



## **APARICIÓN DEL CONCEPTO DE HOSPITALISMO**

Los primeros estudios sobre los efectos de la hospitalización en los niños (1973, Oremland) se centraron en el estudio del **COMPONENTE COGNITIVO DE LA EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD Y HOSPITALIZACIÓN**:

El conocimiento sobre el modo de representación que el niño hace respecto a la situación de enfermedad.

Observando algunos de estos aspectos fue en el s.XIX cuando se estudió la necesidad de establecer un **cambio en el régimen de visitas** de los padres a sus hijos hospitalizados. Fue en Gran Bretaña en 1938, cuando Spence introdujo el concepto de **Hospitalismo** y con él el desarrollo de la importancia de la hospitalización del niño en compañía de su madre.

Diversos autores estudiaron el desarrollo emocional del niño en la situación de hospitalización (Spitz en 1940-1950, Bowlby y Robertson).

Emma Park, fue la pionera en el desarrollo de trabajos en **El cuidado psicológico del niño enfermo en el hospital (1962)** respecto a los obstáculos relacionados con el cuidado de los niños/as en las salas hospitalarias. Fundó la **Asociación Americana para el Cuidado del Niño en el Hospital** (Association for the Care of Children's Health. ACCH).

## **EFFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN Y/O ENFERMEDAD EN NIÑOS/AS.**

Al no existir un única forma de afrontar el cáncer infantil el proceso de adaptación debe ser considerado como dinámico y flexible que depende de las siguientes variables:

### *a) Variables personales:*

Dependen de la edad del niño, su nivel de desarrollo psicoevolutivo con las metas cognitivas, motoras y sociales que debe alcanzar en cada etapa y el grado de comprensión de la enfermedad, favorecido o no por la actitud ante la comunicación del diagnóstico.

### *b) Variables propias de la enfermedad:*

Tipo de cáncer, pronóstico y fase de la enfermedad, con etapas diferenciadas: diagnóstico, tratamiento, recaídas o recurrencias y desenlace: la supervivencia o muerte del niño y el duelo de la familia.



c) *Variables ambientales:*

La adaptación de cada miembro de la familia a cada etapa de la enfermedad, las características del funcionamiento familiar, la presencia de otros estresores concurrentes, el apoyo social y económico que ésta tenga y el medio sociocultural.

Los estudios realizados confirman que los niños con cáncer, incluso los más pequeños, tienen conciencia de que su enfermedad reviste una gravedad especial. Pero a la vez

observan que los adultos, en muchos casos, no quieren que ellos se enteren, lo que les lleva a disimular u ocultar lo que ellos van captando, produciéndose un fenómeno denominado como “**pretensión mutua**” o “**conspiración del silencio**” mediante el cual se impide que el niño pueda comunicar sus temores, ocasionándole sentimientos de soledad y aislamiento. La creencia en esa necesidad de tener que aparentar “normalidad”, se incrementa conforme se produce el deterioro del niño, aumentando por una parte la ansiedad de los padres de decir algún inconveniente.

Así pues, algunos aspectos que cabe considerar en la situación de hospitalización y/o enfermedad:

- Separación de la familia
- Entorno extraño y desconocido
- Dolor y malestar
- Intimidación de muerte
- Cambio en la relación con los padres y la concepción de los niños de lo que sucede.
- Por un estado físico de repentino comienzo que amenaza su vida.
- Cirugía planificada
- Accidente que requiere tratamiento inmediato
- Tiempo o no de proporcionarle adecuada información.

### **CONDUCTAS OBSERVABLES TRAS UNA VIVENCIA DE HOSPITALIZACIÓN**

- Ir detrás de la madre a cualquier lugar de la casa
- Nerviosismo al oír hablar del médico, del hospital...
- Pesadillas
- Exceso de dependencia
- Impotencia frente a la enfermedad
- Sentimientos de culpabilidad
- Soledad
- Sentimientos de pérdida
- Rabia (habría sido evitable?..quejas de la comida, horario...)
- Tristeza ( de lo que se a perdido, de molestar...)
- Desesperanza



- Estrés ante situaciones concretas:
  - Ingreso
  - Separación de padres o familiares
  - Operación
  - Tratamiento

**Positivos:**

- Efectos emocionales beneficiosos no necesariamente traumáticos
- Aprendizaje de nuevos estilos de afrontamiento
- Mejora del autoconocimiento y limitaciones
- Aprendizaje de toma de decisiones

## **I. ¿CÓMO VIVE EL NIÑO/A SU ENFERMEDAD?. ETAPAS**

### **IMPACTO PSICOLÓGICO DEL DIAGNÓSTICO DE CÁNCER**

- El anuncio del diagnóstico da lugar a una situación límite de desesperanza absoluta y parálisis en una **primera etapa**, que se llama de **shock**.
- Posteriormente aparecen **mecanismos de defensa**: negación, ira, negociación, y luego.
- Al darse la información real y al establecer una buena relación con el médico y equipo tratante, la familia va asumiendo el diagnóstico y el pronóstico. Se llega así a una **adaptación** en que toda la energía familiar se vuelca en el empeño del tratamiento del niño junto con darle el mayor cariño y protección.

