

A photograph of a child playing in a colorful, circular maze structure in a hospital lobby. The maze is made of thick, curved bands in shades of red, orange, and purple. The child is wearing a dark blue shirt and grey pants. In the background, there are signs for 'Urgencias Area Dona UCA' and 'Habitaciones Sector A'. The ceiling has a large red and orange geometric design.

# HUMANIZACIÓN DEL HOSPITAL PEDIÁTRICO.

## PERSPECTIVA PSICOSOCIAL

Ana M. Ullán  
Manuel H. Belver



Dedicatoria.

A Manu, por todas sus risas.

A Diego y Miriam, por Manu, y a Clara y Stefano, por hacernos la vida mas "dolce".

A Carmen, por lo que nos enseña a todos cuando los tiempos son adversos.

---

## INDICE.

### Prólogos

#### Presentación del libro por los autores

#### Capítulo 1. EL HOSPITAL DESDE LA EXPERIENCIA DEL NIÑO. INTRODUCCIÓN AL CUIDADO PSICOLÓGICO DE LOS NIÑOS EN LOS HOSPITALES.

- 1.1. Las necesidades y los derechos de los niños en los hospitales.
- 1.2. La experiencia de hospitalización del paciente pediátrico.
- 1.3. Repercusiones psicológicas de la hospitalización pediátrica.
- 1.4. Estrés traumático médico pediátrico.
- 1.5. La magia ordinaria de la resiliencia.
- 1.6. Las dificultades que nos hacen mejores: crecimiento postraumático.
- 1.7. Resumen y conclusiones del capítulo.
- 1.8. Referencias bibliográficas.

#### Capítulo 2. HUMANIZACIÓN DE LOS ESPACIOS PARA LOS NIÑOS EN LOS HOSPITALES. EL ARTE COMO ALIADO.

- 2.1. Psicología ambiental y diseño de hospitales basado en la evidencia.
- 2.2. “Hágase la luz” en los hospitales.
- 2.3. Mirar a la naturaleza como fuente de bienestar para los pacientes hospitalizados.
- 2.4. Jardines en los hospitales.
- 2.5. El ruido en los hospitales. Entornos sonoros y bienestar de los pacientes y de los trabajadores sanitarios.
- 2.6. La calidad simbólica de los entornos de hospitalización.
- 2.7. El arte como mediador ambiental simbólico en la humanización de hospitales infantiles.
- 2.8. Resumen y conclusiones del capítulo.
- 2.9. Referencias bibliográficas.

#### Capítulo 3. LA COMUNICACIÓN CON EL NIÑO Y SU FAMILIA EN EL HOSPITAL.

- 3.1. El hospital es un “centro de comunicaciones”: la importancia de la comunicación en el hospital.
- 3.2. El proceso de comunicación en los contextos terapéuticos.
- 3.3. Funciones de la comunicación en los encuentros sanitarios.
- 3.4. Comportamientos de comunicación entre los profesionales y los pacientes y sus familias.
- 3.5. La comunicación con los niños en los contextos sanitarios según su edad y nivel de desarrollo.
- 3.6. Comunicación del diagnóstico a familias angustiadas.



- 3.7. Comunicación del pronóstico de la enfermedad y la importancia de la esperanza.
- 3.8. La comunicación en el hospital con niños con dificultades de comunicación (trastornos del espectro autista, parálisis cerebral y sordera).
- 3.9. Resumen y conclusiones.
- 3.10. Referencias bibliográficas.

