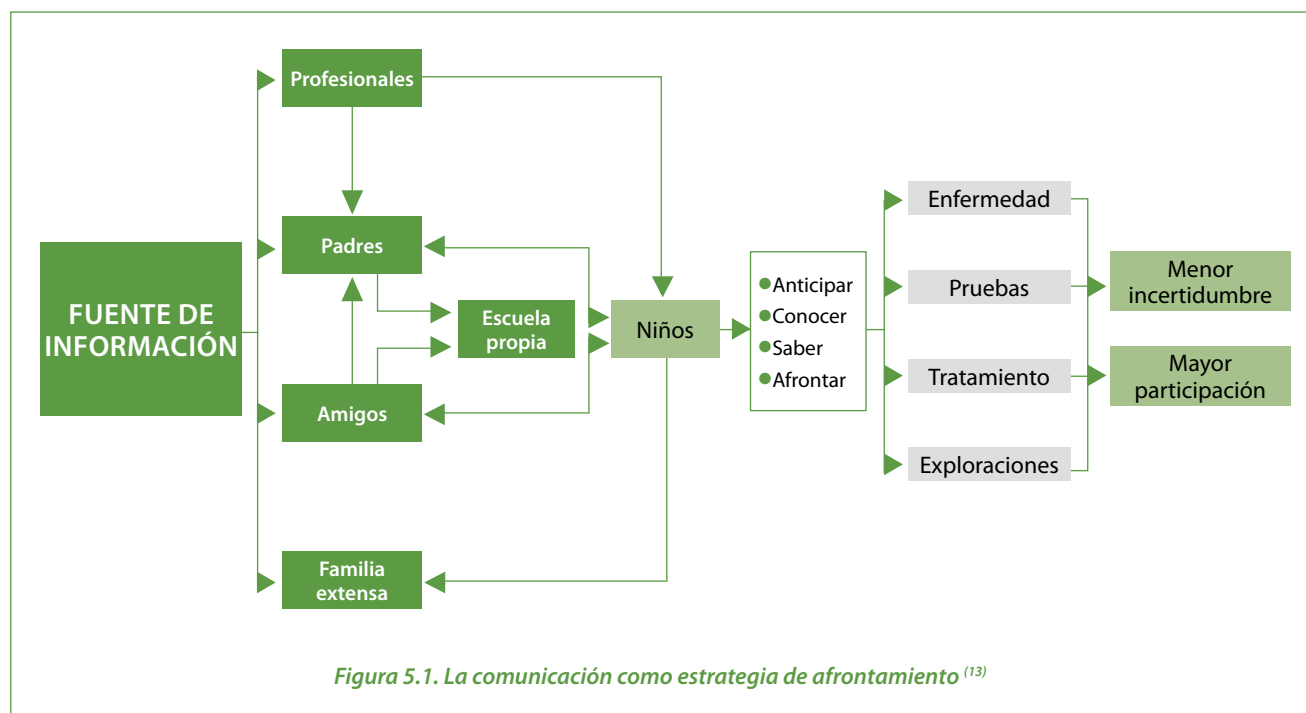
CAPÍTULO 5

Apoyo emocional

5.1 Favorecer la comunicación

El apoyo emocional comienza por una comunicación apropiada con el niño o adolescente y su familia. En general, se recomienda la aplicación del *counselling*, que implica una serie de herramientas para comunicarse de

forma apropiada con el niño y su familia. La comunicación asertiva utiliza la escucha activa y el diálogo desde la empatía, con aceptación del otro y mostrando acompañamiento.



Debemos tener en cuenta diferentes factores implicados en el proceso de la comunicación.



Figura 5.2. Factores implicados en el proceso de la comunicación

Algunas recomendaciones prácticas relacionadas con la comunicación son:

- **Escuchar de forma activa**, mostrando una actitud empática, comprometida y respetuosa. La empatía consiste en la capacidad de reconocer, comprender y conectar con las emociones ajenas (Ej: “¿Cómo te has sentido durante la prueba de hoy?” “¿Cómo te sientes cuando el médico dice que hay que probar un nuevo tratamiento?”).
- Utilizar tanto el **lenguaje verbal como el no verbal** (expresión facial, ritmo y entonación de la voz, posición corporal) para transmitir seguridad y aceptación.
- **Incluir a los niños y a los adolescentes** en el proceso de comunicación y en la toma de decisiones, teniendo en cuenta su etapa evolutiva.
- **Ofrecer información** sobre la enfermedad, sus efectos sobre la salud, los tratamientos a aplicar, el día a día en el hospital y los servicios que presta. Comunicarse con honestidad aumenta la confianza de los niños y sus padres hacia el equipo asistencial. Incluso los casos en los que se expresa abiertamente la duda o la incertidumbre por parte de los profesionales, genera confianza en los padres.
- Asegurar la **congruencia y el consenso en la información** ofrecida por los diferentes profesionales y servicios, y mantener las rutinas aunque haya traslados de una planta a otra. (Por ejemplo, ante cambios en consejos, un padre podría decir: “Es un lío porque cada médico o cada enfermero nos ha dicho algo diferente”).
- **Respetar los silencios.**
- **Evitar la conspiración del silencio**, que consiste en el acuerdo implícito o explícito de alterar la información que se le da al paciente por parte de familiares, amigos y/o profesionales sanitarios con el fin de ocultarle el diagnóstico, el pronóstico y la gravedad.
- Facilitar la **expresión de emociones**. Se pueden hacer preguntas abiertas o permitir que se hagan dibujos o que el niño se exprese a través del juego (plastilina, muñecos...).
- **Utilizar preguntas**, no aseveraciones.



Figura 5.3. Factores de la esfera profesional y de la interacción claves en la comunicación

5.2 Apoyo emocional al niño o al adolescente según la etapa evolutiva. Estrategias básicas

Ante las diversas dificultades emocionales que pueden surgir (ver apartado de impacto de la hospitalización), se pueden poner en marcha **diversas estrategias básicas**, en función de la edad:

5.2.1. De 0 a 2 años



Disminuir el sufrimiento a través del contacto directo, masajes, mecerlo y hablarle suavemente, contenerle y facilitar la vinculación con la figura de apego. Optimizar el confort físico. Favorecer la

lactancia materna. Promover la coherencia del entorno, los objetos y los cuidadores.

5.2.2. De 2 a 6 años



Proporcionar oportunidades en las que se pueda expresar a través de estrategias lúdicas como el juego o el dibujo.

Ayudar a identificar y verbalizar sus sentimientos y miedos: poner nombre a

las emociones de los otros y a las propias. Utilizar un lenguaje específico y concreto. Asegurarle que no es responsable de su situación.

Si se presenta una rabieta, se recomienda dar un tiempo al niño para que se calme, sin prestar especial atención a la conducta. Algunos comportamientos, como la auto lesión o el daño a otros, no podrán ser ignorados. En estos casos, es útil separar al niño de la situación unos minutos para que se calme.

Ser tolerante con los comportamientos *regresivos* (regresar a etapas anteriores) y *proyectivos* (reflejar sus emociones en los otros).

Leer cuentos y hacer dibujos sobre emociones de animales, de los otros y de las suyas propias.

5.2.3. De 6 a 9 años



Proporcionar oportunidades lúdicas, artísticas, de actividad física y dramatización.

Identificar y normalizar miedos específicos:

- Transmitir seguridad y confianza, dejando ver que es normal sentir miedo (no recriminar).

- Acompañar al niño para ayudarle a afrontar la situación, de forma gradual y haciendo pausas si es necesario.

En ocasiones es positivo realizar tareas de **distracción** cuando el niño se encuentre ante la situación que le genera temor. Por ejemplo, ante intervenciones médicas,

puede ser útil llevar lápices de colores o juegos para los tiempos de espera.

- Felicitar los esfuerzos y acercamientos a la situación temida.

Asegurarse de que el niño no se siente responsable de su situación.

Ayudarles con el control de impulsos:

- En casos de baja tolerancia a la frustración, se debe mantener la calma y dar tiempo al niño para que se tranquilice.
- Favorecer la prevención y estrategias de autocontrol. Por ejemplo: contar hasta 10, hacer respiraciones profundas o cambiar de espacio.

5.2.4. De 9 a 12 años



Proporcionar oportunidades para expresarse a través de diferentes lenguajes: verbal, escrito (dibujo y escritura).

Fomentar la discusión de sus preocupaciones.

Controlar el impulso

de actuar e identificar sus sentimientos.

En caso de tristeza, realizar actividades que le gusten, pero sin presionar, respetando su ritmo.

5.2.5. De 13 a 18 años



Permitirles tomar un papel activo en la planificación de sus cuidados.

Ayudarles a encontrar compañeros que le apoyen en sus sentimientos.

Ayudarles a controlar

sus impulsos para evitar comportamientos imprudentes.

Abordar los sentimientos de impotencia.

Tras momentos de frustración, cuando se haya calmado, es recomendable dejarle claro que la conducta de rabietta no es aceptable. Se pueden enseñar estrategias de **RESOLUCIÓN DE CONFLICTOS**, siguiendo los pasos:

1 Escuchar al niño abiertamente. Por ejemplo, se puede preguntar “¿Qué ha pasado?”

2 Ayudar a reconocer que está enfadado, haciendo un resumen de lo que dice y poniendo un nombre a la emoción (“Ah, estás enfadado porque te gustaría salir a pasear y los médicos no te han dado permiso”).

3 Ayudar a pensar alternativas de solución (“A ver, ¿qué otra cosa puedes hacer?”; “¿Qué actividades puedes hacer en la planta del hospital?”).

4 Valorar consecuencias de alternativas y elegir una (“De acuerdo, puedes hacer manualidades con tus padres”). Felicitar por intentos de apropiada solución de conflictos y autocontrol.

5.3 Apoyo emocional a la familia

El diagnóstico de una enfermedad puede afectar al conjunto familiar y a toda su dinámica. Cuando toda la familia afronta de manera adecuada la situación, la adaptación y la evolución del niño suele ser más positiva. Por ello, se debe atender a la familia en su globalidad.

Como reglas generales, se recomienda favorecer un ambiente personalizado que permita a la familia acompañar a su hijo. Entornos que potencian la intimidad facilitan la expresión de sentimientos de niños, adolescentes hospitalizados y sus padres.

Es importante también asegurar la existencia de espacios y recursos que permitan el desarrollo de la vida diaria del niño y de la familia dentro del hospital (armario con llave, microondas, etc.).



Figura 5.4. El niño hospitalizado y su familia

A continuación, se detallan recomendaciones más concretas:

5.3.1 Favorecer un estilo de afrontamiento activo

El **estilo de afrontamiento** de recursos personales. Es la manera en que manejamos las demandas internas y externas. En general, se recomienda favorecer el **estilo de afrontamiento activo**, ya que este estilo de afrontamiento favorece una apropiada autoestima, el uso de adecuadas habilidades sociales y un menor nivel de ansiedad.