La mayoría de las veces se cae en la **sobreprotección del enfermo y en el descuido, no intencional, de los hermanos.**

Por todas estas consideraciones es importante que la familia reciba un apoyo psicológico que le permita disminuir la angustia, la depresión y otros elementos perturbadores de la salud mental familiar, que van a repercutir negativamente en el niño y por consecuencia en la recuperación de su enfermedad. En los niños enfermos de cáncer se da una mezcla de síntomas como:

- Angustia
- Temor
- Rabia
- Culpa
- Sensación de abandono o de pérdida de cariño.
- Miedo a la separación de los padres.
- Sentimiento de amenaza ante posibilidad de muerte próxima.

**De hecho, los niños más pequeños** tienen menos estrategias de afrontamiento así como percepciones de la realidad distorsionadas, mala comprensión de ciertos aspectos, sentimientos de culpabilidad...



Si el niño es pequeño, se pueden ver reacciones de **regresión del desarrollo** y así se pierden capacidades ya adquiridas, como el control de esfínteres.

**El niño preescolar** llora generalmente, con mayor o menos intensidad, ya que se siente víctima y se siente agredido.

**Todo es incomprensible para el niño, y a veces lo interpreta como un castigo.**

Por algo malo que hizo o por haber tenido algún pensamiento o deseo de hacer algo punible o incorrecto.

El niño con cáncer presenta habitualmente una madurez fuera de lo común y una capacidad perceptiva que hay que tener en cuenta en el manejo de la información.

Cuanta más dependencia existe según el momento evolutivo en el que se encuentre el niño/a, vivirá con más o menos ansiedad las experiencias de separación, así pues, los niños de 3-4 años son más vulnerables que los de 10 años.

#### **¿Qué problemas distintos se presentan en los adolescentes?**

La adolescencia es una etapa de la vida en que el niño esté enfocada a la **adquisición de una identidad propia y en lograr autonomía**, así como ir avanzando en su madurez sexual, requisitos esenciales para su entrada al mundo de los adultos.

Otro factor que influye en esta etapa es que el adolescente se preocupa mucho de su **imagen corporal**.

En esta época se planifican proyectos para el futuro: en lo educacional, lo profesional, laboral, en la relación con el otro sexo, formación de un hogar, viajes, etc.

Además de los síntomas ya analizados se puede presentar:

**Negación.** Una vez superados los problemas iniciales y más aún si se logra la remisión completa, el adolescente se siente lleno de energía y omnipotencia, con la certeza que su fortaleza será suficiente para superar la enfermedad. Una exageración de este sentimiento puede ser negativa y ser fuente de rechazo de la continuidad del tratamiento.

**Agresividad e ira.** Puede ser de intensidad variable y puede desplazarse a los padres, hermanos o amigos, como también al equipo de salud.

**Avidez** por conocer detalles de la enfermedad. Es importante aprovechar esta actitud y no sólo dar información a los padres sino al enfermo y de este modo lograr que se involucre más activamente en el tratamiento.



**En el adolescente o niño mayor** se producen situaciones más complejas:

- Rebeldía
- Rechazo a la situación de la enfermedad y tratamiento
- Sentimientos de frustración por las limitaciones de su libertad
- Aspectos depresivos
- Sentimientos de pérdida de su vida cotidiana (fiestas, amistades, escuela, un futuro lleno de posibilidades)
- Baja autoestima (por ejemplo los tratamientos modifican transitoriamente la imagen corporal)
- La adquisición de la independencia se ve coartada (una fuerte dependencia del equipo de salud y de sus padres).
- Pérdida de la privacidad.

### **FACTORES PSICOLÓGICOS**

El diagnóstico de cáncer supone en todos los niños, - grandes, pequeños y adolescente – una **crisis emocional** importante. En el supuesto de niños en edad preescolar la crisis emocional es inducida, fundamentalmente, por las reacciones ambientales, más que por la enfermedad propiamente dicha.