#### Capítulo 4. PERSPECTIVAS PSICOLÓGICAS DEL DOLOR PEDIÁTRICO: “LO PEOR DEL HOSPITAL ES QUE TE DUELA”.

- 4.1. El dolor es una experiencia subjetiva y el alivio del dolor es un derecho.
- 4.2. ¿Cuántos niños tienen dolor en los hospitales? La prevalencia del dolor pediátrico en los pacientes hospitalizados.
- 4.3. El impacto del dolor en la vida de los niños.
- 4.4. Cómo interpretan y cómo expresan el dolor los niños.
- 4.5. La comunicación en las situaciones en las que los niños experimentan dolor.
- 4.6. La evaluación del dolor pediátrico: valoración y medida.
  - 4.6.1. Escalas de evaluación del dolor para recién nacidos.
  - 4.6.2. Medidas comportamentales para evaluar el dolor en niños y adolescentes.
  - 4.6.3. Medidas de autoinforme para evaluar el dolor en niños y adolescentes.
- 4.7. La evaluación del dolor en niños con retrasos en el desarrollo.
- 4.8. Principales intervenciones psicológicas para el alivio del dolor en los niños.
- 4.9. La eficacia de las intervenciones psicológicas en el alivio del dolor pediátrico.
- 4.10. Resumen y conclusiones.
- 4.11. Referencias bibliográficas.

#### Capítulo 5. JUGAR EN EL HOSPITAL: EL JUEGO COMO RECURSO DE BIENESTAR PARA LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS.

- 5.1. El juego es un derecho de los niños y un aspecto fundamental de su desarrollo.
- 5.2. El juego y la salud de los niños.
- 5.3. Jugar en el hospital.
- 5.4. Juego médico.
- 5.5. Juego con muñecos, títeres y marionetas.
- 5.6. Payasos de hospital.
- 5.7. Jugar con animales.
- 5.8. Contar cuentos en el hospital.
- 5.9. Artes visuales participativas en el hospital.
- 5.10. Juegos musicales.
- 5.11. Juegos digitales para niños hospitalizados.
- 5.12. Para qué sirve jugar en el hospital.
- 5.13. Resumen y conclusiones.
- 5.14. Referencias bibliográficas.

---

## Capítulo 6. EL CUIDADO PSICOLÓGICO DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y SUS FAMILIAS.

- 6.1. La experiencia de la enfermedad crónica en la infancia y en la adolescencia.
- 6.2. El cuidado psicológico del niño y el adolescente con cáncer.
  - 6.2.1. Estándares de calidad en el cuidado psicosocial de los niños con cáncer y sus familias.
  - 6.2.2. El impacto psicológico del cáncer pediátrico en los miembros de la familia del niño enfermo.
  - 6.2.3. Intervenciones psicológicas de apoyo para niños con cáncer y sus familias.
- 6.3. Niños con enfermedades cardíacas.
  - 6.3.1. El impacto de la enfermedad cardíaca en el funcionamiento psicológico y la calidad de vida de los niños y sus familias.
  - 6.3.2. Intervenciones para mejorar el ajuste psicosocial de los niños con enfermedades cardíacas y sus familias.
  - 6.3.3. Hacerse mayor con enfermedades cardíacas congénitas. La transición a los cuidados médicos adultos de los adolescentes con enfermedades cardíacas
- 6.4. El asma pediátrica.
  - 6.4.1. Dimensiones psicosociales del asma.
  - 6.4.2. Intervenciones psicológicas en al asma pediátrica.
- 6.5. El contexto psicológico de la diabetes.
  - 6.5.1. Intervenciones psicológicas en niños y adolescentes con diabetes tipo 1.
  - 6.5.2. Programas de transición para adolescentes diabéticos.
- 6.6. Resumen y conclusiones.
- 6.7. Referencias bibliográficas.

## Capítulo 7. LAS SITUACIONES MAS DIFÍCILES. URGENCIAS, UCIs y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

- 7.1. Psicología pediátrica en los servicios de urgencias.
  - 7.1.1. Primera ayuda psicológica en situaciones de emergencias pediátricas.
  - 7.1.2. Protocolos de intervención psicológica en las urgencias pediátricas.
- 7.2. Humanización y psicología pediátrica en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.
  - 7.2.1. El impacto psicológico del ingreso de los niños en unidades de cuidados intensivos.
  - 7.2.2. Intervenciones psicológicas de apoyo a los niños que pasan por las UCIs y a sus familias.
- 7.3. Cuidados paliativos y cuidados para el fin de la vida para los niños y sus familias.
  - 7.3.1. La comunicación en cuidados paliativos y para el final de la vida.
  - 7.3.2. El cuidado psicológico del niño al final de la vida.
  - 7.3.3. El duelo de los padres, los hermanos, la demás familia y los amigos.

