

Servicio de información
Obra Social "la Caixa"
902 22 30 40
De lunes a domingo, de 9 a 20 h
www.laCaixa.es/ObraSocial


Obra Social "la Caixa"

GUÍA DESTINADA A LOS PROFESIONALES

Miremos por sus derechos,
con ojos de niño.

LA VOZ DE LA INFANCIA EN EL HOSPITAL

Miremos por sus derechos, con ojos de niño



Con la colaboración de:



Hospital Universitario
La Paz

Comunidad de Madrid



 Obra Social "la Caixa"

 Obra Social "la Caixa"

OBRA SOCIAL. EL ALMA DE "LA CAIXA".





Miremos por sus derechos, con ojos de niño



Obra Social "la Caixa"

EDICIÓN

Obra Social "la Caixa"

AUTORÍA:

Pilar Hilarión, Instituto Universitario Avedis Donabedian, UAB

Elisabet Herrera, Instituto Universitario Avedis Donabedian, UAB

Maria Urmeneta

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN DEL PROYECTO:

Àrea de Integración Social de la **Obra Social "la Caixa"**

Pilar Hilarión, Instituto Universitario Avedis Donabedian, UAB

Maria Urmeneta

Rosa Suñol, Instituto Universitario Avedis Donabedian, UAB

DISEÑO GRÁFICO Y MAQUETACIÓN:

Ormobook

IMPRESIÓN:

Novoprint. Mayo 2011

© de los textos, sus autores

© de las tablas y figuras, sus autores

© de la edición, **Obra Social "la Caixa"**, 2011

Av. Diagonal, 621. 08028 Barcelona

EDICIÓN PRELIMINAR

Miremos por sus derechos, con ojos de niño

COLABORADORES

Grupo de trabajo que ha elaborado las recomendaciones

Dr. Tomás Acha, Hospital Materno-Infantil Carlos Haya, Málaga.
Sra. Irene Costa, Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya, AFANOC.
Dr. Rubén Díaz, Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat.
Sra. Carmen Fuentes, Hospital Universitario La Paz, Madrid.
Sra. Rosa Gómez de Merodio, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid.
Sra. Cristina Iniesta, Hospital de Cruces, Bizkaia.
Sra. Amparo Jiménez, Asociación de Padres de Niños con Cáncer de la Comunidad Valenciana ASPANION.
Sra. Araceli Lázaro, Observatori dels Drets de la Infància, Departament de Benestar social i Família, Generalitat de Catalunya.
Sra. Alicia Portas, Hospital Universitario La Paz, Madrid.
Sra. Núria Serrallonga, Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat.
Sra. Anna Nolla, Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya.
Sra. Anna Obon, Joven expaciente de servicios hospitalarios de pediatría.
Sra. Montserrat Palanques, Federació Catalana de Voluntariat Social.
Dr. Josep Sánchez de Toledo, Hospital Materno-Infantil, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.
Sra. Maria Urmeneta, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
Sra. Ana Isabel Vargas-Machuca, Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno infantil de Las Palmas.
Participación del equipo del Programa CiberCaixa hospitalarias.

Realización del estudio cualitativo

Carlos Alejandro Boso, Instituto Universitario Avedis Donabedian, UAB.
Débora Koatz, Instituto Universitario Avedis Donabedian, UAB.
Verònica Violant, Instituto Universitario Avedis Donabedian, UAB..
Niños y niñas que han participado en los grupos focales y sus familias.
Familias que han participan en el grupo focal.
Profesionales entrevistados.
Hospitales visitados y profesionales entrevistados.

Índice

PRESENTACIÓN	9
PRÓLOGO	11
1. INTRODUCCIÓN	15
Objetivos de la guía	18
Metodología de elaboración de la guía	18
Cómo utilizar esta guía	19
2. LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA Y EL BIENESTAR EMOCIONAL	21
Los derechos de los niños hospitalizados	23
Las necesidades del niño hospitalizado y su familia	26
• Las necesidades del niño hospitalizado	26
• Las necesidades de la familia del niño hospitalizado	27
El bienestar emocional del niño hospitalizado	28
La atención centrada en la persona	30
3. MIRANDO CON OJOS DE NIÑO. ESTUDIO CUALITATIVO	35
Aspectos metodológicos	37
Principales categorías estudiadas	38
• El espacio	38
• El apoyo con el que cuenta el niño	42
• Las actividades de tiempo libre	46
• Las actividades educativas	48
• La información recibida	49
• Los sentimientos	50
• Los recuerdos sensoriales	54
4. RECOMENDACIONES GENERALES PARA LA MEJORA DEL BIENESTAR EMOCIONAL DEL NIÑO	59
Plan de humanización	61
Atención individualizada	62
Atención y soporte a la familia y el entorno relacional	62

Coordinación del voluntariado	63
Formación de los profesionales y mejora de la competencia en la atención pediátrica	64
Gestión de los profesionales	64
Mejora continua	64
Infraestructura y equipamientos	65
5. RECOMENDACIONES ESPECÍFICAS	67
Procesos de atención	78
La participación en el proceso de atención y en la toma de decisiones	88
Sentimientos y emociones	97
La relación con la familia y los amigos	109
El entorno físico	118
Actividades en el hospital	125
6. LA VISIÓN DEL HOSPITAL DEL FUTURO	133
7. ADENDA	139
BIBLIOGRAFÍA	143
AGRADECIMIENTOS	147

Presentación

La Obra Social Fundación “la Caixa”, sensible a las necesidades más emergentes de la sociedad actual, impulsa el desarrollo de programas de mejora de la atención con un impacto real en la práctica profesional y un especial compromiso en el desarrollo de acciones vinculadas a la humanización de la salud.

Con la intención de sumarse a las iniciativas ya existentes en esta línea, se ha promovido este proyecto coincidiendo con el 25 aniversario de la *Carta europea de los niños hospitalizados* y en el marco de las diferentes iniciativas emprendidas para la mejora de la calidad de la atención sanitaria, mediante el refuerzo de una de sus dimensiones principales: la atención centrada en la persona.

En este proyecto *Miremos por sus derechos, con ojos de niño* se han identificado –con metodologías cualitativas de análisis de la información proporcionada por los propios niños, sus familias y los profesionales– los factores que inciden en el bienestar emocional de los niños hospitalizados. A partir de la priorización de dichos factores, se ha propuesto un conjunto de recomendaciones, basadas en la evidencia y el consenso, que permiten incidir en aquellos aspectos considerados clave para mejorar el abordaje del bienestar emocional durante el proceso de hospitalización en pediatría.

Las recomendaciones elaboradas en el marco de este proyecto se dirigen a los niños y adolescentes, a los familiares, al voluntariado, a los profesionales y a los gestores de los hospitales con servicios de pediatría.

Este proyecto, desarrollado con el soporte metodológico del Instituto Universitario Avedis Donabedian, de la Universidad Autónoma de Barcelona, y la European Society for Quality in Healthcare (ESQH), tiene como finalidad liderar la elaboración de las guías de recomendaciones a partir de la participación activa de los propios niños, las familias, los profesionales y los voluntarios, así como facilitar la implementación de dichas recomendaciones, incidiendo en la atención centrada en la persona.

Esta Guía, especialmente dirigida a profesionales y a gestores, pretende ser un instrumento de ayuda sobre esta cuestión para los equipos de los hospitales, con el fin de dotarlos de herramien-

tas para trabajar en la mejora del bienestar emocional de los niños hospitalizados y, por ende, incidir en su calidad de vida. Se acompaña de cuatro guías breves, cada una dirigida a uno de los grupos implicados en la mejora del bienestar emocional: los propios niños y adolescentes, los familiares y el voluntariado.

Confiamos en que los materiales generados se conviertan en herramientas útiles para todos los agentes implicados en el proceso de atención al niño y a su familia en todos los hospitales con servicios de pediatría. Deseamos que contribuya a mejorar la calidad de vida durante el ingreso hospitalario y a minimizar el impacto de la hospitalización.

Prólogo

Dar voz al otro, especialmente si es vulnerable y pequeño, nos hace más humanos. Escuchar lo que dice, cómo lo dice, adivinar por qué lo dice, identificar lo que está pidiendo con su mirada, lo que está suplicando a través de su palabra, es la exigencia fundamental de la ética. No basta con escuchar lo que dice; debemos estar atentos al timbre de su voz, a los elementos no verbales que nutren su expresión, porque solamente así podremos entrever lo que está insinuando. La experiencia ética consiste, fundamentalmente, en pararse, en ser receptivo a las necesidades del otro y responderle de forma eficiente.

Solo si se escucha atentamente al otro, si se presta atención a sus necesidades, si se exploran sus posibilidades, si se pone la integridad de su persona en el centro de la acción, le podremos hacer un bien, se podrá mejorar sustancialmente la calidad de su existencia. Para ello cuenta, esencialmente, la narración y la sensibilidad. Cuando el otro narra lo que siente, lo que le pasa en su intimidad, cuando tiene la audacia de salir de su conciencia y hacernos llegar su relato, nos da la gran ocasión de conocerle y de poder atenderle como se merece; pero si la narración se vierte sobre alguien insensible y ajeno a sus sufrimientos, esta evocación no tiene efectos en la acción.

La ética exige la escucha de la narración personal, la hospitalidad del relato, de las propias expectativas y sufrimientos, pero también requiere una escucha sensible y atenta capaz de traducir, eficientemente en acciones, aquellas peticiones. La receptividad es la condición de posibilidad, pero solo somos receptivos si nos disponemos a atender al otro con los cinco sentidos, a des-centrarnos de nosotros mismos para ponernos al servicio de aquel ser que nos interpela con su mirada. Como poéticamente ha escrito el filósofo de origen lituano Emmanuel Levinas, el rostro habla, nos hace pensar, más aún, grita, pero solamente lo hace si tenemos el valor de estar atentos a su presencia y soportar su mirada fija en nuestros ojos.

No siempre será posible responder a las necesidades del otro, no siempre habrá recursos suficientes, ni inteligencia capaz para curarle inmediatamente. Entonces deberá trabajar la imaginación, buscar el mejor talento y ponerlo en interacción para encontrar así las mejores estrategias que permitan afrontar el sufrimiento en sus distintas formas: física, psíquica, social y espiritual.

El sufrimiento de un niño hospitalizado es, como el sufrimiento de cualquier persona, integral y pluridimensional, y únicamente un tratamiento global y atento a sus diferentes manifestaciones

puede responder con eficacia. Por ello, debemos superar la visión puramente biológica y explorar las dimensiones emocionales, sociales y espirituales del niño. El niño, como todo ser humano, es un nudo de necesidades, pero también un universo de posibilidades y no podemos entenderle si lo reducimos únicamente a su dimensión material. Como se recoge en el *Manifest de Montserrat* (2010), el niño tiene también necesidades no materiales que exigen una respuesta.

La responsabilidad, que deriva del verbo ‘responder’, es la exigencia fundamental en la ética. Así lo teorizó Hans Jonas, uno de los grandes pensadores éticos de la segunda mitad del siglo xx, en *El principio de responsabilidad* (1977). Esta tesis es especialmente relevante en el ámbito de la ética profesional, sobre todo en el campo de las profesiones de ayuda. El buen profesional, antes de actuar, tiene que escuchar a su destinatario, estar atento a sus peticiones, jerarquizar sus necesidades y prever, en la medida de lo posible, las consecuencias que se puedan derivar. Para ello se asesorará con los mejores y, finalmente, actuará, asumiendo el riesgo de no hacerlo bien, pero movido por la benevolencia. Es responsable quien responde, quien cuida al otro y entiende este cuidado como un deber que lo conduce a una ocupación activa por su bien y a una preocupación por su futuro.

Este acto de escucha es básico para determinar la trayectoria de la actuación y para tener éxito en el trato del destinatario. A pesar de ello, en la actuación profesional no se presta con frecuencia suficiente atención al destinatario, a su saber, a sus inclinaciones, a sus reivindicaciones, en definitiva, a su voz. Tanto la masificación como las prisas en el día a día de las organizaciones son obstáculos a la escucha activa y a la respuesta eficaz. A veces, debemos reconocerlo, es incómodo atender la voz del otro, porque nos está exigiendo otro trato, un cambio en la lógica de la organización, en las formas de gestionar el espacio y el tiempo, de priorizar los recursos, una manera distinta de actuar; y los cambios nos incomodan, nos ponen a prueba, nos hacen sentir inseguros. Suele faltar humildad para escuchar y ser dúctil para cambiar la forma de obrar, en lugar de persistir, de forma mecánica, en los mismos roles y rutinas.

El proyecto que presentamos es especialmente notorio por muchos motivos. En primer lugar, porque en él se da voz a los protagonistas de un mundo silenciado con frecuencia, escondido socialmente, invisible para una gran mayoría de ciudadanos: los niños hospitalizados. Se da visibilidad a niños que raramente aparecen en las vallas publicitarias o en los medios de comunicación

de masas. Y no solamente eso, sino que se les da voz, la posibilidad de hablar, de expresar lo que sienten, lo que desean, lo que anhelan, lo que esperan de sus familias, de sus maestros y de los profesionales que les cuidan. Solo por este hecho ya es valioso. Existen demasiados colectivos vulnerables en nuestra sociedad que son invisibles, que los ciudadanos desconocen y que, a pesar de ello, existen y si les prestamos atención, nos muestran una dimensión de la vida que, muchas veces, queremos ignorar.

El niño hospitalizado es el verdadero protagonista de este proyecto. Escuchar la voz de un niño siempre es inquietante, pero si, además, es un niño que padece una grave enfermedad que le obliga a estar hospitalizado y a separarse de su entorno habitual, es aún más inquietante. A menudo, cuando nos disponemos a efectuar este acto de escucha, nos damos cuenta de que existe un elevado grado de madurez en la voz de esos niños, una sabiduría que no han atesorado a lo largo de una vida longeva, porque de hecho son niños, pero que han adquirido precozmente como consecuencia de haber vivido experiencias difíciles, de haberse enfrentado a contrariedades mayúsculas. Esto los hace singulares y diferentes a sus compañeros de clase, les hace mayores, más sabios, más profundos.

Este proyecto rompe con un tabú, y ello lo hace audaz y valiente. Expone, sin ambages, la situación de los niños hospitalizados, algunos de ellos en un estado crítico como consecuencia de la grave patología que sufren. Presenta una cara de la realidad que, muchas veces, tapamos tras la cortina de la banalidad en una especie de mecanismo de defensa. Nos abre los ojos a un mundo distinto y nos invita a pensarlo, a tomar conciencia de él, a ponernos en la piel de quienes lo viven a diario. Nos permite ver la realidad desde una ventana nueva.

Como dice el filósofo y médico Karl Jaspers, el mundo de las personas sanas es diferente del de las personas enfermas. Entre ambos universos existe un abismo. Es difícil que se entiendan mutuamente, porque viven experiencias muy diferentes. La experiencia de la enfermedad es una vivencia que desestructura a la persona, pero también su entorno, una alteración sustantiva que afecta todas las dimensiones y facetas de su ser. Si, además, el enfermo es un niño, la distancia es aún mayor, porque el profesional que trabaja en la búsqueda de su mejor provecho, hace tiempo que ha dejado atrás el período de la infancia. Debido al abismo que se abre entre unos y otros, es del todo necesario acoger sus voces, porque solamente si las escuchamos, podremos

hacernos una idea aproximada acerca de lo que sufren, sienten, anhelan y esperan de nosotros. La escucha es la condición para la empatía, la afinidad anímica.

Y aún añadiríamos otra notoria virtud al proyecto que presentamos. Y es que en él se recogen las voces de personas que conocen el mundo de la infancia hospitalizada. La suma de las voces de familiares, maestros, profesionales de la salud y expertos cualificados nos da una visión amplia de este mundo, nos permite llegar a un grado de comprensión fruto de una globalidad construida a partir de la suma de disciplinas. Tiene el don de la interdisciplinariedad.

Nos damos cuenta, al leer este libro, de que la buena práctica profesional y el bienestar emocional de estos pequeños usuarios dependen de una compleja interacción en la que están implicadas personas, estructuras, organizaciones y sistemas. Todos, poco o mucho, somos responsables de la atención a este colectivo, aunque los niveles de responsabilidad sean diferentes. Aquello que tiene lugar en el espacio *micro*, la habitación de un niño hospitalizado, es consecuencia de una conexión entrelazada de elementos, de pequeñas decisiones que pueden contribuir a la mejora de la situación, de las opciones que se han tomado en el ámbito *macro*.

Esta interdependencia de todas las estructuras y profesionales es básica en el camino hacia la excelencia. Solos, de forma aislada, no podemos garantizarla, porque cada actor conoce su ámbito y tiene competencias en una determinada esfera, pero con la suma armónica de las diferentes intervenciones haremos posible la excelencia en el trato. Este libro, trenzado con gran respeto y dedicación, elaborado desde el conocimiento real del medio, es un instrumento de primer orden para fortalecer las buenas prácticas, y por qué no decirlo, para mejorar, aún más, la calidad educativa y asistencial de los niños hospitalizados.

Dr. Francesc Torralba

Cátedra Ethos de la Universidad Ramon Llull

1

Introducción



La enfermedad de un niño, además de afectar a nivel físico, tiene implicaciones de tipo psicológico tanto para el niño como para el resto de la familia. Condiciona los aspectos escolares, sociales y económicos¹, incidiendo enormemente, en el bienestar emocional y calidad de vida.

Este proyecto, *Miremos por sus derechos, con ojos de niño*, está alineado con las recomendaciones sobre la mejora de la calidad de vida y la aplicación de la estrategia de la atención centrada en la persona y pretende ofrecer un conjunto de recomendaciones para que el propio niño o adolescente, la familia, los voluntarios, los profesionales y los equipos directivos dispongan de herramientas y estrategias para incidir en el bienestar emocional de los niños hospitalizados.

Se presenta en 2011, coincidiendo con los 25 años de la Carta europea de los niños hospitalizados, aprobada el 13 de Mayo de 1986, que recoge un conjunto de derechos que enfatizan la importancia de garantizar un trato digno de acuerdo al estado evolutivo y las necesidades individuales de cada niño.

La literatura muestra evidencia de la necesidad de abordar el bienestar emocional de los niños durante los procesos de hospitalización. Y en esta ocasión se ha hecho tomando como punto de partida las vivencias y sentimientos que expresan los niños y niñas hospitalizados respecto al propio bienestar emocional. Han aportado una información de mucha utilidad para mejorar las estrategias de atención centrada en la persona.

En los hospitales españoles existen diferentes iniciativas para mejorar la sensibilización de los profesionales y del voluntariado respecto al abordaje de las necesidades afectivas y emocionales de los niños y adolescentes hospitalizados y para promover cambios en la práctica asistencial.

No obstante, es una cuestión compleja, en la que hay que incidir desde diferentes perspectivas. La aproximación planteada en esta Guía posibilitará definir estrategias para la mejora del bienestar emocional durante la estancia en hospitales con servicios de pediatría.



¹ González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. En Nure Investigación, N° 16, Junio 2005.

OBJETIVOS DE LA GUÍA

Esta Guía presenta, de manera integrada, el conjunto de estrategias y recomendaciones elaboradas en el marco del proyecto *Miremos por sus derechos, con ojos de niño*.

Las recomendaciones se dirigen a los niños y adolescentes hospitalizados, a los familiares y referentes sociales – padres, hermanos y amigos -, al voluntariado, a los profesionales y personal sanitario y a los gestores de los centros hospitalarios. Se pretende dotarles de algunas herramientas que les permitan mejorar el bienestar emocional de los niños y adolescentes durante la hospitalización, cada uno desde el lugar que ocupa en el proceso de atención.

Además, esta Guía recoge el marco teórico que la fundamenta, alineado con las estrategias de atención centrada en la persona, como dimensión transversal de la calidad de la atención y con los derechos de los niños hospitalizados, recogidos en la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, del 13 de mayo de 1986.

METODOLOGÍA DE ELABORACIÓN DE LA GUÍA

Esta Guía de recomendaciones ha sido elaborada por un grupo de trabajo constituido a tal efecto, impulsado por la Obra Social de la Fundación "la Caixa". El Instituto Universitario Avedis Donabedian – Universidad Autónoma de Barcelona ha prestado el apoyo metodológico para su elaboración

Al configurar dicho grupo de trabajo se procuró asegurar la representatividad territorial a través de la participación participantes de diversas disciplinas de de todo el estado español. El grupo de trabajo ha contado con expertos representantes de los siguientes agentes referentes de la atención hospitalaria pediátrica: pacientes, familiares, voluntarios, profesionales, atención al usuario, gestores, comité de ética, sociedades científicas, asociaciones y colegios profesionales.

El punto de partida del grupo de trabajo han sido los resultados del estudio cualitativo *Miremos por sus derechos, con ojos de niño*, es decir, de los factores priorizados por los propios niños como los que tienen mayor incidencia en su bienestar emocional.

A partir de la expresión formulada por el niño, los miembros del grupo de trabajo elaboraban las recomendaciones. La recomendación, por tanto, recoge las prácticas aconsejables para la mejora del bienestar emocional durante la estancia hospitalaria.

El hecho de estar elaborado por un grupo de trabajo con representatividad de los diferentes agentes de interés implicados en la atención hospitalaria pediátrica a nivel del estado español, ha permitido que el producto resultante esté adaptado a la situación real.

Se trata de un documento elaborado a partir del consenso, que cuenta con el soporte de diferentes entidades y organismos, y que ha sido revisado por los propios niños, familiares, voluntarios/as, responsables y expertos del sector.

CÓMO UTILIZAR ESTA GUÍA

Esta Guía, además del marco teórico, contiene un conjunto de recomendaciones agrupadas por áreas temáticas, en función de los factores que inciden en el bienestar emocional que emergieron del estudio cualitativo realizado previamente. Se trata de los factores priorizados por los propios niños como los que tienen mayor incidencia en su bienestar emocional.

De cada área temática se han elaborado diferentes fichas con recomendaciones. Todas estas fichas tienen la misma estructura, que incluye una breve justificación de la recomendación, y las sugerencias o recomendaciones para los profesionales y para el hospital.

A continuación, se incluyen algunas recomendaciones que pueden resultar de utilidad cuando el profesional habla con el niño, con su familia y referentes sociales – madres, padres, hermanos y amigos – y con el voluntariado que colabora en el hospital. Al finalizar cada grupo de recomendaciones, se indica algún material o documentación de soporte para poder ampliar la información.

Para facilitar su difusión, las principales recomendaciones también se han publicado de manera independiente, en un formato adecuado para cada uno de los colectivos a los que se dirige. Por tanto, esta Guía se acompaña de los siguientes materiales de difusión:

- Guía de recomendaciones para niños.
- Guía de recomendaciones para chicos.
- Guía de recomendaciones para familiares y referentes sociales – madres, padres, hermanos y amigos-.
- Guía de recomendaciones para el voluntariado.

Confiamos que el uso de las guías breves de recomendaciones para el niño y sus familiares les permita adquirir estrategias para poder sentirse mejor en el hospital.

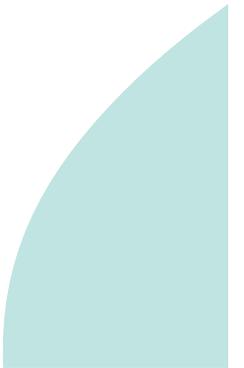
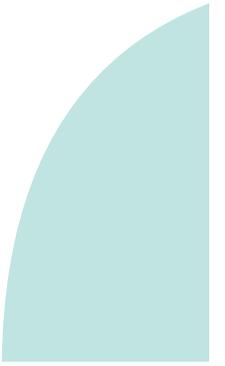
Igualmente, deseamos que profesionales y voluntarios puedan aplicar las estrategias y recomendaciones que se plantean en la Guía, para mejorar el bienestar emocional del niño cada uno desde su rol en el cuidado. La Guía también permite identificar áreas de excelencia, es decir, aquellas cuestiones que ya se están abordando de manera adecuada.

Finalmente, esperamos que la Guía también contribuya a que los equipos directivos y gestores de los hospitales puedan identificar áreas de mejora desde la perspectiva organizacional y de gestión, para incidir en el bienestar emocional de los niños y mejorar la atención centrada en la persona.



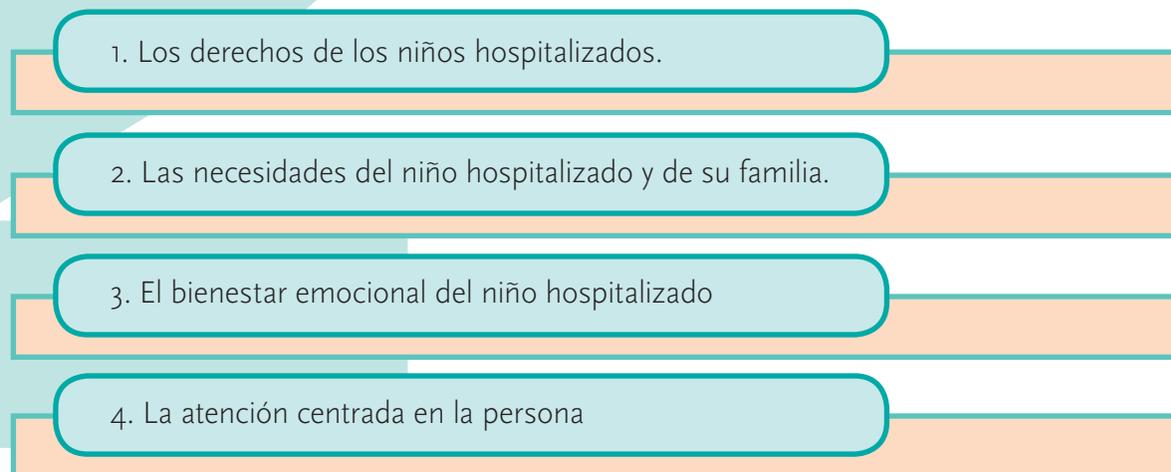


**La atención
centrada en la
persona y el
bienestar emocional**



El proyecto *Miremos por sus derechos, con ojos de niño* se fundamenta en cuatro ejes teóricos, que se presentan en la siguiente figura.

Figura 1. Fundamentación teórica



Fuente: Elaboración propia

A continuación se desarrolla cada uno de estos ejes, que configuran la base teórica que sustenta este proyecto.

LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS

La importancia que tienen los derechos de los pacientes como eje básico de las relaciones clínico-asistenciales se pone de manifiesto al constatar el interés que han demostrado por los mismos casi todas las organizaciones internacionales con competencia en la materia. En el caso de los pacientes menores de dieciocho años de edad, la trascendencia es tal que se ha sido necesario realizar un tratamiento específico.

El 20 de noviembre de 1959 la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la **Declaración de los Derechos de la Infancia**, que fue el resultado de un largo proceso de reconocimiento de

derechos y de mejora de la situación de los niños en la sociedad. Establecía, en el artículo 4, que *el niño tendrá derecho a disfrutar de alimentación, vivienda, recreo y servicios médicos adecuados.*

En el marco de los efectos de la Declaración de los Derechos de la Infancia, en 1986 el Parlamento Europeo promulga la resolución A2-25/86, de 13 de mayo, la **Carta Europea de los Niños Hospitalizados**, como primera y única normativa internacional.

Los 23 derechos recogidos en la Carta Europea de los niños/as hospitalizados, que son principios orientadores para los estados miembros, se pueden agrupar en cinco bloques temáticos:

- Derecho del niño/a a no ser hospitalizado o a serlo de forma diurna. En caso de que no pueda recibir las curas que necesita en el propio domicilio, la hospitalización ha de ser lo más breve posible, juntamente a otros niños y acompañado por sus padres el mayor tiempo posible.
- Derecho a recibir una información adaptada a su edad y al estado en que se encuentra, respecto al conjunto del tratamiento y a las perspectivas positivas que éste ofrece. Los padres también tienen que recibir toda la información y expresar su conformidad con los tratamientos que se le aplican al niño.
- Derecho a recibir -durante la hospitalización- cuidados prestados por personal cualificado, que conozca las necesidades de cada grupo de edad, tanto en el aspecto físico como en el afectivo.
- Derecho a disfrutar de espacios amueblados y equipados, que respondan a las necesidades en materia de atención, de educación y juegos.
- La formación escolar tiene que proseguir durante la permanencia en el hospital y la convalecencia en el domicilio.

Estos derechos, de los que en 2011 celebramos el 25 aniversario de su aprobación, conciben al niño como objeto de protección. Enfatizan la importancia de garantizar un trato digno de acuerdo al estado evolutivo y las necesidades individuales y de incidir en la calidad de vida de los niños.

Tres años después de que el Parlamento Europeo promulgara la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, el 20 de Noviembre de 1989, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la **Convención sobre los Derechos del Niño**.

Una vez ratificada la Convención – en España el 30 de noviembre de 1990 - los países se comprometen a adecuar sus legislaciones al espíritu de la misma ya que el articulado legal es vinculante para los países que la firman. De hecho, se establece el Comité de Derechos del Niño como mecanismo de seguimiento del cumplimiento, que obliga a los países firmantes a elaborar informes cada cinco años.

La Convención supuso, además, que a nivel mundial se determinase que la infancia dejase de ser entendida como un estadio previo y dependiente de la consideración de los adultos, reconociéndole el estatus como categoría social y como sujeto de derecho. Al derecho de protección, por tanto, se añadían los de promoción, prevención y participación social.

Concretamente en los artículos 24 y 25, la Convención sobre los Derechos del Niño establece que *los Estados Partes reconocen el derecho del niño al disfrute del más alto nivel posible de salud*

y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud y desarrolla los aspectos relacionados con esta materia.

En los años transcurridos desde 1959 son muchos los avances realizados en nuestro país en la atención en las unidades de hospitalización pediátrica para avanzar en el cumplimiento de lo establecido por la Declaración de los derechos de la Infancia (1959), la Carta Europea de los Niños Hospitalizados (1986) y la Convención sobre los Derechos del Niño (1989).

En nuestro país, el marco legal general referido a la salud es el mismo para todas las personas. Pero, como en otros ámbitos, en la salud existen regulaciones específicas y condiciones de ejercicio, relativas a la capacidad o la madurez, la edad y el alcance de la potestad parental, hasta que se llega a la mayoría de edad sanitaria, la cual, con alguna excepción, se establece a los dieciséis años.

De manera progresiva, el ordenamiento jurídico va reflejando, desde hace años, una concepción de los niños como sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad para modificar su propio ámbito personal y social en la búsqueda y satisfacción de sus necesidades.

En el estado español, la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (BOE núm. 274, de 15-11-2002, pp. 40126-40132), relaciona varios derechos, intimidad, confidencialidad, derecho a la información y consentimiento.

Este marco jurídico sitúa a los niños/as como pacientes con un conjunto de derechos propios, el cumplimiento de los cuales incidirá en su bienestar emocional.

La persona menor también tiene un conjunto de deberes que cumplir en el ámbito de la salud. El Comité de Bioética de Cataluña¹ ha trabajado sobre esta cuestión, identificando las siguientes obligaciones:

- Tener cuidado y ser responsable de su salud, de acuerdo con su edad y nivel de capacidad o madurez.
- Adoptar conductas y hábitos saludables, y hacer caso de los consejos de salud de sus padres o tutores.
- Conocer aquellos hábitos y factores más relevantes que inciden en su salud y los que comportan un riesgo.
- Participar en las cuestiones y decisiones que afectan a su salud y colaborar con los padres o tutores en las actuaciones que se hagan en su beneficio.
- Respetar y cumplir las medidas de salud pública.



¹. La persona menor de edad en el ámbito de la salud. Informe del Comité de Bioética de Cataluña aprobado en la 67a reunión plenaria (08/07/2009). Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/es/dir89/menorsalutesp.pdf> [Consulta efectuada el 20/04/2011].

Es evidente que, en estos años, se han producido importantes avances en la consideración del niño y del adolescente como sujetos de derecho en la atención pediátrica. La reflexión y las actuaciones que se han realizado en los hospitales para dar respuesta a los diferentes requerimientos normativos ha sido un motor importante para impulsar un cambio de cultura institucional y avanzar en la mejora de la atención sanitaria y, por ende, incidir en el bienestar emocional del niño.

LAS NECESIDADES DEL NIÑO HOSPITALIZADO Y SU FAMILIA

LAS NECESIDADES DEL NIÑO HOSPITALIZADO

El niño como sujeto de derecho, es un ser complejo, que necesita determinadas condiciones para desarrollarse. Las necesidades básicas de los niños han de ser 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.

Tabla 1. Las necesidades infantiles²

Físicas	Alimentación Temperatura Higiene Salud Sueño Actividad física: ejercicio y juego
Seguridad	Condiciones del entorno Protección ante otras personas Autolesiones
Emocionales	Seguridad emocional Participación y autonomía progresiva Proceso de desarrollo psicosexual Protección de riesgos imaginarios Resolución de problemas / síntomas de malestar emocional
Sociales	Disposición de orientación y límites a la conducta Control de las emociones y conductas apropiadas Red de relaciones sociales Interacción lúdica
Cognitivas	Estimulación sensorial: experiencias de exploración y aprendizaje Adquisición de conocimientos y habilidades Exploración física y social Comprensión de la realidad física y social



2. López Sánchez, Félix (2008). Necesidades en la infancia y en la adolescencia: respuesta familiar, escolar y social. Madrid, Pirámide. 1ª ed.

Existen múltiples taxonomías de necesidades infantiles; la siguiente tabla (López, 2008) presenta las necesidades infantiles clasificadas en físicas, seguridad, emocionales, sociales y cognitivas.

Tomar conciencia de las necesidades de los niños considerando las diferentes dimensiones de la taxonomía propuesta proporciona orientaciones para que en los hospitales con servicios de pediatría se creen, desarrollen y potencien las condiciones para la promoción del desarrollo positivo de los niños hacia el bienestar.

LAS NECESIDADES DE LA FAMILIA DEL NIÑO HOSPITALIZADO

Además de para los propios niños, la hospitalización es un evento estresante que implica cambios importantes en la vida de las familias. La hospitalización repercute en los roles desempeñados por cada miembro de la familia y en la distribución de recursos¹⁵, entre otros aspectos. Necesariamente se requiere que cada miembro de la familia – madre, padre, hermanos, abuelos e incluso tíos y primos - y el niño realicen una serie de ajustes para adaptarse a la enfermedad, a la hospitalización y al tratamiento.

Desde el principio la enfermedad es difícil de abordar por parte de los familiares. Inicialmente está la incertidumbre ante la sintomatología y el temor de la gravedad; posteriormente tienen que hacer frente al diagnóstico que reciben, incomprensible en algunos casos, y a la hospitalización. Luego es necesario autorizar una serie de procedimientos, que los familiares intuyen como traumáticos y dolorosos para el niño, e incluso pueden asociar con la muerte, dependiendo de distintas variables como las características de la enfermedad.