Para KUBLER-ROSS esta crisis pasa por varias fases:

- negación de la enfermedad
- miedo ante el futuro y la incertidumbre
- ansiedad
- depresión y, finalmente,
- aceptación.

los niños también siente una gran ira, generalmente dirigida contra sus padres, hermanos, amigos o personal sanitario, o manifestada en irritabilidad u otras alteraciones del comportamiento.

Se llega a una etapa de **adaptación**. En este período la angustia y el temor disminuyen:

- Se recupera la confianza en los padres y se adquiere mayor seguridad.
- También los niños comienzan a conocer y tener confianza en el hospital y en el equipo tratante.
- Se dan cuenta de todos los esfuerzos que se hacen para obtener su curación.
- Muchos niños acuden después de un tiempo variable, más confiados y tranquilos, al hospital o la clínica.



## **FACTORES COGNITIVOS**

El impacto que los aspectos cognitivos desempeña se considera actualmente sobre dos niveles fundamentales:

- a) La variación acerca de la percepción de la enfermedad según el estadio del **desarrollo cognitivo del paciente**.
  - El niño en edad preescolar tiende a percibir la enfermedad como un castigo.
  - Durante al edad escolar, aunque puede llegar a entender las explicaciones médicas acerca de la enfermedad, el niño sigue adjudicándose un rol importante en la presentación de la misma.
  - Durante la adolescencia el paciente entiende la enfermedad en términos fisiológicos, siempre que la explicación sea adaptada convenientemente

Conjuntamente con las características evolutivas, también son importantes en la evaluación el **análisis de la competencia personal**: dependiendo de su adaptabilidad, de los recursos psicológicos disponibles y de su flexibilidad, se establecerán, o no, las condiciones para conseguir un óptimo nivel de calidad de vida.

Las características anteriores van a depender de las experiencias anteriores de enfermedad, de sus características temperamentales o de personalidad, así como del repertorio de habilidades previas disponibles para adaptarse a situaciones adversas.

- b) Algunos tratamiento y tipos de cáncer va a determinar **un deterioro neurocognitivo** que tiene repercusión directa en el nivel de calidad del vida del paciente.

## **FACTORES SOCIALES**

Sabemos que son FACTORES DE RIESGO DE DISFUNCIONALIDAD SOCIAL los siguientes:

- a) El absentismo escolar.
- b) La persistencia de patrones conductuales y vinculares de dependencia.
- c) Sentimientos de aislamiento.

## **FACTORES FAMILIARES**

Las reacciones de los padres ante el diagnóstico de cáncer se caracteriza por la presentación de síntomas, tales como sentimientos de indefensión, tristeza, rabia y miedo.



Esta reacción va a derivar, en bastantes casos, en una auténtica **crisis familiar**, caracterizada por:

- Se generan conductas de sobreprotección que, de no modificarse, influirán sobre la autoestima, autonomía y desarrollo general del paciente.
- Reacciones ambivalentes intensas entre los hermanos y el paciente con el consiguiente incremento de la rivalidad normal entre hermanos. De la intensidad y persistencia de las situaciones anteriores va a depender en gran medida:
- La adherencia al tratamiento.
- La necesidad, o no, de intervención psicológica en algunos casos y/o de ajuste social en otras. Esto último, sobre todo, en familias con escasos recursos y marginales.

## **FACTORES FÍSICOS**

Efectivamente, existen dos síntomas, tal vez, paradigmáticos de lo que acabamos de afirmar: el dolor y las náuseas/vómitos.

La niñez es un tiempo especial. Si permitimos que los niños sean niños, con todas sus fantasías y temores, el tratamiento del cáncer será más fácil.

Esto es difícil, porque una vez diagnosticado, se percibe a los niños de forma diferente y obran recíprocamente con el mundo de manera diferente.

Durante el cuidado diario, es importante preguntarse si se comprenden las preocupaciones íntimas del niño con cáncer -aquellas cosas que les preocupan cuando están intentando dormir por la noche.

Ross, en sus entrevistas con niños leucémicos, identificó áreas específicas de preocupación que incluían procedimientos de tratamiento, aspectos relacionados con la familia, y problemas relacionados con la reincorporación en el colegio. En la mayoría de los períodos de la enfermedad, escuchar a los niños requiere habilidad y paciencia. La importancia de aprender a hablar con los niños y no para ellos, no se puede minimizar. Ellos no pueden siempre elegir en las decisiones pero ciertamente tienen voz.

**Al igual que sus padres, la primera pregunta que se hace un niño ante su diagnóstico es "¿Por qué yo?".** Depresión y ansiedad son comunes.