El afrontamiento activo se caracteriza por:

- **Locus de control interno:** impresión subjetiva de que uno es responsable del curso de los acontecimientos ("Yo puedo cambiar cosas: nosotros (padres) podemos ayudar en la recuperación de nuestro hijo").
- **Autoeficacia alta:** confiar en los propios recursos personales ("Nosotros, los padres, somos capaces de administrar el tratamiento en casa").

- **Estrategias de solución de problemas,** las cuales implican definir bien el problema (qué está pasando), preguntarse cómo solucionarlo, a quién pedir ayuda, y generar una serie de soluciones alternativas (por ejemplo, "el niño se encuentra mal, tenemos que llamar al hospital").

El papel activo de la familia en el afrontamiento a la enfermedad y en el cuidado del niño hospitalizado está relacionado con una mejor adaptación y evolución. Este papel activo mantiene el rol afectivo y el cuidado básico materno y paterno, facilita la relación entre el personal sanitario y el niño, optimiza el uso de recursos en la hospitalización (estancias más cortas, menos reingresos y menos tasa de infección hospitalaria) y permite una educación oportuna sobre la enfermedad.

5.3.2 Atención a la dinámica familiar completa y a los hermanos

Es importante prestar atención al bienestar global de toda la familia y asegurar que se mantenga una buena comunicación, estableciendo límites y reglas claras que permitan que la familia siga funcionando y creciendo.

- Se recomienda normalizar la vida de la familia en la medida de lo posible.
- Acompañar al niño o adolescente para que logre progresivamente su autonomía (por ejemplo, implicarle en la toma de la medicación).
 - ✓ Atención a las emociones de los cuidadores: tristeza, miedo, culpa, ansiedad, preocupación sobre el futuro.
- Atención a la dinámica familiar:
 - ✓ Compartir el cuidado entre los padres, evitando la sobreimplicación del padre o la madre. Favorecer el autocuidado.
 - ✓ Proteger al hijo sin sobreproteger, ya que limitaría el aprendizaje de autonomía.
 - ✓ Seguir atendiendo a los hermanos (hablar con la familia sobre quién puede colaborar en el cuidado de los hermanos y cómo seguir prestándoles atención durante la hospitalización del hermano).

Incluir en el proceso a los hermanos

- Permitir a los hermanos expresar sus dudas y darles respuestas adecuadas a su edad. No se debe omitir información, pueden sentirse engañados y apartados de la situación (“¿Cómo ves a tu hermano?” “¿Qué te preocupa de tu hermano?”).
- Implicar a los hermanos en el proceso de información y comunicación, en la medida de sus posibilidades.
- Llevar a los hermanos a alguna visita al hospital para que conozcan a los profesionales que están atendiendo a su hermano o hermana.
- En el caso en que el niño hospitalizado sufra cambios que van a ser permanentes, los hermanos requerirán un proceso de asimilación. Para ello, es básico recomendar que los padres les informen y ayuden a interpretar la situación del hermano hospitalizado.
- Ayudar a los padres a identificar en qué aspectos los hermanos pueden ayudar al niño hospitalizado (“¿Cómo podría ayudar a su hermano durante la estancia en el hospital?” “¿Cómo podría ayudar a su hermano cuando volváis a casa?”).

5.3.3 Gestión de la información y comunicación

La implicación de la familia en el proceso asistencial facilita la gestión de la información y la comunicación entre el equipo sanitario y la familia.

Es aconsejable que también el **equipo sanitario promueva en la familia conductas que potencien la comunicación** y los procesos de información. En este sentido es recomendable incentivar a que la familia:

- Pregunte siempre que no entienda algo.
- Ordene y registre toda la información que se le está facilitando. Se puede sugerir la elaboración de un diario o similar, donde además de registrar las informaciones, se pueda dejar constancia de los sentimientos y emociones por los que los padres están pasando.
- Pueda comunicarse con el equipo profesional de forma ágil. El objetivo es que se sientan escuchados y comprendidos. Asimismo, en función de la situación, se puede recomendar un apoyo terapéutico.
- Pueda comunicarse con otros familiares o personas con las que haya un vínculo afectivo y que disponga de una cierta perspectiva de la situación.

En las fases de estabilidad y rehabilitación, la familia puede beneficiarse de:

- Promover que se centren en los retos que plantea el “día a día” de la rehabilitación del niño.
- Ayudarles a evaluar el impacto que ha provocado la enfermedad en el niño hospitalizado.
- Abordar el “retorno a la normalidad” y prepararles para una posible alta hospitalaria.

En el caso de quedar secuelas permanentes en el niño, los padres pueden tener el sentimiento de que, en cierto modo, su hijo ha muerto, y ya no será el que era. En estos casos, los padres pasan por un proceso de duelo por la pérdida de salud de su hijo, en el cual pueden experimentar las fases de negación, ira, negociación, depresión y aceptación según el Modelo de Elisabeth Kübler-Ross ⁽¹⁸⁾,

o bien pasar por las fases de aturdimiento/*shock* inicial, fase de evitación y negación, fase de conexión¹ e integración, y, finalmente, fase de crecimiento y transformación desde un modelo de tipo más relacional ⁽¹⁹⁾.

5.3.4 El retorno a casa

En función de la intervención o el proceso al que haya sido sometido al niño durante su estancia en el hospital, el retorno a casa puede ser un momento que genere una mezcla de sentimientos entre los familiares. Por un lado, la alegría de volver al hogar; por otro, la sensación de estar solos y perder la protección que ofrecía el entorno hospitalario.

Como profesionales, podemos incidir en esta fase:

- Pautando claramente los pasos futuros a seguir.
 - Clarificando cualquier duda sobre los cuidados que tengan que realizar los padres al niño en el domicilio.
 - En casos concretos, donde haya una gran afectación en la salud del niño, facilitando información sobre asociaciones u otros organismos que prestan apoyo a los niños y familiares.
- Algunas estrategias de afrontamiento en esta etapa pueden ser:
- Hacer un balance de lo que se ha conseguido.
 - No anclarse en el pasado: centrarse en el “día a día”, en el momento presente.

¹ Puede implicar las fases de depresión, desorganización y desespero.

CAPÍTULO 6

Programas específicos de preparación y ayuda psicológica

6.1 Programas de ayuda psicológica

En algunas situaciones, **es necesario preparar al niño y ofrecer programas de apoyo psicológico** que ayuden en el manejo de la enfermedad. En ocasiones, se plantea también psicoterapia individual o grupal y, en los casos que se requiera, tratamiento farmacológico de la sintomatología psicoemocional.

Los programas de apoyo psicológico tratan de promover hábitos de vida saludables y cambios de comportamiento para minimizar el impacto de la enfermedad, así como de educar al niño hospitalizado y su familia.

Algunas **situaciones requieren más preparación** en el niño. Algunos ejemplos son:

- Estancias hospitalarias frecuentes y largas.
- Procedimientos de alto riesgo o muy invasivos.
- Alteración de alguna parte del cuerpo (mutilación, pérdida de pelo por quimioterapia).
- Experiencias previas negativas.
- Fobia hospitalaria, problemas de relación personal o ansiedad excesiva de separación.

La aplicación de los programas de preparación psicológica abarca:

- **Posibles hospitalizaciones futuras:** dirigidos a niños que todavía no han contactado con el hospital, para que, en caso de ser ingresados por una emergencia (sin tiempo suficiente para preparar al niño o a sus padres), estén preparados.

- **Intervenciones no quirúrgicas:** como pueden ser procedimientos dolorosos (curas, punciones, extracciones de sangre, etc.), tratamientos con efectos secundarios (quimioterapia, radioterapia, etc.) y exploraciones invasivas (cateterismo o endoscopia).

- **Intervenciones quirúrgicas:** orientados a ayudar al niño y a sus padres a enfrentarse a la cirugía.

6.2 Fases de un programa de preparación psicológica para la hospitalización

Intervenciones en el preingreso:

- Se entrevista a los padres para que proporcionen la información más relevante sobre su hijo.
- Se da al niño y a los padres la información sobre los diferentes aspectos de la hospitalización.
- Se intenta estimular a la familia para que colabore en la información al niño.
- Se explican tanto la estructura del programa de intervención psicológica, como los objetivos que se pretenden conseguir, y se pide el consentimiento del niño y de los padres para participar.

Intervenciones en el ingreso:

- Se da apoyo al niño o adolescente para favorecer el afrontamiento a la hospitalización.

- Se estimula a la familia para que colabore en el cuidado y bienestar de su hijo durante la hospitalización.
- Se evalúan las actitudes y aptitudes o capacidades de la familia.
- Se realiza un entrenamiento para proporcionar una buena transición del hospital a casa.

Alta hospitalaria/en el domicilio

El programa de preparación del alta proporciona seguridad tanto a los niños como a los padres y facilita el empoderamiento del niño y de sus padres en los cuidados que debe seguir en casa. Es importante abordar los posibles miedos que sientan los padres o el niño al no sentirse protegido por los profesionales del hospital.

6.3 Intervenciones específicas durante la hospitalización

Podemos incorporar en nuestro repertorio profesional algunas de las siguientes técnicas para facilitar la expresión y modulación de las emociones por parte de los niños durante su hospitalización. El contenido expuesto respecto a las técnicas que se exponen a continuación está basado en la publicación de Molina, C.; Pastor, C. y Violant, V. ⁽²⁰⁾

- Expresión corporal, musical y plástica
- Actividades lúdicas: el juego, las tecnologías de la información y comunicación (TIC)
- Estrategias narrativas: el cuento y el relato
- Los grupos terapéuticos y grupos entre iguales

6.3.1 Expresión corporal

A través de su cuerpo y del movimiento, los niños experimentan con personas, objetos y espacios que les rodean. En general, los niños en situación de enfermedad suelen expresarse corporalmente de dos maneras: una "paralizada" (muestra de apatía e inhibición) y otra "pulsional" (con dificultades para pararse en la acción). Ambas maneras de manifestarse son generalmente debidas al miedo a lo desconocido, a la inseguridad (por las limitaciones que puede

suponer la enfermedad respecto al cuerpo y al movimiento) y a la angustia (ante la soledad, la separación de su entorno, lo que le puede suceder, etc.). Todas estas situaciones le impiden mostrarse abiertamente y probablemente poder vivir el cuerpo y el movimiento con placer.

Son diversas las técnicas que se pueden utilizar para realizar actividades corporales: mimos, expresión corporal, danza, psicomotricidad, masaje, relajación, etc. Muchas de ellas van a permitir el trabajo individual o grupal. Según la edad, unas serán más apropiadas que otras.