Se produce, por tanto, una sensación de pérdida de control de la situación por parte de la familia; las personas emocionalmente significativas para los niños parecen no tener un lugar o una función dentro del proceso de hospitalización¹⁶.

Resulta efectivo que los profesionales presten el soporte necesario para empoderar a los padres para que actúen como cuidadores de sus hijos dentro del hospital, recibiendo el apoyo necesario. Asimismo, que el personal del hospital facilite la colaboración en el proceso de atención de otros miembros de la familia, como hermanos, abuelos, tíos,... resulta de utilidad para permitir cierto descanso del cuidador principal. Se valora positivamente por parte de los padres que se brinden condiciones de alojamiento, manutención, que les hagan sentirse acogidos y valorados.

Por la importancia que tiene para el niño hospitalizado la presencia de sus familiares o personas de referencia significativas y el soporte que estos le proporcionan, las necesidades de la familia deben ser tenidas en consideración para promover que la estancia en el hospital tenga el mínimo impacto emocional negativo en el niño.

EL BIENESTAR EMOCIONAL DEL NIÑO HOSPITALIZADO

Tanto el grado de cobertura de las diferentes necesidades propias mencionadas en la taxonomía anterior como la percepción de la cobertura de necesidades de la familia condicionan el bienestar emocional del niño durante la hospitalización. De hecho, es un constructo tan complejo que, según Schalock y Verdugo³, el bienestar emocional depende de tres sistemas, el micro, el meso y el macro.

El *microsistema* es el contexto social inmediato, como familia, el hogar, el grupo de iguales, la escuela,... espacios que afectan directamente a la vida de la persona. Tiene incidencia en el autoconcepto, la felicidad, la espiritualidad, la alegría, la satisfacción, el sentimiento de bienestar, el estado de salud mental, etc. En este microsistema se tienen en cuenta las variables intrínsecas y extrínsecas del propio niño.

El *mesosistema* es el contexto social intermedio, como el vecindario, la comunidad, las entidades prestadoras de servicios y las organizaciones que afectan directamente el funcionamiento del microsistema. Tiene incidencia en la seguridad, la gestión del estrés, la gestión de los soportes, etc.

Finalmente, el *macrosistema* se refiere a los patrones culturales más amplios, tendencias sociales, sistemas económicos, legislación y factores relativos a la sociedad, que afectan directamente a valores y creencias.

Los principales indicadores que definen el bienestar emocional incluyen, además del estado de ánimo, la satisfacción personal, asociada a la capacidad de poderse divertir, jugar, hacer deporte, estudiar,...; el autoconcepto, relacionado con la identidad, la autoimagen y la autoestima; la capacidad de hacer frente al estrés, asociada a la predicción y el control; y la necesidad de vinculación, que ofrece seguridad emocional a partir de sentirse querido y aceptado en la relación con iguales y con adultos.

Cuando una persona es hospitalizada, cambia su vida; en el caso de los niños, el cambio es especialmente abrupto⁴ porque se encuentran en una etapa de adaptación continua, están conociendo el mundo, presentan un fuerte apego hacia sus padres y familiares, viven en un período de aprendizaje permanente,...

Cuando se enfrentan a una enfermedad que requiere ingreso hospitalario todos los elementos del micro, meso y macro sistema se ven alterados. El hospital pasa a ser su espacio vital durante días, semanas o meses. Se convierte en su mundo.

Desde mediados del siglo XX, se han venido estudiando las repercusiones de la hospitalización en los niños, y en todas las investigaciones se ha concluido que el ingreso hospitalario produce



3. Schalock, R. y Verdugo, M.A. (2003). Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales. Madrid, Alianza. Colección Alianza Psicología. 1ª ed.

4. González, P. (2005). Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias. En Nure Investigación, N° 16, Junio 2005.

un malestar psicológico que se traduce en diversas reacciones, que se han clasificado en tres categorías:

- Respuestas activas: lloros, gritos, aferrarse a los padres, resistencia a las pruebas o a tomar determinados medicamentos.
- Respuestas pasivas: disminución de la comunicación, excesivo tiempo de sueño, desceño de la actividad, disminución del apetito.
- Otras respuestas: conductas regresivas (dejar de hablar, dejar de controlar esfínteres), alteraciones en el patrón del sueño, miedos, comportamientos compulsivos, excesiva preocupación por el cuerpo, ansiedad,...

Entre las causas que se citan como desencadenantes de estas conductas aparecen la separación de los padres, la permanencia en un entorno no familiar y la edad de los niños.

El entorno hospitalario provoca en el niño un exceso de estimulación no habitual y amenazante con la presencia de objetos, olores y sonidos extraños. Debe interactuar con muchas personas a quienes nunca había visto; entre ellos se encuentran los profesionales de la salud.

Desaparecen la casa, la escuela, el barrio, los hermanos y los amigos. Se interrumpen las actividades usuales de juego, estudio y descanso.

Están además el malestar que siente por la enfermedad, las pruebas y tratamientos que pueden ser experimentados como dolorosos, las restricciones para desplazarse, el reposo obligado y otras incomodidades, que contribuyen a explicar porqué para muchos niños la experiencia de la hospitalización llega a convertirse en un verdadero trauma. Pueden surgir o emerger trastornos emocionales y, en ocasiones, provocar secuelas en el desarrollo de la personalidad del niño y en su experiencia vital futura⁵.

Hay algunas variables que influyen en la manera en la que el niño percibe los factores estresantes de la hospitalización, condicionando su respuesta. Distintos autores señalan algunas de las variables que determinan las respuestas de los niños a estas situaciones estresantes:

- Edad y desarrollo cognitivo.
- Género.
- Diagnóstico médico.
- Duración de la hospitalización.
- Experiencias previas con procedimientos médicos y la hospitalización.
- Ajuste psicológico prehospitario.
- Habilidad de los padres a fin de ser un apoyo adecuado para el niño.

Cada niño va a reaccionar a las situaciones de estrés de distinta forma, dependiendo en gran medida de todos los factores antes mencionados.



5. The Emotional Needs of Children in Hospital. R. F. BRIGGS, M.D.,* Kingston, Ont.

La literatura informa sobre cambios en la conducta del niño durante y después de la hospitalización, los que se consideran síntomas de trastornos emocionales, que sólo podrían ser explicados por la hospitalización parcialmente. De hecho, hay niños que reaccionan en forma diferente e incluso se ven beneficiados en su desarrollo psicológico evidenciando avances en su conducta (Graham, 1990).

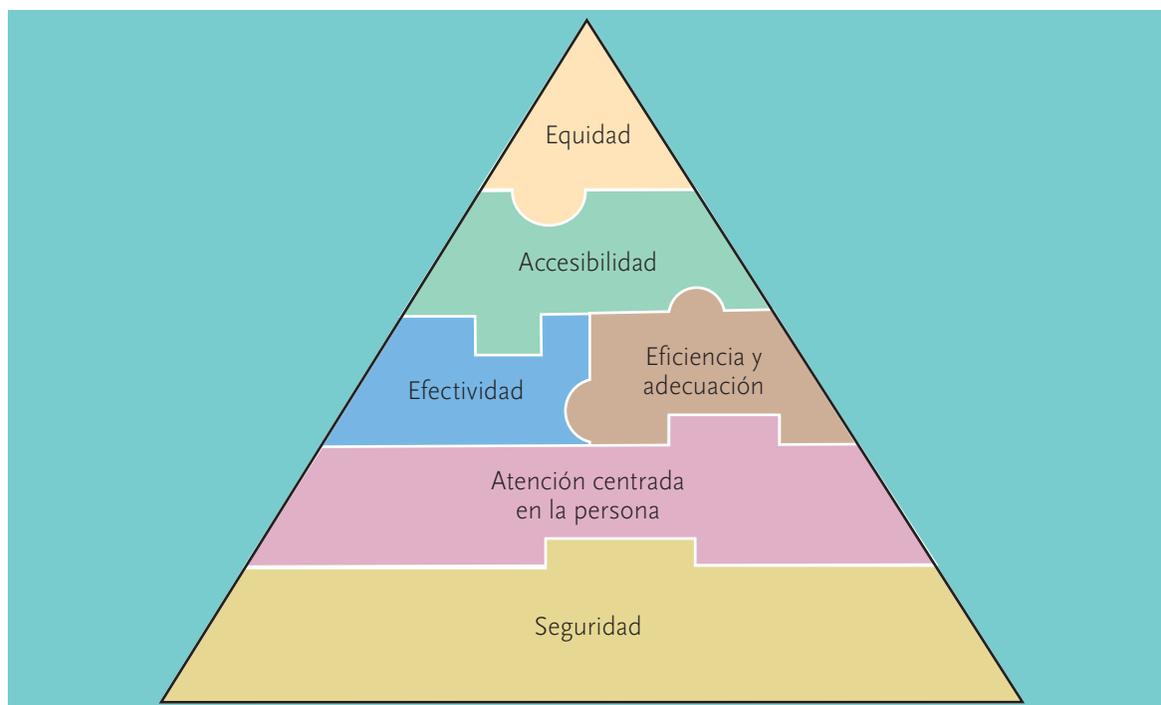
Es por tanto necesario reflexionar sobre las condiciones en que debe llevarse a cabo la hospitalización para minimizar las reacciones negativas que produce en los niños y adolescentes, para que se vean afectados lo menos posible en su vida cotidiana; y, a ser posible, que incluso se beneficien en su desarrollo psicológico de la experiencia de la hospitalización.

LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA PERSONA

El proyecto *Miremos por sus derechos, con ojos de niño* está alineado con las recomendaciones efectuadas por diferentes organismos internacionales sobre la aplicación de la estrategia de la atención centrada en la persona.

La atención centrada en la persona es uno de los principales objetivos en la prestación de servicios de salud, al mismo nivel que los objetivos relacionados con la seguridad de la atención, la efectividad, la eficiencia, la equidad y la provisión de los servicios de manera puntual. Tal y como muestra la figura 2, la atención centrada en la persona es una de las dimensiones de la calidad de la atención.

Figura 2. Dimensiones de la calidad.



Fuente: Institut of Medicine (IOM). Crossing de quality chasm. 2001.

La atención centrada en la persona permite identificar tres niveles de implicación de los ciudadanos:

- Macro. La implicación de la persona se da en la planificación y la gestión del sistema.
- Meso. El ciudadano participa en la gestión del centro hospitalario de referencia.
- Micro. La colaboración se da en el propio proceso de atención.

Se han realizado numerosos estudios y se han llevado a cabo múltiples acciones de política de salud para mejorar la atención centrada en la persona a nivel macro. No obstante, la implantación de estrategias a nivel meso y micro recibe una menor atención en cuanto a investigación y práctica se refiere.

En estos dos niveles, la atención centrada en la persona establece una colaboración entre los profesionales, los pacientes y sus familias, para garantizar que reciben la educación y el apoyo que necesitan para tomar decisiones y participar activamente en su propio proceso de atención y que las decisiones respetan las necesidades y preferencias ⁶.

Son muchas las definiciones existentes de la atención centrada en la persona; son de especial relevancia las formuladas por el Instituto Picker, Institute for Patient- and Family-Centered Care y el Planetree. La siguiente tabla presenta cada una de las organizaciones mencionadas, la página web y una síntesis de los conceptos básicos que aporta cada una de estas organizaciones al concepto de atención centrada en la persona.

Tabla 2. Algunas definiciones sobre la atención centrada en el paciente y la familia⁷

Instituto Picker. Organización independiente sin ánimo de lucro dedicada a desarrollar los principios de la atención centrada en la persona.
<http://pickerinstitute.org/>

- La atención centrada en el paciente y la familia se define como “mejora de la atención de salud considerando la mirada del paciente.”
- Todos los pacientes merecen una atención sanitaria de calidad y los puntos de vista del paciente y sus experiencias son parte integral de esfuerzos de mejora.
- La atención centrada en el paciente incluye los siguientes principios:
 - Dar tratamiento efectivo en el que los pacientes puedan confiar.
 - La participación en las decisiones y respeto por las preferencias de los pacientes.
 - Acceso rápido a la asistencia de segura de salud.
 - Información clara, comprensible y de apoyo para el autocuidado.
 - Comodidad física y un ambiente limpio y seguro.
 - La empatía y apoyo emocional.
 - La participación de la familia y amigos.
 - La continuidad de la atención y las transiciones suaves.

6. Institut of Medicine (IOM), 2001.

7. Balik B, Conway J, Zipperer L, Watson J. *Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care*. IHI Innovation Series white paper. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2011. (Disponible en www.IHI.org).

Institute for Patient- and Family-Centered Care. Organización sin ánimo de lucro fundada en 1992 dedicada a promover el avance en la comprensión y la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia.

<http://www.ipfcc.org/events/webinars.html>

La atención centrada en el paciente y la familia tiene las siguientes características:

- Las personas son tratadas con dignidad y respeto.
- Los proveedores de cuidados de salud se comunican y comparten información completa e imparcial con los pacientes y las familias de manera positiva y útil.
- Se consideran las fortalezas de los pacientes y sus familiares, participando en experiencias que mejoren el control y la independencia.
- La colaboración entre pacientes, familiares y proveedores, además de en la prestación de servicios, se enmarca en políticas y programas de desarrollo y con la capacitación profesional.

Planetree. Organización sin ánimo de lucro dedicada a formar e informar a las organizaciones sanitarias, facilitando el soporte para crear retornos de salud centrados en el paciente.

<http://www.planetree.org/about.html>

La atención centrada en el paciente y la familia tiene los siguientes componentes:

- La interacción humana.
- Familiares, amigos y apoyo social.;
- Información y educación.
- Nutrición y dietética.
- Arquitectura y diseño de interiores.
- Arte y entretenimiento.
- Espiritualidad.
- Contacto humano.
- Terapias complementarias.
- Comunidades saludables.

Analizando la información previa, se identifican algunos criterios para evaluar el grado en el que un hospital está centrado en la persona:

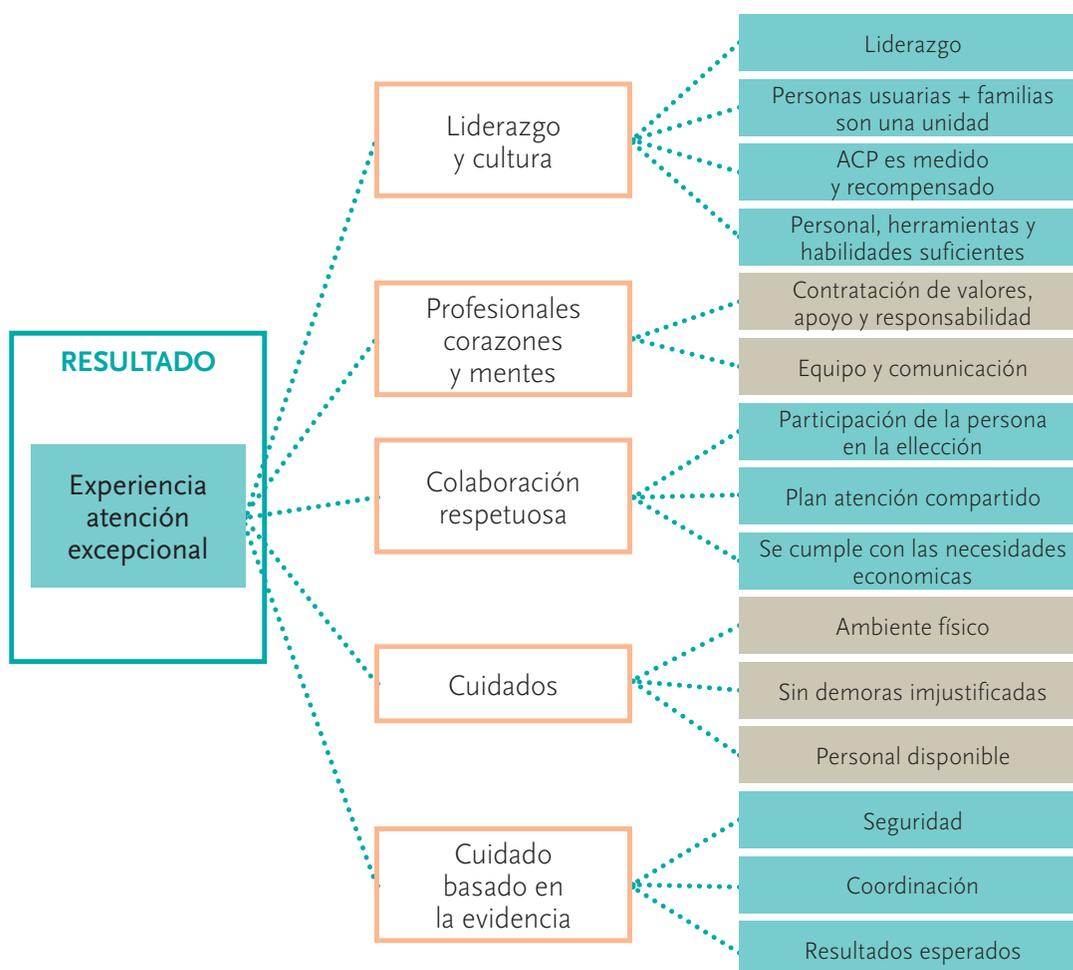
- Liderazgo y su implicación en la mejora de la atención centrada en la persona.
- Misión y definición de la calidad.
- Procesos de mejora de la calidad técnica y percibida.
- Política de personal.
- Apoyo a pacientes y familias.
- Información/educación del paciente y de la familia.
- Rol de pacientes y familias como consejeros y pacientes expertos.
- Documentación de soporte disponible.
- Contexto, ambiente, edificio y diseño.

También emergen algunas condiciones que favorecen la atención centrada. Son, entre otras, las siguientes:

- Accesibilidad.
- Continuidad de la asistencia.
- Duración del tratamiento.
- Percepción de la organización.
- Percepción de la competencia médica y de enfermería.
- Claridad de la información.
- Posibilidad de participar en las decisiones.
- Expectativas del paciente.
- Aceptación social de la enfermedad.
- Edad.

Además, los procesos y dinámicas de trabajo contribuyen a que las personas perciban que están recibiendo una atención de calidad; a continuación se muestran los diferentes aspectos que contribuyen a que el paciente tenga una percepción de atención excepcional.

Figura 3. Aspectos que contribuyen a alcanzar una atención excepcional⁸



Fuente: Conway J, Watson J & Groene O. Achieving an Exceptional Experience for the Patient and Their Families.



8. Conway J, Watson J & Groene O. Achieving an Exceptional Experience for the Patient and Their Families.

Para procurar que las personas atendidas tengan la percepción de recibir una atención excepcional⁹, es necesario elaborar planes de atención personalizados, ajustados a la intensidad de soporte requerida en cada situación y contexto. También implica abordar estrategias para mejorar la comunicación.

Por tanto, la atención centrada en la persona requiere un sistema organizativo y una dinámica de trabajo específica. La siguiente figura plantea cada uno de los elementos que facilitan el poder conseguir unos resultados de calidad centrados en la persona.

Figura 4. Condicionantes y retos de la atención centrada en la persona



Fuente: Adaptado de Institute of Medicine: Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century

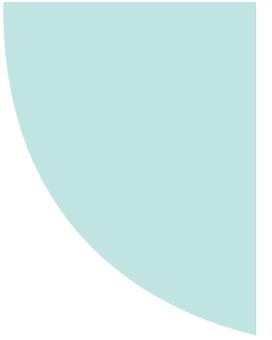
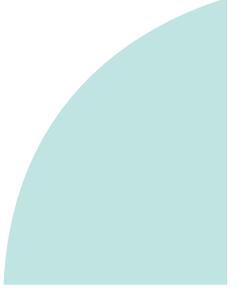
La percepción sobre el grado en que se consiguen los resultados en pacientes y familias, tiene que ser compartida con los diferentes agentes implicados: los profesionales, los proveedores, el voluntariado y la comunidad de referencia con la cual se relacionan el centro y los pacientes. Por tanto, implementar la atención centrada en la persona requiere una verdadera labor de equipo.



⁹ Balik B, Conway J, Zipperer L, Watson J. *Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care*. IHI Innovation Series white paper. Cambridge, Massachusetts: Institute for Healthcare Improvement; 2011. (Disponible en www.IHI.org).



**Mirando con ojos
de niño. Estudio
cualitativo**



Identificar los factores que inciden en el bienestar emocional de los niños hospitalizados partiendo de la percepción que tienen los propios niños contribuye a que las recomendaciones elaboradas sean más ajustadas a las necesidades y deseos de los niños, teniendo en cuenta sus derechos.

Existen diferentes estudios en los cuáles se parte de la voz de niños y adolescentes para identificar en qué medida se abordan los propios derechos durante la hospitalización. Concretamente Le François B. (2007)¹ hizo un estudio sobre cómo se ha implementado el derecho de participación en pacientes pediátricos ingresados en unidades de salud mental del Canadá. Emergieron temas relacionados con el acceso a la información, el proceso de elegir y la toma decisiones, la medicación, el conocimiento de los niños de sus derechos y las barreras para alcanzar una plena participación. En su artículo, esta autora hace referencia a que muchas veces en los contextos hospitalarios no se identifica ni se escucha la voz de los niños, existiendo una importante oportunidad de mejora en este aspecto.

Tal y como se contempla en la Convención sobre los Derechos del Niño (1989) de las Naciones Unidas, en el artículo 12, el niño tiene derecho a expresar su opinión en todo aquello que le concierne. La salud es un tema que le afecta directamente y, por tanto, se han de proponer los mecanismos necesarios para poder escuchar a los niños².

ASPECTOS METODOLÓGICOS

El proyecto *Miremos por sus derechos, con ojos de niño* tiene como punto de partida un estudio cualitativo en el que se han realizado diferentes actividades en varios hospitales con servicios de pediatría: revisión de la bibliografía, visitas y observación de unidades de pediatría, entrevistas semiestructuradas en profundidad y grupos focales.

Han participado niños, adolescentes, familias, voluntariado, profesionales y gestores. Se ha garantizado el anonimato de los participantes y la confidencialidad de las opiniones individuales.



1. Le Francois, B. A. (2007). Children's Participation Rights: Voicing Opinions in Inpatient Care (Vol. 12, pp. 94–97): Association for Child and Adolescent Mental Health.
2. Cousins, W. a. M., Sharon (2007). Small Voices: Children's Rights and Representation in Social Work Research. J. In *Journal of Social Work Education*, (Vol. 26 pp. 447-457).

En todos los casos, la participación ha sido totalmente voluntaria. Tanto las entrevistas como los grupos focales se han registrado con una grabadora de audio digital; se han transcrito los registros literalmente, para poder hacer el análisis según las categorías emergentes.

El análisis del contenido de la información (metodología cualitativa) se ha realizado con el soporte del programa informático Atlas-Ti 6.2. Se han categorizado las informaciones esperadas desde las evidencias científicas y la formulación de las preguntas; se han añadido categorías a partir de los temas que han emergido en el transcurso del análisis de la información.

Son muchas las variables que se pueden tener en cuenta al determinar qué recomendaciones se incluyen en la Guía: aportaciones provenientes de la investigación y la evidencia, la opinión de las personas usuarias, los requerimientos normativos tanto de ámbito nacional como internacional, el consenso profesional, etc. Las recomendaciones, que aquí presentamos, recogen las prácticas más deseables para la atención de los niños y adolescentes hospitalizados.

PRINCIPALES CATEGORÍAS ESTUDIADAS

En este apartado se exponen algunos de los principales resultados que emergen del análisis del contenido de las entrevistas y grupos focales con niños y niñas hospitalizados.

EL ESPACIO

En relación con el espacio, se ha analizado el pensamiento positivo respecto al espacio hospitalario y el negativo, que se extrae de las entrevistas y los grupos focales. Además de los datos producidos en la observación *in-situ*.

Como espacios positivos, fundamentalmente los niños y niñas aluden al lugar donde pasan la mayor parte del tiempo: la habitación.

El espacio vital del niño hospitalizado se concentra fundamentalmente en la habitación, por diferentes motivos, todos ellos con un denominador común: es un espacio que **pueden hacer propio**, llenar con sus pertenencias y es donde pasan más tiempo. Ellos lo ven y viven de esta manera y es lo que les hace sentir bien.

- “El mío”
- “la habitación dónde voy a estar”
- “pues mi silla; es mía, mía...”
- “Es que estuve mucho tiempo ahí, con un chico, y entonces me trae muchos recuerdos... la 126”.
- “La habitación... (...) Porque lo veo todo... Hasta la puerta; y por ejemplo allí no vería esa puerta... Quién entraba...y me emocionaba cuando me traían algo mis padres...”
- “La habitación, porque tiene tele”
- “Que tiene dos camas, y yo antes pensaba que solo tenía una”

Además, hacen referencia a la decoración:

- “La decoración”
- “Que tengan dibujitos, así para animar; que no nos asusten, y cosas decorativas”

También les gusta que haya wifi y teléfono en la habitación para poder conectarse con amigos y familiares y, en cierto modo, es la forma de vincularse con el exterior.

Como veremos posteriormente, Internet parece jugar un papel clave en el mantenimiento de las relaciones sociales del niño hospitalizado y en actividades de ocio y entretenimiento.

- “.. sí que hay pero no se qué pasa que a mí no me deja. No sé qué pasa con el wifi.(...) Sí y me gustaría que pudiera hacerlo [conectarme] aquí.”
- “Que haya teléfono en la habitación también es importante. Así mis padres y mis hermanos cuando están por casa no han de llamar tanto al móvil”.
- “Según quien, traerte tus pijamas... yo creo que traerte estas cosas de casa ayuda. O si no, las almohadas, bueno ahora están mejor, pero si no te gustan traerte un cojín de casa. (...) Me lo regalaron de casa y me traía mi propio cojín. Estás más a gusto, te lo haces así más familiar. O también hay quien se pone pósters o pegatinas en la pared. Hay que hacerlo más familiar.”
- “Todo, menos los muebles...”
- “Yo hace cinco años que tengo un peluche que llevo a todos los lados”.
- “Claro porque... a ver... aquí tienen cosas pero si te puedes traer las tuyas te recuerda más a casa y estás mejor. Yo por ejemplo a veces me he traído mis pijamas... y estás mejor.”

Según los resultados observados, la convivencia en la habitación con otros niños durante la hospitalización puede ser un factor tanto positivo como negativo para el bienestar emocional del niño. En general, los niños entrevistados comentan que cuando comparten habitación con otros niños pueden hacer amistad con ellos, siempre que sean niños de la misma edad. Cuando los niños son más pequeños, pero la diferencia de edad no es muy grande, parece que la relación que se establece entre ellos es más asimétrica, siendo los mayores los que intentan ayudar a los pequeños.

- “Bueno, los que tengo al lado [compañeros de habitación] aunque sean chiquitines... Yo intento hacerme amigo igual. Que se sientan bien, animarlos a ellos. Como yo estoy animado, intento animar a los demás. Porque aunque ellos parezca que ya están animados, yo sé que por dentro igual están un poco mal”.

Como espacios positivos diferentes a la propia habitación destacan la sala de juegos, la sala de ordenadores o Cibercaixa, la planta infantil (si es un hospital general), una planta del hospital en concreto, el colegio e incluso el quirófano. La mayoría de estos espacios, en general, están vinculados a actividades lúdicas.

- “La sala de juegos”
- “la sala d’ordenadores; donde están todas las máquinas, la Wii, la Xbox, la Play, los ordenadores, la tele...”
- “la CiberSala, la CiberAula”
- “la quinta planta”
- “la planta infantil también”
- “Y el quirófano, no lo sé pero me gusta.”
- “Además del colegio”

Por otro lado, también en una ocasión se ha aludido al ambiente sin citar un lugar concreto, y esto tiene que ver con el entorno relacional, más que físico.

- “El ambiente cómo ha dicho ella; las enfermeras, el grupo...”
- “No sé, hay un ambiente que te hace sentir mejor.”

También, consideran que **conocer los espacios del hospital** les puede ayudar a sentirse mejor.

- “Sí, dentro del hospital... para ir a un sitio que haya debajo de juegos, o a la sala de allí... No sé, conocerlo un poco...”
- “Tener una guía para ver todo, todo, todo; no perderse nada. Pero todo, eh?... no perderse ni una puerta”.
- “Sí, me ha ayudado; ni mucho, ni poco, normal; porque no lo he conocido todo, todo.”

El **aula hospitalaria** aparece como un espacio agradable comentado por la mayoría de entrevistados. Se valora positivamente la presencia de ordenadores en este espacio para poder jugar o comunicarse con amigos y familiares. Se valora también el hecho de que en el aula se les ayuda a realizar los deberes.

Los niños afirman que en la escuela también hacen amigos, aunque exponen que no todos los niños pueden ir siempre, ni todos pueden salir de la habitación.

- “Hay colegio por la mañana, te entretienen...”
- “Todo... Hay ordenadores... y en el curso en el que estás... pues te ayudan en cualquier cosa que necesites.”
- “Puedes llevar los deberes de clase y te ayudan.”
- “Por todo... por las profes... la gente que hay abajo y así...”

Otro aspecto que destacan positivamente es la posibilidad de moverse por el hospital, de visitar otros ambientes, e incluso dar paseos por algún **espacio exterior**.

- “Salir a dar paseos no estaría mal”

- “Y aquí pondría una terraza grande para que los niños pudieran salir un rato, cuando hace calor y demás.”
- “Allí hay horarios. Pero yo mismo... le tengo que decir a las enfermeras que puedo salir y eso...”

En general, los niños valoran positivamente que sean exclusivos para niños aquellos espacios que habitan.

- “Primero de todo... hay que pensar en los niños, eso es lo primero. Bueno... debería tener un poco de todo. A mí hay cosas de este Hospital que ya me gustan pero...”
- “Pues que sólo es para niños, no es para ancianos.”

Los **aspectos negativos** que valoran del espacio tienen que ver con malos recuerdos vinculados a situaciones concretas, como los momentos que han pasado en la UCI y el quirófano. Otros espacios considerados como negativos son: la sala de cura, la sala de post-operatorio y las urgencias.

- “UCI... porque no sé... ahí sí que te aburres mucho”
- “Los tubos, las máquinas... Que te ponen un montón de tubos. Y luego también, el ambiente, que todo el mundo está fatal y... es horrible.”
- La UCI. Yo me acuerdo que estuve allí tres días y lo pasé fatal. Es lo que menos me gusta (...) estaba sedada, de dos días. Y cuando desperté... pues... a ver... no pueden estar allí los padres todo el rato, ni nadie. Y entonces... estaba asustada. Y por la noche no se pueden quedar. Entonces y estaba asustada. Además estaba con morfina y tenía como alucinaciones. Y yo decía que quería a mi madre. Que le digan que venga. Entonces lo pasé fatal.”
- “No me gusta porque siempre después salgo con dolores.” [Quirófano]
- “Yo creo que la sala de curas. Si tienes que estar ahí, es muy incómodo. Es una camilla y es muy incómodo.”
- “Bueno... hay cosas muy pálidas... es muy seco todo...”
- “El quirófano tiene unas luces así gigantes, extrañas... y nos pinchan. Lo de que me pinchen ya lo superé, pero bueno, son un poco feos; luego cuando te despiertes vas a encontrarte mal. No sólo es por el pinchazo y dormirte sino que luego te encuentras mal, los calmantes, no sé que...”

En general, les desagradan especialmente los **espacios en los que se sienten aislados**, como por ejemplo las salas en las que aguardan en el periodo del postoperatorio. Esta sensación de molestia se agrava cuando se encuentran además **inmovilizados**, sedados, llevan una sonda, etc...

La falta de autonomía (debido a tratamientos, o aparatos) les impide moverse libremente por los espacios y afecta su bienestar emocional.

- “Una vez que... la tercera vez que me operaron estuve en un sitio cerrado. Bueno, no era cerrado pero me tuve que quedar de la noche hasta la mañana. Pero eso sí, estuve muy

molesto... Porque tenía cosas en la nariz, papelitos y eso... Eso me molestó pero... eso sí yo a los médicos que estaban ahí...

- “Sí, más de una vez me he aburrido. Cómo no podía hacer nada, estaba muy quieto y eso. (...) Y he estado todo el tiempo en la cama. No he podido hacer nada... Ahí me he aburrido bastante.”
- “Estaba con el drenaje y me dijeron, tú mismo, por eso te atamos a la cama...entonces...”
- “No, no, antes no me dejaban moverme... como tenía drenaje lo tenía conectado... y cada vez que me movía, me tenían que nivelar y no sé... no me podía mover.”

La *observación del espacio* demuestra cierta variedad entre los hospitales visitados; en algunos hospitales destacan las habitaciones y pasillos decorados con pinturas en las paredes en tonos pastel, mobiliario de madera en las habitaciones y espacio propio para guardar las pertenencias de los niños, también televisión.

En algunas habitaciones había sillas y sofá, cortinas separadoras, si la habitación tenía más de una cama; la iluminación era natural y adecuada.

EL APOYO CON EL QUE CUENTA EL NIÑO

Este apartado se ha subdividido en las categorías emergentes de soporte familiar, relacionado principalmente al apoyo de madres y padres, soporte de profesionales del hospital (médicos, enfermeros, maestros, etc.), soporte de amigos y otros familiares...

El soporte familiar

El soporte prestado a través del acompañamiento de los padres es el más importante desde la perspectiva de los niños. Y se valora negativamente cuando éste no se da.

De este modo, el **soporte familiar** se refiere a los padres y especialmente la figura materna, siendo fundamentalmente el **consuelo**, el **acompañamiento** y el **contacto físico**, la base del apoyo. Aprecian especialmente el hecho de que les tranquilicen cuando están nerviosos y sentir que los tienen de forma **permanente e incondicional** a su lado.

- “Jugar conmigo y estar conmigo”
- “Estar contigo, al lado tuyo...”
- “Siempre, en todas las cosas”
- “A veces estoy triste y me consuela. Y también que se porte bien conmigo”
- “Mi madre está siempre conmigo, vaya dónde vaya”
- “Me dice cuando estoy nervioso, que esté tranquilo”
- “Pues ella también me consuela cuando yo estoy nervioso”
- “Me estaban visitando y mi madre estaba al lado mío”
- “Sí, o si no está ella, está mi padre o alguien de la familia”

- “básicamente mis papás... Son mis papás porque estar pegados 7 años es mucho y estar dentro del estómago de mi madre y... es difícil separarse, pero bueno... Sobretudo eso, es básicamente por mis padres.”
- “Mi madre, si yo necesitaba la tenía”
- “Que, si estoy un poco nerviosa me intentan tranquilizar. Si estoy con dolor están a mi lado. Siempre están cuando los necesito, eso es muy importante”.

En general, los niños hospitalizados sienten que el papel de las madres, los padres, hermanos y otros familiares cercanos es muy importante para su bienestar emocional.

Según los dichos de los niños, el bienestar emocional del niño y de su familia se retroalimentan³.