## **EFFECTOS SECUNDARIOS DEL TRATAMIENTO Y LA CONDUCTA**

Entre los efectos secundarios del tratamiento, **Die Trill (1989)** menciona:

1. Angustia y dolor asociados a pruebas médicas invasivas.
2. Alopecia y la vergüenza que ésta produce ante los demás.



3. Cambios en la imagen corporal debidos a alteraciones de peso, erupciones/decoloraciones cutáneas, cicatrices y pérdida de órganos o extremidades.
4. Náuseas y vómitos producidos por la quimioterapia. Estos pueden desarrollarse posteriormente a la administración del tratamiento citostático o en su anticipación (náuseas y vómitos condicionados o anticipatorios) (Die Trill, 1987, 1989).
5. Mayor susceptibilidad a infecciones, debido a la depresión del sistema inmunológico inducida por el tratamiento mismo. Esto conlleva un mayor aislamiento del niño, así como su reducida participación en ciertas actividades que le gustan.
6. Fatiga, inducida también por el tratamiento o por la enfermedad, que produce reducciones en los niveles de actividad y de motivación del niño.
7. Cambios en el afecto: "ataques" de cólera, irritabilidad, etc... que no parecen responder a estímulos externos y que son debidos a la enfermedad (por ejemplo, en el caso de ciertos tumores cerebrales) o al tratamiento (por ejemplo, la administración de esteroides).
8. Dolor: estados de depresión y ansiedad pueden aumentar la intensidad del dolor experimentado y viceversa. Niveles elevados de dolor pueden hacer que el niño se retraiga del contacto social.
9. Trastornos mentales orgánicos (delirium): pueden producirse debido a la invasión del sistema nervioso central por la enfermedad, o a encefalopatías que resultan de infecciones, alteraciones metabólicas, administración de narcóticos o mal funcionamiento de algún órgano.
10. Efectos a largo plazo del tratamiento, tales como posibles deterioros cognitivos (por ejemplo, capacidad reducida de atención, problemas de aprendizaje) e infertilidad, por mencionar sólo algunos.

Como consecuencia de su experiencia con la enfermedad, el niño puede exhibir las siguientes conductas:

- Falta de cooperación con una prueba médica o tratamiento.
- Cuando el niño siente que su opinión se "respeta" y que él también puede participar activamente en su tratamiento comienza a cooperar más
- Comportamiento regresivo: es frecuente que el niño exhiba conductas propias de una edad menor a la que tiene;
- Fobia escolar: en este caso, el niño se niega a ir a la escuela una vez finalizado el tratamiento y en algunos casos desarrolla síntomas físicos (psicosomáticos) para evitarlo.
- Esto surge de un gran temor a la separación de la madre,
- Generalmente, los niños piensan que su enfermedad es un castigo por algún comportamiento previo.
- Muchos niños sufren cambios de humor debidos a la medicación o a las peticiones de tratamiento



- Pueden no tener suficiente energía para implicarse en las actividades de grupo con sus compañeros.

## **ESTILOS DE AFRONTAMIENTO**

Estilos de afrontamiento:

- Control interno
- Control externo (depende de la suerte, el azar, el destino...)
- Sensitivos: solicitando información
- Neutral
- Represivos: negándolo
- Incertidumbre, cambio en rutinas, miedo...

Tipos de estrategias:

- Lucha activa
- Resignación, conformidad, sumisión...
- Evitación y supresión
- Desviar la atención del problema
- Autoinculparse
- Negación
- Rechazo
- Expresión de sentimientos
- Aislamiento social
- Atención selectiva, distracción
- Adopción de hábitos inadecuados



Moorey y Greer 1989

<b>ESQUEMA DE SUPERVIVENCIA</b>		
<b>DIAGNÓSTICO</b>	<b>REAC. EMOCIONAL</b>	<b>ESTILO AFRONTAMIENTO</b>
DESAFÍO (RETO)	IRA	ESPÍRITU DE LUCHA
AMENAZA	ANSIEDAD, MIEDO	PREOCUPACIÓN ANSIOSA
PÉRDIDA (Daño irreparable)	CULPA MELANCOLÍA, DEPRESIÓN	FATALISMO DESAMPARO/DESESPERANZA
NEGACIÓN	NO ADHERENCIA TERAPÉUTICA SI NO ADHERENCIA	DEMANDA FAMILIA EVITACIÓN-NEGACIÓN

Se produce cierto grado de estrés cuando el niño evalúa la situación como amenazante o desbordante para sus recursos, poniendo en peligro su bienestar.