6.3.2 Expresión musical

La musicoterapia se utiliza como técnica para mejorar el estado emocional de los niños hospitalizados, contribuyendo al mantenimiento e incremento de su salud física y mental. En el ámbito hospitalario ayuda a reducir la tensión, brinda una sensación confortable en el niño y facilita la expresión de sentimientos.

La música, como opción terapéutica, presenta numerosos beneficios: proporciona bienestar, autoconfianza, relajación y ayuda a la liberación de agentes neurobiológicos que regulan los estados de ánimo depresivos o los comportamientos agresivos. La música hace vivir el tiempo de una manera diferente, hace compañía y ayuda al niño a conectarse con el mundo exterior, evocando momentos agradables o significativos.

6.3.3 Expresión plástica

En la infancia y adolescencia la expresión plástica (mediante, por ejemplo, la plastilina o el dibujo) supone la posibilidad de manifestar gráficamente las sensaciones, emociones, sentimientos y vivencias que difícilmente se podrían explicar con otro lenguaje. Las actividades creativas pueden ser una vía alternativa de comunicación para descargar miedos y ansiedades.

La expresión plástica permite trabajar la coordinación motora fina, la percepción visual, estimular la libre expresión, la sensibilidad, así como fomentar la distracción, trabajar la autoestima por la obra realizada y favorecer un desarrollo integral.

Estas actividades pueden también ayudar al niño a entender su enfermedad (aclarando los malentendidos y fantasías), comprender los procedimientos y tratamientos a los

que será sometido y potenciar de esta manera sus habilidades para afrontar las exigencias del hospital.

6.3.4 El juego

El juego además de facilitar al niño la autoexpresión y proporcionar un mecanismo para afrontar las dificultades, le permite ser un participante activo y le ayuda en la asimilación de situaciones especiales, como la hospitalización o las enfermedades crónicas.

Además, el juego puede también ayudar al niño a entender su enfermedad, comprender los procedimientos y tratamientos a los que será sometido y potenciar sus habilidades para afrontar las exigencias del hospital. Para ello, se deben adecuar los juegos y juguetes al nivel de desarrollo del niño, sus preferencias, a las necesidades emocionales y sociales y a su estado físico. Existen determinados juegos diseñados que nos permiten trabajar las emociones de los niños.

6.3.5 Las tecnologías de la información y la comunicación (TIC)

Las TIC pueden ser útiles para los niños y adolescentes en situación de enfermedad y para las familias. Pueden facilitar la distracción, el aprendizaje y la comunicación con el exterior.

En la infancia y, sobre todo en la adolescencia, son un recurso muy motivador.

Ventajas de las TIC para el niño o el adolescente:

- Comunicarse con el exterior.
- Disfrutar del tiempo de ocio.
- Jugar, aprender, socializarse.
- Participar en foros.
- Desarrollar la creatividad.

Ventajas de las TIC en las familias:

- Compartir el juego con los hijos.
- Buscar información, formarse.

- Participar en foros.

- Mantener las relaciones sociales con la familia y amigos.

6.3.6 El cuento y el relato

La narrativa se emplea como una estrategia para externalizar la problemática. Proponer relatos alternativos que permiten acceder a nuevos significados de lo vivido y un final abierto más satisfactorio, puede resultar útil. ⁽²¹⁾

Hablar de lo que le ocurre y lo que le preocupa de forma figurada o real facilita la relación y la comunicación, ayuda a desdramatizar la situación en la que se encuentra, lo que favorecerá que disminuya la ansiedad, la angustia y el estrés que éstos le puedan provocar.

También supone una manera divertida de entretenerse y ocupar el tiempo libre y de ocio del que dispone. Por último, también permite que de manera creativa pueda realizar actividades educativas y, de esta manera, no perder excesivamente el ritmo de los estudios.

6.3.7 Los grupos terapéuticos y los grupos entre iguales

Los grupos terapéuticos se utilizan como estrategias de apoyo emocional. Éstos incluyen niños o adolescentes con características similares y cuentan con un terapeuta que guía y propicia el encuentro y la comunicación.

Desde estos grupos se realizan también intervenciones como las explicadas anteriormente (la musicoterapia, la creación y las lecturas de cuentos, el juego...) u otras.

La creación de grupos terapéuticos es altamente efectiva en el trabajo con padres. Encuentran en él un apoyo emocional importante, que excede muchas veces el hospital y genera entre ellos una red de ayuda mutua.

6.4. Intervenciones psicológicas cognitivas, conductuales y cognitivas-conductuales

Otra forma de empoderar al niño para que pueda hacer frente a su ansiedad o sus miedos puede ser a través del aprendizaje de algunas técnicas para gestionar sus reacciones emocionales. Estas técnicas contribuyen a que el

niño controle su ansiedad ante la aplicación de procedimientos médicos que, pueden ser dolorosos o molestos, y/o venir acompañados de efectos secundarios. ⁽²²⁾ ⁽²³⁾

6.4.1 Intervenciones cognitivas

Distracción cognitiva: técnicas cognitivas para apartar la atención del procedimiento (contar, hablar de otra cosa).

Imaginación: técnica para animar al niño a enfrentarse con el dolor/distrés del procedimiento proporcionándoles una imagen placentera (por ejemplo, el bosque o la playa).

Las estrategias de imaginación de escenas agradables se usan a menudo en combinación con la relajación muscular y la respiración.

Se pide al niño que imagine una escena que le haga sentirse feliz. A continuación, se le pide que describa dicha escena para evaluar su capacidad de creación y mantenimiento de imágenes mentales. De esta forma, se comprueba que el niño focaliza su atención en imágenes sugerentes, relajantes, de gran fuerza emotiva y no en estímulos que le producen ansiedad.

Hipnosis: disociación de la experiencia de dolor y distrés a través de la inducción hipnótica, sugestión y fantasía; similar a la anterior pero requiere más implicación que la imaginación.

Preparación/Información: explicar de los pasos de los procedimientos y/o proporcionar información sensorial asociada con el procedimiento (p. ej., instruir sobre lo que supone el procedimiento).

Parada de pensamiento: el niño repite la palabra “stop” o una afirmación similar durante el distrés/dolor para bloquear los pensamientos negativos.

Autoinstrucciones o autoverbalizaciones positivas: el niño repite un conjunto de afirmaciones positivas, es decir, frases o mensajes que pretenden infundir valor (“puedo manejar la situación”), o minimizar el carácter aversivo de la situación (“pronto habrá pasado todo”). Éstas previenen la escalada de respuestas de estrés que desemboca en pensamientos catastróficos.

Sugestión: proporcionar al niño claves verbales y no verbales sugiriendo que pueden reducir el dolor y el malestar.

Modificación del recuerdo: ayudar al niño a reformular los recuerdos negativos en positivos.

Entrenamiento a padres: entrena a los padres (no al niño) a implicarse en una de las anteriores estrategias cognitivas. La meta es disminuir el distrés parental para decrecer el distrés o dolor del niño, o de ambos.

6.4.2 Intervenciones conductuales

Distracción conductual: técnicas conductuales para apartar la atención del procedimiento (vídeo, juegos).

Relajación muscular: tensar y relajar varios músculos del cuerpo.

Pasos para la **relajación progresiva:**

- Preparar el ambiente, buscando que sea tranquilo y libre de estímulos distractores o interrupciones. Opcionalmente, se puede emplear música relajante para facilitar el proceso.
- Instruir al niño sobre: posición de relajación (cerrar los ojos, etc.), atención, discriminación de tensión y relajación, posibilidad de interrupción voluntaria.
- Enseñar al niño a tensar y relajar partes del cuerpo: manos, dedos, frente, ojos, boca, hombros, pecho, estómago, nalgas, piernas y dedos del pie. El número de grupos musculares a relajar será mayor o menor en función del tiempo disponible.

Ejercicios de respiración: respiración profunda o diafragmática (por ejemplo, usando matasuegras, pompas de jabón, globos, intentando inflar o desinflar mediante la inspiración/exhalación).

Modelado: demostración de las conductas de afrontamiento positivas durante un procedimiento fingido por otro niño o adulto.

Ensayo de conducta: práctica de las conductas de afrontamiento positivas demostradas durante el modelado.

Una vez que se le ha enseñado al niño el trofeo y se le han enseñado los ejercicios de respiración e imaginación, se practica un procedimiento médico ficticio en tres tiempos distintos.

- 1 El niño “juega a médicos” y realiza en el muñeco el procedimiento con un equipo médico de juguete. Mientras el niño administra el procedimiento, se guía al muñeco para que permanezca quieto y haga los ejercicios de respiración.
- 2 El niño administra el procedimiento al psicólogo, sirviendo éste como modelo de conductas de afrontamiento y de autoafirmaciones positivas mientras el niño juega.
- 3 El psicólogo practica el procedimiento del niño. Se guía al niño para que permanezca quieto, haga los ejercicios de respiración y utilice la distracción mientras el psicólogo pretende llevar a cabo el procedimiento médico.

La sesión de ensayo conductual implica estrategias que pueden servir para aliviar el estrés, la ansiedad y la percepción del dolor del niño: desensibilización en vivo, información sobre el procedimiento, modelado de conductas de afrontamiento y role playing de los procedimientos. El componente de información estará dirigido a corregir los prejuicios del niño sobre los procedimientos médicos.

A través del juego con el muñeco, se enfatiza que los procedimientos son necesarios para ponerse bien, que los médicos y las enfermeras son sus amigos...

Desensibilización: exposición gradual a estímulos temidos, que generalmente implica una jerarquía de los estímulos temidos.

Reforzamiento positivo: proporcionar afirmaciones positivas o recompensas tangibles (por ejemplo, juguetes) al niño tras el procedimiento. Por ejemplo, se muestra al niño un pequeño trofeo (una bolsa de caramelos, pegatinas, muñecos pequeños, etc.) y se le dice que los premios se dan a los niños que son valientes y que colaboran o ayudan durante el procedimiento médico.

Entrenamiento a padres: entrenar a los padres (no al niño) para implicarlos en las anteriores estrategias conductuales.