- [Me pone triste] “Ver a mi madre triste”
- “Claro, si ellos [mis padres] están contentos, tú también te sientes mejor”.
- “Sí... a veces... que pongan cara triste, que empiecen a hablarme de una manera... muy seria (...) Yo les digo que no hace falta que pongan esa cara. Que me pueden hablar tranquilos. Eso es algo que me molesta.”
- “Yo si veo un día a mi madre que no se ha maquillado le pregunto: “¿Mamá, las cosas van mal?”. Porque mi madre siempre ha sido de arreglarse y enseguida que no se arreglaba yo decía: “Mamá maquíllate aunque estés mal”. Es un poco tonto pero a mí me ayuda.”

La mayoría de niños comenta que para ellos es muy importante el **acompañamiento en las pruebas y en los tratamientos** que se les realiza. La presencia de las madres y los padres les da seguridad y les facilita afrontar sus miedos o inseguridades.

- “Y si es una aguja pequeña, bueno me duele... pero le cojo la mano a mi madre, se la apretó y ya está.”

El soporte de los profesionales

Como segunda figura que les da soporte, los niños y niñas entrevistados/as aluden a **los profesionales** tanto de la enfermería como de la medicina.

En relación con las y los profesionales⁴, se destacan aspectos relevantes en cuanto a:

- **La calidad del trato:** Se destaca el papel de las enfermeras en cuanto a la calidez del trato. Los niños entrevistados valoran la **cercanía** y la **simpatía** de las enfermeras, y agradece las **muestras de afecto, gestos de amistad o de cariño**.



³. También se confirma a través de la reunión realizada con madres y padres.

⁴. En algunos casos no hacen una distinción clara entre enfermería y medicina, pero sí se distingue que son las enfermeras a las que ven con más frecuencia.

- “Yo creo que sí me ayudaban y que hacían todo lo posible...”
- “Y después las enfermeras lo ponen y ya te sientes mejor.”
- “Que juegue conmigo”
- “Bueno, pues siempre que te ven un poco chafado... que te ven mal, enseguida te preguntan qué te pasa”.
- “Lo que más? Pues, el trato con las enfermeras que la mayoría son superamables...”
- **La actitud positiva.** Muchos niños comentan que les gustan aquellos profesionales que tienen sentido del humor.
 - “Que se ría, o que me haga reír... No sé... cosas de ese estilo”
 - “Pues algunos que son muy simpáticos, muy alegres...”
 - “Las sonrisas que me mandan”
 - “que siempre está contento.”
 - “Que te haga reír”
- **La información que transmiten.** Las y los niños entrevistados valoran positivamente de los médicos que sean capaces de ofrecerles una explicación de su enfermedad o problema de salud, **verdadera y comprensible**. También, que las enfermeras les avisen cuando los van a mover, o van a pincharlos. Además, muchos niños acuden a ellas para acabar de recabar información de su situación, si no lo consiguen con la explicación de los médicos, o para pedirles que el médico les explique mejor algo que desconocen.
 - “Que no me dicen las cosas, las cosas que son verdad... que por más que no lo digan, son verdad...”
 - “Otros no te engañan con lo que te dicen, o que si te van a hacer daño.”
 - “Porque si te van a hacer daño, te gusta que te lo digan; bueno, al menos a mí.”
 - “Que te digan la verdad...”
 - “Los médicos te dicen si tienes algo, si estás mal o si estás bien.”
 - “Los neurocirujanos porque te lo explican muy bien lo que te van a hacer y están mucho por ti; no sé...”
- **La confianza que generan.** También se ha valorado positivamente la profesionalidad y la eficacia de los profesionales en su trabajo (especialmente de la medicina).
 - “Que no se equivoque nadie”
 - “Que sepa lo que está haciendo”
 - “Que sepa hacer las cosas bien y no tenga ningún fallo”
 - “Que sean guapas, que sean buenas, que pinchen a la primera vez, que no pinchen siete veces”.

Aunque en menor grado, niños y niñas enuncian el soporte recibido por las maestras del aula hospitalaria, el acompañamiento del voluntariado, los magos o los payasos, básicamente relacionado con la diversión y el entretenimiento.

- “[La maestra] viene a las 12 porque a mí como me conectan a las 9 y tengo 3 horas”.
- “Sí, pero como aquí vienen las profesoras pues... Si me entero de los deberes del cole pues los hago. Y si no ellas tienen cosas, y te dejan para que hagas. Yo llegué aquí que iba a 5º de primaria, y pensaba que tendría que repetir curso. Y, no, no, me saqué el curso.”
- “También la de la guitarra; los payasos; el Màgic Andreu...”
- “El Màgic, bastante; y la de la guitarra, también. Por mucho que venga sólo un día a la semana, un rato a la tarde, me distrae.”

Los aspectos negativos del apoyo están relacionados con la eficacia del trabajo, el trato, las **habilidades comunicativas**, y la **forma de ser como personas y profesionales**.

- “Algunas son muy bestias porque...te hacen mal, te hacen daño.”
- “Que me griten; pero nunca ha pasado porque yo cuando me dicen que me tumbe, me tumbo.”
- “Que pinche fuerte y le dé caña ahí 8.000 veces...”
- “Pues que a veces son bordes,”
- “Te contestan mal.”
- “O que no te comprenden... Pero alguno, no todos.”
- “Cuando tenía mucho dolor... como que no me hacían caso... y que no me ayudaban...”
- “No explica gran cosa”
- “Una persona que trabaje con desgana, eso no me gusta; que trabaje así cómo... ¡Ay! Que aburrido soy”
- “Hay algunos que no tienen tacto.”
- “O que te lo dicen todo súper bestia, esto también.”

El soporte de amigos y otros familiares

Los hermanos, amigos y la familia extensa también representan un apoyo importante para los niños hospitalizados. Esto se manifiesta a través de las visitas y el contacto telefónico o a través del ordenador.

- “Estar con los amigos”.
- “A veces mis hermanos trían una revista y eso. Empezaban a leérmela. Y así pasamos el rato”.
- “Cuando vienen a verme, pues...sí que... Hombre, así por redes sociales, no mucho, porque estoy un poco mal todavía... Si vienen a verme sí.”
- “Por ejemplo, me emocioné con las notas que me mandaron mis compañeros, cuando pude hablar con mi familia de Chile...mi familia es de Chile cuando hablamos, supe que estaban preocupados y...”
- “Por teléfono, (...) pude hablar con mi tía, con mi abuela... Y con algunos primos”.

Valoran positivamente que puedan **acompañarlos, jugar y traer noticias de lo que “pasa afuera”**, como forma de mantener el contacto con la vida cotidiana que realizaba antes de la hospitalización.

- “Jugar con mis amigos”
- “Que estén conmigo”
- “Que jueguen conmigo”
- “Que me den un poco de su comida si la mía no está bien...”
- “Sí, ha venido a verme... Me cuenta de las cosas que pasan por ahí afuera... y todo eso”

En ciertas ocasiones, la experiencia hospitalaria parece fortalecer o debilitar los lazos de amistad que tenía el niño antes de la hospitalización.

- “Bueno... Me han mandado una dedicatoria todos los compañeros de la clase. No me lo esperaba. Me puse muy contento... me emocioné y todo. Y... muy bien. Puede que haya cambiado eso el sentimiento de mis compañeros hacia mí. Y el mío también.”
- “Con muchos parece que pierdes la relación. (...) A veces sí... Porque... Por ejemplo, mi mejor amigo nos habíamos discutido. Pero sigue siendo mi mejor amigo. Porque a ver... no me llamaba, ni me venía a ver. Yo sé que venir a verme no depende de él... Por su madre no venía, porque a su madre le daba cosa. Entonces, no quería, y llamar le daba cosa al hablar conmigo preguntarme algo que a mí me pudiera molestar. Y esto lo hablamos, él me lo explicó entonces, y yo lo entendí. Sigue siendo mi mejor amigo, nos llevamos bien.”

En las entrevistas realizadas se relatan experiencias muy positivas de los **nuevos vínculos de amistad que se forman en el hospital**. En ellos se destacan tanto momentos de diversión y alegría, como de tristeza.

- “Pues, por las noches hacíamos fiestas... hacíamos... Con las sillas de ruedas cuando no podíamos caminar, iban por los pasillos delante de los despachos de los médicos y hacíamos carreras. Y por las noches él se disfrazaba de chica y se iba por el pasillo... [ríen] Nos lo pasábamos muy bien... O a lo mejor a la 1 de la mañana estábamos comiendo berberechos y tostadas, con más gente de otras habitaciones. (...) Sí. Nos animábamos unos a otros”.
- “Yo me acuerdo de la noche en la que lo conocí, él venía muy contento porque le habían regalado un mp3 de la Hello Kity! [se ríe] Sí, él venía contento pero no sabía que horas más tarde iba a perder una amiga común que teníamos (...) Y... horas más tarde con lo contento que estaba viene llorando que había fallecido... además era su compañera de habitación”.

LAS ACTIVIDADES DE TIEMPO LIBRE

Las **actividades** que realizan en el **tiempo libre** en el hospital hacen referencia a juegos (sólos o con otros niños o adultos), visitas, uso de las tecnologías de información (ordenador, DVD,

consola...), leer, mirar televisión, escuchar música. Además hacen referencia a actividades organizadas por el voluntariado o por el hospital o a la propia acción de los voluntarios.

- “Jugar a la PSP”
- “Al ordenador; Messenger con los amigos”
- “También había máquinas para jugar a juegos”
- “ir a la CiberCaixa”
- “las payasas”
- “Juguetes”
- “A veces vienen unos chicos que juegan con nosotros”
- “un poco de cole”
- “Cantar”
- “Por las mañanas, miro cosas...”

La mayoría de los niños entrevistados tienen cierta **sensación de aburrimiento**, que combaten con actividades.

- “El ordenador o tele, que no hay que hacer, así, mucho... ver películas, casi siempre.”
- “Pues, o durmiendo, o hablando con mi padre o con mi madre...”
- “Es que no hago casi nada... entonces, dormir, a lo mejor... porque se me pasa el tiempo muy rápido...”
- “yo creo que leer... porque te distraes...”
- “Sí pero no me divierto”

El papel de los voluntarios, los magos, o los payasos, valorados muy positivamente por casi todos los entrevistados, parece clave para atenuar la sensación de monotonía y rutina.

- “Lo que te ha dicho antes de los magos... Bueno, son los magos y también los payasos, y los talleres que hacen. Ayer, por ejemplo, hubo un taller de papiroflexia. Luego hay talleres de pintar... Luego esta tarde viene una señora que toca la guitarra... Y todo eso ayuda mucho. Luego está la sala de juegos, allí hay voluntarios y te prestan juegos. Eso va muy bien.”

Además, ven las actividades del hospital como una oportunidad para liberar durante un tiempo a sus padres de su cuidado.

- “Pues si tienen que salir, es un alivio que puedan salir. Y que puedan ir y que sepan tú estás bien aquí... Y, por ejemplo, cuando vienen los magos a ellos también... a veces hay que llamar a alguien que los ayuden... pues salen a veces los padres... A ellos también les ayuda.... Yo creo que les pones contentos. Y al ver que nosotros estamos contentos y animados, a ellos también les ayuda.”

Pero, de todos modos, manifiestan aburrirse por la cantidad de horas que tienen que estar en el Hospital.

- “No sé. Jugar, jugar a la consola, jugar a las cartas, ver la tele, pero llega un momento en el que creo que te cansas de todo. Tienes tanto tiempo libre que... Te cansas de todo lo que tienes”.

Dar paseos por las instalaciones del hospital, o excursiones, especialmente, cuando son al exterior parecen ser un factor que ayuda al bienestar emocional.

- “Fui a unas colonias que había dentro del hospital que bueno, era la fundación que estaba allá, realmente. Es una experiencia que siempre recordaré. Resulta que estás enfermo, que estás como muy protegido, que representa que estás fragil y en cambio, te puedes ir de excursión, puedes estar con otros niños que también están enfermos, tienes también un tiempo para desconectar y esto es una cosa que creo que está muy bien. (..) Diríamos que tu también puedes disfrutar”.

LAS ACTIVIDADES EDUCATIVAS

En las entrevistas se refleja la dificultad que entraña para los niños que pasan largos periodos de tiempo hospitalizados seguir adecuadamente con su curso escolar.

- “Hombre, un poquito me tienen que preocupar (...) Las asignaturas importantes... o los exámenes que han hecho y todo eso... como no puedo hacer nada... pues...”
- “Todavía no he empezado, pero los compañeros me están cogiendo las cosas que están haciendo... y cuando me encuentre mejor voy a empezar a recuperar todo y...”

En general, se observa que existen ciertas dificultades para poder continuar los estudios, algunas que se derivan de la propia enfermedad, y otras del mero hecho de tener que estudiar y rendir las materias desde el hospital.

- “Sí. Pero no me ha enseñado nada, porque no ha podido... no me encontraba bien... pero hay un médico que... no médico, no, una profesora que tiene una clase y tu vas cuando tienes alguna duda y todo eso.”
- “Y este año pues no... Y me ha costado un poco más... Y no tengo... bien tengo lo más básico aquí... pero bien...”

Los niños se sienten bien cuando ven que pueden ir aprobando las asignaturas del curso escolar. También les gusta cuando el profesor del hospital les viene a ver a la habitación, aunque prefieren ir al aula. Esta preferencia tiene que ver, probablemente, con el **espacio relacional** que el aula propone, y el hecho de compartir el aprendizaje con otros niños, tal como sucede en el ámbito educativo normalizado.

- “Pues que vamos a divertirnos un poco... Ves niños allí... aunque es un poco raro porque tienes más dificultades allí.”

Por otra parte, valoran poder seguir sus estudios cuando están en el hospital porque por un lado les refuerza su autoestima y, por otro lado, les preocupa especialmente perder el curso ya que creen que ello puede significar romper con una parte importante de sus redes sociales y de amistad.

“Sí, me preocupaba, no los estudios en sí, sino lo que me daba mucho miedo era repetir curso y no estar mis amigos, eso era lo que más me angustiaba, era mi preocupación...”

LA INFORMACIÓN RECIBIDA

Cabe destacar que, en general, los entrevistados comparten la percepción de que **estar bien informados acerca de su estado de salud**.

La mayoría quieren estar informados de lo que les pasa para poder así encarar mejor la enfermedad, las pruebas y tratamientos.

- “Que te digan la verdad...”
- “Sí, también porque a veces vienen y te dicen: “mañana te vamos a hacer esto”. Por ejemplo, una resonancia. Y dices: “vale”. A mí como ya me han hecho todas las pruebas... Pues me parece bien que me digan”.
- “Yo prefiero saberlo para estar preparado...”

Muchos de los entrevistados exponen que cuando no entienden la información que se les da sobre una prueba o sobre la evolución de su estado de salud lo preguntan.

- “Pues que te ponen un suero que te hace dormirte; si no funciona de la primera, pues a la segunda. Y tienen que ponerte medio, o una jeringa entera si no te duermes.”
- “Como siempre me dicen lo que me van a hacer y me dicen si me va a doler o no, pues yo ya estoy preparado. A menos que sea algo muy doloroso... Bueno, sí el otro día, que me iban a poner una enema... Me habían explicado lo que era, pero no sabía qué era la sensación, estaba un poco asustado...”

Los padres suelen constituir **los interlocutores clave** para proporcionar la información que los niños no entienden o que no se atreven a preguntar a los médicos.

Ahora bien, siempre que el niño tenga inquietud por saber más sobre lo que le sucede, y pregunte por ello, consideran que este debe de ser informado.

- “Sí, yo quiero saber siempre lo que me pasa. Pero a veces no me lo dicen para no ponerme nervioso. Yo después de la operación le pregunté a mi padre todo lo importante. Entonces, me lo empezaron a explicar”.
- “Yo pienso que sí. Pienso que sí. Puede que no me lo digan todo para que no me sienta intranquilo. Primero se lo explican a mis padres, ellos lo saben primero. Y luego ellos

me lo cuentan a mí. Pero no todo. Ellos me cuentan lo más importante, pero sin los detalles”.

- “Incluso me hicieron un dibujo, una vez... Bueno se lo hicieron a mi madre y ella me lo explicó”

LOS SENTIMIENTOS

Los sentimientos expresados por los niños suelen estar relacionados con **situaciones agradables o desagradables** (sentimientos agradables o desagradables).

En general, se muestran con mayor predominio los sentimientos de **desagrado o malestar ante determinadas situaciones, como los pinchazos, las esperas para realizar pruebas, ciertos tratamientos, el estar aislados, o inmovilizados, el dolor (propio y ajeno)**. Esto último manifestado en el desagrado que produce el llanto de otros niños, especialmente los bebés.

- “Pinchar. Que me hicieran daño...”
- “Pues estar en la UCI, porque no había sitio y tuve que estar con los niños chiquitines que tienen problemas grandes... o en el corazón... Eso no me gustó.”
- “De los niños, de los bebés que lloran.”
- “Los lloros de los niños no los soporto y los dolores también... que a veces me entran dolores y me pongo de mal humor.”
- Cuando me hacen una eco, me aprietan... ¡Mucho! Incluso en las costillas.”
- Había un enfermero muy bruto que me dijo... Porque me tenía que pinchar heparina y me dijo: “esto no duele... lo voy a hacer despacito”. Y coge la jeringuilla y me hace... ¡¡ZAS!! Me la clavó de golpe... un dolor que dices... “A ver...”

También, ante la percepción de cierta **desorganización o falta de coordinación del hospital**. Por ejemplo, se sienten molestos por el hecho de que en la habitación constantemente entran y salen personas (del hospital); cuando por una prueba los dejan sin comer más tiempo del necesario; o cuando le han programado por error dos tratamientos el mismo día.

- “Al menos sería un poco más organizado, la verdad, porque desde cuando me hicieron la resonancia me dejaron desde las doce de la noche sin comer hasta a las cinco de las tarde ...y ayer estuve hasta las siete sin comer”.
- “Bueno y en Navidad estaba con quimio y me dijeron: “Te marcharás por la mañana para comer en casa”. Pero el médico no lo dejó apuntado, y claro la doctora que había de guardia dijo no: “te tienes que ir por la noche” Era las nueve de la noche cuando me podía ir a casa. Yo llorando, porque mis abuelos, mis hermanos, mis primos, me estaban en casa y habían preparado una comida”.

Respecto a los sentimientos que mencionan ante la **espera de una prueba** hacen referencia a **aburrimiento, nerviosismo, preocupación, temor a sentir dolor frente a lo que va a ocurrir**.

Ante una **exploración o prueba** muchos niños utilizan las “Competencias Autocurativas” para superar o hacer frente a dicho sentimiento como forma de dar respuesta. Muchos niños comparten cierto sentimiento de **resignación** ante las diferentes situaciones por las que van pasando.

- “Estaba como aburrido”.
- “Que me lo hagan ya, vamos, que tengo hambre, que no he podido comer”
- “Simplemente hay que aguantarlo. Es muy poco rato”
- “Te conciencias, que es para que te pongas bien, que es bueno para ti.”
- “Hombre es que no es nada grave, no es nada grave porque te pinchan y te sacan sangre; no tiene ninguna historia. Que te pinchen, vale, te duele ¿Y? ¿Qué vas a hacer? Tampoco te quejas si te ponen 4 puntos”.

Los **sentimientos de agrado o bienestar**, están relacionados al **trato** con el personal sanitario cuando éste es **afectuoso**, a los momentos de **entretenimiento** y de **acompañamiento** de otras personas, la **mejora de la autonomía** y al **alta**.

- “Pues que son más simpáticos de lo normal, que te tienen más aprecio a ti. Son más cercanos, te hablan más, te quieren dar un abrazo y eso... Eso ayuda”.
- “Algo agradable... (...) Cuando te liberan!”
- “Ingresé por fiebre y sabía que me iba a quedar. Era para Reyes. Y yo decía... “me voy a quedar aquí, me voy a quedar aquí...” Y el día 4 eran las 6 de la tarde y me dice el médico: “¿qué haces todavía con el pijama, venga...?” Y yo pensaba que me tenía que quedar. Y el me dijo que me iba para casa. Mira, me puse a llorar y me abracé al médico de la emoción de saber que me podía ir a casa.”
- “Sí, sí...y cuando te dicen que te puedes mover de la cama, más todavía”
- “La mayoría te comprenden y tienen tacto” [profesionales]

Los diferentes **tipos de sentimientos** expresados tienen que ver con el “**cómo me siento**”. En este caso las respuestas mayoritarias tienen que ver con **el miedo, la tristeza, el nerviosismo, el sentirse molesto o enfadado...**

Algunos niños expresan sentir **miedo** o **se sienten asustados** en ciertos casos la primera vez que toman consciencia de su enfermedad. Explican que, en general, cuando la evolución de la enfermedad es favorable, suelen superar el miedo. Luego, las situaciones de miedo se suelen reducir a los momentos en los que notan que su estado de salud ha empeorado, y en los que son internados en espacios como la UCI.

- “La anestesia para entrar a quirófano porque piensas: A ver si me voy a quedar dormida...”
- “La UCI” [Me da miedo]
- “Y cuando desperté... pues... a ver... no pueden estar allí los padres todo el rato, ni nadie. Y entonces... estaba asustada. Y por la noche no se pueden quedar. Entonces y estaba asustada.
- “A pinchar no le tengo mucho miedo porque ya lo superé.”

- “A ver... cuando estás en la habitación y de repente empeoras... Sabes que vas a la UCI... y allí abajo no hay nadie...”
- “No...asustarme tampoco...porque ya ...voy cogiendo experiencia, entonces pues, la primera vez asusta, pero ...”

A veces, sienten **tristeza** al observar otros niños enfermos, especialmente cuando los niños son más pequeños que ellos, o cuando muere un compañero de la planta. También cuando ven otros niños o sus familiares tristes, cuando sienten aburrimientos o a causa del cambio de imagen personal por la enfermedad o el tratamiento.

- “Cuando los niños están muy mal, cuando veo a los bebés enfermos”.
- “Y como ella [compañera de habitación] era tan pesimista me deprimía mucho”
- “El aburrimiento... cuando me aburro mucho, me dan ahí los bajones...”
- “A mí me daban una medicación para que no estuviera triste, el psicólogo; porque estaba triste porque tenía las piernas feas”.
- “Ver a mi madre triste.”
- “Las visitas ayudan. Pero claro... no siempre hay gente dispuesta para venir a verte.”

Las razones que generan **enfado o malestar** tienen que ver con tener la expectativa de que van a salir y ésta no se cumple. También el no darles información suficiente sobre lo que les pasa, las esperas y ciertos instrumentos o aparatos.

- “Una vez que el médico me dijo: “A lo mejor mañana te vas” Y al día siguiente, te dicen: “No te vas””.
- “Sí. Al principio, porque me escondían cosas y.... pero al final lo dije y ahora me explican todo lo que les pido”.
- “Sí, a veces cuando llamas a las enfermeras y no vienen”.
- “Los lloros de los niños no los soporto y los dolores también... que a veces me entran dolores y me pongo de mal humor”
- “En la UCI... Pues que había mucha máquina y que no me dejaban ver a mi madre, a veces; que había un horario y que no dejaban...”
- “Que se rían de mí”
- “el pitido este” [me molesta]
- “La bomba también, que me molesta; o cuando llevas esas cosas aquí conectadas... Eso también”
- “Sí... que se vayan mucho rato” [Los padres]

En cuanto al sentirse **avergonzado**, suele ser habitual cuando los tienen que asistir para la higiene personal. Sin embargo, esta sensación de pudor se reduce a las primeras veces y suelen superarla de manera espontánea. También otros momentos como los traslados en camilla.

- “Yo sí; cuando me desnudan en el quirófano”.
- “Yo sí; cuando pasas por el hospital con la camilla, que todo el mundo te ve”.

- “Cuando estaba en la UCI que me subieron a planta; pues cuando me veía la gente en la camilla, que me llevaban para arriba. Cuando yo estaba en la camilla, y que me subieran así”
- “Alguna vez me daba algo de corte, al principio. Pero bueno. Por ejemplo si me han tenido que mirar según que... y era un médico en lugar de una doctora...”
- “Al principio cuando me lavaban, pero ya la he perdido... Como siempre me lavan las enfermeras, pues ya he perdido la vergüenza... Sólo con las enfermeras...”

Los sentimientos de **nerviosismo, inquietud o ansiedad** surgen vinculados a exploraciones, pruebas o procedimientos clínicos, situaciones de incertidumbre causada por la falta de información, o el propio entorno hospitalario cuando aún es desconocido para el niño.

- “Empiezo a sudar, me pongo rojo.”
- “Nervioso cada vez que entra un médico...”
- “Que, si estoy un poco nerviosa me intentan tranquilizar”.
- “Si es una prueba que no me han hecho nunca, nerviosa. (...) Sí. Cuando es algo que no sé... Qué es lo que me harán ni nada... a veces le pregunto a mis padres. Si saben algo me lo explican. Si no me dicen: “no lo sé” y estoy muy nerviosa. Porque no sé...”
- “Sí, yo quiero saber siempre lo que me pasa. Pero a veces no me lo dicen para no ponerme nervioso”.

El sentirse **ignorado o incomprendido** se da también ante la demanda de mayor información, o de controlar el dolor.

- “Bueno, es que yo lo pedí... porque notaba que iban un poco como por detrás a hablar y no me gustaba. Así que pedí que me contaran las cosas”.
- “Cuando viene un médico, lo que no me gusta es que no me escuche lo que le digo.”
- “Cuando tenía mucho dolor... como que no me hacían caso... y que no me ayudaban... pero yo creo que sí me ayudaban y que hacían todo lo posible...”

Las “competencias o habilidades autocurativas” consisten en los recursos que tienen los niños para afrontar los sentimientos que les causan malestar (nerviosismo, tristeza, dolor, aburrimiento, vergüenza, enfado, miedo, etc.) generados por ciertas situaciones.

Muchas de estas competencias fueron transmitidas por sus madres o las descubrieron ellos mismos. Comentan que aplican estas técnicas cuando las precisan y dicen que dan resultado.

Ante el miedo

- “Pues tranquilizándome”.
- “Seguramente, respirando”
- “Nada, dormirme; bueno, me duermen ellos.”
- “Me tranquilizo”
- “Respiro hondo”
- “Respirando y no mirar”
- “Pues cierro los ojos y... llorar”

Ante el enfado

- “O dormirme, o apretarle la mano a mi madre, o a mi padre... o no sé”
- “Respirar”
- “Pues nada, aguantarme”
- “Se aguanta”
- “Pensando en positivo, pensando en cosas que te gustan”

Ante la vergüenza

- “Intentar relajarme.”
- “Taparme.”

Ante la tristeza

- “Leer, o ver la tele o una película”
- “Lo de pensar en cosas buenas, porque es que no hay más... Aguantarse”
- “Nada, no puedo hacer nada...”
- “Tomarte un helado.”

LOS RECUERDOS SENSORIALES

Se han analizado los recuerdos de percepciones sensoriales, que ayudan a conocer los aspectos que inciden en el bienestar emocional del niño, tanto positiva como negativamente.

Las percepciones sensoriales del entorno hospitalario (imágenes, sonidos, olores, texturas y sabores) generan sentimientos e impregnan la experiencia de hospitalización.

Los sonidos

En general, **los sonidos** que generan sentimientos positivos están relacionados en muchos casos con las acciones agradables y positivas de las personas del entorno (canciones, payasos, voces...), y las “buenas noticias” como el alta o que la enfermedad no es grave.

Sin embargo, cuando las personas expresan dolor o enfado, los sentimientos generados son más bien de desagrado. Es el caso de los bebés cuando lloran, familiares de un niño que fallece, o los gritos del personal sanitario.

Existe cierto equipamiento, propio del hospital que mayoritariamente genera sentimientos desagradables como los pitidos de ciertas bombas, (especialmente cuando interrumpen el sueño) y algunas máquinas (en la UCI, ecógrafos...).

Existen ciertos equipamientos que producen tanto sentimientos agradables como desagradables: ruidos de camillas, el tensiómetro, las ambulancias...

AGRADABLES, ME GUSTAN	DESAGRADABLES, ME DISGUSTAN
<p>“Sonido, el ruido de la máquina “Bueno, los chistes de los payasos. “Música, sí... Escuchar algo... o la enfermera que te caen bien y eso.” “Cuando un médico te dice que te da el alta”. “Ruido, de las ambulancias están bastante bien” “El ruido de cuando te toman la tensión” “Un ruido, cuando viene Lourdes a cantar”</p>	<p>“El sonido de la ambulancia... porque puede pasar algo malo, no sé.” “El de las máquinas. Cuando pitan estas máquinas y no se callan”. “El sonido más desagradable fue el sonido del grito de una madre. Gritó: “¡No!” Porque se había... había fallecido su hija.” “El de la UCI; el “pi-pi-pi”... Es un coñazo toda la noche ahí.” “Sonido, las bombas que no te dejan dormir.” “Sonido, cuando chillan los bebés.” “Sonido. cuando te hacen la eco que se escucha como ruido pringoso”.</p>

Los olores

Respecto a los olores, aquellos que generan sentimientos agradables y positivos están relacionados con recuerdos que involucran a personas significativas y a la comida, en su mayoría.

En cambio, aquellos que generan recuerdos negativos o desagradables se vinculan al equipamiento hospitalario, a los medicamentos y a la higiene (baño, basura...). En algunos casos también la comida.

AGRADABLES, ME GUSTAN	DESAGRADABLES, ME DISGUSTAN
<p>“Olor del perfume de mi madre.” “Olor, el de la comida.” “El olor de la crema hidratante.” “Cuando puedo salir... Respirar fuera...” “Olor, algunas personas.”</p>	<p>“Olor del baño.” “El olor de las sábanas y todo esto no me gusta mucho.” “El olor simplemente de mis manos también, todo huele como hospital y no me gusta el olor...” “El de la comida”. “El de... ese cajón de allí. Hay un olor extraño a medicación o no sé qué...” “También algún medicamento...” “Olor del suero”. “Olor desagradable, el de la basura”</p>

Los sabores

Los sabores agradables y desagradables se reparten indistintamente entre ciertas comidas y medicamentos (éstos últimos ligados a recuerdos desagradables, en su mayoría).

También, los sabores agradables están relacionados con la ternura y el afecto de una persona significativa para el niño.

AGRADABLES, ME GUSTAN	DESAGRADABLES, ME DISGUSTAN
<p>“Sabor a fresas.”</p> <p>“Sabor, el del desayuno... de galletas con leche... me encanta.”</p> <p>“Sabor, el de la comida.”</p> <p>“Sabor, el de las croquetas y las patatas.”</p> <p>“Gusto, el del Aciclovir (medicamento)”</p> <p>“El chocolate”</p> <p>“Gusto, el Cola-Cao”</p> <p>“Ensaladas”</p> <p>“Si! El pollo esta bueno!”</p> <p>“Los besitos de tu madre, sus abrazos... Los de mi madre son lo que más...”</p> <p>“Los canelones del menú, están buenos”.</p>	<p>“Sabor de los calamares”.</p> <p>“la sopa sin sal, no está muy rica”.</p> <p>“Sabor desagradable, el de las pastillas; el sodio”.</p> <p>“Gusto desagradable, casi todos los jarabes”.</p> <p>“La comida”</p> <p>“el medicamento”</p> <p>“las espinacas”</p> <p>“los garbanzos”</p> <p>“Las patatas! Ayer me trajeron patatas y estaba ya a punto de vomitar...”</p> <p>“Los batidos nutritivos de vainilla. Están asquerosos.”</p>

Las imágenes

Las **imágenes** agradables están vinculadas a momentos agradables vividos, ya sea porque han sido divertidos, o porque han sentido el afecto de seres queridos, o admirados (visitas, amigos, famosos, payasos...). También cuando les dan el alta.

También los paisajes exteriores, aquellas imágenes que evocan momentos de felicidad vividos previamente, y ver las salas de tratamiento cuando están limpias y sin gente atendándose, es decir sin personas enfermas.

Las imágenes desagradables, en general están relacionadas a momentos de dolor y malestar (UCI, pruebas, pinchazos, profesionales cuando se vinculan a procedimientos clínicos...) y a la imagen de otros niños sufriendo, y la pérdida de seres queridos.

AGRADABLES, ME GUSTAN	DESAGRADABLES, ME DISGUSTAN
<p>“Imagen, las toallitas y el abanico que mi padre me pone (...), porque me entran sofocos de calor... y así cuando estoy mojado y me da con el abanico me refresca un montón... el frescor”.</p> <p>“Imagen, la imagen aquella de circo... que está en la entrada [del hospital]”</p> <p>“Imagen, mirar por la ventana; hay una habitación ahí, por dónde se ve todo”.</p> <p>“Imagen de un paisaje, de una playa con olas, y también veo un volcán en erupción, entrando en erupción y el espacio, y el sistema solar...”</p> <p>“Imagen, cuando vienen los famosos a verte”</p> <p>“Imagen, sí, y el Màgic Andreu”</p> <p>“La de los payasos”.</p>	<p>“Imagen, que se vaya alguno de mis amigos a otro hospital”.</p> <p>“Imagen, la UCI”.</p> <p>“Imagen, pues de una sala dónde pinchen o dónde hagan cosas malas”.</p> <p>“Imagen de los pinchazos, y cuando me ponen un tubo por la nariz”.</p> <p>“Imagen, de esas cuando te hacen daño; cuando te ofenden...”</p> <p>“Imagen, cuando te empujan, te hacen muchísimo daño”.</p> <p>“Imagen, las caras de las enfermeras; son muy feas casi todas.”</p> <p>“Las agujas”</p>

“Cuando te liberan! Cuando sales por la puerta del hospital”.

“Eh... estar con mi familia”.

“La vez que fui a visitar después de acabar todas las quimios... la resonancia en la que se veía todo limpio. Que estaba todo bien...”

“Cuando ves a todos los chavales, todo conectados con los tubos...”

“Bueno, cuando pienso en mi gato que una vez estuvo... a punto de morir... malito.”

“Cuando te dicen que un amigo tuyo, o una niña que te caía bien ha fallecido. El momento que estás delante de esa persona y te lo dicen”.

Las texturas

En cuanto a las **texturas** que promueven sentimientos agradables, los gestos de afecto y ternura de los seres queridos, las propias pertenencias que tienen una carga de significado y emocional importante (peluches, cojines...), y ciertas acciones que generan bienestar y en las cuáles se utilizan elementos (toallas, sábanas y el algodón).

Las texturas que generan sentimientos desagradables están relacionadas a acciones de las personas vinculadas a inmobilizaciones o al dolor. También las características de ciertos elementos propios del hospital que generan malestar y dolor (agujas, papel higiénico, toallas, batas...).