## **II. ASPECTOS IMPORTANTES A ESTIMULAR EN EL NIÑO/ADOLESCENTE**

DESDRAMATIZANDO EL ENTORNO:

Con el objetivo de facilitar la adaptación al proceso de hospitalización, es adecuado centrar los recursos de ayuda en la optimización de las habilidades para afrontar la hospitalización:

- **Programas que fomenten la adaptación a través del juego y la discusión.**
- **Estimulo del uso de objetos de transición (juguetes, libros...)**
- **Proporcionar recursos externos**

El niño/a que está hospitalizado, **debe continuar realizando actividades habituales que contribuyen a su desarrollo.**

Se debe incluir espacios y materiales que permitan continuar con el desarrollo mediante el fomento de la relación con otros niños, adultos y actividades de juego y aprendizaje.

Realización de algo agradable con el objetivo de favorecer la relajación y la consecuente disminución del grado de ansiedad que puede producir una situación amenazante, llevando a cabo:



## 1. La psicología del menor. ¿Cómo conectar con ellos?

(Art. 31) Todo niño tiene derecho a descansar y a jugar y debe tener la oportunidad de participar en todo tipo de actividades artísticas y culturales.

(Art. 23) “El niño mental o físicamente impedido deberá disfrutar de una vida plena en condiciones que aseguren su dignidad y faciliten su participación activa en la comunidad. Debe recibir cuidados especiales”

- Asegurar su dignidad
- Ayudarle a bastarse a sí mismo
- Facilitar la participación activa.
- Acceso efectivo a la educación
- Propiciar la capacitación
- Ofrecer oportunidades de esparcimiento

Recomendaciones a los profesionales (Myers) :

Competencia.

Autoconfianza

Amabilidad e interés ante el estrés

Paradoja (la capacidad del profesional para tolerar el fracaso incrementa el éxito)

Capacidad para escuchar

Paciencia y aceptación de las respuestas negativas.

Tolerancia a la expresión de emociones.

Atención a los estados de ánimo.

Capacidad de ser honesto y directo (utilizar lenguaje comprensible)

Disponer de tiempo

A menudo , los tratamientos son largos y complejos lo que hace necesario una atención integral.

El objetivo de la atención interdisciplinar es la **normalización de la vida del niño** realizando una evaluación adecuada de su **calidad de vida**.

En casos en los que el paciente puede reaccionar con resentimiento y rabia hacia el equipo, la solución es tener una persona responsable de dar información:

- . Clarificar con el paciente las competencias de cada profesional
- . Evitar la descalificación de otros profesionales.
- . Siempre que sea posible utilizar respuestas empáticas.



### **III. JUEGOS MÁS BENEFICIOSOS PARA LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES DURANTE SU HOSPITALIZACIÓN**

#### **IMPORTANCIA DEL JUEGO COMO HERRAMIENTA FAVORECEDORA DEL DESARROLLO DEL NIÑO/A**

El JUEGO es la principal forma de expresión global del niño. A través de las actividades lúdicas manifiesta preocupaciones emocionales, el nivel cognitivo, la habilidad para imitar e interactuar con el entorno social...Explora y experimenta su entorno aprendiendo sobre sí mismo y lo que le rodea (objetos, personas...) además de desarrollar el sentido de la competencia.

#### **EL JUEGO COMO FORMA DE EXPRESIÓN EMOCIONAL**

Objetivo: El principal papel de las actividades lúdicas en el contexto hospitalario es **promover una adecuada adaptación** del paciente pediátrico a la experiencia de enfermedad y hospitalización favoreciendo el desarrollo físico, cognitivo y social.

- a) Ayudar al niño a afrontar una situación estresante
- b) Reducir el carácter distinto del contexto hospitalario en relación con el escolar
- c) Permitir la elaboración del a ansiedad relacionada con la vuelta al hogar o el tratamiento.
- d) Aprender sobre las experiencias en el hospital

#### **TIPOS DE JUEGO**

- Juego como recreación: entretenimiento o diversión
- Juego como educación: proporciona además estímulos que favorecen un adecuado desarrollo
- Juego como terapia: como herramienta para expresar los miedos, ansiedades, preocupaciones relativas a los acontecimientos que estén sucediendo.

El juego es un instrumento de expresión de la personalidad infantil, origina y desarrolla motivación por compartir experiencias emocionales significativas.