7.4. Resumen y conclusiones.

7.5. Referencias bibliográficas.

## Capítulo 8. EL CONTEXTO FAMILIAR Y CULTURAL DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS.

8.1. La presencia y la participación de los padres en el cuidado de los niños hospitalizados.

8.2. El cuidado centrado en la familia.

8.3. Necesidades y apoyo psicológico de los hermanos sanos del niño hospitalizado.

8.4. La gestión de la diversidad cultural de las familias en el hospital.

8.5. Resumen y conclusiones.

8.6. Referencias bibliográficas.

## Capítulo 9. A MODO DE CONCLUSIÓN.

9.1. Humanización de los hospitales pediátricos

9.2. Referencias bibliográficas.



## Prólogos

Los resultados en salud mejoran con la humanización de los hospitales pediátricos. Esta es la idea central de este libro de lectura indispensable para todos aquellos que dedicamos nuestro día a día a la asistencia clínica en el ámbito hospitalario, y que tratamos de conseguir hospitales mejores.

Que la hospitalización puede conllevar un efecto negativo en niños y niñas es un hecho conocido desde hace tiempo. En la década de los 40 del siglo pasado, Spitz acuñó el término "*hospitalismo*", al investigar las consecuencias psíquicas de los niños hospitalizados separados de sus madres. Un poco más tarde, Robertson constataba que, a pesar de que los profesionales sanitarios actuaban desde un punto de vista técnico de forma competente, les parecía importar poco el sufrimiento que demostraban los niños ingresados. En 1959, el informe Platt apuntaba, en contra de la tendencia dominante de la época, la importancia de no restringir las visitas de los padres a lo largo de la hospitalización (no era infrecuente que los padres entraran a visitar a su hijo tan sólo un par de horas por semana). A partir de la década de los 60 e inicios de los 70 se empezó a ver "natural" que las madres pernoctaran en el hospital y se hiciesen cargo de los cuidados de su hijo o hija.

Para poder humanizar un hospital, el primer paso que se debe dar es adoptar un modelo de atención centrado en la familia y en el niño. Ello implica potenciar y ampliar en los hospitales las ofertas de servicios a niños y familias y, sin duda, obliga a cambiar numerosos aspectos estructurales. En primer lugar, debe priorizarse la atención ambulatoria sobre la hospitalización. Las estructuras deberán repensarse para acoger a la familia y el diseño de éstas se orientará a los niños. Debe eliminarse todo sufrimiento evitable y caminar de forma decidida hacia el hospital sin dolor. Los profesionales tienen que estar capacitados para minimizar la ansiedad de los niños. El hospital, en caso necesario, deberá garantizar la continuación de la escolaridad y será necesario ofertar alternativas de ocio y juego durante la estancia del niño en el hospital. Al fin y al cabo, los niños, aunque enfermos, siguen siendo niños. Y tienen unos derechos. Derechos que son intrínsecos a su persona, que no nacen de una concesión, tal y como se refleja claramente en la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de los Niños y Niñas. También es necesario instaurar mecanismos para que los niños participen en el Hospital: conocer qué es lo que ellos quieren, saber cuál es su opinión. Y buscar herramientas para "normalizarles" la vida. Para poder vivir la hospitalización, en definitiva, de la forma más positiva posible.

---

El libro que tiene entre sus manos: “Humanización del hospital pediátrico. Perspectiva psicosocial”, elegantemente escrito por mis amigos Ana M. Ullán y Manuel Belver, aborda todos y cada uno de los aspectos de la humanización de hospitales. Como ellos comentan, “humanizar es básicamente atender las necesidades de los niños y familias”, desde el punto de vista físico, desde luego – se da por supuesto – pero también desde los puntos de vista psicológico y social. Y como también les gusta comentar al respecto, este hecho no obedece a un capricho (“no es sólo una cuestión de filosofía”) sino que existe evidencia que apoya de forma clara que unos cuidados humanizados mejoran los resultados en salud. A lo largo de nueve capítulos abordan temas como la humanización de espacios, la comunicación con el niño y la familia, el dolor, el juego, el cuidado de los niños con enfermedades crónicas, el impacto psicológico en unidades de urgencias, cuidados intensivos y cuidados paliativos y la diversidad cultural.