AGRADABLES, ME GUSTAN	DESAGRADABLES, ME DISGUSTAN
<p>“Tacto, que me toque mi madre; que me abrace mi madre”.</p> <p>“Tacto, de la toalla... simplemente eso... que esté mojada”.</p> <p>“Tacto, la de las toallas, porque cuando me secan la espalda, después de lavarme, es como que me la rascan y es muy cómoda”.</p> <p>“Las sábanas”</p> <p>“Del algodón”</p> <p>“El de un osito de peluche”</p> <p>“El del cojín. La almohada, que es muy blanda.”</p>	<p>“que me sujete muy fuerte mi padre”.</p> <p>“Del papel higiénico (señala el dispensador de papel que se ve en la habitación). Ese en concreto porque tiene... aparte de tener mal olor es muy áspero”.</p> <p>“el médico... cuando me atendió. Eso me parecía un poco desagradable... No por él... sino porque tenía... Nunca había tenido tanto dolor, y lo único que veía es el médico, es lo que recuerdo así malo... Pero por el dolor, seguro que era muy majo ese médico.”</p> <p>“el de una jeringa”</p> <p>“las toallas y... aquellas batas verdes que no son como estas [de tela]”</p> <p>“Las agujas”</p> <p>“Las sábanas esas.”</p>

Son muchos más los resultados que emergen de otras categorías analizadas; se trabajan en otros apartados de esta Guía, en la presentación de los agrupadores en los que se estructuran las recomendaciones o en el punto *La visión del niño sobre el hospital del futuro*.

Poder leer las voces de los niños, nos ayuda a *mirar por sus derechos, con ojos de niño*. Permite, como pedía uno de los niños entrevistados:

“Que me escuchen por dentro”



4

**Recomendaciones
generales para
la mejora del
bienestar emocional
del niño**





El hecho de partir de las vivencias y los sentimientos expresados por los niños hospitalizados respecto al propio bienestar emocional que surgieron del estudio cualitativo del proyecto *Miremos por sus derechos, con ojos de niño*, ha resultado de mucha utilidad para elaborar las recomendaciones que permiten resaltar los factores priorizados por los propios pacientes como los de mayor incidencia.

Algunas de las recomendaciones se han considerado transversales, es decir, que tienen impacto en el bienestar emocional del niño hospitalizado independientemente de la situación en la que se encuentre en el hospital.

A continuación, por tanto, se presenta un conjunto de recomendaciones que permiten mejorar las estrategias de atención centradas en la persona en los hospitales con servicios de pediatría, incidiendo en la mejora del bienestar emocional de los niños hospitalizados.

Hacen referencia a las siguientes cuestiones:

1. Plan de humanización.
2. Atención individualizada.
3. Atención y soporte a la familia y entorno relacional.
4. Coordinación del voluntariado.
5. Formación de los profesionales.
6. Gestión de los profesionales.
7. Mejora continua.
8. Infraestructuras y equipamientos.

PLAN DE HUMANIZACIÓN

- Diseñar e implementar el plan de humanización del hospital, con especial incidencia en las cuestiones que favorecen el bienestar emocional. Esto ayudará a los niños, las familias, los profesionales y los voluntarios a sentirse mejor.
- Incluir, en las líneas estratégicas del hospital, la innovación tecnológica, que genera la mejora de la calidad de vida durante el periodo de hospitalización;

- Promover una visión holística del niño y la familia entre los profesionales, aunque puede resultar especialmente complejo por la elevada especialización existente en el sistema sanitario.

ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA

- Elaborar planes individualizados de atención, en los que se integre el punto de vista del propio enfermo y de su familia.
- Realizar una valoración de las necesidades emocionales del niño hospitalizado, en la que se consideren, como mínimo, los siguientes aspectos:
 - Capacidad cognitiva.
 - Lenguaje, discurso y desarrollo de habilidades comunicativas.
 - Dificultades del aprendizaje.
 - Desarrollo social y emocional.
 - Autoestima, autoimagen e identidad.
 - Comportamiento del niño.
 - Percepciones y experiencias del paciente relacionadas con anteriores ingresos.
 - Capacidad de autocuidado e independencia.
 - Necesidades espirituales.
 - Riesgo de maltrato, negligencia o abuso.
 - Adultos que constituyen una referencia para el niño en situaciones que le generan estrés.
- Definir un procedimiento para atender a las personas que ingresan por primera vez y otro para los que hacen múltiples ingresos.

ATENCIÓN Y SOPORTE A LA FAMILIA Y EL ENTORNO RELACIONAL

- Facilitar, siempre que sea posible, la presencia de los padres y las personas de referencia para el niño.
- Ofrecer unidades de puertas abiertas para que el horario de visita sea más flexible.
- Revisar la permisividad de acceso de los niños a las salas de hospitalización y la adecuación de los horarios de visita para facilitar el contacto entre los distintos miembros de la familia y el niño hospitalizado.
- Replantear la valoración de los espacios de acceso restringido que haya en el hospital para facilitar que los familiares puedan acompañar al niño mientras esté consciente.
- Prever cuáles pueden ser las necesidades de las familias de los pacientes pediátricos, para anticipar la respuesta que el hospital ofrece.
- Fomentar la organización de charlas informativas para padres de niños con patologías similares. Impulsar la creación y dinamización de espacios y tiempos para que niños y familias en situaciones similares compartan experiencias. Solicitar el apoyo de asociaciones de afectados, facilitar espacios para la realización de las actividades y difusión de la información entre los interesados.

- Diseñar guías de las patologías más frecuentes para ayudar al niño y a la familia a comprender la situación.
- Valorar el grado de estrés de la familia, en especial de la persona que ejerce como cuidador principal, y su impacto en el niño hospitalizado, teniendo en cuenta, al menos, los siguientes aspectos:
 - Grado de aceptación de la enfermedad y situación del niño ingresado.
 - Forma de gestionar y hacer frente a las situaciones de estrés.
 - Indicios de alteración de la estabilidad emocional de los padres o cuidadores principales que pueda repercutir de forma negativa y significativa en el niño o adolescente.
 - Capacidad para incorporar nueva información y transmitirla al niño.
 - Calidez en el trato.
 - Capacidad de imponer limitaciones al niño.
 - Capacidad de guiar y dar soporte al niño.
 - Soportes y red social con que cuenta la familia.
 - Fuentes de estrés o tensión para los padres.
 - Factores que puedan aumentar la sobrecarga o riesgo de claudicación de los padres durante la estancia hospitalaria.

COORDINACIÓN DEL VOLUNTARIADO

- Definir, o revisar periódicamente, los procesos de selección del voluntariado, estableciendo cómo se realizará la acogida y la formación inicial.
- Asegurar que se transmiten la filosofía, la misión y los valores del centro hospitalario a todos los miembros del servicio de voluntariado.
- Trabajar periódicamente con el voluntariado la necesidad de respetar la confidencialidad de la información que les faciliten y la protección de datos a los que tengan acceso en la prestación del servicio.
- Velar por la formación continuada del voluntariado, asegurándose de que las entidades que colaboran con el hospital realizan la formación adecuada o proponiendo acciones formativas desde el propio centro hospitalario, que permitan dar respuesta a las necesidades detectadas.
- Establecer, o revisar periódicamente, los circuitos necesarios para que el voluntariado pueda hacer llegar a los profesionales la información que consideren relevante de los pacientes a los que prestan servicio.
- Impulsar la coordinación de las actividades que el voluntariado realiza en el hospital para evitar solapamientos de contenidos.
- Realizar un seguimiento de las actividades efectuadas por el voluntariado, identificando oportunidades de mejora.

FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES Y MEJORA DE LA COMPETENCIA EN LA ATENCIÓN PEDIÁTRICA

- Solicitar a los profesionales que identifiquen cuáles son sus necesidades de formación permanente y facilitar su actualización, dentro de las posibilidades existentes.
- Llevar a cabo un plan de formación continuada de los profesionales que incluya, entre otros, contenidos relacionados con:
 - Habilidades comunicativas.
 - Escucha activa.
 - Comunicación con el paciente infantil. Códigos de comunicación afectiva y decodificación del lenguaje adaptado a cada edad.
 - Estrategias para dar apoyo emocional a los niños y las familias.
 - Desarrollo psicoemocional y afectivo en la infancia y la adolescencia.
 - Educación emocional.
 - Manejo del estrés.
 - Cuidado de la intimidad.
 - Calidad de vida.

GESTIÓN DE LOS PROFESIONALES

- Favorecer la formación de equipos estables, facilitando que los profesionales con el perfil y la formación pertinente trabajen en los servicios adecuados y que mantengan un buen ambiente durante el proceso de hospitalización.
- Promover la existencia de equipos de apoyo psicosocial que den soporte a los niños en esta situación..
- Favorecer el trabajo interdisciplinar entre el personal sanitario, de apoyo psicoemocional y educativo, facilitando espacios y tiempos de trabajo en equipo.
- Facilitar soporte a los profesionales para que puedan dar apoyo emocional a los niños y las familias.

MEJORA CONTINUA

- Definir los circuitos para identificar las oportunidades de mejora existentes y realizar los análisis pertinentes para diseñar los procesos de mejora.
- Promover la realización de estudios de las necesidades para ajustar los recursos al bienestar de los usuarios.
- Analizar la información recogida a partir de los estudios de satisfacción y realizar, periódicamente, una evaluación de los resultados.
- Mantener una actitud receptiva ante las mejoras que sugieran tanto los pacientes y los familiares como los profesionales y el voluntariado, ya sea directamente o a través del servicio de atención al usuario.

- Encontrar mecanismos que permitan conocer las necesidades y las expectativas de los niños, contando con la colaboración de las asociaciones de pacientes.

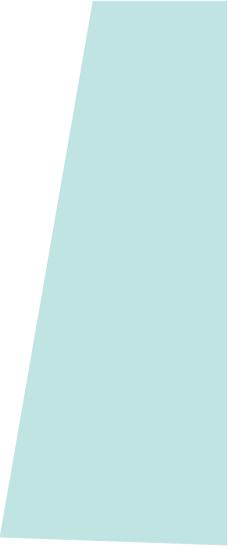
INFRAESTRUCTURA Y EQUIPAMIENTOS

- Favorecer la normalización del entorno, siempre que sea posible.
- Adecuar el entorno hospitalario de manera que ayude a reducir el estrés y la ansiedad del paciente y su familia.
- Favorecer que las habitaciones sean espacios agradables.
- Impulsar la habilitación de espacios que permitan la interrelación, la comunicación y la socialización, tales como salas comunes, salas de juegos y de actividades. Promover que compartan momentos con otros niños en situaciones similares.
- Garantizar que las habitaciones dispongan de medios que faciliten el contacto con familiares y amigos, necesario para el bienestar emocional del niño.
- Mejorar los aspectos de la infraestructura que puedan ayudar al paciente a sentirse más cómodo: almohadas, colores de la paredes...



5

Recomendaciones específicas



A continuación se presentan las recomendaciones que permiten incidir en los factores priorizados por los propios niños como los de mayor influencia en su bienestar emocional.

Cada factor se presenta en una ficha. Se introduce con una frase formulada por un niño en la fase del estudio cualitativo de este proyecto, que ha sido el punto de partida para elaborar las recomendaciones.

Todas las fichas tienen la misma estructura. Comienzan con una breve justificación de la recomendación y a continuación se incluyen las sugerencias para los profesionales y el hospital. Luego, se facilitan algunas recomendaciones que pueden resultar de utilidad cuando el profesional habla con el niño, su familia y sus referentes sociales –madres, padres, hermanos y amigos– y con el voluntariado que colabora en el hospital.

Para facilitar la implementación de las recomendaciones, los factores se presentan estructurados en función de los siguientes agrupadores:

1. Información y comunicación.
2. La relación con los profesionales.
3. Procesos de atención.
4. La participación en el proceso de atención y en la toma de decisiones.
5. Sentimientos y emociones.
6. La relación con la familia y los amigos.
7. El entorno físico.
8. Actividades en el hospital.

Cada agrupador incluye una presentación de los conceptos clave relacionados y comprende entre dos y cinco fichas, que abordan diferentes situaciones. En total se han trabajado 26 situaciones.

INFORMACIÓN Y COMUNICACIÓN

Muchas veces, con el fin de proteger a los niños ante situaciones traumáticas o que pueden afectar su bienestar emocional, se evita transmitirles información sobre su estado de salud, pronóstico, tratamientos o pruebas médicas. Sin embargo, la información es una necesidad vital, tanto para los niños como para los adultos, y un derecho que debe ser respetado y promovido.

Es necesario tener en cuenta los aspectos relacionales, verbales y no verbales, de la comunicación; también la protección de la intimidad y la confidencialidad de la información.

Atender a las necesidades de información de un niño supone tener en cuenta su inquietud por conocer y comprender lo que le está pasando. Recibir información sobre el proceso terapéutico adecuada a la edad, la capacidad de comprensión y el estado afectivo de cada paciente es una herramienta que permite acercar a éste a su nueva realidad y le ayuda a asimilarla de forma proactiva; se trata de una parte importante del proceso terapéutico.

La capacidad de los niños para afrontar situaciones complejas aumenta cuando comprenden la situación. También mejora su bienestar emocional si tiene la posibilidad de compartir abiertamente sus sentimientos y pensamientos con quienes le rodean.

La transmisión de la información es responsabilidad de todos los agentes que intervienen en la atención del niño. Igual que los familiares cercanos, los profesionales deben promover el ejercicio de ese derecho, que, además, permite el establecimiento de relaciones de confianza y facilita la personalización de la atención.

La información contribuye a prevenir la aparición de sentimientos desagradables, y evita el consiguiente malestar, generado por la incertidumbre acerca de la evolución del proceso de hospitalización, la propia enfermedad...

«Que no sean muy rápidos porque hay algunos que son rapidísimos y te dicen: “Bla, bla, bla... y adiós”.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Es importante que el niño esté informado sobre su situación, de manera apropiada a su edad y a su capacidad de comprensión, para que entienda qué le pasa, comprenda la necesidad de estar hospitalizado y pueda colaborar en la atención.

Resulta difícil el equilibrio entre el tiempo que el paciente precisa para entender qué le pasa y el tiempo de qué dispone el profesional. Es necesario ajustar las expectativas.

Recomendaciones

Para el profesional

- Procurar dedicar el tiempo preciso a cada niño, de manera que perciba el interés que se siente por él y su bienestar.
- Destinar el tiempo necesario para informar al niño y a la familia. La explicación ha de ser clara y comprensible. Responder a las preguntas que planteen la familia y el niño, utilizando una terminología comprensible para ellos.

- Utilizar la escucha activa y el *feed back* para comprobar que las explicaciones son bien comprendidas.
- Manifiestar una actitud empática sincera. Retomar las preocupaciones expresadas por el niño y la familia y manifiestar interés por lo hablado en ocasiones anteriores.
- Situarse a la altura del niño y su familia para hablar con ellos. Poner atención a la comunicación verbal; favorecer el diálogo con el paciente y con la familia. Cuidar también la comunicación no verbal: mantener el contacto visual el tiempo necesario, mirar a los ojos al hablar, sonreír... Si es preciso, demostrar al niño que se está dispuesto a destinar el tiempo necesario a escucharle y aclarar sus dudas.

Para el hospital

- Organizar el trabajo de los profesionales de manera que se priorice el tiempo destinado a los pacientes, contabilizando en los procedimientos el tiempo dedicado a informar para que los niños y las familias tengan un papel protagonista y colaboren en los procedimientos.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones principales; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- No te apures si en un principio no entiendes todo lo que te dicen los médicos. A veces, son cosas algo difíciles de entender y para ti, seguramente, son desconocidas. También puede ser que estés nervioso o preocupado. Pregunta aquello que quieras saber.
- Si notas que tu médico o el personal de enfermería tiene prisa, ten en cuenta que quizá cuando te pasan a ver no es una buena hora para hablar. Pídeles concretar una cita para hablar con más calma en otro momento.
- Apunta en un papel tus dudas, para que cuando vuelva el médico o quedes con él se las puedas plantear. Así no olvidarás nada de lo que necesitas saber.

Para la familia:

- En situaciones difíciles, a veces es complicado captar o retener todo lo que se explica. Es una buena idea preguntar a los profesionales todo lo que no se entiende, las dudas que surjan o lo que no se sepa interpretar.
- Colaborar con los profesionales del centro para dar la información necesaria y adecuada, la que su hijo necesita para entender la situación.
- Asegurarse de que el niño ha entendido lo que los profesionales sanitarios explican.
- Si se observa que el paciente no ha comprendido lo que le han explicado, en la medida en que se pueda, aclarar sus dudas, reforzando la información proporcionada por los profesionales o animándole a preguntar.

Para el voluntariado:

- Orientar al niño a preguntar a padres y profesionales si se detectan dudas.
- Evitar tomar la iniciativa sobre la información proporcionada al paciente referente a su enfermedad.

**«Que no me dicen las cosas, las cosas que son verdad...
Y por más que no las digan, son verdad...»**

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Es fundamental que el niño perciba veracidad en la información que se le transmite y que el discurso de los diferentes profesionales y de la familia sea coherente, para evitar suspicacias a las que intente dar respuesta desde su imaginación.

En el entorno de la hospitalización pediátrica y, a la hora de gestionar la información clínica y no clínica, adecuar qué se dice, cómo se dice, quién lo dice, a quién se dice y hasta dónde se dice puede suponer la diferencia entre ser o no creíbles y transmitir o no confianza. Es una obligación ética adecuar la información al interlocutor y dedicar el tiempo necesario a comunicarla; incide, además, enormemente en la actitud del niño para enfrentarse al proceso.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Reflexionar sobre la información que se da al paciente. Una práctica recomendable sería llegar a un acuerdo con la familia sobre la información que se va a dar al niño.
- Encontrar, antes de hablar con los pacientes, mecanismos de coordinación con el resto de profesionales y con los padres para transmitir la información adecuada.
- De acuerdo con los padres, proporcionar información veraz y adecuada al niño, a su edad, a su capacidad de comprensión y a lo que se intuye que el paciente quiere y necesita saber.
- Procurar transmitir sinceridad, seguridad, dominio de la situación y toda la esperanza que sea posible.
- Si los niños manifiestan que han buscado información de su enfermedad o problema de salud en Internet o que tienen intención de hacerlo, se puede recomendar alguna página concreta, advirtiéndoles que únicamente confíe en páginas médicas acreditadas, con fecha y firma, etc.
- Evitar hablar con la familia en los pasillos al acabar de hacer la visita en la habitación. Se puede generar desconfianza.
- Si el niño se siente solo enfrentándose a la enfermedad o problema de salud, quizá pueda ayudarle conocer a alguien de su edad en una situación similar. Valorar conjuntamente con la familia la posibilidad de organizar un encuentro.
- Si es necesario, buscar soporte de profesionales especializados.

Para el hospital:

- Generar espacios y proporcionar tiempos para que los profesionales puedan comunicarse con el niño y la familia sin presiones familiares u organizativas.
- Facilitar espacios y tiempos de trabajo para revisar los casos especialmente complicados y diseñar conjuntamente entre los implicados el proceso a seguir para informar al niño de manera adecuada a su capacidad de comprensión.

A continuación presentamos algunas recomendaciones este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Pregunta a los profesionales sobre cualquier cosa que quieras saber de tu estancia en el hospital, tu enfermedad, los tratamientos y pruebas que te van a realizar y sobre todo acerca de lo que van a hacer para que mejores. Puedes compartir tus dudas con tu familia para que ellos te ayuden a resolverlas o a pedir las aclaraciones necesarias a los profesionales.
- En ocasiones, el médico puede pedir tu opinión sobre alguna cosa relacionada con el tratamiento; responde lo que piensas de verdad, con sinceridad.
- Si sientes miedo, procura expresarlo; será suficiente que digas que estás preocupado. Los profesionales sabrán ayudarte.
- Evita buscar información en Internet; cada caso es diferente y probablemente tu caso no se corresponda con lo que encuentres. Algunas informaciones que encuentres te pueden confundir.
- Selecciona correctamente las fuentes de información si decides recurrir a Internet; pregunta al personal sanitario y consulta solo las páginas web que sean fidedignas.

Para la familia:

- Dejarse asesorar por los profesionales del hospital, que facilitarán herramientas que ayudarán a entender qué le pasa al niño.
- Ayudar a comprender la información recibida sobre la enfermedad y a hacer al menor protagonista de la misma desde el acompañamiento incondicional.
- Escuchar al niño enfermo, y atender a los comentarios o preguntas que hace en relación con la enfermedad.
- Evitar argumentos falsos o erróneos.
- Facilitar la participación del niño, si está presente, cuando se hagan comentarios a otras personas o profesionales sobre la situación. Son muy receptivos y pueden interpretar erróneamente los comentarios de los adultos.

Para los hermanos:

- Si tienes dudas sobre la enfermedad de tu hermano, pregunta a tus padres o a los profesionales.

- Evita buscar información en Internet; cada caso es diferente. Selecciona correctamente las fuentes de información si decides recurrir a la red; pregunta al personal sanitario y consulta solo las páginas web que sean fidedignas.

Para los amigos:

- Evita investigar qué le pasa. Los profesionales ya le informarán adecuadamente a él y a su familia.
- Evita buscar información en Internet; cada caso es diferente. Selecciona correctamente las fuentes de información si decides recurrir a la red; pregunta al personal sanitario y consulta solo las páginas web que sean fidedignas.

Para el voluntariado:

- Derivar al menor o a la familia a los profesionales si se detecta que intentan obtener información a través de los voluntarios.

LA RELACIÓN CON LOS PROFESIONALES

La hospitalización es una experiencia involuntaria y, a menudo, imprevista, que produce sentimientos de preocupación y temor tanto en el niño como en la familia. Puede que sea la primera vez que estén en un hospital y lo perciban como un lugar hostil.

Es necesaria la actitud empática de los profesionales hacia el paciente y su familia, evitando frivolar la situación y minimizar el problema. Cada caso es único y es necesario contemplar al niño como sujeto de derechos para actuar en consecuencia.

El niño y su familia valoran especialmente la accesibilidad, la proximidad, el trato cordial y la sinceridad por parte de los profesionales, debido al momento de vulnerabilidad en el que están.

Es fundamental infundir seguridad y confianza tanto en el niño como en la familia; no en vano, los padres tienen la percepción que depositan la vida de su hijo en manos de los profesionales, estableciendo una relación absolutamente asimétrica. Los profesionales han de promover la necesidad de colaboración por parte de la familia y del paciente en el proceso de atención, para implicar a los padres en el cuidado del niño.

Finalmente, resulta fundamental el trabajo en equipo de los profesionales del hospital. Todo el personal ha de manifestar interés por la mejora de la situación del niño.

«Me gustan las sonrisas que recibo de los profesionales.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Es conveniente que los profesionales sanitarios transmitan afecto y cordialidad tanto al niño como a su familia; también que fomenten relaciones de proximidad y confianza, que faciliten la estancia en el centro hospitalario.

Recibir sonrisas contribuye a crear un entorno favorable para el bienestar emocional del enfermo, que favorece el equilibrio psicológico.

Recomendaciones

Para el profesional:

- En la primera visita es necesario identificarse, presentándose como miembro del equipo que se va a hacer cargo del paciente. Explicar al niño el trabajo que se desempeña y por qué se le visita.
- Mantener un trato ajustado a la edad del paciente y su situación clínica, teniendo en cuenta la importancia de la comunicación no verbal.
- Favorecer la relación con el niño y su familia, prestando atención cuando expliquen alguna cosa y manifestando interés sincero.
- Transmitir respeto y estima, con mayor o menor proximidad según las preferencias que se aprecien en el paciente.
- Aceptar que el niño puede reaccionar defensivamente ante los afectos. Hay que ser prudente, pero cercano y afectuoso.
- Procurar expresar proximidad; para la familia, la situación del paciente es un motivo de preocupación.
- Intentar provocar la sonrisa del niño y la complicidad de la familia; en un ambiente cordial y distendido todo es más fácil.

Para el hospital:

- Dedicar recursos para promover la realización de actividades lúdicas y de apoyo, que favorezcan la sonrisa cómplice del profesional y del niño.
- Revisar la cultura organizacional respecto al contacto físico y la transmisión de afecto. Promover que los profesionales que atienden a los pacientes pediátricos identifiquen oportunidades de mejora en este sentido e impulsen las acciones que permitan incidir en la mejora de la situación.

A continuación presentamos algunas recomendaciones que pueden resultar de utilidad para influir en esta cuestión cuando se interacciona con el niño, con su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y con el voluntariado que colabora en el hospital.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Las sonrisas se contagian. Si tú sonríes, quizá los demás también lo hagan. Es más agradable estar rodeado de sonrisas.
- Expresa a los profesionales lo que sientes. Ellos desean que tú estés lo mejor posible y harán todo lo que puedan por ayudarte. Tanto si quieres que se muestren más afectuosos como menos, se lo puedes decir. Cada niño es diferente y ellos tienen que saber qué muestras de afecto te hacen sentir mejor a ti.
- Colabora con los profesionales todo lo que puedas; ten presente que están para ayudarte.
- Intenta aprovechar tu tiempo de ocio y las actividades que se organizan en el hospital. Invita a los profesionales a que participen contigo, durante algún rato, en estas actividades.

Para la familia:

- Procurar que el trato hacia los profesionales que cuidan al niño sea cordial, de confianza y de respeto.
- En el caso de que surjan discrepancias con el equipo que atiende al paciente, expresarlas a la persona adecuada de la mejor manera posible.
- Evitar hacer comentarios ante los niños, ya que tienen que sentir confianza en el equipo de profesionales.

Para el voluntariado:

- Cuidar la comunicación no verbal cuando se realiza la actividad voluntaria, en especial la sonrisa amable y afectuosa dirigida al niño y a la familia.

«...que sepa hacer las cosas bien y que no tenga ningún fallo.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

La capacitación de los profesionales sanitarios y no sanitarios para obtener un grado de competencia adecuado debe incluir el entrenamiento en la correcta transmisión de fiabilidad en las tareas que se realizan; es la base de la confianza en la relación paciente-profesional.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Transmitir seguridad, procurando fundamentar y contagiar optimismo en un contexto realista. No manifestar dudas ni hacer comentarios al respecto ante el paciente.
- Utilizar la firma del consentimiento informado para explicar de manera clara a la familia el procedimiento, cirugía o tratamiento médico que se va a realizar y que requiere dicha firma. Hacer partícipe al niño de la explicación y darle la oportunidad de formular preguntas.

- Identificar los principales riesgos asociados al procedimiento que se va a realizar. Explicar al enfermo y a la familia cómo pueden colaborar para minimizarlos.
- Reforzar positivamente cuando la actitud del niño sea favorable, pero evitar infantilizarlo. Si algo no sale bien, afrontar la situación con serenidad.

Para el hospital:

- Definir la política y el programa de seguridad de atención de los pacientes.
- Impulsar la elaboración de protocolos ajustados y la elaboración de guías sobre los procedimientos.
- Disponer de sistemas de registro que permitan identificar y tipificar el riesgo de cada paciente.
- Proporcionar información sobre cómo abordar el día a día de los enfermos crónicos para minimizar los riesgos.
- Establecer la cultura de comunicar los errores médicos, ofreciendo así seguridad al profesional y no penalización.
- Promover el trabajo de reflexión entre los equipos, para comprender la situación y evitar reincidencias; tratar de favorecer el aprendizaje a partir de los errores.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones principales; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Confía en los profesionales; estás aquí para curarte y te van a ayudar.
- Si tienes dudas, pregunta: qué te van a hacer, qué vas a sentir, qué cambios o molestias son normales, cuáles otros indican que algo no va bien y debes avisar si las notas...
- Tú eres muy importante para ayudar a los profesionales a que todo vaya bien. El médico y tú sois un equipo. Es bueno que confiéis el uno en el otro para encontrar la mejor solución.
- Cuéntale qué te ha pasado en ocasiones anteriores para ayudarle a tomar decisiones.

Para la familia:

- Si el niño percibe que la familia confía en los profesionales, se sentirá más seguro.
- Solicitar toda la información que se estime necesaria sobre la atención asistencial que se está prestando al enfermo. Es bueno compartir con el niño lo que considere que necesita saber para que pueda anticiparse, en la medida que sea conveniente, a lo que le van a hacer o a lo que le va a pasar.
- Asegurarse de que el niño entiende correctamente lo que se le dice.
- Procurar encontrar la manera de que el paciente se sienta relajado en todo momento, pero sobre todo cuando surjan situaciones inesperadas o difíciles.
- Medir las palabras delante del niño, ya que puede interpretar las palabras, los silencios y el lenguaje corporal.

- Acompañar al paciente durante los procedimientos médicos siempre que sea posible.
- Si es factible, y valorando si puede o no ser de ayuda, solicitar participar y colaborar más activamente con los profesionales en las ocasiones en que el menor necesita especialmente a algún miembro de la familia a su lado.

Para los hermanos:

- Ayuda a tu hermano, si tu edad te lo permite, a entender que la confianza en el equipo de profesionales del hospital es básica para sentirse mejor.
- Exprésale tu confianza en que los profesionales y los familiares le van a ayudar a mejorar su salud.
- Si tienes dudas o sientes miedo ante las cosas que le hacen a tu hermano, pregúntales a tus padres.
- No tengas reparo para pedir ayuda o preguntar si observas un cambio brusco en el estado de tu hermano o te parece que está pasando algo que no debería pasar.

Para los amigos:

- Ayuda a tu amigo a entender que la confianza en el equipo de profesionales del hospital es fundamental para sentirse mejor.
- Expresa a tu amigo tu confianza en que los profesionales y la familia le van a ayudar a mejorar su salud.
- Si tienes dudas o sientes miedo antes las cosas que le hacen a tu amigo, pregúntales a tus padres.

Para el voluntariado:

- Mantener una actitud receptiva y favorable para que el niño pueda expresar cómo se siente.
- Llevar a cabo actividades como el dibujo, la escritura u otras que favorezcan la expresión de las emociones.
- Transmitir, sin subjetividades, la información de que se disponga, y se considere relevante, a los profesionales o a la coordinación del voluntariado, según el circuito establecido en el hospital donde se preste el servicio.

PROCESOS DE ATENCIÓN

Las circunstancias asociadas a la enfermedad y a la hospitalización suelen incrementar la exposición a estímulos estresantes para el niño y la familia.

El impacto proviene del entorno, que es desconocido, con normas de funcionamiento propias, con equipamiento o instrumental poco habitual y que genera desconfianza y malestar. En este sentido, los niños destacan especialmente la estancia en la UCI y el paso por el quirófano.

Los procesos propios de la atención, tanto las exploraciones diagnósticas como los tratamientos, tienen también efectos en el bienestar emocional de los niños enfermos.

Si bien ellos mismos construyen estrategias de afrontamiento para sobrellevar su estancia en el hospital y los efectos posteriores, es necesario incidir sobre aquellos factores propios de los procesos de atención relacionados con el surgimiento de dolor, incertidumbre y malestar.

Promover una atención centrada en las necesidades de los niños hospitalizados supone tener en cuenta su exposición física y emocional a los procedimientos propios del proceso terapéutico, actuando de forma que se minimice el riesgo de vivir una experiencia traumática.

La habilidad y la competencia profesional en la atención mejora los procesos propios de la hospitalización y, además, promueve la confianza y la seguridad necesarias para seguir un adecuado proceso terapéutico.

«Una sensación desagradable es cuando mi padre me sujeta muy fuerte.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

El hospital facilita que los padres participen en algunas exploraciones, pruebas y tratamientos, con el fin de evitar que el niño se sienta amenazado. Además, el hospital aplica el conjunto de medidas necesarias para garantizar la seguridad del paciente durante el proceso de atención.

No obstante, es habitual que los niños sientan desconfianza y malestar. El profesional sanitario debe actuar con la mayor delicadeza posible, haciendo partícipe al enfermo y a la familia del proceso de atención. En el caso de que sea necesaria la contención física del niño, hay que cuidar especialmente la información y el acompañamiento que se proporcionan por el impacto que tienen en él y en la familia.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Evitar practicar procedimientos dolorosos sin analgesia ni sedación.
- Informar al niño sobre las exploraciones o los procedimientos, para que entienda en qué consisten, no se asuste y pueda anticiparse.
- Explicar al paciente la necesidad de sujetarlo para inmovilizarlo. Sería adecuado pedirle permiso para hacerlo.
- Preguntar al niño sus preferencias en las prácticas que puedan ser percibidas como agresivas.
- Evitar la posición de decúbito para la práctica de procedimientos, ya que es la que deja al niño en una posición más vulnerable; siempre que sea posible, utilizar la sedestación, que le permite la visión de frente.
- Favorecer que el niño adquiera habilidades para afrontar situaciones estresantes mediante técnicas de relajación u otras.

- Favorecer el acompañamiento y, cuando sea posible, la colaboración de los padres en la realización de las exploraciones o los procedimientos.
- Explicar a los padres la mejor forma de realizar una sujeción, para que puedan colaborar minimizando el malestar del paciente.
- Procurar formarse en la aplicación de estrategias de manejo de la contención física y emocional.

Para el hospital:

- Facilitar los medios adecuados para la realización de determinados procedimientos, que siempre deberían hacerse con analgesia-sedación, tanto en UCIP como en hospital de día o en quirófano.
- Revisar la aplicación de las contenciones físicas, con el fin de que sean seguras tanto para el propio niño como para los profesionales y las familias.
- Facilitar la realización de actividades de formación en la aplicación de estrategias de manejo de la contención física y emocional.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Quizá te moleste que te tengan que hacer alguna prueba o práctica; piensa que la hacen porque es necesario para mejorar tu salud.
- Pide información sobre lo que van a hacerte. Si no lo acabas de entender, pregunta.
- Consulta las maneras que hay para que puedas colaborar en la realización de la prueba o el tratamiento.
- Busca la mejor manera de decir a los profesionales y a tu familia cómo quieres que te traten.
- Manifiesta tus preferencias en la realización de ciertas pruebas; el profesional procurará tenerlas en cuenta.
- Elige qué adulto prefieres que te acompañe
- Si es necesario que algún miembro de tu familia te sujete durante la prueba o el tratamiento, acéptalo; es necesario.

Para la familia:

- Preparar al niño para el procedimiento que se va a poner en práctica.
- Mantener la calma e intentar desdramatizar la situación, especialmente si el enfermo está nervioso.
- Procurar transmitir tranquilidad al niño; la familia es la que mejor lo conoce.
- Ante una inmovilización, consultar a los profesionales acerca de cuál es el mejor procedimiento para hacerlo bien.
- Tomar conciencia del uso de la propia fuerza, para evitar dañar al niño.

- Los profesionales buscarán a alguien que pueda sujetar al menor si valoran que la familia no está preparada física o emocionalmente. En ciertos momentos quizá sea más conveniente que lo haga un profesional y la familia permanezca al lado del niño.