El niño puede expresar:

- temperamento
- carácter
- sentimientos
- deseos
- necesidades

#### **FOMENTAR LA CREATIVIDAD COMO INSTRUMENTO DE EXPRESIÓN ELABORACIÓN DE EXPERIENCIAS DIFÍCILES. CONTROL DE LA ANSIEDAD**



Mediante herramientas lúdicas y/o creativas es posible atender a las necesidades físicas y emocionales del niño/a, comprender y responder adecuadamente a los mensajes no verbales de este/a y finalmente, facilitar el aprendizaje de nuevas formas de comunicación. Usando una forma de comunicación que les sea familiar y mucho más a su alcance que el lenguaje hablado.

En el proceso de creación y manipulación de una imagen u objeto artístico, los niños expresan de forma literal y a la vez simbólica sus temores y esperanzas, nos hablan de lo que les es importante, de lo que les preocupa y les ilusiona de ahí la importancia de la creatividad como medio de expresión que ayuda a elaborar experiencias difíciles y facilita el control de la ansiedad.

### **ASPECTOS BENEFICIOSOS DEL DESARROLLO DE LA CREATIVIDAD EN EL NIÑO/A ENFERMO**

Se ha demostrado que el desarrollo de la creatividad tiene efectos beneficiosos en la atención de enfermos de cáncer, SIDA, centros de atención familiar, centros de rehabilitación...

Características de la creatividad:

- La actividad artística ayuda a facilitar la expresión de contenidos emocionales.
- Puede ayudar a las personas a abordar con mayor claridad sus problemas.
- La actividad puede consistir en: dibujar, pintar, recortar, escribir, leer...
- No es necesario poseer experiencia en el uso de materiales artísticos
- Así pues, se puede concluir que la oportunidad creativa proporciona :
  - Una forma de **expresar y reflexionar sobre los sentimientos** que produce la enfermedad. Estos sentimientos, ya de por sí son difíciles de articular en palabras y los pacientes a menudo los esconden a familiares, amigos,...por miedo a hacerles sufrir también a ellos.
  - **Facilitador de comunicación** y exploración de sentimientos
  - **La creatividad es un acompañante imparcial** que da soporte a la expresión emocional.
  - La actividad al ser de tipo **no directiva** se convierte en una actividad relajada, no amenazadora, ni estresante.
  - Ayuda para **desbloquear sentimientos** prohibidos, insoportables o peligrosos...

### **IV. HABILIDADES SOCIALES MÁS IMPORTANTES A DESARROLLAR**

Las intervenciones que se recomiendan con objeto de evitar las mencionadas disfunciones son:

- Grupos de apoyo, en donde se trabajen las habilidades sociales, de afrontamiento e incremento de la autoestima.



- Organizar actividades lúdicas grupales con el mismo objetivo.

## **V. LA IMPORTANCIA DE LA LABOR DEL VOLUNTARIO/A CON LOS NIÑOS Y NIÑAS**

Lo que pretendemos es que se convierta en un momento agradable de distracción y “respiro” para todos ellos y ellas (niños, padres, acompañantes...).

- **Respetar siempre la intimidad del paciente.** No te quedes en la habitación si sospechas que no te necesitan o si en el curso de tu estancia se produce la visita médica (a menos que los profesionales te lo pidan ).
- En el momento de entrar en las habitaciones: precaución, respeto y educación.. (si está muy oscuro, duermen, descansan...) intentamos molestar lo menos posible
- Guardar la **confidencialidad** . No des ninguna información de una habitación a la otra.
- No te comprometas personalmente a acompañar a un paciente fuera del recinto hospitalario . ( sino está definido como una función a realizar y con la debida autorización).
- **Fomentar su participación activa**, que puedan dar su opinión.
- **Trabajar coordinadamente con el equipo sanitario.**

### **El trabajo en equipo de voluntariado y la importancia de la coordinación:**

**El equipo:** El equipo de trabajo está constituido por un mínimo de dinamizadores/as de tiempo libre, cuya formación específica y experiencia profesional está directamente relacionada con las tareas y objetivos a conseguir.

Entre los componentes del grupo de profesionales debe existir una **coordinación y comunicación fluida, así como una metodología de actuación homogénea y acorde.** Así pues, las características que constituyen EL EQUIPO DE VOLUNTARIOS/AS HOSPITALARIO son:

- Trabajo en equipo
- Máxima comunicación verbal y no verbal
- Capacidad de adaptación al entorno y a las circunstancias personales de cada niño/a.
- Máxima flexibilidad a la hora de ofertar los talleres.
- Respeto a la intimidad de los chicos/as y sus familias.
- Derecho al respeto de los chicos/as a la participación y no participación.
- Desarrollar estrategias de refuerzo positivo.
- Fomentar el estilo asertivo de comunicación (escucha activa y empatía).