Ya desde hace años muchos pediatras, enfermeras pediátricas, psicólogos infantiles y otros profesionales asistenciales y no asistenciales que trabajamos en los hospitales para niños, así como las organizaciones científicas de las que formamos parte, hemos apostado de forma decidida por una atención plenamente humanizada. Ana María y Manuel, a lo largo del libro, nos proporcionan argumentos y evidencias que avalan nuestro convencimiento y forma de trabajar, y lo elevan al nivel de conocimiento científico. A ellos, enhorabuena por la labor. Y, a los niños y sus familias, nuestras razones de ser, gracias por empujarnos día a día a ser un poquito mejores en nuestro trabajo.

En Barcelona, el 9 de octubre de 2018

Dr. Juan Jose García García  
Presidente de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria  
Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona  
Profesor Agregado de la Universitat de Barcelona

En una noche de guardia en mis años de residencia ocurrió algo que quedó grabado en mi memoria. Mientras recorríamos una de las salas de Enfermedades Infecciosas, casi en penumbras porque, por la hora, la mayoría de los pacientes descansaba, la vocecita de un niño de unos 5 o 6 años rompió el silencio: "Doctor, ¿me das agua?". Junto a la Unidad de Cuidados Intensivos, eran los últimos bastiones de soledad del que era mi hospital en ese entonces. Los padres solo ingresaban para el almuerzo y la cena. Ésta era una práctica naturalizada; y eso me marcó. No han pasado tantos años (ni tan pocos) y afortunadamente hoy esa situación ha sido modificada.

Hacia 1940, la Organización Mundial de la Salud comenzó a trabajar en el concepto de salud no como la mera ausencia de la enfermedad, sino como un completo estado de bienestar físico, mental y social. Como dijera Gregorio Marañón: "No hay enfermedades sino enfermos", marcando la necesidad de una visión holística, dejando de lado la enfermedad en sí misma para ahora situarla en el contexto de la persona y de la vida cotidiana.

En muchos países, hasta la primera mitad del siglo XX, los niños eran ingresados al hospital sin sus padres durante largos períodos. En 1951, la Organización Mundial de la Salud publicó un informe titulado "Cuidado maternal y salud mental", escrito por Bowlby, en el que se mencionaba que "se considera esencial para la salud mental del recién nacido y del niño de corta edad, el calor, la intimidad y la relación constante de la madre...". A partir de la segunda mitad del siglo XX comenzó a instalarse en los Estados Unidos el concepto de la atención centrada en el paciente y la familia, en un momento de mayor conciencia de la importancia de satisfacer las necesidades psicosociales y de desarrollo de los niños y el papel de las familias en la promoción de la salud y el bienestar de sus hijos, principal fuente de fortaleza y apoyo para ellos. Posteriormente se avanzó más hasta llegar hace unos años a comprender la importancia de incluir las opiniones del niño y la familia en la toma de decisiones sobre su atención.

El Dr. Florencio Escardó (1904-1992) fue uno de los grandes renovadores de la pediatría argentina y seguramente uno de los primeros defensores de la medicina humanizada en nuestro país. Fue él, en la sala 17 del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez de Buenos Aires quien comenzó a internar conjuntamente a los niños y sus madres para lograr una mejor recuperación. En ese momento, esto causó un gran revuelo en aquella institución. Todas las madres querían internar a sus hijos en la sala dirigida por él, por lo que el director del hospital le pidió explicaciones. Dicen que el Dr. Escardó lo miró fijamente y le respondió:

“Deme un argumento razonable de por qué no debo hacerlo”. El portazo que sonó detrás de él habría de comenzar a cerrar innumerables años de abandono y "hospitalismo" en los niños.