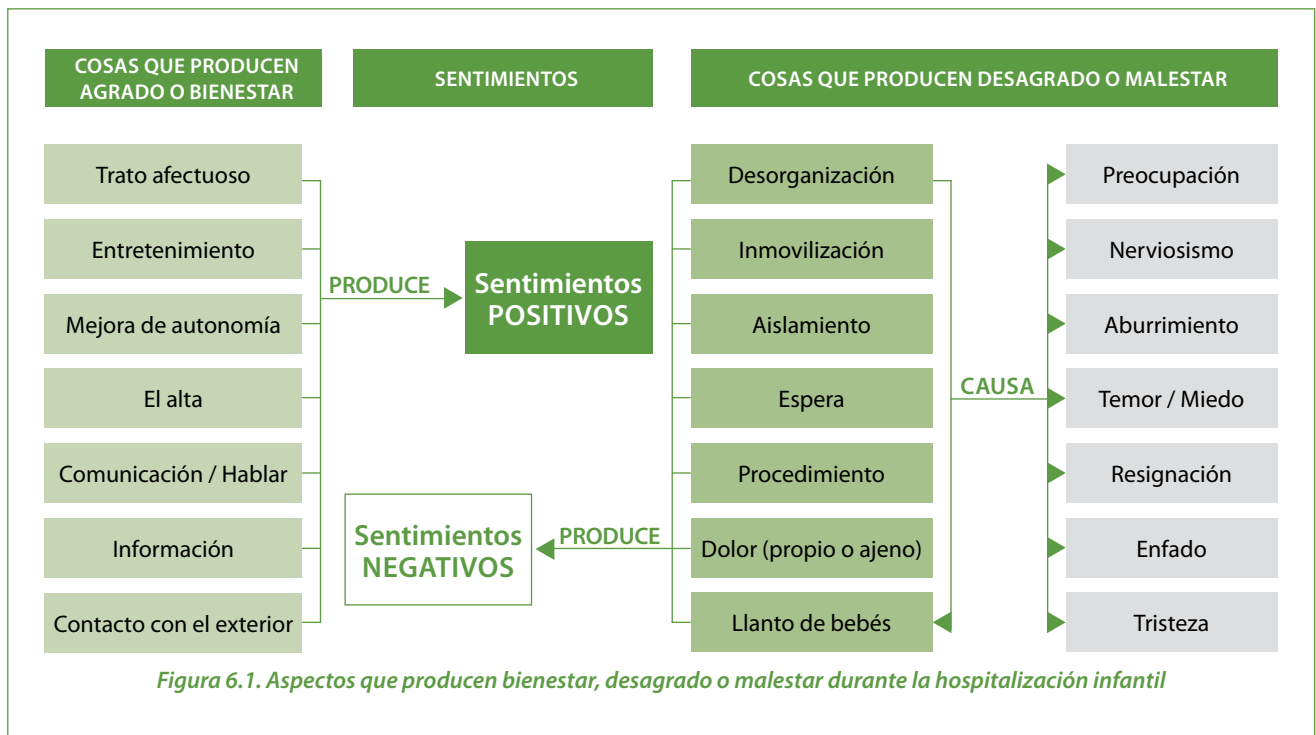
Coaching a padres y personal: entrenar a los padres y al personal sanitario para instruir activamente al niño en el uso de las estrategias anteriores.

Realidad virtual: uso de tecnología y equipamiento (por ejemplo, gafas, auriculares) para captar la atención del niño; más implicación que en la distracción.

6.4.3 Terapia cognitivo-conductual combinada

Cualquier intervención que utilice, al menos, una de las intervenciones cognitivas combinada con, al menos, una intervención conductual.

Para finalizar este apartado, a continuación se presentan los sentimientos positivos y negativos vinculados a diferentes momentos de la hospitalización infantil identificados en el Proyecto de Voces de la Infancia Hospitalizada, promovido por Obra Social “la Caixa”.⁽¹³⁾



CAPÍTULO 7

Programas de preparación específicos



7.1. Apoyo emocional durante el proceso quirúrgico

En caso de intervención quirúrgica o procedimientos invasivos puede aparecer preocupación por la separación de los padres o la administración de inyecciones. En casos más concretos, miedos asociados a la anestesia, y por la posible pérdida de alguna parte del cuerpo. ^{(24) (25) (26) (27)}

Asimismo, específicamente en adolescentes, aparece una preocupación por la muerte como consecuencia de la enfermedad, también a despertarse durante la intervención y a no poder realizar las mismas cosas que antes.

De manera genérica, se ha observado que este tipo de miedos se reduce con la edad y también que la cirugía mayor ambulatoria aporta ventajas, ya que reduce el estrés de los niños, minimizando el impacto (alteración de rutina, reducción período de separación).

Los momentos clave de un paciente pediátrico quirúrgico son:

- Visita de preparación quirúrgica.
- Atención durante el ingreso.
- Preparar la vuelta a casa.

Visita de preparación quirúrgica

En la visita de preparación para la cirugía se realizan las siguientes tareas:

- Valoración del estilo parental-familiar.
- Valoración del estilo de afrontamiento: ¿Qué sabe el

- niño y qué quiere saber sobre su estado, su cirugía, su pronóstico?
- Explicar el *timing*, con lenguaje comprensible y según los resultados de la valoración: qué pasará primero, a continuación, al final.
- Identificar los temas que preocupan más al niño y a la familia.
- Ofrecer la posibilidad de aclarar dudas presencialmente, vía correo electrónico, o traerlas escritas para que sean solucionadas el día del ingreso.
- Proponer a los padres algunas recomendaciones para preparar el ingreso.
- Asegurar que, antes de dejar el hospital, los padres conocen los cuidados a realizar en el domicilio.
- Facilitar los informes de alta, así como las instrucciones relativas a la alimentación y medicación.
- Avisar a los padres de que, al principio, es posible que la conducta del niño pueda ser diferente a lo habitual, por lo que será importante dar pautas y favorecer la recuperación de su cotidianidad.
- En caso de tener una visita para el seguimiento de la situación post-alta hospitalaria, valorar si persisten miedos o conductas inapropiadas.

Durante el ingreso

- Conocer las conductas habituales de consuelo de cada niño.
- Junto con los padres, valorar el estado emocional, y, especialmente, prestar atención a todo lo que puede asustar o atemorizar al niño.
- Intentar clarificar los roles de las personas que rodean al niño, así como el suyo propio.
- Favorecer no sólo la presencia de los padres, sino también el contacto físico: abrazos, caricias, involucrando a los padres en los cuidados del niño.
- Facilitar entretenimientos, juguetes y/o juegos, o indicar a los padres los lugares del hospital donde se los pueden prestar: salas de juegos, ludoteca, biblioteca, CiberCaixa, departamento de voluntariado...
- Anticipar las experiencias que pueden provocar ansiedad o miedo, asegurando los temas de "Hospital sin dolor", planificar las curas, punciones o cuidados desagradables con las acciones necesarias para evitar el dolor y la ansiedad: cremas anestésicas, sedantes, inhalación de óxido nítrico...

Preparar la vuelta a casa

Para preparar la vuelta a casa es conveniente:

- Asegurar que desde el ingreso se realiza una valoración para detectar la necesidad de planificar el alta.

7.2. El programa de preparación a la cirugía

El programa de preparación del niño que será intervenido quirúrgicamente tiene como principales objetivos la prevención de los desajustes emocionales y la promoción de estrategias para afrontar la cirugía de un modo adaptativo.

La investigación ha mostrado evidencia sobre el impacto del programa de preparación a la cirugía. La prevención y el control de la ansiedad y el estrés ante los procedimientos invasivos son de gran utilidad, ya que suponen:

- Disminución del dolor.
- Reducción de complicaciones post-procedimiento.
- Mejor recuperación física y del ajuste psicosocial posterior a la intervención.
- Ayuda a reducir molestias físicas y problemas de conducta post-hospitalarias.
- Menor consumo de servicios sanitarios, debido a que padres y niños poseen herramientas para enfrentarse a los diferentes momentos de la intervención quirúrgica.

La preparación por parte de los padres ayuda a reducir la ansiedad y estrés ante la intervención, ya que se les asigna un papel activo y, como consecuencia, transmiten tranquilidad a sus hijos.



Figura 7.1. Acciones recomendadas previas al procedimiento

Acciones recomendadas:

1 Visita del niño previa al día de la intervención

Visitar al niño en consultas externas o en la habitación antes del día de la intervención para establecer una relación de confianza con los niños, aclarar dudas y saber con qué recursos emocionales cuentan para la intervención. Se pueden ofrecer herramientas para afrontar las intervenciones.

2. Informar y dar apoyo a los padres

El programa para padres comienza con una entrevista del profesional experto (pediatra, cirujano y/o enfermera) a solas con los padres unos quince días antes de la intervención. En esta entrevista se informa de los momentos de la operación, las sensaciones que va a tener, los instrumentos y aparatos que verá, las conductas que se esperan del niño, etc. En esos primeros diálogos, algunos de los temores y ansiedad podrán ser atenuados.

3. Explicar e informar a los niños

En la primera infancia (3-8 años), por ejemplo, es aconsejable utilizar el juego simbólico con muñecos de ropa, reproduciendo en el muñeco casi todo lo que se le hará

al niño: ponerle la mascarilla, colocar una vía, poner un apósito, etc. En todo momento, hay que dar explicaciones adaptadas a la edad y a las condiciones del niño.

4. Realizar tour preoperatorio

Siempre que sea posible, se procurará que el niño realice un recorrido por todo el hospital (preoperatorio, período operatorio, postoperatorio), conociendo las personas y lugares característicos, incluyendo las habitaciones, los lugares donde se tendrá que hacer pruebas, como por ejemplo rayos, análisis, etc. En este recorrido, el niño también podrá ver y tocar los diferentes materiales que probablemente serán utilizados en la operación, como por ejemplo fonendoscopios, mascarillas, jeringas, etc. Se recomienda indicar al niño qué comportamiento se espera de él en cada momento. Toda esta anticipación ayuda a prevenir y controlar la ansiedad, eliminar falsas expectativas y fomentar sentimientos de control sobre el entorno hospitalario.

5. Potenciar encuentros con padres

Facilitar el encuentro entre padres con niños con patologías y/o situaciones similares: padres de niños ya intervenidos con padres de niños pendientes de la intervención.

6. Aplicar técnicas no farmacológicas

Aplicar técnicas no farmacológicas para disminuir la tensión, el estrés, o procedimientos molestos mediante: la distracción, la imaginación, la respiración, el modelado y otras estrategias de relajación. En algunos casos, se puede sugerir y/o aplicar algunas estrategias como la aromaterapia, la musicoterapia, el masaje, la terapia vibratoria o el Reiki.

7. Ayudar a expresar sentimientos

Utilizar mecanismos para sacar a la luz los sentimientos (con juegos, cuentos, muñecos, técnicas proyectivas gráficas, etc.).

8. Ayudar a distraerse

Proponer actividades para evitar el aburrimiento y la ansiedad durante la estancia antes y después de la intervención. Identificar el tipo de juego y tipo de pasatiempo preferido, que le haga sentir lo más parecido posible a su entorno habitual.

7.3. La preparación preanestésica

La anestesia es un momento que puede generar gran estrés y ansiedad tanto a los niños como a los padres. Se ha demostrado que, en esta fase, una preparación y adecuado acompañamiento resultan ser de extremada utilidad para manejar las emociones y sentimientos asociados a este proceso asistencial.