Para los hermanos:

- Muéstrate receptivo y comprensivo ante las molestias expresadas por tu hermano en relación a los tratamientos que recibe.

Para los amigos:

- Muéstrate receptivo y comprensivo ante las molestias expresadas por tu amigo en relación a los tratamientos que recibe.

Para el voluntariado:

- Mostrar una actitud receptiva y comprensiva delante de las molestias expresadas por el niño y sus familiares con referencia a los tratamientos que recibe aquél.

«A veces me entran dolores y me pongo de mal humor...»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

En un hospital se viven episodios de dolor y sufrimiento, que influyen negativamente en el bienestar emocional.

El dolor es uno de los mayores estresores en la hospitalización infantil; el acceso a su prevención y tratamiento es un derecho del niño. Hoy en día hay medios para mitigar el dolor, aunque no siempre es posible eliminarlo por completo; el dolor es inherente a algunas situaciones.

A nivel emocional, el dolor se puede vivir de muchas maneras. Una actitud solícita y amable por parte de todos y el acompañamiento personal pueden ayudar al enfermo a sentirse mejor.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Valorar y medir el dolor del niño, considerando la vivencia subjetiva que puede tener; procurar tener una actitud próxima al paciente y su familia para conocer estos componentes subjetivos y tratar de objetivarlos.
- Utilizar una metodología validada para la medición del dolor, como las escalas de valoración.
- Tratar el dolor del niño mediante el principio de «dolor mínimo» y aprender los métodos para controlarlo.
- Intentar hacer un seguimiento presencial cuando el niño sienta dolor; le confortará tanto a él como a su familia.

- Procurar que durante los momentos de dolor o malestar intenso, permanezcan solos, sin que lo presencien otros niños.
- Intentar conocer y poner en práctica técnicas de control del dolor.

Para el hospital:

- Procurar desarrollar la iniciativa *hospital sin dolor*, de ámbito internacional.
- Impulsar políticas y planes que recojan la ausencia de dolor como objetivo de bienestar.
- Promover la formación del personal en sistemas paliativos y las consecuencias afectivo-emocionales del dolor.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Existen medicamentos y otros tratamientos para quitar o disminuir el dolor. Habla con tu médico si sientes mucho dolor; te podrá recetar algún medicamento con el que te sentirás mejor.
- No todos los niños sentís el dolor de la misma manera. Si te duele, dílo. Explica cómo te sientes. Les ayudarás a entenderte y a ayudarte.
- El dolor no siempre se pasa enseguida; tienes que esperar que haga efecto el tratamiento que te den. No te pongas nervioso; confía en que pronto se pasará. Si no se te pasa, vuélvelo a decir.
- Si estás muy nervioso, puede ser que tardes más en sentirte mejor. Intenta hacer respiraciones profundas, inspirando y espirando lentamente. Pon tu atención solo en la respiración. Si puedes, ponte las manos encima del abdomen y nota cómo se hincha y se deshincha poco a poco.
- También puedes pedir un papel y lápices para dibujar. Puedes expresar el dolor garabateando o dibujando cosas que te gusten, que te transmitan tranquilidad.
- En momentos de mucho dolor puedes pedir a tus padres que te den la mano para apretar fuerte.
- Cuando se siente dolor, a veces uno hace o dice cosas no de muy buenas maneras que puede ser que molesten a los demás. Si al pensarlo sientes que no lo tenías que haber hecho o dicho así, pide disculpas. Los profesionales y tu familia saben que puede pasar y lo entenderán.
- Cuando son otros niños los que lo pasan mal, intenta distraerte; procura pensar que el hospital es un lugar en el que estáis para sentiros mejor y que el personal les estará ayudando.

Para la familia:

- Procurar explicar al niño por qué siente dolor, reforzando las explicaciones del médico. Expresar confianza en que pronto se sentirá aliviado.

- No todos los enfermos sienten el dolor de la misma manera. Hay que estar atento a los detalles. Pedir al niño que valore la intensidad del dolor del 1 al 10; actuar en consecuencia, pidiendo ayuda a los profesionales si se considera necesario.
- Evitar que el tema del dolor sea recurrente en la conversación. Procurar hablar de temas diferentes que aparten la atención del dolor.
- Cuidar los detalles que hagan sentir lo más confortable posible al niño.
- Ayudar al paciente a canalizar los sentimientos asociados al dolor: ansiedad, enfado o tristeza mediante la música, dibujando o realizando respiraciones lentas y profundas.
- Si el niño siente mucho dolor, hay que darle la mano para que pueda apretarla fuertemente.
- Utilizar técnicas de distracción y de reducción del malestar; si es necesario, pedir consejo a los profesionales, que darán las orientaciones oportunas.
- Si el malestar es provocado por la situación de otros pacientes, explicar al niño qué es lo que les pasa a los otros y por qué experimentan dolor; igualmente, intentar distraer su atención.

Para los hermanos:

- Ayuda a tu hermano, si te parece que le puede hacer sentirse mejor, a distraerse para que, durante un ratito, piense menos en el dolor.
- Compréndele si tiene mal humor; el dolor le hace sentir mal. Recuerda cómo te sientes tú cuando te haces incluso pequeñas heridas.

Para los amigos:

- Ayuda a tu amigo, si te parece que le puede hacer sentirse mejor, a distraerse para que, durante un ratito, piense menos en el dolor.
- Compréndele si tiene mal humor; el dolor le hace sentir mal. Recuerda cómo te sientes tú cuando te haces incluso pequeñas heridas.

Para el voluntariado:

- Proponer actividades que sean un paréntesis en el dolor psicológico y emocional.
- Si se perciben gestos de dolor, hay que comunicarlo al profesional que trata paciente.

«Los quirófanos son un poco feos; no es sólo por el pinchazo y dormirte. Cuando te despiertes, sabes que vas a encontrarte mal...»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

En general, el quirófano se percibe como un espacio muy agresivo. Una información específica adecuada antes de una intervención quirúrgica, la anestesia previa a la intervención y el alivio del

dolor disminuyen los niveles de ansiedad de los pacientes y de sus familias, tanto en el periodo preoperatorio como en el posoperatorio inmediato.

Además, es necesario cuidar a la familia mientras el niño está siendo intervenido; el tiempo se hace eterno. La puntualidad en la información tranquiliza a las familias.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Proporcionar al niño y a la familia información antes de la intervención: en qué consiste, los tratamientos que se le aplicarán para que no tenga dolor, cómo se sentirá al despertar...; se generará así un clima de confianza
- Informar al niño de manera adecuada a su edad, la capacidad de comprensión y la voluntad de estar informado. Si es posible, hacerlo con sentido del humor para reducir los temores previos.
- Explicar o mostrar cómo es un quirófano. Se puede utilizar alguna presentación que incluya imágenes, enseñar el espacio, las luces, las mascarillas, los uniformes del personal, etc. Si es posible, permitir que el niño vea algunos de los materiales del quirófano.
- Valorar, cuando se programe la cirugía, la necesidad de preparación psicológica y soporte emocional del paciente en las diferentes fases de la intervención, pre y posoperatorias.
- Permitir el acompañamiento de la familia el máximo de tiempo posible.
- Procurar, en la medida de lo posible, seguir los horarios previstos y evitar las demoras.
- Tratar el dolor adecuadamente, reconociendo y monitorizando los síntomas.
- Asegurarse de que la familia está siendo informada de la marcha de la operación, sobre todo en las intervenciones largas,
- Facilitar información a la familia sobre el desarrollo de la intervención, tan pronto como sea posible. Procurar resolver sus dudas y explicar si se producirán cambios significativos.
- Favorecer que, después de la intervención, el niño esté con la familia lo antes posible. Permitir que se despierte con los padres siempre que médicamente no sea desaconsejable.
- Cuidar el postoperatorio, garantizando que sea confortable, con seguimiento y presencia de profesionales.
- Realizar el traslado a la zona pediátrica o a la habitación de la sala pediátrica lo antes posible. El paciente y la familia se sentirán más a gusto y descansarán mejor.

Para el hospital:

- Impulsar la revisión de los protocolos de anestesia, pre y posoperatorio de pediatría, para analizar cómo mejorarlos.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Puede ser que sientas miedo ante una operación quirúrgica o la anestesia, pero ten confianza: el lugar está preparado con todo lo que necesita el médico para realizar bien su trabajo.
- Plantea tus miedos y dudas al profesional, que te orientará para que estés más tranquilo; pregunta a tus padres si no sabes quién es. Aclara, por ejemplo, cuál va a ser la manera de dormirte o si la puedes escoger tú, si te van a poner pomada anestésica en el lugar donde van a pincharte antes de entrar en la zona quirúrgica... y todas las dudas que tengas.
- Puedes pedir que, si es posible, te enseñen un quirófano o que te acompañen a ver, unos días antes de tu operación, cómo es la entrada.
- Solicita que alguien de tu familia pueda acompañarte, si es viable, hasta el quirófano y que esté a tu lado cuando te despiertes.
- Mientras estás en el quirófano es importante que te sientas lo más cómodo posible. Pide a los profesionales lo que necesites; están para ayudarte y acompañarte. Por ejemplo, si tienes frío, dilo.
- Cuando estés en la zona previa del quirófano o después de la operación, si te sientes nervioso o intranquilo, intenta relajarte. Cierra los ojos y piensa en cosas que te gusten, en lugares agradables. Puedes hablar con el familiar que esté contigo; podéis recordar situaciones en las que os habéis divertido mucho o explicarle las cosas que quieres hacer cuando te encuentres bien.

Para la familia:

- Reforzar la información recibida por el niño sobre lo que le van a hacer, acerca de cómo se va a encontrar de manera asimilable para su edad y su capacidad de comprensión, para que pueda entender los aspectos relevantes de la intervención.
- Solicitar ayuda a los profesionales si se tienen dudas sobre cómo y cuándo informar al niño o para resolver los interrogantes que se planteen.
- La mayoría de hospitales disponen de material informativo, como folletos, vídeos o algún libro, que se pueden solicitar y revisar antes de informar al paciente. Valorar usarlo conjuntamente con el niño para aclarar sus dudas.
- Procurar transmitir serenidad y confianza ante el enfermo antes de que entre en el quirófano. Es conveniente mantener el ánimo para transmitir una sensación positiva al niño.
- En el caso de que el paciente pueda ir acompañado por un solo familiar hasta el quirófano, escoger, de forma conjunta con él, quién será la persona que le acompañará.

Para los hermanos:

- Una intervención quirúrgica siempre puede ser motivo de preocupación. Ten confianza; es necesaria para tu hermano; procura contribuir a disminuir la tensión o el miedo frente a la cirugía.
- Si a ti te han operado alguna vez, cuéntale tu experiencia si ésta es positiva.
- Si sientes miedo por la intervención de tu hermano, comparte tus dudas con tus padres; ellos quizá tengan algo más de información sobre la situación y pueden tranquilizarte.
- Escucha a tu hermano con paciencia y atención, algún día antes de la intervención, visitándole, por teléfono o a través de Internet,... Es probable que tenga ganas de compartir contigo lo que está viviendo.
- El día que vayas a visitarle después de la operación asegúrate de que se encuentra bien para poder estar contigo.

Para los amigos:

- Si a ti te han operado alguna vez, cuéntale tu experiencia si ésta es positiva.
- Escucha a tu amigo con paciencia y atención, algún día antes de la intervención, visitándole, por teléfono o a través de Internet. Es probable que tenga ganas de compartir contigo lo que está viviendo.
- Pide a la familia de tu amigo que, cuando puedan, te informen de cómo ha ido la intervención y te digan cuándo podrás hablar con tu amigo o visitarle.
- El día que vayas a visitarle después de la operación asegúrate de que se encuentra bien para poder estar contigo.

Para el voluntariado:

- Promover la realización de actividades lúdicas y recreativas que distraigan al niño en los días previos a la intervención quirúrgica.
- Si se presta el servicio de voluntariado en la entrada o dentro del área quirúrgica, mantenerse siempre en el lugar que corresponde como voluntario; recordar que no es una figura profesional.

**«Me gustaría que en la UCI
pudieran estar los padres todo el rato
y venir los amigos del cole...
Así te podrías sentir mejor allá.»**

Recomendaciones:

Para el profesional:

- Procurar desdramatizar la estancia en la UCI, evitando generar alarma.
- Hacer una labor preventiva, siempre que sea posible, antes del traslado a la UCI, e informar al menor de las particularidades, de qué se va a encontrar en la UCI...
- Ayudar a familiarizarse con el material, los aparatos, la maquinaria y el espacio donde estará.
- Procurar transmitir confianza: todo el material y los aparatos están por si es necesario utilizarlos.
- Posibilitar que los padres estén el máximo tiempo posible con el paciente, sea cual sea su estado. El niño, y sus padres, lo necesitan.
- Identificar qué le crea ansiedad al enfermo durante su estancia en la UCI, para tratar de disminuirla.
- Procurar no hacer comentarios sobre el estado de salud del niño en su presencia, incluso si está sedado.
- Mantener, en caso de que el menor esté inconsciente, el contacto físico, hablarle,...

Para el hospital:

- Habilitar y adecuar el espacio de la UCI para que sea un entorno confortable para los niños; utilizando colores suaves, con luz natural, con dibujos o decoración en el techo...
- Procurar que las UCI de nueva construcción se adapten al concepto de que los niños tienen que estar acompañados.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Si estás en la UCI es porque es necesario para que tu salud mejore.
- Confía en que estarás bien cuidado en este espacio, aunque esté lleno de tubos y máquinas que no conoces. Todo el material que hay puede ser necesario; los profesionales saben muy bien cómo tienen que usarlo.
- Dile al personal de la UCI lo que te gusta y lo que no, para que lo puedan tener en cuenta a la hora de cuidarte.
- Puede ser que oigas a otros niños decir que no se encuentran bien, que lloren o se muestren disgustados. Los médicos están haciendo todo lo que está en sus manos para que estén bien lo antes posible. Pregunta al personal de enfermería si puedes hablar con ellos y así sabrán que tú también estás allí.

Para la familia:

- Expresar al niño que entienden cómo se siente por estar en la UCI. Reforzar la idea de que es necesario que esté allí para que los profesionales puedan buscar una solución a la situación que está viviendo y que estará bien cuidado.
- Si el menor está consciente, hablar procurando distraerse juntos.
- Mantener, en caso de que el niño esté inconsciente, el contacto físico, las caricias, hablar...
- Los aparatos que hay en una UCI pueden impresionar también a los adultos. Si ése es el caso, procurar situarse de manera que se vean lo menos posible. Hay que centrarse en el menor.
- Tener un niño ingresado en la UCI supone dolor y preocupación; no hay que olvidar cuidarse uno mismo; aunque cueste, procurar comer, descansar... El niño necesita a la familia y conviene que se esté en las mejores condiciones posibles.

Para los hermanos:

- Pide a tus padres que te informen de la situación de tu hermano, de manera que puedas entender qué le pasa.
- Transmite a tus padres que le cuenten a tu hermano lo que quieras que sepa de ti y que le abracen en tu nombre. Pide que le digan que sería estupendo poderle acompañar en la UCI, pero que, en este momento, lo más importante es que mejore su salud. Las visitas se podrán hacer en otro momento.

Para los amigos:

- Pide a los padres de tu amigo que te informen de la situación de manera que puedas entender qué le pasa.
- Transmite a los padres de tu amigo que le cuenten lo que quieras que sepa de ti y que le abracen en tu nombre. Pide que le digan que sería estupendo poderle acompañar en la UCI, pero que, en este momento, lo más importante es que mejore su salud. Las visitas se podrán hacer en otro momento.
- Envía algún escrito o dibujo a tu amigo, para que se lo lleven sus padres durante una de sus visitas.

LA PARTICIPACIÓN EN EL PROCESO DE ATENCIÓN Y EN LA TOMA DE DECISIONES

La atención centrada en la persona concibe al niño hospitalizado y a su familia como sujetos activos de derechos. Se deben atender sus necesidades y respetar sus preferencias, considerando la dignidad, la intimidad, los sentimientos y los valores culturales. Es necesario hallar maneras para implicar activamente a niños y padres en el proceso terapéutico.

Si bien los padres son los interlocutores clave del proceso de atención, antes, durante y después de la hospitalización, los niños son los protagonistas. Por ello, deben estar activamente involucrados en la toma de decisiones en lo que respecta al tratamiento y cuidados cotidianos, así como al autocuidado.

El proceso de toma de decisiones supone tener información. Promover la participación activa en el proceso de toma de decisiones como un aspecto positivo del proceso terapéutico requiere de la responsabilidad de todos los agentes involucrados en los cuidados del paciente.

Considerar las demandas del propio niño y solicitar su opinión en el proceso de hospitalización es de vital importancia para su bienestar emocional. El menor tendría que poder expresar su conformidad o no con aspectos de la atención que impacten en su calidad de vida.

Esto requiere que el personal sanitario asuma un papel proactivo, que facilite la colaboración y promueva alianzas entre el niño, sus familiares cercanos y los profesionales que intervienen.

«Creo que los niños que alguna vez han estado en el hospital sí que entienden la situación... Los demás preguntan, porque no saben.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

El hecho de que el niño entienda su situación le dota de herramientas para afrontarla. Tener que explicar a los demás qué le ocurre es una estrategia que contribuye a reforzar el proceso de aceptación de la enfermedad.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Informar al paciente sobre el tratamiento y la evolución de la enfermedad con un lenguaje adecuado, para garantizar su comprensión. Le estaremos así proporcionando herramientas para que pueda explicar a los demás qué le pasa.

Para el hospital:

- Impulsar la creación de espacios de encuentro entre los niños que ingresan nuevos en el hospital y los considerados expertos.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Comparte, si te apetece, con los niños que ingresan nuevos en el hospital tu experiencia; a ellos les puede ayudar.

- Valora el interés de tus amigos y compañeros por entenderte; no siempre es fácil cuando no se ha estado hospitalizado.
- Cuando regreses a la escuela o al instituto, quizá pueda ser interesante que expliques a tus amigos y a tus compañeros tu experiencia en el hospital y lo que has aprendido.

Para la familia:

- Animar al menor para que comparta su experiencia con otros niños que ingresan también en el hospital. A ellos les ayudará a situarse; a su hijo le permitirá entender mejor la experiencia y contribuirá a que la asuma poco a poco.

Para los hermanos:

- Sé comprensivo con tu hermano. No siempre es fácil explicar lo que está pasando y conseguir que los otros lo entiendan.
- Pide a tu hermano que te explique cómo se siente. Esfuérzate en comprenderle e intenta ponerte en su lugar.

Para los amigos:

- Si la enfermedad de tu amigo te genera dudas, puedes preguntarle. Pero si ves que tus preguntas le incomodan, no se las hagas a él. Consulta a tus padres.
- Sé comprensivo con tu amigo. No siempre es fácil explicar lo que está pasando y conseguir que los otros lo entiendan.

Para el voluntariado:

- Intentar comprender cómo se siente el paciente.
- Ayudar al niño a reflexionar sobre el valor que tiene compartir la propia experiencia para ayudar a los demás a entender la situación y a uno mismo a aceptarla.

«Me preocupaba la radioterapia. Como me tuvieron que radiar toda la espalda, pues había una parte que llegaba al aparato reproductor, me preguntaba si podría tener hijos o si me saldrían mal. Y luego, como también me radiaron la oreja, dudaba si luego oiría igual o si podría oír.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Puesto que la medicina no es una ciencia exacta, hay situaciones que se escapan a la generalidad de los resultados. Por ello, conviene plantear todas las posibilidades a la familia y al niño, de manera que puedan tomar conjuntamente una decisión fundamentada.

El proceso de toma de decisiones implica tener información sobre diagnóstico, pronóstico, exploraciones, ventajas, efectos y riesgos producidos por los diferentes tratamientos posibles y su impacto en la calidad de vida.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Hablar con los padres y consensuar el grado de información que transmitirán a su hijo para que tenga elementos suficientes que le permitan participar de manera activa en el proceso de toma de decisiones.
- Informar con términos que el niño y la familia puedan comprender y reduzcan su angustia. Favorecer las preguntas y tomarse el tiempo necesario para responderlas y atender a las inquietudes que se planteen.
- Facilitar que el niño exprese sus deseos y, en la medida de lo posible, ajustarse a ellos.
- Empatizar con el niño y la familia, para intentar comprender sus miedos.
- Generar la interconsulta con otros profesionales con el fin de controlar las posibles secuelas del tratamiento, si se considera necesario.

Para el hospital:

- Mantener la cobertura sanitaria para la solución de las secuelas.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Confía en las informaciones y los consejos que te den los profesionales.
- No te quedes con dudas. Pregunta a los profesionales las consecuencias de los tratamientos que te apliquen.
- Participa de manera activa en la toma de decisiones sobre las cuestiones que te pueden afectar, en especial aquellas que atañen a tu futuro. Pide ayuda para poder tomar decisiones; busca personas en quienes confíes y te parezca que pueden entender la situación que planteas; es importante que lo hagas conjuntamente con tus padres.
- Ten paciencia: muchas de estas secuelas se irán solucionando con el tiempo. La ciencia te puede ayudar, ya que la medicina avanza. Hay situaciones que ahora son difíciles de resolver, pero, muy probablemente, en el futuro será más fácil.
- El sentido del humor puede resultar de mucha ayuda.

Para la familia:

- Recabar la información necesaria para poder tomar la decisión que se considere más conveniente para el menor.

- Encontrar la manera de hacer participar al niño en el proceso de toma de decisiones, con el fin de proporcionarle la información que necesita para fundamentar la decisión.
- Enfrente del menor hay que tener una actitud de escucha y mostrarse comprensivo. Es importante saber qué es lo que está sintiendo y cómo ve su futuro; puede estar sufriendo por las consecuencias actuales de la enfermedad o por las posibles secuelas posteriores.
- Reforzar la autoestima del niño, sobre todo si la enfermedad o el tratamiento provocan cambios físicos. No olvidar que es el mismo de siempre, que tiene familia y amigos, que lo quieren por como es, por su manera de ser y no por su aspecto físico.

Para los hermanos:

- Anima a tu hermano para que sea capaz de preguntar cuando tenga temores o dudas.
- Si tu hermano tiene ganas de hablar de la enfermedad, escucha lo que te explica.
- Recuerda a tu hermano las cualidades que tiene y que lo físico no es lo más importante.

Para los amigos:

- Anima a tu amigo para que sea capaz de preguntar cuando tenga temores o dudas.
- Si tu amigo tiene ganas de hablar de la enfermedad, escucha lo que te explica.
- Lo que te han explicado respecto a los problemas de salud de tu amigo es íntimo. Utilízalo para entender su estancia en el hospital y tratarle con naturalidad.
- Recuerda a tu amigo las cualidades que tiene y que lo físico no es lo más importante.

Para el voluntariado:

- Utilizar recursos para facilitar al niño la expresión de sus inquietudes, de manera que le acompañe en el proceso de asimilación de la información para la toma de decisiones.
- Recordar al paciente las cualidades que tiene más allá de las físicas, sobre todo si la enfermedad o el tratamiento provocan cambios físicos. Así se reforzará autoestima del niño/a.

«La bomba me molesta y también cuando llevas esas cosas aquí conectadas.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Los aparatos utilizados en tratamientos y procedimientos clínicos suelen ser ajenos a la realidad cotidiana del niño. Impactan negativamente en su calidad de vida, ya que limitan sus movimientos, producen molestias o dolor y, en consecuencia, reducen su autonomía.

Es conveniente valorar cuidadosamente el tipo de equipamiento utilizado en cada procedimiento, prueba o tratamiento, con el objeto de evitar o reducir el impacto negativo que aquéllos puedan tener en la calidad de vida del paciente.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Antes de indicar un dispositivo para tratamiento que suponga equipamientos que limiten la autonomía del paciente o reduzcan su confort, prescribir la opción que impacte menos en la calidad de vida del niño sin mermar la eficacia del tratamiento.
- Explicar de forma comprensible, según la edad del paciente, en qué consiste el procedimiento o tratamiento y cómo funciona el aparato, para que pueda asimilar la necesidad de usarlo y otorgue un significado a aquello que es ajeno a su cuerpo.
- Hacer participar al menor, si es posible, en el manejo de sus cuidados.
- Prestar atención al posible malestar que puede provocar estar conectado a aparatos más o menos permanentes que pueden mermar la autonomía y la calidad de vida.
- Organizar talleres grupales para los familiares, en los que se expliquen aspectos técnicos del equipamiento y los métodos de afrontamiento y aceptación del tratamiento prescrito.

Para el hospital:

- Potenciar la creación de espacios donde el niño y su familia puedan ponerse en contacto con otros niños y sus familiares que usen o hayan utilizado los mismos dispositivos. Así, pueden compartir experiencias, sentimientos y perspectivas de futuro.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas. Es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Ten en cuenta que, a pesar de la molestia que te provoca el aparato, te proporciona beneficios y contribuye a que estés mejor; no te lo puedes quitar ni debes manipularlo.
- Procura distraerte y pensar en cosas agradables cuando te sientas incómodo con el aparato o cansado porque tienes que respetar unas normas. Te ayudará a sentirte mejor.
- Sigue las normas de utilización del aparato que tienes que utilizar para que todo vaya como tiene que ir. Los profesionales te las explicarán.
- Cuida el aparato porque cuesta mucho dinero y, en el futuro, podría servir para otros niños.
- Reflexiona acerca de cómo reducir las molestias que te puede producir el aparato y hacerte sentir mejor. Comparte lo que pienses con los profesionales, para que lo tengan en cuenta.
- Si tienes ocasión de conocer a otros niños que usan tu mismo aparato o que han pasado por una situación similar a la tuya, comparte tu experiencia con ellos; puede resultarte de ayuda.

Para la familia:

- Pensar que, a pesar de la molestia, el aparato es beneficioso para el niño, por lo que hay que ayudarlo a aceptar la nueva situación.
- Reforzar las indicaciones del profesional ayudando al menor a aceptar su situación actual.
- Ayudar al niño a ser «paciente»; utilizar recursos didácticos que le ayuden a pasar el rato: pensar en cosas positivas, planificar lo que hará cuando mejore un poco...
- Explicar las dudas que surjan e intentar calmar los miedos que puedan despertar en el menor algunos de los aparatos.
- Intentar normalizar al máximo, en la medida de lo posible, la actividad cotidiana.
- Cuidar el aparato y seguir las normas que indique el personal sanitario.
- Acudir, si se proponen, con el niño a talleres o sesiones en las que participen otras familias que utilicen los mismos o similares dispositivos.

Para los hermanos:

- Procura no agobiarte si tu hermano está conectado a algún aparato; lo tiene porque lo necesita para sentirse mejor. Ten cuidado al acercarte a él, para que no interfieras con ningún aparato.
- Intenta animar a tu hermano; hazle reír. Comparte juegos con él.

Para los amigos:

- Ten en cuenta que tu amigo puede estar pasando por un momento difícil. Mantente en contacto con él e intenta animarlo para que se sienta mejor. Comparte sus juegos, cuéntale lo que haces en el cole o en las actividades que le pueden interesar.
- Procura no agobiarte si tu amigo está conectado a algún aparato; lo tiene porque lo necesita para sentirse mejor. Ten cuidado al acercarte a él, para que no interfieras con ningún aparato.

Para el voluntariado:

- Ayudar al niño a aceptar su situación actual, reforzando las indicaciones del profesional.
- Jugar con el menor; participar en los momentos lúdicos o generarlos teniendo en cuenta las limitaciones derivadas del uso del aparato.

«Cuando te dicen que te puedes ir, es un alivio.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Los procesos de alta en niños con enfermedades crónicas suelen tener siempre un carácter temporal, pues han de retornar al hospital.

Con frecuencia, la vida en el hospital está sujeta a mucho estrés, que se alivia con la noticia de la vuelta a casa. Es importante que el menor pueda expresar aquellas fantasías que no han tenido voz durante el ingreso y que le han provocado su malestar.

Permitir que el niño ponga palabras a su malestar hará posible que en los futuros ingresos se sienta más seguro. Asimismo podrá compartir con los profesionales aquellos aspectos mejorables del entorno hospitalario.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Formar a los padres y a su hijo para que realicen el autocuidado en el propio domicilio. Detectar los posibles miedos y preocupaciones del niño/a y la familia y procurar prestar el apoyo necesario.
- Elaborar planes individualizados de atención en el caso de que el menor se pueda seguir atendiendo en el domicilio.
- Preparar las recomendaciones del alta, explicarlas y cerciorarse de que se comprenden bien. Dejar tiempo para resolver las dudas y dar respuesta a las preguntas.
- Explicar claramente cómo se hará el seguimiento.
- Comunicar la disponibilidad del personal del hospital ante cualquier problema. Explicar el canal de comunicación si se produce alguna situación angustiosa cuando el niño esté de alta en su domicilio (teléfonos directos con la planta de hospitalización, consulta, etc.).
- Manifestar el deseo de que el paciente esté bien para poderse ir. Evitar transmitir un interés para que se vaya, que podría ser mal interpretado por la familia.
- Tener en cuenta, siempre que sea posible, las situaciones personales del niño y su familia para determinar las fechas de ingreso y alta.
- No informar de la posibilidad de alta hasta tener la seguridad de que será factible. Retardar el alta provoca malestar, tanto en el enfermo como en la familia.
- En el caso de pacientes que deban volver a ingresar, preparar al niño para la vuelta. Explicar el protocolo a seguir cuando vuelva a ingresar, y así se entenderá mejor el proceso de ingresos y altas.
- Despedirse en el momento del alta y expresar la confianza de que todo irá bien. Recordar que el personal está a su disposición para posibles dudas.
- Pedir al menor y a sus padres que dediquen un tiempo a responder la encuesta de satisfacción con la mayor sinceridad posible, para ayudar al hospital a identificar oportunidades de mejora y trabajar cada día un poco mejor.

Para el hospital:

- Impulsar la coordinación entre los diferentes miembros del equipo para preparar el alta; también entre la atención especializada y primaria.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- A veces, se hace muy larga y pesada la permanencia en el hospital. Es lógico, por lo tanto, que te sientas bien cuando te dicen que te vas a casa. Ten en cuenta que no te harán quedar más días de los estrictamente necesarios; ya llegará el día. Lo importante es que cuando te den el alta te encuentres lo mejor posible.
- Piensa qué situaciones durante tu estancia en el hospital te han producido bienestar. Compártelas con el personal que te ha atendido durante tu ingreso, con el maestro, con el voluntariado...
- Interésate por conocer de qué manera puedes contribuir o qué cosas puedes hacer para mejorar tu salud cuando estés en casa.
- Sigue las recomendaciones que te den sobre el alta. Comprométete a cumplir lo que te recomienden, para evitar complicaciones en tu estado de salud.
- Si lo encuentras conveniente, di lo que te parece que se puede mejorar en el hospital a través del Servicio de Atención al Usuario; también puedes compartir con ellos las cosas que más te han gustado. Estarán encantados de conocer qué te ha parecido tu estancia en el hospital y de encontrar cosas que pueden hacerse un poquito mejor. Beneficiarás a otros niños y a ti mismo si tienes que volver.

Para la familia:

- Formarse con el apoyo de los profesionales del hospital, para poder prestar al menor los cuidados que precise en casa.
- Preparar la vuelta a casa adelantándose a las necesidades del niño. Procurar que las cuestiones domésticas estén lo más solucionadas posible.
- Si el alta es transitoria y se prevé un nuevo ingreso, preparar el retorno al hospital implicando al resto de los niños.
- Avisar al resto de la familia y a los amigos de la vuelta a casa y, si los médicos lo consideran conveniente, programar las visitas de manera ajustada a las necesidades del niño.

Para los hermanos:

- Cuando tu hermano vuelva a casa, coméntalo con tus padres y, si lo creéis conveniente, prepárale alguna sorpresa que pueda gustarle.
- Acoge de manera cariñosa a tu hermano cuando regrese de un ingreso.
- Aunque esté en casa, es posible que no se encuentre bien del todo. Intenta ser comprensivo y pídele que te explique cómo puedes ayudarle.

Para los amigos:

- Escribe algún mensaje de bienvenida para que tu amigo lo encuentre cuando llegue a casa.
- Aunque esté en casa, es posible que no se encuentre bien del todo. Habla con tu amigo o con sus padres y pregúntales cuándo puedes ir a verle.
- Visita a tu amigo y proponle hacer alguna actividad juntos, adecuada a su estado de salud. Si tienes dudas, pregunta a su familia o a la tuya.

Para el voluntariado:

- En caso de que el menor tenga que volver a ingresar, hay que despedirse hasta la próxima. Preguntar al niño qué actividades hará en el siguiente ingreso, para crear lazos.
- Recordar los buenos momentos pasados y agradecerlos.

SENTIMIENTOS Y EMOCIONES

Ciertos procedimientos médicos y experiencias hospitalarias pueden resultar traumáticos, y alterar el bienestar emocional, espiritual y físico del niño. El nuevo espacio físico y vital trae consigo la separación del contexto familiar y la ruptura de la rutina cotidiana, la pérdida de intimidad. Aparecen temores vinculados a la posible separación de los padres, al daño corporal y también la incertidumbre sobre el propio proyecto vital.

Por ello, la atención a un menor hospitalizado no puede limitarse a los tratamientos clínicos. Debe considerar también los efectos psicológicos que pueden derivarse del diagnóstico y el pronóstico de la propia enfermedad, de la experiencia de la hospitalización, del impacto de las pruebas exploratorias o del tratamiento, etc. Las necesidades espirituales tienen que ser también contempladas. La hospitalización puede desvelar su espiritualidad.

Los cambios producidos promueven un proceso de asimilación y adaptación a situaciones nuevas, que lleva consigo la manifestación de sentimientos como la tristeza, el enfado, el miedo y la confusión, entre otros. Se ponen en marcha mecanismos de defensa y estrategias para afrontar la situación, tanto en los niños como en sus familias.

Es necesario promover mejoras que minimicen los estímulos estresantes y faciliten el afrontamiento, promoviendo una mejor adaptación a la situación a la que se enfrentan. Se requiere el apoyo del entorno cercano y, en algunos casos, puede ser necesaria la intervención de profesionales especializados.

Es preciso estar atento a las expresiones de tipo espiritual que manifieste el niño y cuidar la respuesta que se le ofrece; por ello, conviene buscar la persona que pueda acoger este sentimiento y darle respuesta.

Posibilitar la asimilación de la situación de enfermedad y su recuperación; el confort emocional y espiritual facilitará la construcción de la idea de futuro y de un proyecto vital que otorgue un sentido a la vida y un nuevo significado a la experiencia de la hospitalización.