Las experiencias negativas de hospitalización no se borran fácilmente. Las actividades que se realizan en estos entornos están dirigidas a satisfacer las necesidades derivadas de la enfermedad del niño, y a menudo descuidan sus necesidades de jugar, aprender, explorar, afectivas y de comunicarse con otras personas.

El enfoque centrado en el paciente es una de las formas de entender la humanización de la atención, y presupone intervenciones en diferentes áreas: un ambiente amigable para los niños, el trato diferencial del personal de salud según las edades, el juego como hecho vital, la adecuación de la tecnología, el manejo fino del dolor, entre otros.

Si bien en la actualidad la humanización de la atención se considera un aspecto que no puede ser pasado por alto, aun así no recibe toda la atención que merece \_hay escasez de datos sobre el nivel de humanización de las estructuras pediátricas en muchos de los países\_ y los estándares de humanización a menudo no se traducen a la práctica. Las razones de esto pueden ser muchas y diferentes según las circunstancias de cada entorno de salud, pero un aspecto que seguramente contribuye es el pequeño espacio dedicado al tema durante la educación universitaria de pre y postgrado de los profesionales de la salud. El libro “Humanización del Hospital Pediátrico. Perspectiva psicosocial”, brillante y cuidadosamente escrito por Ana María Ullán y Manuel Hernández Belver, se convertirá sin dudas en un material clave de formación. En sus diferentes capítulos se abarcan todos los aspectos relacionados a la humanización de muchas de nuestras actividades, con el objetivo de ofrecer herramientas que mejoren la experiencia del niño y su familia en aspectos tales como el manejo de los espacios físicos, el control del dolor, la comunicación, la contención psicológica en general y en momentos particulares como pueden ser las situaciones críticas, la enfermedad crónica o la necesidad de cuidados paliativos, la presencia necesaria del juego. Y lo hacen desde la evidencia científica, para mejorar la experiencia del período de hospitalización del niño y su familia, invitándonos a involucrarnos a través de acciones, que transformen lo negativo en positivo, que tornen más llevadera la vida que ha tocado. En definitiva, que hagamos que nuestros hospitales pediátricos sean más humanos.



Celebrando nuevamente las ideas que llevaron a los autores a escribir este libro, auguro que contribuirá a que en las salas de nuestros hospitales solo escuchemos: “¿Me das agua, mamá?”.

**Dr. Néstor D. Panattieri**

Jefe del Área de Internación General Pediátrica del Hospital Universitario Austral  
Actual Presidente de la Subcomisión de Calidad en Salud y Seguridad del Paciente de la Sociedad Argentina de Pediatría  
Profesor de la Facultad de Ciencias Biomédicas de la Universidad Austral,  
Argentina

## Presentación del libro por los autores

*“Humanización del hospital pediátrico. Perspectiva psicosocial”* es un libro que se ha escrito pensando que los hospitales que atienden a niños y adolescentes pueden ser mejores si se tienen en cuenta las evidencias de investigación disponibles en la actualidad sobre los aspectos psicológicos y sociales vinculados con la enfermedad pediátrica y su tratamiento hospitalario. En España, según los datos del Instituto Nacional de Estadística, se producen anualmente casi 300.000 altas hospitalarias de pacientes menores de 15 años, y casi 100.000 de adolescentes y jóvenes de entre 15 y 24 años. Son muchos, pues, los niños y adolescentes, que pasan por nuestros hospitales. Cuando uno de ellos ingresa en un hospital, la atención que recibe tiene que contemplar, no solo los cuidados físicos, sino también los cuidados psicosociales necesarios que garanticen su bienestar y el de su familia. La manera de cuidar a los niños y a los adolescentes en los hospitales tiene que partir, en primer lugar, de la mejor asistencia médica, el mejor diagnóstico y el mejor tratamiento. Pero esto no es suficiente para garantizar los estándares más altos de calidad en el cuidado de los pacientes. El mejor diagnóstico y el mejor tratamiento médico tienen que desarrollarse en un contexto -el hospital- que puede afectar profundamente a la experiencia psicológica de los niños, y también de sus familias, por lo que este aspecto, el de la experiencia de los niños en el hospital, adquiere una relevancia muy especial. Las dimensiones de calidad de la atención hospitalaria tienen que incorporar, tal y como las recomendaciones internacionales especifican, un cuidado especial con los procesos psicosociales que conlleva la enfermedad de los niños y su tratamiento médico. El enorme avance de las tecnologías sanitarias no siempre se corresponde con un nivel equivalente de humanización de los hospitales, donde la experiencia de los pacientes con frecuencia no recibe la atención que merece dada su importancia para el bienestar y la salud de las personas.