7.3.1 Estrategias para la preparación preanestésica

Se recomienda la utilización de múltiples estrategias que incluyan la participación de los niños, de los padres y de los profesionales a lo largo de este proceso. Una herramienta muy útil es la realización de actividades lúdicas y la simulación con el niño.

Técnica Snorkel

Consiste en la presentación de la inducción anestésica como un juego, se usa el equipo de buceo tipo “snorkel” para reducir los temores y facilitar un proceso anestésico sin ansiedad.

Tubo telefónico

Consiste en someter a los niños a inducción anestésica inhalatoria empleando un aparato con forma de tubo te-

lefónico. Combina la administración de un agente anestésico inhalatorio con la emisión de sonidos musicales.

Videojuegos o dibujos animados

La distracción mediante dibujos animados o los videojuegos puede reducir la ansiedad preoperatoria. Se considera que su éxito se debe a que la distracción mediante una actividad placentera y familiar como es el videojuego alivia la ansiedad, probablemente a través de la focalización cognitiva y motora.

Otros recursos

Las estrategias más empleadas consisten en solicitar al niño que cante una canción con un micrófono especial (mascarilla) durante la inducción anestésica.

Para minimizar el olor desagradable del gas anestésico se puede utilizar mascarillas con olores (a menta, cereza, fresa...) ya comercializadas en España, o bien añadir unas gotas de aroma a la mascarilla convencional.

La inducción preanestésica

Hay muchos estudios que justifican que los niños están más seguros cuando los padres están presentes durante la inducción anestésica. **La presencia de los padres, bien preparados**, durante la inducción anestésica, reduce el estrés prequirúrgico en pacientes pediátricos, aumenta la satisfacción y facilita la recuperación postquirúrgica.

Los grupos de pacientes que parecen beneficiarse más con la presencia de los padres son los niños cuyos padres no son ansiosos, y aquellos con tendencia a la ansiedad cuyos padres asumen un rol tranquilizador. Sin embargo, si los padres presentan alto nivel de ansiedad y no han sido preparados, pueden transmitir dicha emoción al niño, pudiendo ser contraproducente su presencia en este caso.

Se intentará que los padres puedan obtener información de un modo adecuado y manifestar sus preocupaciones e inquietudes. Se reforzarán habilidades de afrontamiento en los padres, como la relajación, respiración, discusión de pensamientos automáticos, autoinstrucciones, etc. Estas acciones reducen la interpretación de peligro, acentúan la sensación de control y facilitan que los padres ofrezcan apoyo a sus hijos.

Además, se promueve el entrenamiento en la detección de pensamientos automáticos negativos con la inten-

ción de que los padres aprendan a detectarlos y que cuenten con las habilidades para reestructurarlos.

Se deben identificar qué miedos concretos tienen los niños y los padres en cada caso y poner en práctica una serie de técnicas para abordarlos. Los objetivos serán:

- Que puedan reconocer sus reacciones.
- Identificar qué sentimientos surgen ante la enfermedad de su hijo.
- Facilitar que los puedan expresar, elaborarlos y encauzarlos.
- Se buscará que los padres puedan transmitir dudas y miedos, para que sean aclarados por los profesionales cuando sea necesario, de forma clara y con la cantidad de información adecuada a la situación de los padres y del niño.

7.3.2 La humanización del ambiente quirúrgico

Es importante que el **medio hospitalario** ofrezca los recursos necesarios para afrontar en mejores condiciones el estrés de la intervención quirúrgica programada. El medio hospitalario es como un lugar extraño al que hay que adaptarse (con nuevo lenguaje, nuevas rutinas y horarios).

El ambiente del quirófano es determinante del impacto inicial que tiene el proceso quirúrgico. Siempre respetando las estrictas medidas de asepsia que requieren los quirófanos, es conveniente procurar que el ambiente quirúrgico no refleje frialdad:

Vista previa

Si no es posible permitir una visita previa al área quirúrgica estéril, tanto al niño como a los padres, pueden ofrecerse vídeos o fotos donde pueda verse el traslado a quirófano, el quirófano y la sala de reanimación.

Vestuario

Ofrecer el vestuario habitual de quirófano a los niños para favorecer el juego simbólico (batas, gorros, mascarillas, y polainas). Adaptar la vestimenta del personal de quirófano y anestesia (respetando siempre las normas de higiene y asepsia) a los gustos de la infancia, con imá-

genes agradables para los niños: pijamas y gorros quirúrgicos con colores y dibujos infantiles, etc.

Diseño del ambiente

Diseñar las superficies con colores atractivos y relajantes tanto para el niño como para los profesionales. El color más aconsejado es el color verde-azul claro, tanto para paredes como para superficies. Se debe ofrecer en la sala de anestesia un entorno cálido y atractivo para los niños (con dibujos, imágenes, etc.).

En la sala de reanimación post-quirúrgica es conveniente que los pacientes estén separados por cortinas o paredes y que la sala presente una iluminación tenue generalizada, disponiendo de focos de luz individuales. También, disponer de televisor con programas infantiles u ordenadores con *wifi* disponible y recursos lúdicos para ofrecerlos a medida que los niños se van despertando de la anestesia.

Sus propias cosas

Es aconsejable permitir que el niño entre a quirófano con un objeto de transición (de apego) y con su pijama o chándal habitual. Una vez anestesiados se pueden retirar dichos objetos.

Preparar el entorno

En quirófano y sala de anestesia, proporcionar una estimulación sensorial baja, con escaso ruido y con un tono de voz más tranquilo y suave.

Reducir el número de personal sanitario del campo visual del niño durante la inducción. Durante este momento es especialmente importante el contacto físico con el niño para transmitir seguridad.

Presencia de los padres

Permitir la presencia de los padres junto al niño hasta que esté anestesiado. Luego los padres saldrán del área de inducción y volverán a entrar a la sala de recuperación postanestésica.

Si los padres se muestran colaboradores, podrán acceder una vez el niño haya entrado en la sala de reanimación y se encuentre instalado y con los primeros controles realizados.

Interacción con el niño

- Procurar una relación empática.

- Ponerse a su misma altura para establecer un buen contacto visual.
- Dirigirse al niño por su nombre y conseguir que se sienta el centro de atención.
- Empezar la conversación social antes de guiarse a la conversación sobre el procedimiento de la anestesia.
- Cuidar el pudor. No desvestirlo hasta que esté dormido.

- No demorarse más de lo necesario.

- Explicar previamente cada procedimiento, por qué se realiza y qué sensaciones físicas tendrá.

El anestesista debe conocer las necesidades emocionales y las respuestas habituales de los niños ante la anestesia y estar sensibilizado con las mismas.

CAPÍTULO 8

El impacto del entorno hospitalario

La forma en que el hospital es percibido por los niños y sus familias y el significado que ellos le atribuyen es un factor que puede modular los estresores hospitalarios en pacientes pediátricos. Atendiendo a los mediadores simbólicos de los hospitales pediátricos (estructura, funcionalidad y decoración), ayudamos al bienestar emocional del niño.

En general, se recomienda que los centros tengan:

- Sala de estar adaptada para niños y familiares.
- Sala de juegos.
- Aula hospitalaria.
- Biblioteca.
- Aseos y duchas para los familiares.
- Salón-comedor para padres.
- Sala interconfesional o capilla.
- Otros recursos.

Algunos elementos ayudan a reducir el estrés en cuanto al impacto hospitalario:

Diseño del ambiente:

Se recomienda:

- Una distancia adecuada entre pacientes.
- Separación sólida entre cuartos.
- Aislamiento entre los boxes.
- Utilizar colores relajantes y agradables en paredes y superficies.
- Tener la posibilidad de ver la luz natural.
- Disponer de sofá-cama para la persona acompañante o, en su ausencia, una butaca confortable, o un dormitorio compartido para padres.
- Disponer de una sala de padres con aseo que disponga de microondas, nevera, sofá, TV, etc., para que puedan satisfacer sus necesidades básicas.
- Cuidado del aspecto del niño.

Luz:

- Utilizar luz natural, gradual, con una transición suave, adecuándola al ritmo circadiano.
- Utilizar focos individuales para realizar técnicas o procedimientos que requieran luz intensa.
- Evitar que la luz directa vaya sobre los ojos (protegerlos con la mano o con una talla).
- Favorecer entornos visuales agradables (paredes, imágenes, etc.).
- Favorecer los cambios de día/noche regulando la intensidad de la luz.

Ruido:

- Realizar cambios conductuales de los profesionales (hablar bajito, insonorizar móviles, etc.).
- Evitar que el personal hable junto a la cama/cuna.
- Permitir el contacto con la voz paterna y materna.
- Identificar el nivel de ruido en la unidad y sus fuentes (evitar aglomeraciones, colocar carteles solicitando mantener silencio, regular los niveles de las alarmas, silenciar bombas de infusión).
- Diseñar los boxes individuales o en su ausencia poner cortinas entre las camas o cunas de los pacientes (pero garantizando que el niño y el joven sigue comunicándose con sus iguales).
- Programar horas de siesta y descanso por la tarde después de comer, así como generar espacios para que los familiares puedan hablar con privacidad.

La posición del niño

Cuando el niño está en la habitación, se recomienda que pueda estar en una posición de control (sentado o ligeramente reclinado), evitando estar de manera continuada en una posición de decúbito supino donde la sensación de control es mucho menor.

Apropiarse del entorno

Ofrecer la posibilidad de que el niño pueda decorar su habitación con sus objetos personales, acondicionando la habitación para así evitar que le resulte extraña. El niño podrá dormir con sus sábanas, poner sus adornos y tener sus juguetes.

En su conjunto, existen una serie de factores que promueven el bienestar emocional en pediatría.