**«Yo estaba triste porque tenía las piernas feas
y el psicólogo hablaba conmigo y me daba una medicación
para que estuviera mejor.»**

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Los cuidados no materiales del paciente suponen un reto humano y profesional; es necesario efectuar una planificación de las actividades encaminadas a prevenir y paliar los sentimientos de tristeza y abatimiento, como uno de los ejes del plan individualizado del tratamiento.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Sondear, con delicadeza en qué ha variado la vida del niño como consecuencia de la enfermedad, cómo le afecta y como está viviendo esta situación, explorando la aceptación, la autoimagen,... Además del propio menor, la familia es una buena fuente de información.
- Buscar la complicidad de los profesionales y de la familia para incidir en el sentimiento de tristeza que expresa el niño.
- Establecer rutinas y proponer técnicas y actividades que puedan ayudar al paciente a mejorar la vivencia de la situación
- Realizar un acompañamiento afectivo. Mostrarse comprensivo.
- Llevar a cabo una escucha activa de los sentimientos que el niño expresa. Formular preguntas abiertas, escuchar sus respuestas y transmitir confianza y seguridad.
- Ayudar a vivir la situación en positivo, a identificar aquellas cosas que puede hacer aunque esté en el hospital y las que que podrá seguir haciendo, que no experimentarán ninguna variación.
- Fomentar la relación con otros niños que han superado situaciones similares.

Para el hospital:

- Promover la accesibilidad del niño y de la familia a los equipos de apoyo psicosocial.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Piensa que es habitual tener sentimientos contradictorios mientras estás en el hospital. A muchos niños les pasa. Intenta explicar a tus padres cómo te sientes.
- Analiza estas preguntas, que pueden ser útiles para describir cómo te sientes: «¿más bien “bien” o más bien “mal”?»; «¿quizás vas cambiando?».
- Intenta buscar palabras para describir lo que sientes. Prueba con unas frases, un poema... Luego lo puedes guardar o esconder para releerlo de vez en cuando, regalarlo e incluso romperlo.
- El dibujo, la música, los trabajos manuales, el baile... también te pueden ayudar a expresarte. A veces, uno no encuentra las palabras.

- Expresa tus sentimientos a las personas de tu confianza, tu familia, algún profesional... Ellos pueden ayudarte a superar la tristeza y a ver lo que te pasa desde otro punto de vista. Estarán encantados de estar a tu lado en estos momentos.
- Plantea tus dudas a los profesionales o a tu familia, para tener la información que te ayude a aprender a aceptar lo que te pasa.
- Procura valorar las cosas positivas; disfruta del presente, de las cosas que vives cada día. Si lo piensas bien, posiblemente encontrarás que hay muchas, aunque haya momentos que te puede parecer difícil encontrarlas.

Para la familia:

- Permanecer con el niño el máximo tiempo posible; mediante un acompañamiento activo, ayudarle a ir aceptando la situación que está viviendo.
- Dialogar con el menor. Intentar que exprese qué miedos e inquietudes tiene y transmitir seguridad.
- Explicar a los otros hijos la situación, de manera que la entiendan y puedan implicarse en los cuidados; así colaborarán para mejorar el bienestar de su hermano.
- Facilitar la relación con los amigos; organizar visitas y facilitar el uso de otras vías de comunicación –teléfono e Internet–. Procurar ayudarles a entender la situación del enfermo y la importancia de que le apoyen, de manera que se favorezca la expresión del malestar y de los sentimientos actuales.
- Ayudar a identificar qué es lo que haría que el menor se sintiera de otra forma. Anímarlo para que intente conseguir algo positivo.
- Ayudarlo a que tome conciencia de las cosas que no han variado, que son iguales y que tienen importancia.
- Respetar la intimidad del niño, y permitir que tenga, si así lo desea, momentos de soledad.
- Analizar cómo se siente la familia y comprobar si percibe una experiencia parecida a la del niño.
- Participar en reuniones de familiares o en otras actividades en las que se permita expresar los sentimientos. También en aquellas en las que los miembros de la familia se puedan formar para ayudar mejor al niño expresar sus emociones.

Para los hermanos:

- Encuentra la manera de que tu hermano esté a gusto cuando le visitas en el hospital, que os lo paséis lo mejor posible; necesita sentirse escuchado.
- Encuentra la forma de mantener la relación con tu hermano. Además de visitarle algunos días, escríbele una carta, hazle un dibujo, usa el teléfono, Internet... Aprovecha las nuevas tecnologías para que os sintáis cerca.
- Comparte las cosas que haces y lo que vives, y escucha lo que te explica sobre la vida en el hospital. Le puedes ayudar a sentirse mejor.

Para los amigos:

- Encuentra la forma de mantener la relación con tu amigo. Escríbele una carta, usa el teléfono, Internet... Aprovecha las nuevas tecnologías para que os sintáis cerca.

- Llévale o hazle llegar algún escrito u objeto elaborado por el grupo de amigos, para transmitirle vuestros buenos deseos.
- Habla con los padres de tu amigo para organizar una visita al hospital en el momento que ellos consideren adecuado. Tu amigo lo agradecerá.
- Comparte las cosas que haces y lo que vives, escucha lo que te explica y hazle preguntas sobre la vida en el hospital. Juega con él. Le puedes ayudar a sentirse mejor.

Para el voluntariado:

- Realizar una escucha activa de los sentimientos que el niño exprese, recoger sus dudas e inquietudes.
- Fomentar el diálogo; posibilitar y facilitar la expresión de sentimientos. Tener en cuenta, sin embargo, que el voluntariado nunca debe asumir el papel de un psicólogo u otro profesional.
- Sugerir al paciente que comparta sentimientos, dudas e inquietudes con su familia y con los profesionales. Se puede utilizar una frase del tipo: «Veo que esto te preocupa; ¿por qué no se lo comentas a tus padres o al médico?».
- Ayudar a ocupar el tiempo libre mediante el juego y el acompañamiento.
- Aportar espontaneidad, alegría y sinceridad.

«Siento vergüenza cuando me desnudan en el quirófano.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Durante el proceso de hospitalización el niño es sometido a pruebas y exploraciones que, en ocasiones, requieren estar desnudo.

Este hecho, junto a las circunstancias vivenciales, el aumento de su vulnerabilidad y determinados valores socioculturales pueden provocar que sienta vergüenza.

Este sentimiento puede condicionar la actitud del paciente durante el proceso hospitalario, y desencadenar una mayor sensación de desprotección, desconfianza hacia los demás y baja autoestima.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Tener presentes las diferencias socioculturales y la visión del propio cuerpo que puede tener el niño y la familia; es importante considerarlas
- Informar al paciente de los procedimientos que se le van a aplicar y de lo que suponen, poniendo especial cuidado en explicar aquellas situaciones que le puedan hacer sentir vergüenza –estar desnudo, etc.– de manera que pueda anticiparse.
- Llamar a la puerta antes de entrar en la habitación; ésta es un espacio íntimo del niño y de su familia.

- Valorar si la habitación del enfermo es el lugar más adecuado para llevar a cabo determinados procedimientos.
- Acostumbrarse a correr cortinas o mantener las puertas cerradas si es necesario desnudar del todo a un paciente, aunque parezca que no importa ni al menor ni a la familia.
- Reducir, en la medida de lo posible, el número de personas que estén presentes en los procedimientos.
- Evitar que entren y salgan personas de la sala donde esté el niño.

Para el hospital:

- Adecuar el entorno hospitalario de manera que se favorezca el respeto a la intimidad del paciente y su familia. Es especialmente relevante cuidar este aspecto en los lugares donde se realizan las pruebas.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Hay momentos en los que puedes sentir vergüenza, pero estar desnudo es necesario para realizar algunos tratamientos. Los profesionales te explicarán por qué.
- Si tienes vergüenza, te sientes incómodo o no te gusta que te estén mirando, dilo. Los profesionales saben que deben velar por tu intimidad y procurarán hacer lo posible para que te encuentres mejor.

Para la familia:

- Respetar la intimidad del niño.
- El niño puede sentir vergüenza de mostrar su cuerpo; procurar ayudarle, que entienda la necesidad de desnudarse.
- Cuando el personal sanitario atienda al paciente o le visite el médico, salvo casos excepcionales, sólo deben permanecer en la habitación los padres o personas de referencia. Las visitas deberían abandonar la habitación.
- Preguntar al niño si prefiere que algún miembro de la familia salga de la habitación.
- Si el menor es vergonzoso con respecto a su cuerpo o en el caso de que presente alguna dificultad determinada, informar a los profesionales sobre los problemas que genera la situación en el niño, con el fin de que extremen las medidas para respetar su intimidad.

**«A veces grito un poco porque me hace sentir mejor,
me desahoga.»**

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Los efectos estresantes de la hospitalización afectan al autocontrol y generan la necesidad de liberar tensión. Expresar enojo resulta saludable, siempre que se haga de manera que no moleste a los demás.

Es muy importante favorecer que el niño hospitalizado hable de sus miedos, de lo que le disgusta y de sus reacciones de cólera. Es necesario enseñarle a reconocerlos y orientarle para que encuentre propuestas alternativas que le permitan relajarse cuando esté nervioso.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Mostrar una actitud comprensiva con las reacciones y los comportamientos del menor hospitalizado; se encuentra en una situación muy estresante.
- Permitir que actúe una sola persona ante una situación conflictiva. Valorar entre los profesionales quién está más capacitado para hacerlo y quién interactúa mejor con el paciente y su familia.
- Intentar dialogar con el niño, escucharle y esperar a que la situación sea emocionalmente más estable para preguntarle por qué tiene miedo.
- Procurar hacer comprender al menor que sus gritos pueden incomodar a otros niños.
- Revisar las maneras que utiliza el niño para relacionarse, con el fin de identificar si se le puede ayudar a mejorarlas.
- Si el niño explica que grita porque necesita desahogarse, ayudarle a canalizar los sentimientos de dolor, rabia, frustración, cansancio...
- Ofrecerle que explore formas alternativas para desahogarse a través de otras estrategias relacionales y comunicativas. Considerar las capacidades personales observadas en el menor y los recursos existentes en el hospital (musicoterapia, arteterapia, danza...) para plantearle una propuesta.
- Si se considera que el niño lo necesita, derivarlo al profesional especializado correspondiente.
- Procurar participar en acciones de formación que permitan trabajar las propias actitudes para manejar las necesidades de este tipo y estar capacitado en técnicas para el manejo de la ansiedad.

Para el hospital:

- Ofrecer talleres terapéuticos dirigidos a niños y familias para ayudar a expresar las emociones.
- Habilitar, en la medida de lo posible, espacios abiertos, donde los menores puedan sentir cierto desahogo.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Es bueno que busques maneras de sentirte mejor. Exprésate según te sientas; hay quien necesita llorar, quien se pone serio y quien grita... cada uno lo hace a su manera. Muéstrate natural y manifiesta tus sentimientos. Las personas que están contigo van a intentar ayudarte; pide ayuda.
- Busca otras formas para desahogarte. Piensa si hay algo más que te pueda ayudar a sentirte mejor, pues tu grito puede molestar y asustar a otros niños.
- Si son otros los que gritan, recuerda que hay niños que lo hacen cuando sienten miedo; no siempre es porque tengan dolor. Puede ser que a ti no te resulte agradable, pero a él le puede ayudar a sentirse mejor. Confía en que pronto finalizarán los gritos.

Para la familia:

- No preocuparse ni incomodarse si el niño grita o se enfada en alguna ocasión puntual o en situaciones concretas. Es una manera de desahogarse.
- Ayudar al niño a buscar otros sistemas de comunicación y desahogo.
- Hablar con su hijo sobre el motivo de sus gritos. Ayudarle a identificar las causas. Evitar interpretar el grito como consecuencia de una actuación de los profesionales.
- Si necesita ayuda, preguntar a los profesionales cómo ayudar a canalizar conductas de este tipo.
- Los gritos pueden incomodar a otras familias. Colaborar para lograr una convivencia más grata en el hospital.
- Preservar, en la medida de lo posible, a hermanos pequeños, amigos y otros pacientes de los gritos. Procurar que entiendan la situación.

Para los hermanos:

- Si ves que tu hermano grita, no te asustes. Es una manera de expresar que no se siente bien, que está disgustado, que se encuentra mal...
- Propón a tu hermano hacer juntos cosas como pintar, escribir, cantar o escuchar música... y aquellas cosas que creas que le pueden ayudar a relajarse.

Para los amigos:

- Si ves que tu amigo grita, no te asustes. Es una manera de expresar que no se siente bien, que está disgustado, que tiene miedo...
- Propón a tu amigo hacer juntos cosas como pintar, escribir, cantar o escuchar música... y aquellas cosas que creas que le pueden ayudar a relajarse.

Para el voluntariado:

- Favorecer la realización de dinámicas y juegos para incidir en la canalización de las emociones.
- Si la situación que se ha producido durante la prestación del servicio parece relevante, comunicar a la coordinación del voluntariado cómo se ha manejado.

- Participar en actividades formativas que organice la entidad de voluntariado o el propio hospital con el fin de adquirir estrategias para ayudar a canalizar las emociones de los niños.

«La angustia de cuando tienes que esperar no sé cuántos días para la visita a la doctora y que la doctora te dé un resultado. Imagínate, tienes la visita a tal hora, y se está retrasando. Este tiempo de espera se hace bastante complicado; es horroroso, de lo peor que hay.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Los tiempos de espera son mucho más que un indicador de gestión sanitaria; son el indicador directo de la calidad del cuidado. Cuidar a los pacientes implica entender que su espera es parte de nuestro trabajo y debemos intentar mejorarla. Además de ser más eficientes, hay que procurar reducir el impacto de la espera y paliar las secuelas que causan aquellos tiempos que técnicamente son imposibles de eliminar.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Organizar, de la manera más precisa posible, los tiempos necesarios para cada niño. Justificar la necesidad de esos plazos ante la familia y el menor, y asegurarse de que entienden las explicaciones.
- Procurar ser puntual para atender a los niños y a sus familias. Hay que ser especialmente riguroso con la puntualidad si una familia espera una información trascendente.
- Intentar minimizar la angustia. Facilitar técnicas de manejo de la ansiedad.
- Dosificar, siempre que sea posible y conveniente, la información inicial. Plantear la situación y las alternativas existentes.
- Transmitir que cada caso es particular, sobre todo cuando se trata de niños. Evitar hacer comparaciones en relación al proceso y la evolución de la enfermedad.

Para el hospital:

- Establecer unos horarios o días de la semana para las consultas de los pacientes en tratamiento y otros diferentes para los que acuden a hacerse una revisión. Para estos últimos ver casos de diagnóstico reciente evoca recuerdos difíciles.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Ten la certeza de que los profesionales hacen todo lo posible para no retrasar el momento de darte la información.
- Procura no avanzar los acontecimientos cuando estés esperando una información médica. La palabra *pre-ocuparse* ya lo dice: ocuparse antes de tiempo. Ahora debes ocupar tu tiempo y tu esfuerzo en estar atento para escuchar y entender lo que te va a explicar el médico.
- Planifica actividades que te distraigan para mantenerte ocupado y evitar pensar todo el rato en la información que esperas.
- Procura estar acompañado de personas con las que te sientas a gusto, que te transmitan calma y serenidad.
- Comparte tu angustia con aquellas personas con las que te encuentres bien, que te puedan comprender y ayudar.
- Infórmate acerca de si en momentos de mucha angustia puedes hablar o consultar a tu médico para explicarle cómo te sientes.

Para la familia:

- Tener presente que cada paciente es diferente y es tratado según su situación particular. Evitar comparar la situación de su hijo con la de otros niños; cada proceso es diferente y, aún más, en el caso de los menores.
- Procurar no avanzarse ni anticiparse a los resultados.
- Promover, en la medida de lo posible, un ambiente familiar cordial, también en las épocas de mayor angustia. Resultará difícil, pero es necesario no dejarse abatir por la posibilidad de que se presenten circunstancias adversas.
- Facilitar espacios de tiempo para que el niño y el resto de miembros de la familia puedan compartir lo que están sintiendo ante el temor de recibir informaciones negativas.
- Identificar qué pueda ayudar a llevar mejor la situación que se está viviendo. Procurar ponerlo en práctica.
- Planificar, si se considera conveniente, actividades para que el niño esté distraído.
- Ayudar al personal sanitario a hacer entender al paciente que la espera es parte de su proceso de curación.
- Informar a los profesionales sobre la angustia de la familia o del niño; aquéllos buscarán la solución óptima para mitigarla.

Para los hermanos:

- Comparte con tu hermano las situaciones de espera, apoyándole y ayudándole a mantenerse ocupado y distraído.
- Proponle actividades como leer un cuento, jugar a algún juego sencillo que sólo necesite papel y lápiz: stop, barcos, palabras que empiezan por una letra...

- Comparte con tu hermano los recuerdos de lugares en los que hayáis estado y que os transmitan calma, o situaciones agradables que podáis recordar conjuntamente. Haz, junto a él, ejercicios de respiración para que se relaje.
- Procura no avanzar acontecimientos cuando tu familia esté esperando una información médica. No te preocupes antes de tiempo.
- Comparte tu angustia con aquellas personas con las que te sientas cómodo. Aunque veas a tus padres atareados, ellos también te pueden ayudar.

Para los amigos:

- Comparte con tu amigo las situaciones de espera, apoyándole y ayudándole a mantenerse ocupado y distraído.
- Comparte con tu amigo los recuerdos de lugares en los que hayáis estado y que os transmitan calma, o situaciones agradables que podáis recordar de forma conjunta. Haz, junto a él, ejercicios de respiración para que se relaje.
- Procura no avanzar acontecimientos cuando tu amigo esté esperando una información médica. No te preocupes antes de tiempo.

Para el voluntariado:

- Ofrecer actividades lúdicas que ayuden a distraer al niño que está a la espera de algún resultado.
- Enseñar a aplicar alguna técnica de relajación, como respirar con calma, visualizar espacios serenos...
- Respetar la intimidad de la familia en los momentos de angustia.
- Mantener la confidencialidad de la información que se comparte con la familia.

**«En la UCI había niños malitos, que, a veces,
veías cómo se morían.»**

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

La muerte de un niño es difícil de aceptar tanto para los otros niños como para la familia y los profesionales que le están atendiendo, porque puede hacer cuestionarse el proceso personal de lucha contra la enfermedad. Además, en el hospital se establecen relaciones entre familiares y niños y la muerte de un niño enfermo afecta a muchos otros que, conocen, en mayor o menor grado, al que ha fallecido.

A continuación se incluyen recomendaciones dirigidas para hacer frente a las situaciones de muerte de los otros y a la propia.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Mostrarse proactivo para atender las necesidades del niño que está en la fase de final de su vida, de manera que esté lo más confortable posible.
- Mostrarse solícito, igualmente, para atender las necesidades de la familia. Ser condescendiente, amable y próximo; no olvidar que es la mayor pérdida que puede vivir un adulto.
- Respetar la intimidad de la familia y la manera de vivir el proceso de pérdida.
- aconsejar que se despidan del niño en caso de que la familia manifieste dudas al respecto, puesto que eso genera tranquilidad, tanto para el que se marcha como para los que se quedan; para estos últimos, mejorará la vivencia del duelo.
- Ayudar a la contención emocional de los familiares del niño en fase terminal. Si se considera necesario, pedir la intervención de profesionales especializados en apoyo psicosocial.
- Ofrecer todo el apoyo a la familia cuando ocurra el deceso. Mostrarse accesible para atender su dolor. Si se considera conveniente, evocar aquellos momentos o situaciones entrañables que recuerden la manera de ser del menor fallecido, lo que han vivido a lo largo de la enfermedad...
- Entender que algunas familias pueden vivir la muerte del niño como un fracaso de la intervención médica o como una consecuencia de malas praxis o errores. Atender a los comentarios que se hacen, ser receptivo, comentarlo con el equipo y obrar según las pautas establecidas en el hospital.
- Procurar el apoyo que puedan necesitar los otros niños y familiares que vivan de cerca esa realidad. Solicitar apoyo psicosocial especializado si se considera preciso.

Para el hospital:

- Elaborar un protocolo que describa cómo actuar para prestar el mejor soporte posible en la fase final de la vida. Contemplar aspectos como el soporte emocional que se prestará a la familia, la despedida de los profesionales, el acompañamiento a la familia cuando abandone el hospital...
- Evitar que el menor enfermo viva de cerca fases terminales de otros pacientes.
- Adecuar los espacios para atender a los niños que se encuentran al final de la vida, para que estén acompañados de su familia y puedan sentirse en un ambiente íntimo y personal, como la situación requiere.
- Potenciar las unidades de cuidados paliativos pediátricos de asistencia domiciliar que permitan, si así se desea, atender en el domicilio durante la fase terminal.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Enterarse de que algún niño ha muerto es muy triste. Recuérdale con cariño y, si quieres, explica a tu familia y amigos o profesionales las cosas buenas que has compartido con él; te reconfortará.
- Comparte tus dudas y miedos con las personas con las que tienes confianza. Ellos te pueden entender y ayudar en estos momentos en los que puedes sentirte desconcertado, pero sobre todo, ten en cuenta que en cada persona la enfermedad evoluciona de diferente forma.

Para la familia:

- Intentar, en la medida de lo posible, hablar con naturalidad con el niño cuando se formulen preguntas sobre la muerte y mantenga una actitud próxima.
- Solicitar ayuda a los profesionales especializados, con el fin de que proporcionen herramientas para trabajar con el niño la propia muerte o la de los compañeros de hospital y afrontar mejor la situación. Para facilitar la aceptación de la pérdida, es importante que los padres atiendan desde un principio las inquietudes de su hijo.
- Plantear cómo se va a posicionar la familia ante esta situación tan dura. Valorar y acordar la información que se dará al niño enfermo y a las personas de su entorno.
- Si para el menor se hace notorio el cambio de hábitos, la condescendencia que tienen con él, la tristeza de las miradas, etc., manifestarse de manera acorde a la información que se le haya dado. Expresar el pesar por la situación general en la que se encuentra.
- Evitar avanzar a cuestiones que el niño no ha planteado aún; ajustar las respuestas a las preguntas formuladas. Puede resultar útil devolverle la pregunta, diciendo: «Y tú, ¿qué opinas?»
- Incorporar a los otros niños al proceso de final de la vida teniendo en cuenta su edad y nivel madurativo.
- Proporcionar la información necesaria a los otros niños para que conozcan la situación crítica del hermano enfermo, la puedan entender y se evite que formulen hipótesis erróneas.
- Permitir a los hermanos que planteen preguntas y ofrecerles respuestas reales, sencillas aunque no simples, ajustadas a sus demandas y adaptadas a su edad y manera de ser.
- Facilitar que visiten al hermano enfermo y que tengan ocasión de despedirse.
- Expresar al niño todo aquello que se necesita decirle; obrar de manera que se tenga conciencia de que se ha despedido, ya sea de manera formal o no.

Para los hermanos:

- Pregunta a tus padres por la situación de tu hermano hospitalizado cuando estés preocupado; te ayudarán a resolver las dudas que tengas al respecto.
- Di a tus padres que quieres visitar a tu hermano para poder despedirte de él.
- Entiende la complicada situación que, como familia, estáis viviendo. Intenta colaborar, ayudar y mantener un clima lo más tranquilo posible.

Para los amigos:

- Pregunta a tus padres por la situación de tu amigo; ellos pueden contactar con sus padres e informarse.

- Pide a tus padres, en caso de que sientas que necesitas despedirte de tu amigo, que contacten con los padres de tu amigo y les expresen tus deseos de ir a verle.
- Infórmate sobre el estado de tu amigo antes de hacer la visita, para que puedas prever cómo le encontrarás.

Para el voluntariado:

- Respetar la intimidad de la familia y la forma de vivir el proceso de pérdida.
- Ofrecer todo el apoyo a las familias con las que se realice la actividad de voluntariado cuando tienen un niño en situación de fase terminal o cuando están afectadas por la muerte de otro.
- Realizar una escucha activa si el niño expresa sus sentimientos, dudas, inquietudes, etc., respecto a la muerte. Ser muy cuidadoso en los comentarios y animarle a hablar con sus padres de esta cuestión.
- Enterarse de lo que se le ha dicho al niño enfermo y el grado de información que se le ha dado, si durante la prestación del servicio de voluntariado éste es un tema recurrente para el menor.

LA RELACIÓN CON LA FAMILIA Y LOS AMIGOS

La presencia de personas significativas para el niño, como su madre y su padre, o quienes ejerzan esos roles, es vital para el desarrollo emocional. Proporcionan la seguridad necesaria para afrontar situaciones estresantes; sentirse protegido incondicionalmente es un factor relevante en el proceso terapéutico.

Las dinámicas familiares también resultan afectadas por la hospitalización. Se modifican las rutinas, la dedicación a los miembros de la familia, y, probablemente, se generan tensiones difíciles de sobrellevar. Por ello, son necesarias estrategias de afrontamiento que promuevan el mantenimiento de los vínculos del entorno habitual del niño, para facilitar espacios, tiempos y recursos que permitan mantener un contexto estable y positivo en el desarrollo del proceso terapéutico. Mediante el acompañamiento en el hospital, se mantiene el espacio vital donde se desarrollan los vínculos más significativos para el menor.

Permitir y facilitar este vínculo durante todos los momentos y en todos los espacios en los que se lleve a cabo la atención es una necesidad y también un derecho del niño enfermo y de su familia.

Los profesionales, los familiares cercanos y los mismos hospitales tienen la responsabilidad de facilitar los medios para promover que las relaciones familiares repercutan en beneficio del proceso terapéutico de los niños hospitalizados.

«Me encanta cuando mi madre me abraza...»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Cuando el niño está hospitalizado, tanto él como su familia se encuentran en un momento de gran vulnerabilidad. La enfermedad y la hospitalización suponen para el menor una experiencia amenazante, en la que vive momentos de miedo e incredulidad.

Necesita, especialmente, de la protección y el apego de las personas que quiere; es importante que esté rodeado por sus padres y otras personas allegadas, que le acompañen, le atiendan y, sobre todo, le transmitan que no está solo.

En el caso de los niños inmunodeprimidos, a los que se evita todo contacto físico con los demás para evitar contagios, también es necesario transmitir el afecto de la familia y de los seres queridos.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Animar a los familiares a ser espontáneos en las manifestaciones de afecto, a expresar sus sentimientos y a mantener las muestras de afecto que tenían por costumbre con el niño; recordarles la importancia que ello tiene para la mejora del bienestar emocional.
- Si la familia ya lo hacía en casa en algunas ocasiones o habitualmente y si se percibe que puede ser bueno para el menor y también para la madre o el padre, permitir el *co-lecho* nocturno en la unidad de cuidados intermedios.

Para el hospital:

- Disponer de algunas camas más amplias, que permitan a un adulto y a un niño tumbarse juntos y mantenerse abrazados cómodamente.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Hay momentos en los que puedes sentir la necesidad de que los que quieres te abracen. Abrazales tú primero; seguro que ellos estarán encantados de responder.
- Déjate querer. Puedes pedir todos los abrazos y muestras de afecto que quieras; tu familia y tus amigos estarán encantados de abrazarte en cualquier momento.
- Aprovecha las caricias que recibes para relajarte. Respira hondo y lentamente; cierra los ojos. Fotografía este momento en tu mente, regístralo. Así lo puedes volver a visualizar cuando lo necesites.

Para la familia:

- Procurar mantener las muestras de afecto habituales con el niño, tal y como se hace en casa. Sentir los abrazos del padre, de la madre, de los hermanos y de los otros miembros

de la familia con los que el menor tenga confianza es muy importante para el bienestar emocional de todos. Tener en cuenta que en estos momentos el niño las puede necesitar más.

- Cuando se abrace al niño hospitalizado, poner todos los sentidos para transmitirle lo que se desea: seguridad, protección, amor, fortaleza, tranquilidad...
- Utilizar los diferentes tipos de abrazos que existen. Si se desconocen, preguntar a algún profesional del hospital o a alguna persona amiga o conocida que pueda informar.
- Abrazar y acariciar al niño, no tener miedo de los aparatos, ni de las medicaciones, ni de los sueros, etc. Sólo mostrar cuidado.
- Si el niño es de corta edad se encuentra irritado, abrazarle con fuerza, abarcándole casi todo el cuerpo. Es probable que se tranquilice.
- Si es necesario, consultar con los profesionales, que ayudarán a buscar formas de mantener la proximidad con el niño.

Para los hermanos:

- Tu hermano necesita verte y sentir que estás ahí. Cuando le visites, si no le molesta, haz como hacéis habitualmente en casa: un beso, un chócala..., las bromas que os acostumbráis a hacer. Es bueno que riáis juntos.

Para los amigos:

- Si tu amigo lo desea, salúdale como siempre, sonríe, con un abrazo, un beso, un chócala; que note que le aprecias y que te gusta estar con él.
- Cuando visites a tu amigo, si es posible el contacto físico, intenta transmitirle tu cariño y facilita que te cuente lo que él desee. Ten en cuenta que no siempre es cómodo hablar en los momentos difíciles ni explicar cosas que duelen.

Para el voluntariado:

- Respetar la voluntad del niño sobre el nivel de proximidad tanto afectiva como física. Observar su modo de proceder para ajustar mejor la forma de acercarse a él.
- Promover la realización de talleres y actividades que permitan a los niños expresar sus sentimientos.
- Facilitar la participación de los padres y los hermanos en las actividades lúdicas que se realicen, especialmente si están en la habitación.

«Me entristece ver a mi madre triste.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

El ingreso hospitalario de un niño provoca preocupación, inquietud y tristeza en la familia; la expresión de las emociones de los adultos causa un gran impacto en el menor, máxime cuando el vínculo entre ambos es estrecho.

Cuidar a quien cuida al niño y proporcionarle herramientas para la autogestión de las emociones es uno de los principales pilares para sostener los cuidados no materiales que precisa el paciente.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Respetar la tristeza, el pesar y la preocupación tanto del niño como de los padres; evitar frivolar dichos sentimientos.
- Ofrecer apoyo; analizar las manifestaciones de malestar que presentan, procurar entender la causa, preguntar, facilitar un espacio y ofrecer tiempo para que puedan expresar sus sentimientos y sus dudas.
- Ayudar, si es posible, a objetivar los miedos; tener presente que la intensidad con que se vive la situación como profesional no es la misma que la que sienten ellos como afectados. Proporcionar información adecuada, intentar comprender y escuchar al niño y a la familia.
- Informar a los profesionales del turno siguiente del estado emocional de la familia, transmitir si existe alguna inquietud, aspectos a tener en cuenta... Mantener una actitud y unos criterios acordes con los profesionales de los diferentes turnos, para evitar contradicciones.
- Consultar con profesionales especializados cuando no se sepa dar respuesta a algunas situaciones.
- Brindar el soporte de otros profesionales especializados del hospital si se cree necesario. Facilitar el contacto; informar al profesional del motivo de la demanda de intervención.

Para el hospital:

- Favorecer la accesibilidad de los familiares a las asociaciones de pacientes o de familiares de pacientes. Éstas proporcionan un apoyo que puede resultar de utilidad a los adultos para compartir los sentimientos que despierta la enfermedad del niño.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Ten presente que es habitual que las madres y los padres estén tristes cuando enferman sus hijos.
- No sólo tú puedes sentirte triste, preocupado y cansado de estar en el hospital; tu familia también se siente así. La enfermedad de un niño siempre es motivo de inquietud. A ellos les duele que tú estés mal y puede haber momentos que estén tristes. Si te parece bueno para ti y para ellos, pregúntales, pídeles que te cuenten por qué están así, explícales lo que tú sientes.

- Comparte tus sentimientos con tu familia. Juntos podéis ayudaros a pasar algún rato con menos tristeza. Seguramente a ellos les gustará escucharte y quizás también expresar lo que sienten. Probablemente luego os sentiréis todos mejor.

Para la familia:

- Favorecer espacios de relación con el niño, buscar momentos de intimidad. Dedicar tiempo para hablar de los sentimientos de ambos.
- Si se cree que el menor lo puede aceptar y entender, buscar momentos para compartir, serenamente, los sentimientos; luego se encontrarán mejor. La expresión de los mismos, aunque a veces cause malestar, facilita la comunicación.
- Tener en cuenta que hay momentos en los que el niño necesita que se le transmita seguridad. Es importante poder gestionar las emociones de manera contenida para que tengan el menor impacto posible en su bienestar emocional.
- Compartir los sentimientos con la pareja, ayudarse y mantener una comunicación regular y próxima.
- Procurar que el niño esté siempre acompañado por algún miembro de la familia. Es importante asimismo hacer turnos para descansar y administrar las fuerzas; la vida hospitalaria desgasta. Los padres y los demás hijos necesitan de algunos ratos juntos para compartir sus sentimientos.
- Si se cree necesario, pedir ayuda y apoyo a los profesionales para hablar de los sentimientos.

Para los hermanos:

- Es fácil que el ritmo de vida de todos los de casa haya variado a raíz del ingreso de tu hermano; todo es diferente y tú puedes creer que algunas cosas van mal en casa. Procura poner de tu parte y facilita, todo lo que puedas, que haya buen ambiente. Ésta sería una manera de manifestar tu interés y tu aprecio por tu hermano enfermo.
- Si notas que tus padres están tristes, habla con ellos. Pregúntales cómo está tu hermano, pídeles que te expliquen por qué están apenados... Ayúdales a sentirse mejor. Ellos también necesitan tu apoyo.
- También puedes hablar con tu hermano y compartir con él cómo está el resto de miembros de la familia.

Para los amigos:

- En las épocas de hospitalización puedes ayudar mucho a tu amigo para que no se sienta solo, triste y alejado de su ambiente. Visítalo siempre que sea conveniente y puedas; escúchale, hablad de lo que os interese, también de cosas agradables; explícale lo que le pueda interesar...
- Respeta la tristeza de tu amigo enfermo, quizás habrá cosas que no entiendas; acéptalo. Más adelante ya podrás compartir lo que ahora está viviendo.

Para el voluntariado:

- Hacer partícipes a los padres de los momentos lúdicos en los que participe el niño.
- Procurar que, mediante las actividades que se realicen, se cree un espacio de diversión que permita a niños y familiares vivir por encima de la propia tristeza.

- Si se observa a alguna familia muy afligida o preocupada, según el circuito establecido por el hospital donde se realice el servicio, compartir la situación con el profesional que les atiende, con su referente...

«La relación con mi hermana ha cambiado un poquito porque no nos vemos tanto. Ella está triste porque, como yo no estoy en casa, no es como antes...»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

La hospitalización supone un cambio importante en las rutinas familiares y, especialmente, en las relaciones. Es fácil que el trato y la convivencia con los adultos se mantengan a lo largo de la estancia en el hospital; en cambio, con los hermanos resulta más complicado. Influyen, entre otros factores, el estado del enfermo, la edad de los otros niños y la normativa hospitalaria. Pero los hermanos se añoran, se necesitan y es conveniente cuidar esta relación.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Preguntar al niño por sus hermanos, cómo se llaman, qué hacen, cómo son, cuándo le visitan, etc.
- Manifiestar proximidad e interés el día que conozca a los hermanos del niño.
- Cuando se atienda al menor enfermo, si los hermanos están de visita, mostrarse atento y cordial con ellos.