- Tranquilizar y apoyar.
- Habilidades educativas.
- Aportaciones del equipo del año pasado.
- Preparación de talleres un mes antes del inicio de la actividad.
- Proponer innovaciones.
- Reuniones periódicas de equipo.
- Valoración final de resultados.
- Establecimiento de pautas de actuación...
- Reuniones mensuales interdisciplinares (coordinadora del programa).
- Reuniones de equipo :
  - Traspaso de la información estrictamente necesaria para poder actuar.
  - Nuevas propuestas
  
- Comunicar con suficiente antelación tus ausencias.
  
- Es aconsejable participar en las reuniones de equipo y formación.
  
- **Es necesario apoyarse y formar un equipo cohesionado:**
  - Utilizar estrategias de comunicación no verbal. (miradas...)
  
- **Comparte** y explica con la responsable de voluntariado cualquier incidencia, novedad o dato significativo del o de los pacientes que hallas atendido , así como del personal sanitario.

Ante una duda de actuación o situación difícil siempre es mejor preguntar y pedir ayuda al personal especializado en aquello que no es de nuestra competencia.

Para acompañar de un modo efectivo, es importante tener en cuenta en todo momento la línea entre ser útil o “estorbar” es muy fina, y recordar que...

**Acompañar bien a menudo significa : no hacer nada.**

- Desde la presencia se puede hacer un acompañamiento muy enriquecedor.
- Es necesario tomar conciencia de mi, cómo estoy, como me siento...
- Dedicar un tiempo a saber que necesidades tiene el enfermo, la familia...
- Saber en qué puedo ser útil
- Estar preparado para acompañar de una manera sana y sencilla para los dos.
- **CUIDARSE PARA CUIDAR.**

### **CUÁL ES LA MEJOR ACTITUD**

La actitud que permite que acompañar sea fácil, es pensar, sentir de manera coherente, pero para ello, hay que tener las fronteras claras.

Una persona triste, enfadada, no necesita despertar lástima o sobreprotección, necesita un acompañamiento desde la atención, la sencillez y el respeto



#### **NO JUZGAR**

Difícilmente cuando se juzga hay respeto. Si acompañamos desde el respeto no cabe el hecho de juzgar”

**CONECTAR CON LA HUMILDAD** estoy con mis limitaciones, debilidad y humanidad.

**RESPETAR** sencillamente escuchar con todos nuestros sentidos, lo que dice su voz, su gesto, su silencio...

Acompañar en la vida sin proyectar en el otro nuestras creencias o necesidades, Atender al otro sabiéndonos diferenciar de él sin mezclarnos, sin perder de vista que somos diferentes.

Los objetivos que pretende son:

- Lograr relaciones constructivas como base de un clima positivo
- Adquirir destrezas para la escucha activa.
- Desarrollar la capacidad de percibir al “otro” para interactuar y comunicarse con él.
- Transferir los conocimientos adquiridos durante los ejercicios a las situaciones de trabajo cotidianas

#### **CONSEJOS PARA EL VOLUNTARIADO HOSPITALARIO CON NIÑOS**

“ Tender la mano” no siempre es fácil. El voluntario es una persona que un día estará bien, otro más vulnerable y otros más capaz que otros... por ello cabe desarrollar la **inteligencia emocional**.

Goleman define la inteligencia emocional como una serie de habilidades o competencias:

##### **a) conocimiento de las propias emociones**

capacidad de reconocer un sentimiento en el mismo momento en que aparece.

##### **b) capacidad de control de las emociones**

Al conocer la emoción se da la magnitud correcta por lo que resulta más fácil de controlar (controlar las emociones no reprimirlas).

Controlar es expresar de la forma más adecuada, es canalizar la energía para que salga sin hacer destrozos, es sofocar la impulsividad y esperar el momento oportuno (posponer la gratificación)

##### **c) capacidad de motivarse a uno mismo**

Cuando nos podamos separar de la inmediatez en la gratificación tendremos recompensas mayores.

Reconocer y reconocerte lo que haces bien



#### **d) reconocimiento de las emociones ajenas**

Lo que llamamos empatía es poder darnos cuenta de lo que el otro está sintiendo, nos permite sintonizar con el otro facilitando las relaciones.

#### **e) control de las relaciones**

Es necesario saber negociar , saber comunicarnos, estar abiertos a nuevas personas.

Las cinco capacidades que conforman la inteligencia emocional aportan al cuidador una mayor capacidad para asumir las frustraciones, una autoestima fortalecida con el sentimiento de eficacia y sentirse buena persona y forma eficaz de afrontar los conflictos tanto con el enfermo como con el entorno.