Para finalizar, se presentan a continuación los factores identificados por niños y adolescentes hospitalizados que habrían de contemplar los hospitales del futuro para promover el bienestar emocional, identificados en el Proyecto de Voces de la Infancia Hospitalizada, promovido por Obra Social "la Caixa".⁽¹³⁾

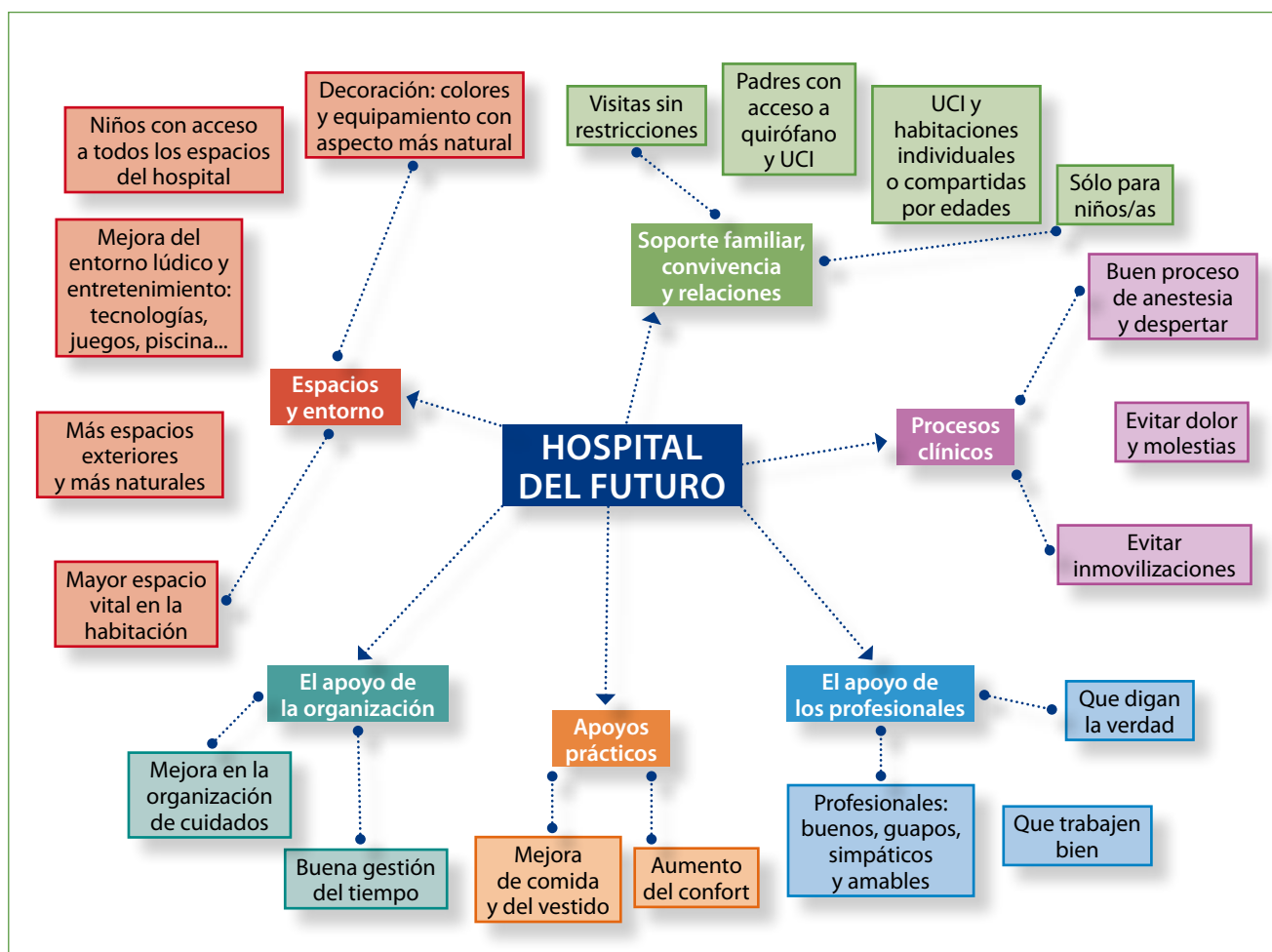


Figura 8.1. El hospital del futuro y elementos a considerar para la mejora del bienestar emocional en pediatría

BIBLIOGRAFÍA

9.1 Bibliografía citada en el documento

1. Council of Europe Strategy for the Rights of the Child. Building a Europe for and with children. Strategic objective 1: Promoting child-friendly services and systems [Internet]. Strasbourg; 2012 [cited 2016 Aug 26]. Disponible en: <https://rm.coe.int/1680693342>
2. Parlamento Europeo. Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (13 de mayo de 1986). Bol Pediatr [Internet]. 1993;(34):69–71. Disponible en: <http://www.pediatricsocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>
3. KidsMatter Early Childhood. A framework for improving children's mental health and wellbeing. Key messages of Component 1: Creating a sense of community [Internet]. Canberra; 2014. Disponible en: https://www.kidsmatter.edu.au/sites/default/files/public/FrameworkBook_Component1.pdf
4. Violant V, Canals X, Koatz D, Hilarión P. Curso básico para la mejora del bienestar emocional de los niños y adolescentes hospitalizados [en línea] [Internet]. Barcelona; 2013. Disponible en: <http://www.e-pract.net/formacion/>
5. Mora F, Sanguinetti AM. Diccionario de neurociencia. Alianza Editorial; 2004. 344 p.
6. Bisquerra R. ¿Cómo educar las emociones?. La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia [Internet]. Cuadernos Faros, editor. Esplugues de Llobregat (Barcelona): Hospital Sant Joan de Déu; 2012. 132 p. Disponible en: <http://faros.hsjdbcn.org/adjuntos/2232.1-Faros 6 Cast.pdf>
7. Fundación de Ayuda contra la Drogadicción (FAD), et.al. Guía para una Intervención Integral en Prevención de los Riesgos Psicosociales en Niños, Niñas y Adolescentes. Alianza para la Protección y Prevención del Riesgo Psicosocial en Niños, Niñas y Adolescentes. [Internet]. 2013. Disponible en: [http://www.fad.es/sites/default/files/Guía intervención integral prevención riesgos psicosociales nna.pdf](http://www.fad.es/sites/default/files/Guía%20intervención%20integral%20prevención%20riesgos%20psicosociales%20nna.pdf)
8. Violant V, Canet O. Impacto de la enfermedad y la hospitalización. In: Ediciones Aljibe, editor. Bases de la pedagogía hospitalaria aplicada a las etapas vitales [Internet]. Málaga: Universitat Ramon Llull; 2016. Disponible en: http://www.formajoven.org/AdminFJ/doc_recursos/201241812465364.pdf
9. Silva Panes G. Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios: un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado [Internet]. Instituto de Estudios Peruanos, editor. Lima; 2012. 164 p. Disponible en: http://209.177.156.169/libreria_cm/archivos/pdf_175.pdf
10. López Sánchez F. Necesidades en la infancia y en la adolescencia: respuesta familiar, escolar y social. 1a. Pirámide, editor. Madrid: Ediciones Pirámide; 2008. 280 p.
11. The Scottish Government. Getting it right for every child [Internet]. Edinburgh; 2012. 26 p. Disponible en: <http://www.gov.scot/resource/0039/00394308.pdf>
12. Flores-Carvajal D, Urzúa A. Propuesta de evaluación de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en adolescentes Daniel y Alfonso M. Rev Chil Pediatr [Internet]. 2016;87(3):169–74. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S0370410615002053/1-s2.0-S0370410615002053-main.pdf?_tid=27c7e5e8-6072-11e6-b854-0000aacb35e&acdnat=1470995589_1e213a33e0d85f90915433819f536aa8
13. Hilarión P, Herrera E, Koatz D, Urmeneta M. Miremos por sus derechos, con ojos de niño. La voz de la infancia en el hospital. Propuesta de recomendaciones para profesionales y gestores. Barcelona: Obra Social "la Caixa"; 2011. 177 p.
14. The National Child Traumatic Stress Network. Trauma-Informed Screening & Assessment [Internet]. 2016 [cited 2016 Nov 1]. p. 6. Disponible en: <http://www.nctsn.org/resources/topics/trauma-informed-screening-assessment>

15. Chadwick Center for Children & Families. Assessment-Based Treatment for Traumatized Children: A Trauma Assessment Pathway (TAP) [Internet]. San Diego; 2009. 136 p. Disponible en: <http://www.taptraining.net/documents/Master TAP-9-10.pdf>
16. Oliva A, Antolín L, Pertega I MA. Instrumentos para la evaluación de la salud mental y el desarrollo positivo adolescente y los activos que lo promueven [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2010. 292 p. Disponible en: http://www.formajoven.org/AdminFJ/doc_recursos/201241812465364.pdf
17. Orpinas P, Rico A, Martínez L. Familias latinas y jóvenes : Un Compendio de Herramientas de Evaluación [Internet]. Washington, DC: Organización Panamericana de la Salud; 2013. 164 p. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=23172&Itemid=
18. Kübler-Ross E. Sobre la muerte y los moribundos [Internet]. Ediciones. Grijalbo, editor. Nueva York; 1972. 360 p. Disponible en: <http://bibliotecapara lapersona-epimeleia.com/greenstone/collect/libros1/index/assoc/HASH07f6.dir/doc.pdf>
19. Basart S, Campos A, Jiménez S, Llorens R, Royo J, Tarré R. Guia de dol [Internet]. Corporació de salut del Maresme i La Selva, editor. Blanes; 2011. 51 p. Disponible en: http://governacio.gencat.cat/web/.content/afers_religiosos/documents/CSMS_Calella_Dol.pdf
20. Molina MC, Pastor C, Violant V. Guía de estrategias lúdico-creativas para el voluntariado de CiberCaixa hospitalaria [Internet]. Barcelona: Obra Social. Fundación "La Caixa"; 2009. 114 p. Disponible en: <http://pedagogiahospitalaria.org/otw-portfolio/guia-de-estrategias-ludico-creativas-para-el-voluntariado-de-cibercaixa-hospitalaria/>
21. Ramos R. Narrativas contadas, narraciones vividas. Paidós, editor. Barcelona; 2001. 188 p.
22. Lizasoain O. Educando al niño enfermo. Navarra: EUNATE; 2000. 172 p.
23. Ortigosa Quiles JM, Méndez Carrillo FX. Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas: teoría y práctica. Biblioteca Nueva, editor. Madrid: Biblioteca Nueva; 2000. 232 p.
24. Violant V, Rubio J. Me van a operar. Recomendaciones en el proceso de hospitalización. Editorial Trillas, editor. México; 2015. 118 p.
25. Méndez FX. Miedos y temores en la infancia. Ayudar a los niños a superarlos [Internet]. Madrid: Ediciones Pirámide. Colección Psicología, ojos solares.; 2012. 2016 p. Disponible en: http://www.beck-shop.de/fachbuch/leseprobe/9780521807012_Excerpt_001.pdf
26. Ortigosa JM, Méndez FX, Riquelme A. Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: La Perspectiva Cognitivo- Conductual. Psicooncología [Internet]. 2009;6(2-3):413-28. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220413A>
27. Ochoa B, Lizasoain O. Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado. Pamplona: EUNSA; 2003. 216 p.