Para el hospital:

- Favorecer que los hermanos de los pacientes puedan visitarle. Revisar la permisividad de acceso de los niños a las salas de hospitalización y la adecuación de los horarios de visita.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Es lógico que tu hermano te encuentre a faltar, como tú le puedes echar en falta a él. Cuando habléis, dile que piensas en él; pide a tus padres que se lo digan de tu parte.
- Llámale, envíale una foto de la habitación del hospital, de cosas que has hecho, etc. Así podrá hacerse mejor una idea de cómo te va.

- Mándale, con la ayuda de tus padres, un dibujo, una carta en la que le expliques qué haces, pregúntale cosas...
- Cuando te visite, mantén un buen ambiente. Además de jugar, podéis hablar, explicar cómo os ha ido el día, anécdotas, novedades...

Para la familia:

- Hacer partícipe a los otros niños de la situación del hermano y transmitirles la importancia de su colaboración y presencia activa en esos momentos.
- Explicar al niño enfermo que su hermano pregunta por él y se interesa.
- Facilitar la comunicación entre los niños y, si es preciso, hacer de intermediario.
- Si preocupa la salud del resto de los niños, preguntar a los profesionales qué se puede hacer.

Para los hermanos:

- Procura mantener las costumbres que tenáis en casa, a pesar de que la hospitalización de tu hermano haya variado el ritmo de vida habitual.
- Mantén el contacto con tu hermano, que te necesita. Encuentra la mejor manera de que te sienta próximo mientras está en el hospital; además de visitarle, puedes llamarle o usar el chat.
- Haz que note que piensas en él. Le puedes enviar noticias o direcciones de Internet que le pueden gustar, juegos..., lo que tú sabes que le puede ayudar a pasar mejor el día en el hospital.
- Puedes mandarle una sorpresa, algún detalle que sepas que le gusta para que te sienta cerca.
- No tengas miedo de hablar con tu hermano de su enfermedad, la naturalidad al tratar el tema le ayudará.

Para el voluntariado:

- Preguntar al niño por sus hermanos, cómo se llaman, qué hacen, cómo son, cuándo le visitan, etc.
- Manifestar proximidad e interés el día que conozca a los hermanos del niño.
- Mostrarse atento y cordial con los hermanos del paciente cuando los vea.

**«Quizá no viene nadie a verte... pero cuando vienen,
viene todo el mundo y entonces, al final,
te acaban agobiando...»**

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Recibir visitas, hablar por teléfono o conectarse a Internet son herramientas que ayudan a mantener el contacto con la familia y los amigos. Y en un proceso de enfermedad y de hospitalización,

conviene mantener las relaciones sociales, especialmente aquellas que puedan ayudar al niño hospitalizado.

Recomendaciones

Para el profesional

- Preguntar al niño si tiene ganas de recibir visitas. En función de la respuesta y según la patología y su estado de ánimo, recomendar unos horarios de descanso en los que se sugiera no recibir visitas. Pactarlos con él y la familia.
- Proponer a la familia hacer una planificación de las visitas y que la transmitan a sus familiares y allegados. De esta manera, aquéllas serán realmente generadoras de bienestar emocional para el paciente.
- Ajustar el tiempo de realización de los cuidados y tratamientos, siempre que sea posible, si el niño tiene visita.
- Pedir que salgan algunas personas de la habitación si se considera que en algún momento está demasiado llena. Hacerlo con tacto, pero de forma clara. Es necesario que este criterio se aplique en todas las habitaciones de la sala de hospitalización.
- Ofrecer otros espacios del hospital si las visitas desean permanecer más tiempo. Informar acerca de cuáles son y dónde se hallan.
- Informar al niño y a la familia de los medios de que dispone el hospital para comunicarse con los amigos y los familiares y asegurarse de que saben cómo funcionan. Las visitas no son el único medio para sentir cerca a los seres queridos.

Para el hospital:

- Poner a disposición de los pacientes y sus familias espacios que permitan acoger a varias personas, compartiendo conversaciones, juegos...
- Recomendar un número máximo de personas permitido en la habitación.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Valora que las personas que vienen a verte lo hacen cuando pueden. Como te quieren y saben que no estás bien, entenderán que no siempre es buen momento para ti. Pide a las visitas que respeten tu situación.
- No te sepa mal pedir a un familiar o amigo que cambie su hora o su día de visita porque no te encuentras bien, o tienes que hacer algún tratamiento o prueba; seguro que lo entenderá. Eso no debe incomodarte.
- Seguramente tendrás la opción de hablar por teléfono con los que echas en falta o de conectarte a Internet y hablar con ellos. Aprovechalo; seguro que a ellos les gustará y tú también te puedes sentir mejor.

- Si tienes muchas visitas, elabora un plan para distribuirlas de manera que te ayuden a sentirte mejor. Tus padres pueden ayudarte en esta cuestión y hacérselo llegar a las personas que te visitan habitualmente.
- Cuando se está en el hospital, el día puede pasar muy lentamente, te puedes aburrir, incluso sentirte olvidado y creer que nadie se acuerda de ti. No tiene por qué ser así; a veces, es difícil poder desplazarse al hospital. Valora las visitas que tienes; procura ser agradecido y cordial.

Para la familia:

- Observar el estado de ánimo del niño y preguntarle qué necesita. Ayudarle en esta reflexión; a veces es difícil formularla.
- Tener en cuenta, a la hora de recibir visitas, las necesidades de las demás personas, si se comparte la habitación.
- Respetar las decisiones del menor respecto a la voluntad o no de recibir visitas, de hablar por teléfono o de conectarse a Internet. Si se nota que habitualmente rehúye el contacto, interesarse por las causas y, si se cree necesario, solicitar la valoración del psicólogo.
- Organizar las visitas teniendo en cuenta, siempre que sea posible, las preferencias del niño. Valorar la conveniencia de hacer una planificación.
- Animar al niño a utilizar otros canales para relacionarse con la familia y los amigos: el teléfono o el ordenador pueden contribuir a reducir el número de visitas, si es que éstas no aportan bienestar al enfermo.
- Utilizar los momentos en los que el niño está acompañado por otras personas de su confianza para concederse un tiempo de respiro. La familia debe cuidarse para continuar cuidando bien.

Para los hermanos:

- Pregunta a tu hermano cuándo prefiere que vayas a visitarlo y ofrécete para hacer alguna actividad con él.
- Si te apetece estar a solas con tu hermano y a él también, pídelo, amablemente, a quien esté con vosotros.

Para los amigos:

- Tu amigo es el mismo de siempre. Ayúdale a seguir sintiéndose parte del grupo.
- Consulta con tu amigo o su familia cuál es el mejor momento para ir a visitarle antes de ir.
- Haz turnos para evitar ir todos juntos un mismo día o a una misma hora y que otros días o en otros horarios no vaya nadie a visitarle. Recuerda que puede ser que en el hospital esté restringido el número de visitantes.
- También tienes la opción, entre visita y visita, de utilizar el teléfono o el ordenador para comunicarte con tu amigo.
- Encuentra la manera de hacerle llegar alguna tarjeta u otro objeto realizado por ti, por los amigos o por los compañeros de clase para que os sigáis sintiendo próximos. Vuestro amigo enfermo necesita saber que sus amigos y compañeros están a su lado y que ahora también puede contar con ellos.

- Si la hospitalización se alarga, procura dar muestras de tu amistad a lo largo de todo el tiempo, no sólo los primeros días.

Para el voluntariado:

- Comprobar que el paciente y la familia conocen el horario de la tarea voluntaria y que éste se ajusta a sus necesidades. Si hubiera algún incidente, comunicarlo a la coordinación del voluntariado según el circuito establecido en el hospital donde se preste el servicio.
- Pactar directamente con el adolescente cuándo es el momento adecuado para acompañarle.
- Valorar si hay demasiadas personas en la habitación y molestan. Comunicarlo al personal sanitario para que resuelva la situación.

EL ENTORNO FÍSICO

Promover la creación en el hospital de espacios adecuados a las necesidades de la infancia supone la comprensión de cómo se utilizan dichos espacios y quiénes los utilizan.

Durante la hospitalización, se presenta una variedad de estímulos desconocidos que acarrear, habitualmente, connotaciones negativas –malestar, dolor, sufrimiento...– y que pueden afectar al proceso terapéutico. Los sentidos captan estos estímulos, que son resignificados y permiten ir construyendo la experiencia hospitalaria.

Por lo tanto, es necesario poseer una perspectiva amplia de la utilización de los espacios y los recursos del hospital de modo que se pueda valorar el impacto que su diseño y utilización tiene en el bienestar emocional del menor enfermo y de quienes lo rodean.

La habitación, o la parte de habitación que corresponde a cada niño, como espacio que sienten más propio del hospital, calificada como refugio por muchos de ellos, requiere un tratamiento específico en la adecuación del espacio, con el fin de favorecer la personalización.

Adecuar los espacios a la convivencia, los vínculos familiares y las nuevas relaciones sociales que se generan en el entorno hospitalario promoverá la creación de un espacio vital que facilite los procesos de atención y contribuirá a hacer de la estancia en el hospital una experiencia positiva.

«Me gustaría tener una guía para ver el hospital, todo, todo; no perderme nada, ni una puerta aunque sea de aparatos.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

El niño se halla en un espacio que le es extraño, que le genera temor e inquietud. Las condiciones físicas en las que se encuentra potencian estos sentimientos. A la vez, para muchos niños, un ambiente tan diferente puede provocar curiosidad, necesidad de conocer algo más de lo que ve. Facilitar el acceso a algunos espacios le ayudará a desmitificar el hospital y desterrar fantasmas; será muy beneficioso para él.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Mostrar al niño los espacios a los que tiene acceso de la planta donde va a permanecer ingresado y del hospital si su estado de salud lo permite.
- Facilitar que utilice los espacios comunes de la planta, que no se quede únicamente en la habitación.
- En el caso de que tenga que ser atendido en alguna unidad con mucho aparataje –quirófano, UCI, cámaras de aislamiento...–, procurar describir o mostrar al niño/a dichos espacios. Es importante que los pueda conocer de forma anticipada, que se le explique, si es pertinente, para qué sirven los aparatos y que conozca a los profesionales que allí le atenderán.

Para el hospital:

- Elaborar un protocolo de acogida que incluya el conocimiento de los espacios de la planta y del hospital de los que pueden disfrutar los niños y sus familias.
- Diseñar material audiovisual para mostrar al niño, si es necesario, zonas con acceso restringido.
- Incluir en la página web del hospital materiales de presentación del centro hospitalario adecuados para niños de diferentes edades, para facilitar que se familiaricen con el lugar antes del ingreso.
- Organizar, periódicamente, visitas guiadas para niños hospitalizados y sus familias, con el soporte del voluntariado del centro. Dar a conocer el hospital y fomentar el respeto por la actividad sanitaria.
- Promover que las escuelas del entorno del hospital lo visiten, como parte de la actividad educativa preventiva. Desmitificará el hospital y sensibilizará a los alumnos, que son potenciales usuarios.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Pregunta a los profesionales si quieres conocer algún espacio concreto del hospital; ellos te informarán y, si es posible, incluso te lo podrán enseñar.
- Hay espacios en el hospital a los que sólo pueden acceder los profesionales; por ello es importante que hagas caso de las indicaciones que te den. Hay que respetar su trabajo.
- Existen otros espacios en el hospital en los que están otros niños y sus familias y, por lo tanto, no puedes acceder. Hay que proteger su intimidad.

Para la familia:

- Ayudar al niño a comprender la necesidad de respetar la intimidad de los otros niños y familias y los espacios de trabajo de los profesionales.

Para los hermanos:

- Puedes ir con tu hermano, si su salud lo permite, a diferentes espacios de la planta o del hospital a los que os sea posible. No os quedéis solo en la habitación cuando le visites; pasear puede ser divertido.

Para los amigos:

- Puedes ir con tu amigo, si su salud lo permite, a diferentes espacios de la planta o del hospital a los que os sea posible. No os quedéis solo en la habitación cuando le visites; pasear puede ser divertido.

Para el voluntariado:

- Proponer la entidad correspondiente que, en coordinación con el hospital, realice periódicamente actividades encaminadas a conocer los espacios del hospital de manera que se contribuya a desmitificar los misterios que encierran para los niños.
- Mostrar al paciente los espacios a los que tiene acceso de la planta donde va a permanecer ingresado y del hospital, si su estado de salud lo permite.
- Facilitar, si es adecuado para el niño, que utilice los espacios comunes de la planta, que no se quede en la habitación únicamente. Acompañarlo siempre que sea posible.

«Mi hospital ideal sería el que tuviera unas camas súper grandes con un colchón que te hiciera masajes...»...

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

Para percibir bienestar emocional es necesario tener cubiertas las necesidades más básicas, entre las que se encuentran el confort físico y la comodidad, proporcionadas por la habitación y el entorno hospitalario en general.

Además de las políticas de seguridad del entorno, es también importante definir las políticas de adecuación, que velen por las condiciones de confortabilidad de los espacios, decoración y colores, limpieza, olores, iluminación, control de ruidos, tacto de sábanas y almohadas, dureza del colchón...

La rica imaginación de los niños resulta inspiradora para concretar el confort y la comodidad que ellos esperan de los espacios del hospital.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Colaborar con la gerencia en la identificación de posibles mejoras en la habitación o en los espacios comunes para incidir en el bienestar emocional del niño.
- Hacer propuestas concretas si se detecta alguna necesidad en la adecuación del entorno, a través de los canales existentes en el hospital.
- Escuchar las ideas del niño y de su familia sobre la adecuación del entorno y ayudar a interpretar sus deseos. Si se considera adecuado, compartir esta información con el equipo de profesionales que atiende al paciente y procurar transmitir la información para que la gerencia la tenga en cuenta en la toma de decisiones.
- Animar al niño a personalizar su habitación o el espacio de habitación que le corresponda, si la normativa del hospital lo permite.

Para el hospital

- Procurar que el espacio favorezca la comodidad durante la hospitalización. Tener en cuenta que los niños y las familias permanecen muchas horas en pocos espacios.
- Establecer canales para recibir las ideas de los pacientes, sus familias, los profesionales y los voluntarios con el fin de mejorar el entorno hospitalario.
- Velar por la adecuación, revisión y mantenimiento de las instalaciones, el equipamiento y el mobiliario.
- Facilitar la participación de grupos de profesionales implicados en el tratamiento para llevar a cabo los proyectos de reforma.
- Considerar el aumento del espacio en las habitaciones cuando se realice una reforma.
- Impulsar que las cámaras y las habitaciones de aislamiento sean lo más confortables posible. Procurar que los padres se sientan mínimamente a gusto; necesitan descansar para continuar acompañando.
- Potenciar la personalización de la habitación por parte del niño.
- Facilitar que las habitaciones dispongan de un soporte tipo pizarra para que los menores puedan personalizar el espacio con fotos, dibujos, etc.
- Favorecer la creación de espacios lúdicos y variados, que estimulen el interés visual, auditivo y táctil.
- Adecuar, si es posible, espacios de esparcimiento al aire libre.
- Equipar algún espacio común con material deportivo estático, como bicicletas o cintas de correr, para que los niños hospitalizados puedan re practicar algún ejercicio físico siempre que su estado de salud lo permita.
- Contar con los maestros y el voluntariado para decorar los espacios comunes con trabajos hechos por los propios niños.
- Pedir la colaboración de artistas locales, alumnos de escuelas de bellas artes, etc., para decorar con motivos infantiles algunas de las instalaciones del hospital.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Los profesionales del hospital intentan hacer tu estancia lo más agradable posible. Diles si crees que te pueden facilitar alguna cosa para sentirte mejor.
- Pregunta si puedes decorar tu habitación; si te lo permiten, decórala, hazla un poquito más tuya mientras estés ingresado, ponla más alegre. Puedes decorarla con cosas que hayas llevado de casa y que para ti sean importantes, con las postales que te manden tus amigos..., con todo lo que se te ocurra. Para reinventar tu espacio pide ayuda a tu familia, a enfermería a los maestros del hospital o al voluntariado.
- Recuerda que el hospital es un espacio que debe estar muy limpio; así que debes procurar tener sólo las cosas que consideres necesarias. De esta forma favorecerás el trabajo del personal de limpieza.
- Intenta mantener el orden en tu habitación; seguramente te sentirás más a gusto, y también los que te visiten.
- Piensa cómo puedes mejorar los espacios comunes e inventa actividades que se podrían hacer para alegrar tu día a día y el de los otros niños. Y da vida a tus ideas; cuéntaselas en enfermería o a los maestros, a quienes seguro que se les ocurre cómo realizar algo parecido a lo que tú has pensado.

Para la familia:

- Lo cotidiano pasa a un segundo plano cuando se ingresa en un hospital. Hay que recuperar en lo posible las rutinas domésticas y los juegos, de la manera más parecida posible a como lo hacían en casa.
- Preguntar si pueden personalizar la habitación o la parte de habitación que les corresponda y, en caso afirmativo, animar al niño a hacerlo. Se pueden llevar al hospital aquellos objetos o juguetes que para el menor son especialmente significativos, siempre que no distorsionen la dinámica del hospital. Es importante para hacerle sentir mejor.
- Proporcionar al niño su juguete o libro preferido puede ayudarle a sentirse seguro.
- Hablar con los profesionales de los deseos del niño, para que puedan mejorar su confort.
- Si se tienen sugerencias de mejora a nivel de adecuación del entorno, presentarlas en el Servicio de Atención al Usuario, donde se encargarán de gestionarlas. Quizá no se podrán obtener beneficios inmediatos de la mejora, pero sí lo harán las familias que ingresen posteriormente.

Para los hermanos:

- Anima a tu hermano a decorar la habitación del hospital para que se sienta lo mejor posible. Puedes llevarle alguna cosa hecha por ti. Es una forma de manifestarle tu estima y le hará pensar en ti cuando lo vea.

Para los amigos:

- Anima a tu amigo a decorar la habitación del hospital para que se sienta lo mejor posible. Puedes llevarle alguna cosa hecha por ti y el resto de amigos. Es una manera de manifestarle vuestra estima y le hará pensar en vosotros cuando lo vea.

Para el voluntariado:

- Colaborar con el niño para personalizar la habitación o el espacio de habitación que le corresponda, si las normas del hospital lo permiten.
- Ayudar a desarrollar la creatividad y la capacidad de transformación del paciente, mediante las actividades que realice, permitiéndole manifestar sus gustos e intereses.
- Colaborar para que el niño se sienta mejor en el hospital, proponiendo —de manera detallada y justificada— las posibles mejoras en el entorno que se sugieran y las que se puedan detectar. Utilizar los canales de comunicación establecidos en el hospital.

«Hay gente que está con el ordenador mucho rato. Tendrían que pensar en que lo pudiéramos usar un rato cada uno. Y si estás en una habitación con un compañero y, por ejemplo, a él le duele la cabeza y tú estás viendo la tele, pues se apaga.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

La convivencia en el hospital es importante. Generar espacios y momentos confortables contribuye a vivir de forma positiva la hospitalización por parte de los niños y sus familiares.

Las normas de convivencia contribuyen a facilitar este objetivo, y hay que cumplirlas. Es necesario respetar los espacios propios y saber compartir los comunes para que todos se sientan más cómodos y se potencien interacciones positivas entre las familias y los niños hospitalizados. También ayuda a los profesionales para que realicen mejor su trabajo.

Recomendaciones**Para el profesional:**

- Cumplir y hacer cumplir las normas establecidas por el hospital.
- Si se considera que algún niño o familia no las cumple, asegurarse de que las conocen y explicar la necesidad de cumplirlas para mantener la convivencia en el hospital y favorecer la empatía.

Para el hospital:

- Incorporar, en el documento de acogida, las normas de visita y los horarios del hospital o hacerlas visibles en algún lugar de la habitación.
- Exigir el cumplimiento de las normas.
- Procurar que, en la medida de lo posible, los niños que comparten habitación tengan una edad similar. Esto puede promover interacciones positivas y crear lazos de amistad.
- Fomentar estrategias que permitan un correcto abordaje multicultural, dando una respuesta adecuada a pacientes y familias de origen extranjero.
- Establecer mecanismos que den una respuesta adecuada a los ingresos hospitalarios de características especiales (ingresos carcelarios, familias con órdenes de alejamiento...).

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Respetar las normas del hospital; están creadas para garantizar la convivencia. Colabora en su cumplimiento.
- Infórmate de los horarios de visita, las horas de silencio... y respétalos.
- Conoce las normas sobre el uso de tecnologías (TV, música, móviles...) que pueden resultar molestas o invasivas para los demás. Si observas que su uso molesta a las personas con las que compartes el espacio, desconéctalos.
- Haz buen uso de los espacios comunes, de manera que tu comportamiento haga un poco más agradable la estancia a otros niños o familias que también los usan.
- Expresa adecuadamente lo que te molesta, para tratar de solucionarlo.
- Valora lo que tienes. Disfruta al máximo de tu habitación y de todos los espacios del hospital.
- Procura compartir tu tiempo y tus cosas con los otros niños hospitalizados; puedes hacer nuevos amigos.
- Cuida el material del hospital; a los niños que ingresen posteriormente les gustará encontrarlo como tú lo has encontrado.

Para la familia:

- Respetar las normas del hospital; están creadas para asegurar la convivencia y la correcta atención sanitaria. Informarse de los horarios de las visitas, las horas de silencio, el uso de tecnologías, etc.
- Procurar que el niño haga un buen uso de los espacios comunes, de manera que su comportamiento no moleste a otros. En caso contrario, reconducir la situación.
- En el hospital se comparten los espacios y los materiales; valorarlos, cuidarlos y fomentar esta actitud en el menor.
- Respetar los hábitos y las costumbres de las diferentes familias que comparten espacio en el hospital; solicitar que ellos, a su vez, lo sean con nosotros.

- Facilitar la interacción del niño con los otros niños hospitalizados, para que compartan espacios, objetos, juegos, etc.
- Agradecer lo que los demás le prestan; muchas personas intentan hacer todo lo posible para que se sienta lo mejor posible.

Para los hermanos:

- Respeta las normas de convivencia, para no molestar a las otras personas que están en el hospital.
- Integra a otros niños en los juegos y las actividades que compartas con tu hermano. Esto le ayudará a hacer nuevos amigos.

Para los amigos:

- Respeta las normas de convivencia, para no molestar a las otras personas que están en el hospital.
- Integra a otros niños en los juegos y las actividades que compartas con tu amigo. Esto le ayudará a hacer nuevos amigos.

Para el voluntariado:

- Promover, entre los niños hospitalizados, el conocimiento y el respeto hacia las normas del hospital.
- Fomentar la interrelación y organizar juegos grupales entre los niños hospitalizados.
- Informarse de las actividades grupales promovidas por la entidad de voluntariado en las que se puedan integrar los hermanos e invitarlos a participar.

ACTIVIDADES EN EL HOSPITAL

La educación y el entretenimiento son cuestiones básicas para el desarrollo emocional, social y cognitivo de los niños.

La educación en el ámbito hospitalario, además de facilitar la continuidad de la escolarización –que es un derecho del niño – permite la creación de espacios de interacción y vínculo con otros niños que pueden ayudar a normalizar la experiencia hospitalaria y promover una mejor estrategia de afrontamiento de la situación.

Se han de posibilitar los recursos que permiten el acceso a la educación, mediante la dotación de personal especializado, así como del material didáctico y los espacios apropiados para el proceso de enseñanza y aprendizaje.

Respecto a las actividades que se realizan de tipo lúdico-recreativo y terapéutico, es necesario que permitan al niño y a su familia ocupar el tiempo libre de manera significativa. Contribuyen a mejorar el bienestar emocional y, por ende, inciden positivamente en la calidad de vida.

Las diferentes actividades que se realizan en colaboración con las organizaciones que trabajan conjuntamente con el hospital permiten dinamizar la estancia y facilitan la asimilación de la experiencia para que impacte positivamente en el proceso terapéutico.

«La escuela del hospital me gusta, hace que la vida aquí sea más normal. Te ayudan con las cosas del cole. Es un lugar en el que te sientes bien.»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

La hospitalización de un niño o un adolescente representa cambios en su vida diaria, entre los cuales uno de los más significativos es la interrupción de su asistencia al centro escolar. Supone la suspensión del ritmo de trabajo, la ruptura de la relación con sus compañeros y sus maestros... Algunas de estas circunstancias se pueden paliar mediante las aulas hospitalarias.

En ellas los maestros atienden al alumno hospitalizado para dar continuidad, en la medida de lo posible, al proceso educativo. Incide positivamente, además, en la socialización. Esta atención educativa puede ayudar a normalizar la experiencia del ingreso hospitalario, tanto para el niño como para su familia.

Recomendación

Para el profesional:

- Promover el conocimiento del aula hospitalaria y facilitar la asistencia a ella, también en las hospitalizaciones cortas.
- Apoyar y favorecer la tarea del maestro hospitalario; éste realizará un seguimiento escolar individual, que permitirá una adecuada reincorporación a la escuela.
- Facilitar información a los maestros del aula hospitalaria, mantener una coordinación periódica para realizar un adecuado seguimiento del niño.
- Procurar coordinar la atención sanitaria del menor –horarios de medicaciones y cuidados– con el horario del aula hospitalaria, y respetar, en la medida de lo posible, las horas de atención educativa, buscando un equilibrio beneficioso entre el bienestar físico y emocional del niño.
- Transmitir al niño hospitalizado la importancia de que se esfuerce para continuar con el proceso de enseñanza y aprendizaje.
- Preguntar regularmente por la actividad escolar del menor, e interesarse; comentar y valorar las tareas que el niño realiza en el aula hospitalaria.
- A pesar de la posible evolución negativa de la enfermedad, contemplar la conveniencia de mantener el trabajo del maestro, sobre todo si es un alumno ya conocido. Posiblemente el docente contribuirá a mejorar el bienestar emocional del menor en esta situación.

Para el hospital:

- Si el centro no dispone de aula hospitalaria, realizar los trámites necesarios para que los pacientes pediátricos puedan disfrutar del derecho a la educación.
- Impulsar el conocimiento del aula escolar y la tarea de los maestros. Explicar que ejercen su labor tanto en el aula como individualmente en las habitaciones, en la UCI, en las cámaras de aislamiento, etc.
- Incorporar en las guías de acogida del centro la descripción del aula hospitalaria, su finalidad y dónde se encuentra ubicada.
- Velar porque se guarde la debida consideración a los maestros del aula hospitalaria como miembros de los equipos pediátricos y facilitar su integración; la visión del niño que pueden aportar complementará la que se percibe desde el ámbito sanitario.
- Procurar que el aula hospitalaria sea un espacio agradable, cálido, armónico, donde los niños se sienta a gusto.
- Adaptar los espacios y las habitaciones para que los pacientes pediátricos puedan seguir la escolarización.
- Dotar el hospital con todo lo necesario para llevar a cabo la tarea docente y el aprendizaje por parte de los niños.
- Facilitar el uso de las tecnologías de la información y de la comunicación en el aula hospitalaria y en las habitaciones, especialmente en aquellas que acogen pacientes que permanecerán mucho tiempo ingresados.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño/a, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Aunque ahora estás en el hospital, cuando puedas volverás a tu escuela o a tu instituto. Conviene que procures trabajar, para no atrasarte en tus estudios.
- Pregunta si en el hospital en el que estás hay un aula hospitalaria y si es posible que asistas a clase. El aula hospitalaria es muy diferente a tu escuela o instituto. Puede ser que te dé pereza o no tengas muchas ganas de ir. Ten en cuenta que además de para aprender, las clases te ayudarán a distraerte y sentirte mejor. Pueden ser una ocasión para conocer a otros niños que viven situaciones parecidas a la tuya. Pruébala y luego podrás opinar.
- Si no puedes salir de la habitación, solicita que un maestro acuda a darte clase allí.
- Si tienes que estar unos cuantos días ingresado, procura que te lleven tu material escolar; así seguirás trabajando y no te atrasarás en relación a tus compañeros.
- Si tu ingreso se prevé largo, el maestro del aula hospitalaria puede hablar con tu maestro o tutor para saber los trabajos que están haciendo tus compañeros y que tú los hagas en el hospital.
- Si algún día no te encuentras suficientemente bien como para trabajar, díselo al maestro del hospital. Te puede sugerir otras tareas que te gusten y que sí puedas hacer.

- Procura estar en contacto con tus amigos de la escuela o el instituto para saber lo que pasa mientras tú no estás; cuando vuelvas, te gustará haber estado informado.
- Seguro que tu tutor y tus maestros o profesores del centro escolar pensarán en ti y querrán saber cómo sigues. Si tienes ganas de verlos, diles que te gustaría que te fueran a visitarte. También les puedes enviar noticias tuyas: cómo te encuentras, cómo evoluciona... Si necesitas alguna cosa, también se la puedes pedir.

Para la familia:

- Comprender cómo se siente el niño como consecuencia de la ruptura de la vida cotidiana; la escuela es muy importante para él, pues es, además, un espacio de socialización.
- Animarlo a asistir al aula hospitalaria lo antes posible, o bien que reciba la atención del maestro en la habitación. El maestro, además de contenidos escolares, puede sugerirle muchas actividades y ofrecerle recursos que contribuyan a reforzar su bienestar emocional durante los días que permanece en el hospital.
- Fomentar que el menor mantenga la relación con sus compañeros de la escuela a través del correo electrónico, la webcam, mediante el intercambio de escritos, la organización de visitas al hospital...
- Informar a la escuela, la dirección, el maestro o el tutor del menor enfermo y el tutor de los otros niños en qué situación se encuentra la familia. Expresarles cómo les pueden ayudar, en qué pueden colaborar, tanto en relación al niño hospitalizado como a los hermanos e incluso a los padres.

Para los hermanos:

- Puede ser que tu hermano acuda a la escuela del hospital; si es así, intérate por los trabajos que hace.
- Y si no va, averigua el motivo por el que no asiste, comentadlo y sopesad los pros y los contras.

Para los amigos:

- Comparte el día a día de la escuela con tu amigo, explícale los deberes, las cosas que pasan...
- Si tu amigo te lo pide, infórmale de los trabajos escolares que hacéis; puede ser que los profesores del centro escolar ya se lo hayan dicho al maestro del hospital.
- Si tu amigo va al aula del hospital, intérate por los trabajos que hace.
- Y si no va, averigua el motivo por el que no asiste, coméntalo con él y sopesad los pros y los contras.

Para el voluntariado:

- Reforzar las tareas escolares programadas, de forma coordinada con los maestros del aula hospitalaria, si las tareas de voluntariado asignadas lo requieren.

«Cuando me aburro mucho, me dan los bajones...»

JUSTIFICACIÓN DE LA RECOMENDACIÓN

La distribución del tiempo en el hospital resulta complicada tanto para los niños como para las familias. Aparte del componente negativo que comporta el aburrimiento, puede ser también un síntoma positivo, que manifieste que físicamente el paciente pediátrico se encuentra mejor.

Recomendaciones

Para el profesional:

- Informar al niño de las actividades que se realizan en el hospital y animarle a participar junto con sus familiares. Si es posible, participar con él en algún momento de la actividad.
- Interesarse por las aficiones del menor, sus deseos, fechas significativas... Son cuestiones que le ayudarán a entablar una conversación más fácilmente.
- Proponer al paciente la realización de algunas tareas que pueda asumir y que le hagan sentir útil; a los niños les hace sentir bien el hecho de poder colaborar con los profesionales.
- Motivar al niño si se observa que está decaído. Si se considera necesario, solicitar la intervención de profesionales especializados.

Para el hospital:

- Dotar el hospital de espacios lúdicos que permitan a los niños distraerse.
- Proveer estos espacios de material adecuado para las diferentes edades de los pacientes pediátricos. Dichos espacios, además de juguetes, juegos, consolas y televisores, pueden estar equipados con aparatos estáticos para practicar deporte.
- En la medida que la organización del hospital lo permita, procurar que los niños que puedan, en función de su estado de salud, tengan acceso a un espacio exterior.
- Proporcionar un plan de actividades variado que permita al menor hospitalizado ocupar el tiempo libre de manera significativa.
- Incluir actividades lúdicas y recreativas, así como terapéuticas.
- Impulsar la celebración de las fiestas tradicionales y de los cumpleaños de los niños hospitalizados.
- Coordinar las actividades del voluntariado de manera que tengan una distribución temporal adecuada, con el fin de evitar el solapamiento de contenidos.
- Difundir el plan de actividades, para facilitar la participación de los niños y las familias.
- Promover la elaboración de una revista del hospital para difundir de las actividades realizadas.

A continuación presentamos algunas recomendaciones sobre este tema, dirigidas al niño, a su familia y referentes sociales –miembros adultos, hermanos y amigos– y al voluntariado.

Para el niño:

Éstas son las recomendaciones básicas; es necesario que la actuación del profesional se ajuste a la edad del paciente.

- Infórmate acerca de las actividades que se organizan en el hospital y, en la medida de tus posibilidades, intenta participar.
- Utiliza los distintos espacios del hospital creados para que te puedas distraer.
- Piensa en lo que te gusta para ocupar tu tiempo libre y adáptalo para poder realizarlo en el hospital. Si no lo consigues, pregunta a tu familia, a los voluntarios o a los profesionales, a ver si a ellos se les ocurre cómo hacerlo.
- Propón sugerencias de actividades que te gustaría llevar a cabo en el hospital a través de los canales existentes.

Para la familia:

- Procurar que el niño no se aburra. Preguntarle y buscar juntos cosas que puedan realizar. Intentar que ría.
- Proponerle realizar alguna actividad de las que le gustan, tras hacer las adaptaciones pertinentes.
- Llevar de casa algún juguete, libros..., que le gusten mucho. Ir renovando el material de casa que tiene en el hospital.
- Explorar, con creatividad, nuevas cosas que el niño puede hacer para entretenerse mientras está en el hospital.
- Animarle a participar en las actividades que se realizan en el centro hospitalario y a relacionarse con los otros niños.
- Programar las visitas de manera que interfieran lo menos posible con las actividades en las que se relaciona con los otros pacientes pediátricos.

Para los hermanos:

- Propón a tu hermano diferentes actividades y juegos para que se divierta. Piensa que pasa muchas horas en el hospital sin realizar actividades.
- Anímale a salir de la habitación, si está autorizado a hacerlo, y a participar en las tareas que se realizan en el hospital.
- Pídele que te presente a los amigos que ha hecho en el hospital.