La mejor manera de no actuar inadecuadamente, de no quedarse corto o de sobrepasarse es prestar ATENCIÓN

**La ATENCIÓN Y LA INTENCIÓN SON INVERSAMENTE PROPORCIONALES:** cuando disminuye la atención aumenta la intención ( de cuidar, de que el enfermo o acompañante mejore, de que no sufra..) la intención es lo que hace desaparecer la frontera clara y sana entre nosotros o nos confunde.

Se trata de **utilizar en todo momento el sentido común y no olvidar que trabajamos con niños** (ver antes al niño/a persona que la enfermedad).

Nuestra tarea **NO es hacer** “terapia” (aunque pueda resultar terapéutica). Es necesario recordar que el niño está pasando por momentos difíciles , que se encuentra en un ambiente desconocido y que a muchos de ellos les cuesta adaptarse y acostumbrarse a extraños por eso:

- Es necesario **captar su confianza** tratándole con toda normalidad.
- Es necesario presentarse
- **Llevarle por su nombre**
- Hablar con dulzura.
- No le preguntes por su familia y/o enfermedad.
- No le compadezcas.
- Es necesario ser optimista y enfatizar los aspectos positivos de su comportamiento.
- Escucha todo lo que quiera explicarte.
- **Nuestra función es acompañar y distraerle.**
- Voz tranquila, suave, hablar lentamente..
- Estar relajado
- Conocimiento y comunicación entre los miembros del equipo



## **BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA**

---

- Aymerich, C y M. (1971). *Expresión medio de desarrollo*. Barcelona: Nova Terra
- Aymerich, C. y M. (1996). *Mòduls de Tècniques d'Estudi. L'expressió de la informació: oral, escrita i no verbal*. Barcelona: Departament d'Ensenyament, Generalitat de Catalunya.
- Bertherat, T. y Bernstein, C. (1990). *El cuerpo tiene sus razones*. Barcelona: Paidós.
- Bisquerra, R. (2000) *Educación emocional y bienestar*. Barcelona. Paidós.
- Betyelheim, B (1987) *The importance of play*. The Atlantic, 35-46. Ed. Fisher
- Csikszentmihalyi, M. (1998). *Aprender a fluir*. Barcelona:Kairós.
- Del Barrio C. (1990) *La comprensión infantil de la enfermedad. Un estudio evolutivo*. Barcelona. Ed. Anthropos.
- Dobbeleare, G. y Saragoussi, P (1970). *Techniques de l'Expression*. Paris: Aux Presses d'Ile de France.
- Farreny, T. (2000). *Carme Aymerich i la pedagogia de l'expressió: Vida, acció i pensament*. Tesis doctoral inédita. Departament de Didàctica i Organització Educativa. Universitat de Barcelona.
- Garaigorbil Landazabal, M (1995) *Psicología para el desarrollo de la cooperación y de creatividad*. Bilbao. Ed. Desclée de Brouwer. S.A.
- Gardner, H. (1998). "Are there additional intelligences? The case for naturalist, spiritual and existencial intelligences", en J. Kane (ed.) *Education, Information and Transformation*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall
- Goleman, D. (1999). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- Goleman, D., Kaufman, P. y Ray, M. (2000), *Espíriti creativo. La revolución de la creatividad y cómo aplicarla a todas las actividades humanas*. Buenos Aires: Vergara.
- González-Simancas, J. L. y Polaina-Lorente, A. (1990) *Pedagogía hospitalaria*. Madrid. Ed. Nancea
- Martínez Criado, Gerardo (1999) *El juego y el desarrollo infantil*. Barcelona. Ed. Octaedro.
- Palomo del Blanco, M<sup>a</sup> Pilar (1999) *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. Madrid. Ed. Pirámide
- Pericchi, C. (1986) *El niño enfermo*. Barcelona. Ed. Herder
- Prado, D. de (1988). *Técnicas creativas y lenguaje total*. Madrid: Narcea.
- Prado, D. de (1999b). *Educrea: la creatividad motor de renovación esencial de la educación*. Santiago. Universidad de Santiago de Compostela, Master Internacional de Creatividad Aplicada Total.
- Stern, A. (1977). *La expresión*, Barcelona: Promoción Cultural.
- Torre, S. de. (2000). "Estrategias creativas para la educación emocional" en *Revista española de Pedagogía*, nº 217, p. 543-571.
- Jorge L. Tizón. *El humor en la relación asistencial*".Herder 2005. Barcelona