9.2 Bibliografía consultada para elaborar la guía

1. Alonso L, García D, Romero K. Una experiencia de pedagogía hospitalaria con niños en edad preescolar. Educere [Internet]. 2006;julio-sept(númer 034):455-62. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=35603408>
2. Belver M, Ullán AM. Symbolic Environmental Mediators in health settings: The role of Art in the humanization of children's hospitals [Internet]. Vol. 22, Arte, Individuo y Sociedad. 2010. p. 73-81. Disponible en: <https://revistas.ucm.es/index.php/ARIS/article/viewFile/ARIS1010220073A/5732>
3. Bisquerra R, Álvarez M. Educación emocional y bienestar. In: Wolters Kluwer, editor. Educación emocional Propuestas para educadores y familias [Internet]. 2006. p. 15-25. Disponible en: <http://www.ub.edu/grop/wp-content/uploads/2014/03/05-Educación-emocional-DB-portada-indice.pdf>
4. Bisquerra R. ¿Como educar las emociones?. La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia [Internet]. Cuadernos Faros, editor. Esplugues de Llobregat (Barcelona): Hospital Sant Joan de Déu; 2012. 132 p. Disponible en: <http://faros.hsjdbsn.org/adjuntos/2232.1-Faros 6 Cast.pdf>
5. Bisquerra R. Educación emocional y competencias básicas para la vida. Rev Investig Educ [Internet]. 2003;21(1):7-43. Disponible en: <http://revistas.um.es/rie/article/view/99071>
6. Blanco O., Iñon A. Consenso en la evaluación y preparación prequirúrgica en Pediatría. Arch Argent Pediatr [Internet]. 1998;96:413-31. Disponible en: [file:///D:/SkyDrive/Cirugia gral/Consenso en la evaluación y preparación prequirúrgica en Pediatría SAP 1998.pdf](file:///D:/SkyDrive/Cirugia%20gral/Consenso%20en%20la%20evaluación%20y%20preparación%20prequirúrgica%20en%20Pediatría%20SAP%201998.pdf)

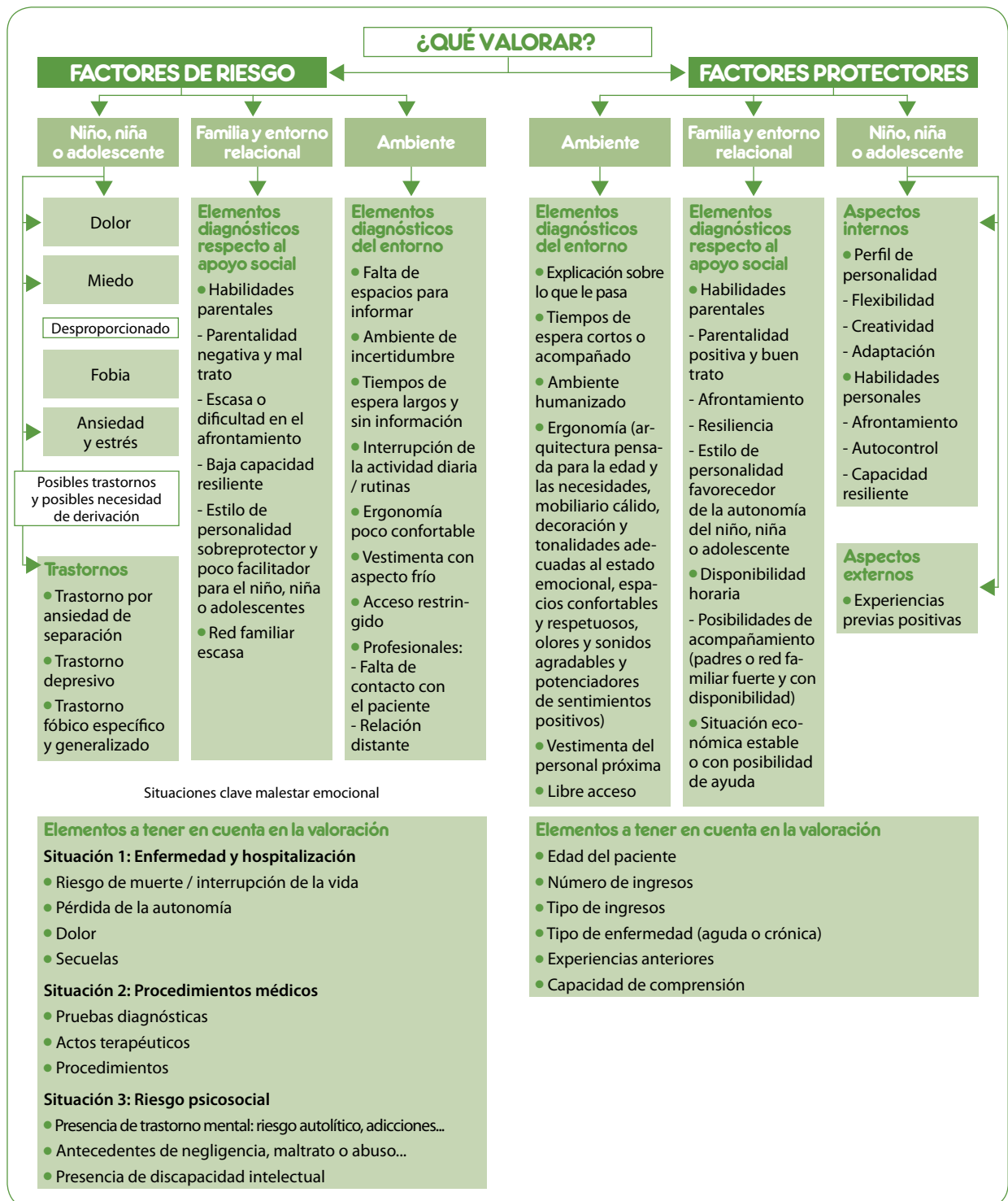
7. Breitbart WS, Park J, Katz AM. *Psycho-oncology*. Oxford University Press, editor. Oxford University Press. Oxford; 2010. 808 p.
8. Caballo V, Simón MA. *Manual de psicología clínica Infantil y del adolescente. Trastornos generales* [Internet]. Pirámide. Madrid: Ediciones Pirámide; 2002. 440 p. Disponible en: <https://tuvntana.files.wordpress.com/2016/09/manual-de-psicologia-clinica-infantil.pdf>
9. Council of Europe Strategy for the Rights of the Child. Building a Europe for and with children. Strategic objective 1: Promoting child-friendly services and systems [Internet]. Strasbourg; 2012 [cited 2016 Aug 26]. Disponible en: <https://rm.coe.int/1680693342>
10. English A, Shinewald A. How to Talk to Kids About Pain Helping your child manage their pain at the hospital [Internet]. Department of Child Life Services; 2012. p. 1–5. Disponible en: <https://www.sickkids.ca/pdfs/Programs-and-Services/1783-PainBrochure.pdf>
11. Fernández-Castillo A, López-Naranjo I. Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *Int J Clin Heal Psychol* [Internet]. 2006;6(3):631–45. Disponible en: http://www.aepc.es/ijchp/articulos_pdf/ijchp-196.pdf
12. Flores-Carvajal D., Urzúa A. Propuesta de evaluación de estrategias de afrontamiento ante la enfermedad crónica en adolescentes Daniel y Alfonso M. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2016;87(3):169–74. Disponible en: http://ac.els-cdn.com/S0370410615002053/1-s2.0-S0370410615002053-main.pdf?_tid=27c7e5e8-6072-11e6-b854-0000aacb35e&acdnat=1470995589_1e213a33e0d85f90915433819f536aa8
13. Fundación de Ayuda contra la Drogadicción (FAD), et.al. *Guía para una Intervención Integral en Prevención de los Riesgos Psicosociales en Niños, Niñas y Adolescentes. Alianza para la Protección y Prevención del Riesgo Psicosocial en Niños, Niñas y Adolescentes*. [Internet]. 2013. Disponible en: [http://www.fad.es/sites/default/files/Guía intervención integral prevención riesgos psicosociales nna.pdf](http://www.fad.es/sites/default/files/Guía%20intervención%20integral%20prevención%20riesgos%20psicosociales%20nna.pdf)
14. Hedayat K. Non-pharmacological relaxation. *Aroma MD* [Internet]. 2008;9(4):3–18. Disponible en: <http://www.childlife.org/conference/data/papers/005.pdf>
15. Hilarión P, Herrera E, Koatz D, Urmeneta M. Miremos por sus derechos, con ojos de niño. La voz de la infancia en el hospital. *Propuesta de recomendaciones para profesionales y gestores*. Barcelona: Obra Social "la Caixa"; 2011. 177 p.
16. John P, George G. *Principios Básicos de la Anestesia Pediátrica. Entendiendo la anestesia pediátrica* [Internet]. 2010. 1-10 p. Disponible en: <http://docplayer.es/3280362-Principios-basicos-de-la-anestesia-pediatria.html>
17. Junqueira, M. F. P. & Deslandes SF. Resiliência e maus-tratos à criança. *Cad Saude Publica* [Internet]. 2003;19(1):227–35. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000100025
18. Kern E, Moreno-Jimenez B. Resiliencia en niños enfermos crónicos. *Aspectos teoricos. Psicol em Estud Mar* [Internet]. 2007;12(1):81–6. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/2871/287122096010.pdf>
19. KidsMatter Early Childhood. A framework for improving children's mental health and wellbeing. Key messages of Component 1: Creating a sense of community [Internet]. Canberra; 2014. Disponible en: https://www.kidsmatter.edu.au/sites/default/files/public/FrameworkBook_Component1.pdf
20. Latour JM, Van Goudoever JB, Elink Schuurman B, Albers MJJJ, Van Dam NAM, Al E. A qualitative study exploring the experiences of parents of children admitted to seven Dutch pediatric intensive care units. *Intensive Care Med* [Internet]. 2011;37(2):319–25. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3028069/>
21. Lizasoain O. *Educando al niño enfermo*. Navarra: EUNATE; 2000. 172 p.
22. López Sánchez F. *Necesidades en la infancia y en la adolescencia: respuesta familiar, escolar y social*. 1a. Pirámide, editor. Madrid: Ediciones Pirámide; 2008. 280 p.
23. Masten AS, Powell JL. A resilience framework for research, policy, and practice. In: Luthar S.S., editor. *Resilience and Vulnerability: Adaptation in the context of childhood adversities*. Cambridge: Cambridge: University Press.; 2003. p. 1–29.
24. Méndez FX. *Miedos y temores en la infancia. Ayudar a los niños a superarlos* [Internet]. Madrid: Ediciones Pirámide. Colección Psicología, ojos solares.; 2012. 2016 p. Disponible en: http://www.beck-shop.de/fachbuch/leseprobe/9780521807012_Excerpt_001.pdf
25. Molina MC, Pastor C, Violant V. *Guía de estrategias lúdico-creativas para el voluntariado de CiberCaixa hospitalaria* [Internet]. Barcelona: Obra Social. Fundación "La Caixa"; 2009. 114 p. Disponible en: <http://pedagogiahospitalaria.org/otw-portfolio/guia-de-estrategias-ludico-creativas-para-el-voluntariado-de-cibercaixa-hospitalaria/>
26. Mora F, Sanguinetti AM. *Diccionario de neurociencia*. Alianza Editorial; 2004. 344 p.