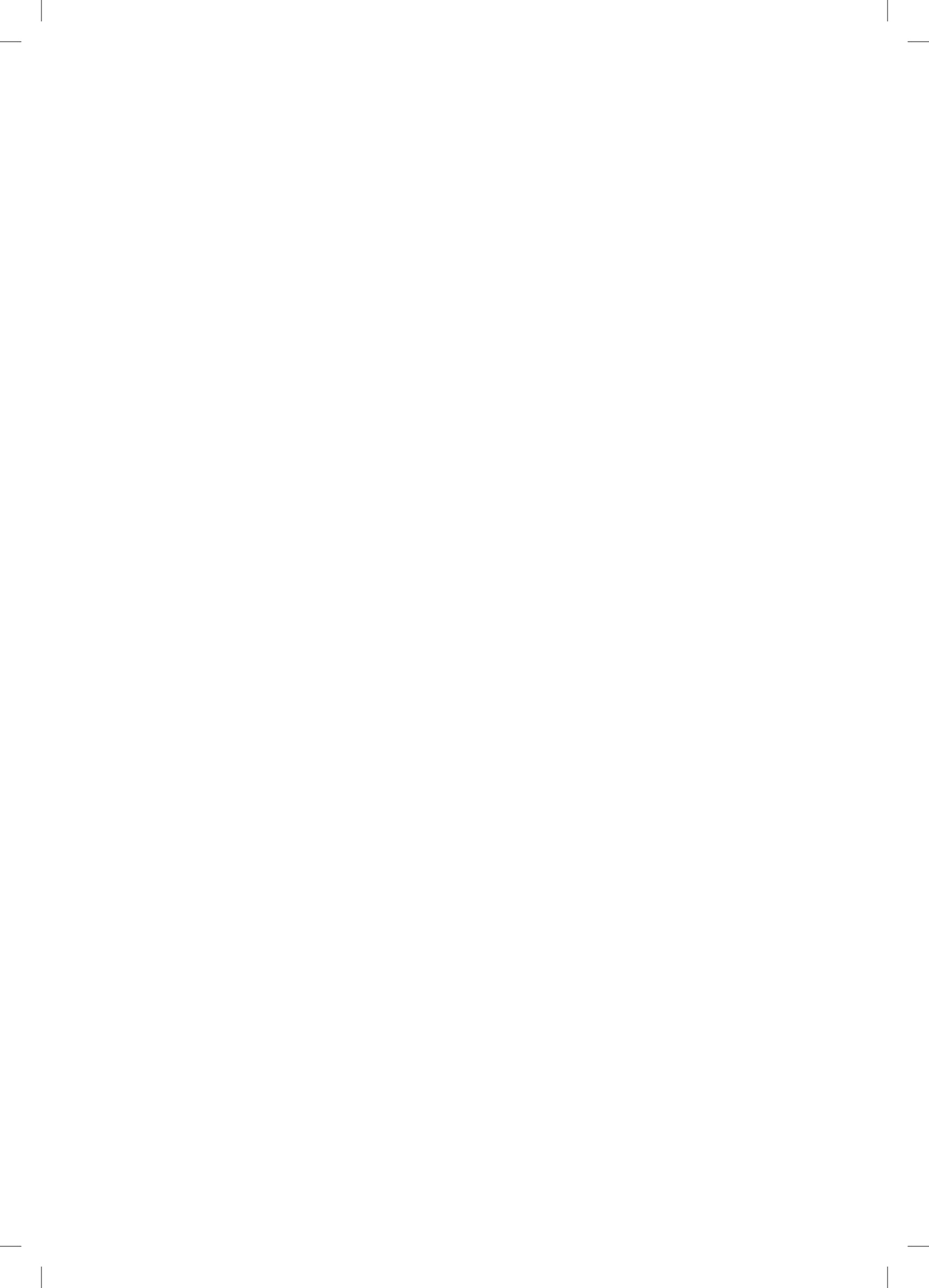
Para los amigos:

- Propón a tu amigo diferentes actividades y juegos para que se divierta. Piensa que pasa muchas horas en el hospital sin realizar actividades.
- Anímale a salir de la habitación, si está autorizado a hacerlo, y a participar en las tareas que se realizan en el hospital.
- Pídele que te presente a los amigos que ha hecho en el hospital.

Para el voluntariado:

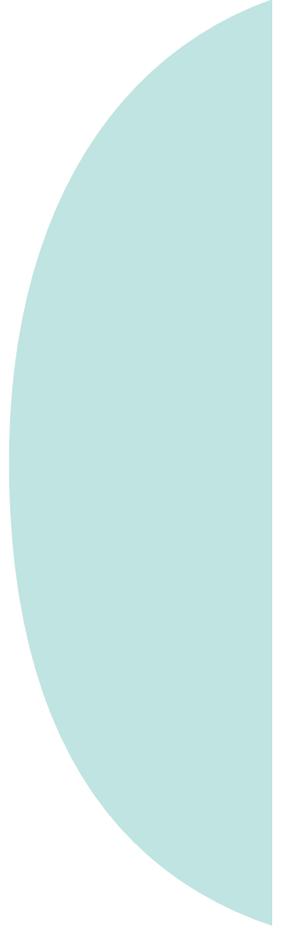
- Antes de proponerle ninguna actividad tener en cuenta las necesidades especiales o las limitaciones del niño; hacer las adaptaciones pertinentes en las actividades.
- Proponer al menor la realización de tareas que sean motivadoras para él, adaptadas a su edad, su nivel madurativo y sus intereses.
- Favorecer que tenga iniciativas para ocupar el tiempo libre de manera significativa.

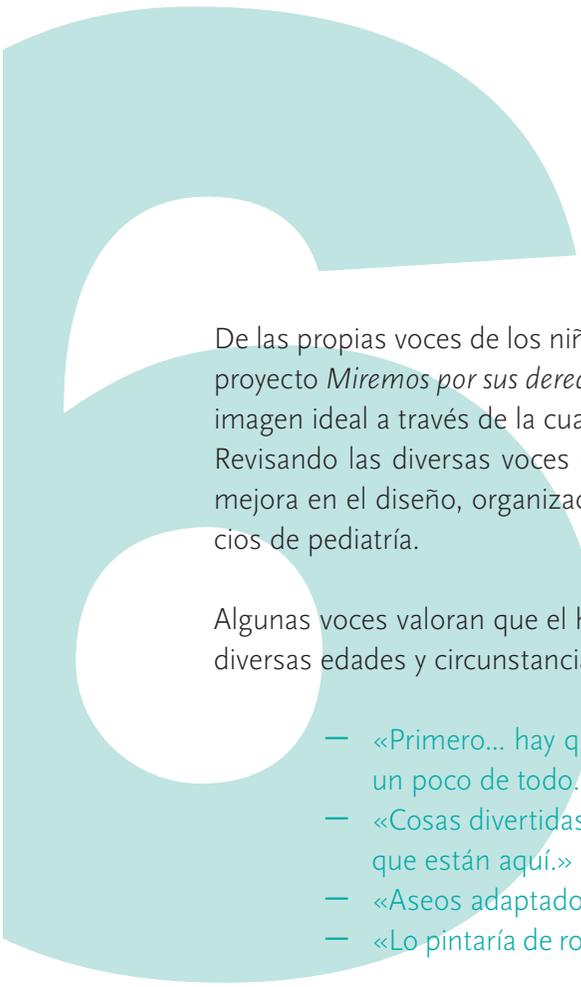
- Informarle de las actividades que se realizan en el hospital y animarle a participar y a relacionarse con otros niños.
- Mantener actualizada la formación como voluntario en relación a los recursos lúdicos y los estados anímicos de los pacientes pediátricos.





**La visión del
hospital del futuro**





De las propias voces de los niños hospitalizados que han participado en el estudio cualitativo del proyecto *Miremos por sus derechos, con ojos de niño* surge el diseño de un hospital del futuro, una imagen ideal a través de la cual expresan sus preferencias.

Revisando las diversas voces de este capítulo, es posible identificar algunas oportunidades de mejora en el diseño, organización y funcionamiento de los hospitales pediátricos y de los servicios de pediatría.

Algunas voces valoran que el hospital estuviese especialmente diseñado para niños, adaptado a diversas edades y circunstancias:

- «Primero... hay que pensar en los niños; eso es lo primero. Bueno..., debería tener un poco de todo. A mí hay cosas de este hospital que ya me gustan, pero...»
- «Cosas divertidas para ellos... Cosas de niños de meses hasta los 15 años que dicen que están aquí.»
- «Aseos adaptados.»
- «Lo pintaría de rosa para que tuviera más alegría, ¿no? O si no todo blanco, no sé...»

Otras destacan la importancia de que las habitaciones sean individuales, incluso en la UCI o, si no es posible, que se compartan en función de las edades de los niños. Les gustaría tener más espacio:

- «Yo lo haría en secciones. Por ejemplo, a veces en la planta hay niños de 15 años en una habitación con un bebé... O igual en la General. Ella que tiene 15 años y estaba, a lo mejor, con un viejo de 80. [Habitaciones individuales] también; o por edades.»
- «La UCI, que tuviera habitaciones, que no estuviera todo el mundo ahí... mirándote [...]. Bueno, entonces ya no sería UCI, ya no serían Cuidados Intensivos.»
- «Que las habitaciones y las cámaras de aislamiento sean más grandes.»

Del mismo modo, el confort en las habitaciones estaría relacionado con el cuidado personal (masajes, camas confortables y grandes...):

- «Una mezcla de un hospital y un hotel.»
- «Pues que fuera como un paraíso del Caribe [...], como si te fueses a Hawai. Que no fuese todo hospital...»

- «Podrían modificarlo; podrían hacerlo un poquito más a gustito, con un botón de masajes...»

El hospital debe evitar el dolor y el malestar, las inmovilizaciones y, en general, el sufrimiento:

- «Gente que te estuviera atendiendo por si quieres algo..., pero claro..., como tienes dolores, pues es lo malo. Pero si estuvieras aquí, simplemente aquí en una camilla con sala de juego y todo sin dolores...»
- «Que no duela y que te puedas mover.»
- «Que nunca te duela nada cuando estés en la cama y que te hagan las cosas sin dormirte.»
- «Que no te tengan que pinchar.»

La atención sería realizada por profesionales con las cualidades que tienen una atribución positiva para los niños:

- «Con gente buena.»
- «Enfermeras amables.»
- «Cachas [enfermeros].»
- «¡Novios! Tampoco estaría mal... Millonarios, fuertes y guapos.»

Algunas voces que hacen referencia a deseos concretos que tienen que ver con modificaciones de las normativas; por ejemplo, en relación al acceso a ciertos espacios y procedimientos que generan mayor malestar, como las intervenciones quirúrgicas y el paso por el quirófano y la UCI.

- «Permitir a los padres que se queden en la UCI.»
- «La UCI estaría muy bien con los padres; te podrías encontrar mejor.»
- «Tomarte un líquido para dormirte bien, y no que te pincharan ni nada.»
- «Operarte pero bebiéndote una cosita, y no ir al quirófano, estar en planta.»
- «En el quirófano dejar entrar a los padres y que se queden.»
- «Y que te operen aquí [en la habitación] y te vean tus padres. Una puerta ahí [en la habitación] y ellos están aquí, y ven cómo te operan. Una puerta, pero de cristal; así vigilarían que todo fuera bien.»

Las visitas y estar acompañados son aspectos muy importantes para sentirse bien, según lo expresado por los propios niños:

- «Eso sería muy importante. Si el niño está mal vale, que solo entren dos personas. Pero si está bien, que dejen estar a la tercera persona. Porque muchas veces cuando entra una tercera persona, entra una enfermera y, a veces, no la dejan estar.»
- «Ir al cole y que pudieran venir tus amigos del cole aquí... Eso sería guay.»
- «Un hospital solo para mi y mi hermano.»
- «Y los sofás donde duermen los padres, pondría algo más cómodo.»

También resulta relevante la organización de los cuidados:

- «Un hospital un poco más guay [...]. Al menos sería un poco más organizado, la verdad. Porque cuando me hicieron la resonancia me dejaron desde las doce de la noche sin comer hasta las cinco de la tarde... Y ayer estuve hasta las siete sin comer.»

Identifican la comida y la vestimenta como oportunidades para mejorar su bienestar:

- «Los pijamas de aquí porque son muy feos e incómodos.»
- «Ya... Y además con botones...»
- «Una cocina con comida buena y gratis.»
- «Eh... No sé... Que hubiera un McDonald's o una pizzería...»

Los niños manifiestan, además, curiosidad por conocer todos los espacios del hospital, pasear por las plantas y elegir en cuál quedarse... Les gustaría que hubiese espacios exteriores, como jardines y terrazas. Además, el hospital debería tener una apariencia agradable, con equipamientos y aparataje más ligado a lo natural que a lo artificial:

- «Que las máquinas no sean cómo máquinas... Así como arbustos o flores; que la cama sea una hamaca; [que parezca] que no estás en una habitación, [que] estás no sé... en algún lugar relajante...»
- «Que pudiéramos ir a todas las plantas. Para ir visitándolas en vez de solo quedarte en una planta.»
- «Tener una guía [del hospital] para ver todo, todo, todo; no perderse nada..., no perderse ni una puerta aunque sea de aparatos.»
- «Poder mirar en todas las puertas, aunque sean privadas... Pero sin tocar, solo para ver cómo son, nada más.»
- «Pues la red esta la quitaría... [una red que se ve por la ventana]. Y aquí pondría una terraza grande para que los niños pudieran salir un rato, cuando hace calor y demás.»
- «Jardines a la salida.»

El hospital ideal imaginado por los pacientes pediátricos está vinculado a un entorno más placentero, lúdico y de esparcimiento (piscinas, tecnologías para divertirse, cine, compras...). Cuenta con espacios confortables, tanto para ellos como para sus familiares, y de entretenimiento:

- «Que tenga la Wii y la Play en todas las habitaciones; que la sala de juegos tenga una caja de piezas de esas para construir cosas.»
- «Con una sala de juegos y, una cancha de fútbol y balón.»
- «Con portería, con césped, cancha de básquet...»
- «Con un quiosco ahí al lado [de la habitación].»
- «Como un centro comercial. Que hubiera de todo. Que pudiera comprar cosas, comer algo bueno, ver una película.»

- «Pues... estaría la habitación llena de tecnología... Llena de cosas que diviertan a los niños.»
- «Que hablen con ellos, con nosotros, cosas para pasar el tiempo.»
- «Que tenga Play3, que tenga tele gratis y pantalla como la de un cine y palomitas.»

Aparecen también otras ideas, menos realistas y más imaginativas, que pueden valorarse en función de las percepciones sensoriales que generan:

- «Un hospital volando; coches voladores que no tienen ruedas.»
- «Las máquinas del hospital están en el cielo, dentro del hospital...»
- «Que en lugar de ascensor haya una especie de tobogán para tirar las camillas y un freno para que no salga volando la camilla.»
- «Habitaciones llenas de juegos y con una piscina dentro de la habitación.»
- «Yo me imagino un hospital acuático, submarino como la Atlántida.»
- «Con un *jacuzzi*; en vez de que te vinieran a buscar en ambulancia, vendrían con un helicóptero privado...»
- «Una piscina gigante que mida dos metros.»

Son ideas que incluyen el aire y el agua como espacios donde ubicar un hospital. Estas propuestas, menos realistas, pueden estar relacionadas con la dificultad de sobrellevar el sufrimiento de la propia hospitalización. Las alternativas buscan evitar sensaciones de sufrimiento y malestar. Respecto a los colores son interesantes las propuestas que surgen:

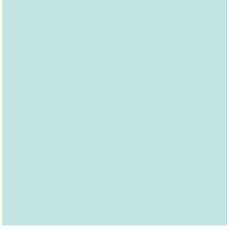
- «Que pinten el hospital del color de la guerra [...], verde. Y en vez de enfermeras, que vengan militares...»
- «Pues brillante... Suave...»
- «Yo haría el hospital todo, todo de rosa.»

La oposición entre colores probablemente sea producto del impacto diferente que tiene la hospitalización en los enfermos pediátricos. Unos ven sentimientos de lucha, guerra y sufrimiento, y hasta aparecen los militares como personal sanitario; para otros, está más ligado a la protección y el cuidado asociado al rosa.

La imaginación y la creatividad de los niños permite acercarnos de una forma positiva a sus necesidades que sienten y a las expectativas que tienen respecto al sistema de atención.

7

Adenda



PERSONA 1

Doctora Aurora Navajas

Presidenta de la Sociedad Española de Hematología y Oncología Pediátricas

«La supervivencia de los niños/as menores de 15 años diagnosticados de cáncer supera el 75 % en los países desarrollados. Actualmente el cáncer infantil se considera una enfermedad crónica, ya que los afectados precisan un seguimiento multidisciplinar para prevenir y tratar las secuelas derivadas de la propia enfermedad y las producidas por los tratamientos recibidos para controlarla.

»Los protocolos de tratamiento de los tumores infantiles incluyen en su diseño actual la vigilancia de efectos secundarios sobre diferentes órganos a largo plazo y, en menor escala todavía, cuestionarios sobre capacidades intelectuales,

»Nuestro objetivo como especialistas debe conseguir no solo mejorar las cifras de supervivencia, sino proporcionar una mejor calidad de vida a los niños/as afectados, conociendo y mejorando su capacidad de adaptación, integración escolar y social y aportando el soporte psicológico adecuado a pacientes y familias.

»El proyecto que se presenta es una gran iniciativa para conocer cómo está la situación en nuestro entorno, implementar mejoras y sensibilizar a la administración en la importancia de la calidad de vida de los supervivientes del cáncer en la edad pediátrica para normalizar su vida adulta.»

PERSONA 2

Doctor Ricard Gutiérrez

Vicepresidente de la Comisión Permanente de la Organización Médica Colegial

«La alta especialización del actual sistema de salud es consecuencia del enorme avance experimentado en las últimas décadas, que ha supuesto una importante mejora en la cobertura de las necesidades de salud de la población.

»Sin embargo, conlleva un riesgo el perder de vista al paciente de manera holística, mirada que resulta especialmente necesaria en la atención pediátrica. El niño/a, además de estar enfermo, tiene un conjunto de necesidades a las que el hospital debe procurar poder dar respuesta, para minimizar el impacto de la atención en su desarrollo evolutivo.

»La mejora del bienestar emocional, área en la que incide este proyecto, es clave para que el sistema de atención a la salud se oriente hacia la atención centrada en la persona, especialmente en la atención pediátrica.

»Animo a todos los profesionales de la salud, especialmente a los médicos, a que revisen los contenidos de esta Guía elaborada en el marco del proyecto *Mirando por sus derechos, con ojos de niño*. Con toda seguridad, encontrarán elementos para la reflexión sobre la propia práctica profesional, que les resultaran de utilidad para incidir en la mejora del bienestar emocional de los niños/as hospitalizados.»

PERSONA 3

Sr. Máximo González Jurado

Presidente del Consejo General de los Colegios Oficiales de Enfermería de España

«Los cuidados de enfermería se caracterizan por su carácter integral. Las enfermeras/os tienen como función primordial cuidar de las personas en todas las etapas de la vida, entre ellas, en la fase inicial a la que se dirigen los cuidados pediátricos en pacientes especialmente vulnerables. La iniciativa *Miremos por sus derechos, con ojos de niño* refuerza ese criterio enfermero según el cual cuidar es dar vida. Por ello, recibimos la Guía que se nos ofrece con extraordinaria satisfacción y, a la vez, exhortamos decididamente su seguimiento. Conduce a la excelencia también en los cuidados enfermeros.»

PERSONA 4

Ma Dolors Navarro

Presidenta del Fòrum Català de Pacients, miembro del Foro Español de Pacientes y miembro de la Junta Directiva del European Patients' Forum

«Este proyecto constituye un claro ejemplo de trabajo en equipo por el bien de los niños y niñas hospitalizados. Un equipo en el que profesionales, pacientes y familiares unen sus esfuerzos por mejorar la calidad de vida y el bienestar de los que podrían ser nuestros hijos.

»La iniciativa se concreta además con una guía de actuación que facilita el abordaje integral en la atención de estos niños, tanto desde un punto de vista físico, como psicológico y social. Desde los foros y asociaciones de pacientes, no podemos más que congratularnos por este trabajo y mostrar nuestro apoyo a dicha iniciativa.»

Bibliografía

Balik, B.; Conway, J.; Zipperer, L., y Watson, J., *Achieving an Exceptional Patient and Family Experience of Inpatient Hospital Care*, IHI Innovation Series white paper, Institute for Healthcare Improvement, Cambridge, Massachusetts, 2011. (Disponibe en: www.IHI.org).

Bermejo, J. C., *Humanizar el encuentro con el sufrimiento*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 1999.

BICE (1997), *La resiliència o el realisme de l'esperança. Ferit, però no vençut*, Claret, Barcelona.

Buckman, R., *Com donar les males notícies. Una guia per a professionals de la salut*, Eumo, Vic, 1998.

Carta de Voluntariat de Salut, àmbit hospitalari i sociosanitari, Departament de Salut, en col·laboració con la FCVS, Barcelona, 2010. (Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir3577/cartavoluntariat2010.pdf>. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

CEN (2011), *Children with exceptional healthcare needs. Literature review NMCN CEN on topics relating to the care of children with exceptional healthcare needs. National Managed Clinical Network* (Disponible en: <http://www.cen.scot.nhs.uk/files/literature-review-nmcn-cen-19-january-2011.pdf>. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Child Rights Information Network (2010), Comité de los Derechos del Niño de la ONU: 55º período de sesiones (Disponible en: <http://www.crin.org/espanol/onu/cdn.asp>. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Comité de Bioética de Cataluña, *La persona menor de edad en el ámbito de la salud*, Barcelona, 2009 (Disponible en: <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/es/dir89/menorsalutesp.pdf>. [Consulta efectuada el 20/04/2011]).

Serra, dra. Marisa, *Cómo debe ser un documento informativo*, Direcció de Planificació i Qualitat Àrea d'Atenció al Client, Germans de Sant Joan de Déu, Esplugues.

Connolly, M. (2007), «Practice frameworks: Conceptual maps to guide interventions in child welfare», *British Journal of Social Work* 37(5): 825-837.

Conway, J.; Watson, J. y Groene, O., *Achieving an Exceptional Experience for the Patient and Their Families*, Institute for healthcare improvement (Disponible en: <http://internationalforum.bmj.com/forum-resources/presentation-files/D5%20watson.pdf>. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Costa, M. (2000), *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*, NAU Llibres, Valencia.

Coulter, A. (2006). *Engaging patients in their health care: how is the Uk doing relative to other countries*, Picker Institute, Oxford.

Cousins, W.; Milner, S. (2007), «Small voices: Children's Rights and Representation in Social Work Research», *Social Work Education*, vol. 26, nº.5, agosto. págs. 447-457 (Disponible: http://ulster.academia.edu/WendyCousins/Papers/271215/Small_Voices_Childrens_Rights_and_Representation_In_Social_Work_Research. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Derecho a la información y consentimiento de los menores en el ámbito de la salud, Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid, Madrid (Disponible en: http://www.defensordelmenor.org/upload/documentacion/publicaciones/pdf/derecho_informacion_consentimiento.pdf. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Derechos de los niños hospitalizados, Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid, Madrid, 2002 (Disponible en: http://www.defensordelmenor.org/documentacion/publicaciones_detalle.php?id_agrupacion=2&agrupacion=SALUD. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

«Educar a un niño con cáncer», *Guía para padres y profesores*, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer. St. Vicenç de Torelló, 2003.

Fernández, A., y López, I. (2006), *Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización*, Asociación Española de Psicología Conductual Internacional, *Journal of Clinical and Health Psychology* (Disponible en: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/337/33760308.pdf>. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Fonollosa, M. (2002), *Què fem amb els nostres infants malalts? El fora i el dins d'una realitat educativa complexa*, tesis doctoral, documento inédito.

Fundación Josep Laporte, *Bienvenido al hospital. Itinerario de navegación del paciente con cáncer*, Universidad de los Pacientes, Plan estratégico 2008-2009 (Disponible en: http://www.itinerario-delpacienteconcancer.es/docs/plan_estrategico.pdf [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

González Gil, Francisca, y Jenaro, Cristina (2007), «Impacto de hospitalización en la calidad de vida infantil», en: *Educación y diversidad: anuario internacional de investigación sobre discapacidad e interculturalidad*, Mira editores, Madrid (Disponible en: <http://sid.usal.es/libros/discapacidad/19120/8-11/impacto-de-hospitalizacion-en-la-calidad-de-vida-infantil.aspx>. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

González, P. (2005), «Experiencias y necesidades percibidas por los niños y adolescentes con cáncer y por sus familias», en: *Nure Investigación*, nº 16, junio de 2005.

Grau, C., y O. C. (2001), *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*, Editorial Aljibe, Málaga.

Groene, O.; Suñol, R. et al., *Is patient-centredness in European hospitals related to existing quality improvement strategies: analysis of a cross-sectional survey*, Marquis Project, *Quality & Safety in Health Care* 2009; 18; i44-i50.

Guia de voluntariat hospitalari i sociosanitari, de la Federació Catalana de Voluntariat Social (FCVS) .

Hábitos estéticos de niños y adolescentes en tratamiento oncológico, Defensor del Menor en la Comunidad de Madrid, Madrid, 2005.

Hagan, J. F., S. J.; y Duncan, P. (2008), *Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents*, tercera edición, Pocket Guide, American Academy of Pediatrics.

Información para padres del niño con cáncer, Consellería de Sanitat, Generalidad Valenciana, Plan Oncológico de la Comunidad Valenciana 2009 (Disponible en: http://biblioteca.sp.san.gva.es/biblioteca/publicaciones/MATERIAL/PUBLICACIONES/MAMA/ONCOLOGICO/GUIA_PADRES.PDF. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Le Francois, B. A. (2007), *Children's Participation Rights: Voicing Opinions in Inpatient Care*, vol. 12, págs. 94-97, Association for Child and Adolescent Mental Health, Laurentian University, Ontario, Canadá (Disponible en: http://mun.academia.edu/BrendaLeFran%C3%A7ois/Papers/118163/Childrens_Participation_Rights_Voicing_Opinions_in_Inpatient_Care. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

López Sánchez, Félix (2008), *Necesidades en la infancia y en la adolescencia: respuesta familiar, escolar y social*, Pirámide. 1ª ed., Madrid.

López, S.; Iglesias, A.; Herrera, M. et al. (2009), «Calidad de la atención a la población de hospital pediátrico», Portales médicos.com.

March, J. C., P.M.A.; Martínez, F., y Guerrero, C. (2003), Kid's Hospital: «La calidad percibida por los niños y niñas de los hospitales de Andalucía», *Hitos de Ciencias Económico Administrativas* 9(23): 6.

Massachusetts Health Quality Partners (2009), *Patient Experience Survey Report Pediatric Care Results*.

McLaren, C. (2009), «Analyzing Qualitative Data about Hospitalized Children: Reflections on Bodily Expressions», *The Qualitative Report*, vol. nº 14(1): 140-154.

Molina, C.; Pastor, C., y Violant, V. (2009), *Guia d'estratègies ludicocreatives per al voluntariat de CiberCaixa Hospitalaria*, Obra social "la Caixa", Barcelona,

National Scientific Council on the Developing Child (2007), *The Science of Early Childhood Development: Closing the Gap Between What We Know and What We Do*, National Scientific Council on the Developing Child.

Obra Social Fundación "la Caixa" (2011), *Un soplo de entretenimiento para los menores hospitalizados*.

Ochoa, B., y L. O. (2003), *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*, Eunsa, Pamplona.

Ortigosa, J. M., y Méndez, F. X. (coords) (2000), *Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas*, colección Psicología universidad, Editorial Biblioteca Nueva, Madrid.

Palomo del Blanco, M. d. P. (1995), *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*, Ediciones Pirámide, Madrid.

Parlament de Catalunya, Ed. (2009), *Els drets dels infants*. Barcelona (Disponible en: <http://www.parlament.cat/activitat/cataleg/QP6.pdf>. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Parlamento Europeo (1986), *Carta europea de los niños hospitalizados*, Diario oficial de la Comunidad Europea. 148/37 y 148/38 (Disponible en: http://www.defensordelmenor.org/upload/legislacion/LeyEuropea/Carta_Europea_Derechos_Ninos_Hospitalizados.pdf. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Paul, C.; Young, M. D.; Gordon, B., et al. (2006), *Evaluation of a learning collaborative to improve the delivery of preventive services by pediatric practices* *Pediatrics* 117(5): 1469-1476.

Picker Institute Europe (2009), *Using patient feedback. a practical guide to improving patient experience*.

PlaneTree Health Library (2011), *Children's Health*.

Psico-oncología pediátrica: valoración e intervención, Federación Española de Padres de Niños con Cáncer y Ministerio de Sanidad y Consumo del Gobierno de España, Madrid, 2007.

Repercusiones biopsicosociales y educativas en la hospitalización infantil. La escuela como punto de encuentro, Fundación M^a José Jove, A Coruña, 2010.

Safer Health Care for Kids(2007), *Family-Centered Care (FCC) and Patient Safety*, American Academy of Pediatrics.

Sánchez de Toledo, J., y Giralt, J., *Vamos a quimioterapia*, Facultad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Valle de Hebrón (Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/Cancer-Infantil/CancerInfantil/SaberMas/Documents/quimioterapia%20pdf.pdf>. [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Sánchez de Toledo, J., y Giralt, J., *Vamos a radioterapia*, Facultad de Oncología Pediátrica del Hospital Infantil Valle de Hebrón (Disponible en: <https://www.aecc.es/Comunicacion/publicaciones/Documents/radioterapia.pdf> [Consulta efectuada el 28/04/2011]).

Schalock, R., y Verdugo, M. A. (2003), *Calidad de vida: manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, 1^a ed., Colección Alianza Psicología, Alianza, Madrid.

Shribman, S. (2007), «Children's health, our future. A review of progress against the National ServiceFramework for Children», *Young People and MaternityServices* 2004, D. o. Health, Londres.

Speight, S.; Smith, R.; La Valle, I., et al (2009), *Childcare and Early Years Survey of Parents 2008*, N. C. f. S. Research, DCSF-RR136, Londres.

The Emotional Needs of Children in Hospital, R. F. BRIGGS, M.D., Kingston, Ont.

The National Child Traumatic Stress Network (NCTSN) Pediatric Medical Traumatic Stress (2010), A Comprehensive Guide, The National Child Traumatic Stress Network (NCTSN).

The Nemours Foundation (2010), *What Kids Say About: Handling Stress*.

Toledo Gutiérrez, M. I.; Alarcón Muñoz, A. M., y Bustos Medina, L. (2009),. *Aporte de la metodología cualitativa en la validación de un instrumento de medición de calidad de vida relacionada con salud en niños portadores de una enfermedad crónica*, Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research 10(2): 25.

Torralba, Francesc (1998), *Antropología del cuidar*, Fundación Mapfre Medicina.

Torralba, Francesc (1999), *Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar*, Labor Hospitalaria (253).

Urmeneta, M. (2010), *Alumnado con problemas de salud*, Graó, Barcelona.

Velázquez González, R.; Flores Caraballo, J. M., y Picallos Conde, M.D. (2010), *Experiencias de niños hospitalizados en unidades de pediatría del Hospital Virgen Macarena*, Fundación Index.

Violant, V. M., y Pastor, C. (2009), *Pedagogía hospitalaria. Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*, Ministerio de Educación, Santiago de Chile.

Weaven, S., y Grace, D. (2010), «Examining parental and staff perceptions of childcare service quality across competing business structures», *Australasian Journal of Early Childhood* 35(2).

Nota:

Este documento, editado en mayo de 2011, se actualizará próximamente a través de las aportaciones que realicen los miembros del grupo de trabajo a partir del pilotaje de las Guías de recomendaciones en sus centros de trabajo.

Agradecimientos

La Obra Social Fundación “la Caixa” quiere agradecer la inestimable aportación de la experiencia y los conocimientos de todas las personas y entidades que han contribuido a elaborar esta Guía de recomendaciones, participando en el grupo de trabajo constituido a tal efecto. Han compartido su ilusión y su motivación por hacer las cosas cada día un poco mejor, definiendo recomendaciones que ayuden a desarrollar la atención centrada en la persona en los hospitales con servicios de pediatría.

Especialmente agradecemos a María Urmeneta habernos animado a iniciar este proyecto, tomando como punto de partida las voces de los niños. Su amplia experiencia como maestra en un aula hospitalaria le ha permitido tener el privilegio de escuchar, día tras día, esas voces infantiles que dicen tantas cosas. Ello le ha permitido identificar la necesidad imperiosa de abordar con mayor profundidad la mejora del bienestar emocional de los niños y los adolescentes hospitalizados.

También queremos dar las gracias a cada uno de los niños y adolescentes –y, cómo no, a sus familias– que han participado en las diferentes actividades del estudio cualitativo, bien en las entrevistas, bien en los grupos focales de niños. Además, agradecemos a las familias que participaron en el grupo focal de padres y madres, para hacer emerger aquellos factores que completaban la visión de los niños. Y, por supuesto, damos las gracias a los profesionales de los centros hospitalarios que les atienden habitualmente, los cuales dedicaron importantes esfuerzos para hacer la selección de los niños y los familiares que podían aportar información relevante al estudio cualitativo.

Además, queremos mostrar un agradecimiento muy especial para Anna y Víctor, que compartieron su experiencia como pacientes que vivieron en primera persona el ingreso en servicios de pediatría, aportando la riqueza de análisis que proporciona el paso del tiempo.

No podemos olvidar la aportación de los profesionales que accedieron a ser entrevistados en profundidad, aportando su saber profesional y su interesante punto de vista sobre los factores que inciden en el bienestar emocional del niño hospitalizado. Gracias al Dr. Sabel Gabaldón, del Hospital Sant Joan de Déu; al Dr. Francesc Torralba, de la Cátedra de Ética de la Universitat Ramon Llull; a la señora Ana Molano, enfermera y madre; y al doctor Josep Sánchez de Toledo, del Hospital Universitario de la Vall d’Hebron. Queremos destacar también la aportación y la

implicación en el proyecto de la señora Alicia Portas, directora de gestión y servicios generales del Hospital Universitario de la Paz, en Madrid.

También agradecemos a todos los profesionales que atendieron al equipo que realizaba el estudio cualitativo en las visitas a diferentes servicios y hospitales, los cuales les dedicaron parte de su tiempo, y compartieron con ellos su saber y su inestimable experiencia acerca de cómo mejorar el bienestar emocional de los niños hospitalizados desde los pequeños gestos cotidianos hasta las grandes líneas estratégicas de humanización de la salud.

Finalmente, queremos agradecer el apoyo dado a este proyecto tanto por las gerencias y direcciones como por los equipos de los hospitales que colaboraron en las diferentes actividades del estudio cualitativo: Hospital Universitario de la Paz, de Madrid; Hospital Sant Joan de Déu, de Esplugues de Llobregat (Barcelona); Hospital Universitario de la Vall d'Hebron, de Barcelona, y Hospital Carlos Haya, de Málaga.