27. Ochoa B, Lizasoain O. Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado. Pamplona: EUNSA; 2003. 216 p.
28. Oliva A, Antolín L, Pertega I MA. Instrumentos para la evaluación de la salud mental y el desarrollo positivo adolescente y los activos que lo promueven [Internet]. Sevilla: Junta de Andalucía. Consejería de Salud; 2010. 292 p. Disponible en: http://www.formajoven.org/AdminFJ/doc_recursos/201241812465364.pdf
29. Orpinas P, Rico A, Martínez L. Familias latinas y jóvenes : Un Compendio de Herramientas de Evaluación [Internet]. Washington,DC: Organización Panamericana de la Salud; 2013. 164 p. Disponible en: http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&gid=23172&Itemid=
30. Ortega Andeane RP, Mercado Doménech S, Reidl Martínez LM. Estrés ambiental en instituciones de salud [Internet]. México: Universidad Nacional Autónoma de México, Psicología, Facultad de Psicología; 2005. 15-46 p. Disponible en: <http://www.librosoa.unam.mx/handle/123456789/377>
31. Ortigosa JM, Méndez FX, Riquelme A. Afrontamiento psicológico de los procedimientos médicos invasivos y dolorosos aplicados para el tratamiento del cáncer infantil y adolescente: La Perspectiva Cognitivo- Conductual. *Psicooncología* [Internet]. 2009;6(2-3):413-28. Disponible en: <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/PSIC0909220413A>
32. Ortigosa Quiles JM, Méndez Carrillo FX. Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas: teoría y práctica. Biblioteca Nueva, editor. Madrid: Biblioteca Nueva; 2000. 232 p.
33. Ortigosa Quiles JM, Pedroche S. El papel de los padres en la preparación psicológica a la hospitalización infantil. In: Biblioteca Nueva, editor. Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas: teoría y práctica. 2000.
34. Ortiz González AL. Ansiedad y miedos en niños ante la hospitalización. Investigación, intervención, programas y técnicas [Internet]. Vol. 3, Revista de la Facultad de Psicología Universidad Cooperativa de Colombia. *Pensando Psicología*; 2006. 84-100 p. Disponible en: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/34378136/Hospitalizacio_1.pdf?AWSAccessKeyId=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A&Expires=1517329221&Signature=qmckp54%2FvTj3hzUHT2J8KdwFTFQ%3D&response-content-disposition=inline%3B filename%3DHospitalizacio_1.pdf
35. Palomo MP. El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento [Internet]. Madrid: Ediciones Pirámide; 1999. 180 p. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-fisioterapia-146-articulo-el-nino-hospitalizado-caracteristicas-evaluacion-S0211563802729994>
36. Parlamento Europeo. Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado (13 de mayo de 1986). *Bol Pediatr* [Internet]. 1993;(34):69-71. Disponible en: <http://www.pediatriasocial.es/Documentos/cartaeuropea.pdf>
37. Patel A, Schieble T, Davidson M, Tran MCJ, Schoenberg C, Delphin E, et al. Distraction with a hand-held video game reduces pediatric preoperative anxiety. *Paediatr Anaesth* [Internet]. 2006;16(10):1019-27. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16972829>
38. Peterson L, Mori L. Preparation for hospitalization. In: *Handbook of pediatric psychology*. Nueva York: Guilford Press; 1988. p. 460-91.
39. Silva Panes G. Las vivencias de los niños hospitalizados desde sus dibujos y testimonios: un estudio cualitativo con enfoque de resiliencia y los derechos del niño hospitalizado [Internet]. Instituto de Estudios Peruanos, editor. Lima; 2012. 164 p. Disponible en: http://209.177.156.169/libreria_cm/archivos/pdf_175.pdf
40. Suberviola I. Evaluación, análisis y educación de la competencia emocional en sujetos con TEA. Trabajo de investigación para la obtención de la suficiencia investigadora [Internet]. Logroño: Universidad de la Rioja Departamento Ciencias de la Educación; 2010. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11162/48259>
41. The Scottish Government. Getting it right for every child [Internet]. Edinburgh; 2012. 26 p. Disponible en: <http://www.gov.scot/resource/0039/00394308.pdf>
42. Violant V, Canals X, Koatz D, Hilarión P. Curso básico para la mejora del bienestar emocional de los niños y adolescentes hospitalizados [en línea] [Internet]. Barcelona; 2013. Disponible en: <http://www.e-pract.net/formacion/>
43. Violant V, Canet O. Impacto de la enfermedad y la hospitalización. In: Ediciones Aljibe, editor. Bases de la pedagogía hospitalaria aplicada a las etapas vitales [Internet]. Málaga: Universitat Ramon Llull; 2016. Disponible en: http://www.formajoven.org/AdminFJ/doc_recursos/201241812465364.pdf
44. Violant V, Rubio J. Me van a operar. Recomendaciones en el proceso de hospitalización. Editorial Trillas, editor. México; 2015. 118 p.

ANEXOS

ANEXO 1

Diagrama de valoración del estado emocional del paciente pediátrico hospitalizado



Nota: El presente esquema fue elaborado en el marco del Proyecto colaborativo Miremos por sus derechos con ojos de niño. Mejora del Bienestar emocional en pediatría, promovido por Obra Social "la Caixa", y coordinado por el Instituto Avedis Donabedian. Autoría: Violant V, Orrego C. Hilarión P. Barcelona, 2014.

ANEXO 2

Ejemplo de escalas de valoración emocional en pediatría

Nombre de la escala	Autores/año	Población	Objetivo	Sistema de adquisición
Inventario español de miedos para niños (FSSC-E)	Valiente, Sandín y Chorot, 2010	Pediátrica	Valora tipos de MIEDO que puede presentar el niño: peligro, muerte, animales, desconocido y médicos.	Pedir al autor/es (abierto).
Escala de ansiedad infantil de Spence (SCAS)	Adaptado por, Orgilés, Méndez, Huedo-Medina y Espada, 2012	Pediátrica y adultos	Valora la ANSIEDAD en general.	Pedir al autor/es (abierto).
Cuestionario de ansiedad Estado - Rasgo para niños (STAIC)	Adaptado por, G. Buela-Casal, A.; Guillén-Riquelme y Seisdedos, N., 2011	Pediátrica	Valora la ANSIEDAD como rasgo y como estado en los niños.	TEA Ediciones (cerrado)
Cuestionario de ansiedad Estado-Rasgo, para adolescentes (STAI)	Adaptado por, G. Buela-Casal, A.; Guillén-Riquelme y Seisdedos, N., 2011	Adolescentes	Valora la ANSIEDAD como rasgo y como estado en adolescentes.	TEA Ediciones (cerrado)
Cuestionario de preocupaciones sobre cirugía infantil	Méndez, Quíles e Hidalgo, 2001	Pediatría	Valora ANSIEDAD ante la cirugía (preocupaciones) del niño respecto a diferentes situaciones (operación, quirófano...).	Pedir al autor/es (abierto).
Escala de observación de conductas de ansiedad durante la hospitalización	Méndez, F. X., 2013	Adultos (hacia hijo)	Valora ANSIEDAD ante el ingreso, quirófano y alta.	Pedir al autor/es (abierto).
Escala de Afrontamiento para Niños (EAN)	Morales-Rodríguez FM, Escobar M, Trianes MV, Blanca MJ, Fernández-Baena FJ, Miranda, 2012	Escolares de primaria	Valora ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO utilizadas por escolares en relación con cuatro estresores: familia, salud, escuela e iguales	Disponible en: http://www.redalyc.org/pdf/167/16723135018.pdf
RCADS-30-Revised Child Anxiety and Depression Scale	Reducida y revisada por Sandín, B.; Chorot, P.; Valiente, R.M. y Chopit, B.F., 2010	Pediatría y adolescentes	Valora diferentes Trastornos: de pánico, fobia social, de ansiedad de separación, de ansiedad generalizada, obsesivocompulsivo y depresivo mayor.	Pedir al autor/es (abierto).
Inventario de Resiliencia (IRES), para adultos	Gaxiola, J.C.; Frías, M.; Hurtado, M. F., Salcido, L.C. y Magdalena Figueroa, M., 2011	Adultos	Valora RESILIENCIA.	Pedir al autor/es (abierto).

Nombre de la escala	Autores/año	Población	Objetivo	Sistema de adquisición
Diagnóstico de la creatividad en el entorno hospitalario (CUTEFE-hospitalario, test FE)	Violant, V., 2004	Pediátrica y adultos	Valora CREATIVIDAD.	Pedir al autor/es (abierto).
Escala de Identificación de Prácticas educativas familiares (para hijos)	Alonso García, y Román Sánchez, 2003	Pediátrica y adolescentes	Valora PARENTALIDAD POSITIVA y BUEN TRATO.	Editorial CEPE (cerrado)
Cuestionario de competencia parental PSOC (para adultos)	Revisada Menéndez, S.; Jiménez, L y Hidalgo, M. V., 2011	Adultos	Valora PARENTALIDAD POSITIVA y BUEN TRATO.	Editorial CEPE (cerrado)
Escala de estilos de funcionamiento familiar	Dunst, C. J.; Trivette, C. M. y Deal, A. (1988)	Pediátrica y adultos	Valora EL ESTILO FAMILIAR, cualidades de los miembros de la familia y estilo de funcionamiento.	Publicación libro (cerrado, aunque se intentar pedir al autor/es).

El impacto que produce la hospitalización en los niños, las niñas, los adolescentes y sus familiares, necesita de una Estrategia de atención centrada en el paciente y su familia. Coincidiendo con el 25 aniversario de la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, la **Obra Social "la Caixa"**, con la colaboración y el soporte metodológico del **Instituto Universitario Avedis Donabedian**, promovió el desarrollo del Proyecto colaborativo "Miremos por sus derechos con ojos de niño: Mejora del bienestar emocional en pediatría".

Fruto de esta iniciativa multicéntrica y pionera ha sido la elaboración consensuada de 5 Guías dirigidas a los profesionales. Todas ellas han tenido un proceso previo de implementación tutelada que ha permitido su adaptación a las diferentes realidades de la atención pediátrica. En todo el proceso se ha contado siempre con la generosa participación de profesionales, pacientes y familiares.

Títulos de la colección *Mejora del bienestar emocional en pediatría*:

- **GUÍA 1: Guía de valoración emocional y acompañamiento en pediatría**
- **GUÍA 2: Guía de soporte emocional para niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y fin de vida**
- **GUÍA 3: Guía de presencia de los padres en unidades especiales UCI**
- **GUÍA 4: Guía para el manejo del dolor en pequeños procedimientos en pediatría**
- **GUÍA 5: Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas**

Finalmente, destacar que este proyecto fue seleccionado y presentado como buena práctica en el marco de la *Conferencia de Creciendo con los derechos de los niños*, organizada por el Consejo de Europa en el año 2014.