Paradigmas de la complejidad de las organizaciones de servicios contemporáneas, los hospitales son mundos que dan para muchas metáforas. Cada hospital necesitaría una Sherezade que contase las mil y una historias de la vida de las personas que cruzan sus puertas, de los pacientes y de sus familias, del personal médico y de enfermería que los atienden, de los gestores, de los administradores, responsables de calidad, de compras, de mantenimiento, de economía, de comunicaciones internas y externas, de suministros, responsables docentes, arquitectos e incluso políticos cuyas decisiones también se incorporan, para bien o para mal, en la narrativa cotidiana del hospital. Pero

---

cuando los pacientes son niños, toda la compleja tela de araña de la estructura y organización hospitalaria tendrá que transformarse en un servicio amigable, que haga compatibles los mejores avances tecnológicos y sanitarios con la mayor calidad humana. El gerente de uno de los hospitales pediátricos más avanzados de nuestro país lo resumía en una conversación personal diciendo que en su hospital no querían que los niños llorasen. Ese es el objetivo de este libro, que los hospitales no hagan llorar a los niños, o al menos, que lo hagan lo menos posible, que sean amigables con ellos, que se eviten sufrimientos innecesarios a los niños y las familias porque ese objetivo, que no lloren los niños en un hospital, es un objetivo de salud.

¿Qué puede aportarnos la perspectiva psicosocial para mejorar la experiencia de hospitalización de los niños? ¿Qué conocimientos psicológicos pueden ser útiles para que los hospitales respondan mejor a las necesidades afectivas y emocionales de los pacientes pediátricos? Algunas líneas de trabajo de la psicología están lo suficientemente consolidadas como para apoyar el diseño de sistemas de hospitalización más adecuados para los niños, sistemas sensibles a sus necesidades psicológicas y, en consecuencia, más humanizados. En cada uno de los capítulos del libro hemos revisado referencias de investigación que pueden resultar especialmente relevantes para el diseño de sistemas de hospitalización pediátrica orientados a mejorar la experiencia de los pacientes más jóvenes del hospital y de sus familias. Nuestro propósito ha sido sintetizar estas líneas de investigación psicosocial, sus planteamientos y sus resultados, de manera que sean útiles para que los profesionales sanitarios puedan avanzar en el diseño de cuidados humanizados para los niños en los hospitales, basados en la evidencia científica y con capacidad para mejorar los estándares de calidad de la asistencia sanitaria pediátrica.

A lo largo de los años hemos conocido a muchos profesionales sanitarios de los servicios de pediatría de diferentes hospitales. Con ellos hemos aprendido mucho acerca de la realidad del cuidado de los niños y las familias en los hospitales, y de algunos hemos terminado siendo amigos. Nos gustaría dedicarles el libro a todos ellos, que nos han demostrado que cuidar bien a un niño y a su familia es una cuestión que se juega en las “distancias cortas”, en el trato amigable a un niño asustado o a sus padres preocupados. Esperamos que el libro contribuya a difundir sistemas de cuidados basados en la evidencia que hagan nuestros hospitales mejores para los niños y las familias.



## CAPÍTULO 1. EL HOSPITAL DESDE LA EXPERIENCIA DEL NIÑO. INTRODUCCIÓN AL CUIDADO PSICOLÓGICO DE LOS NIÑOS EN LOS HOSPITALES.

- 1.1. Las necesidades y los derechos de los niños en los hospitales.
- 1.2. La experiencia de hospitalización del paciente pediátrico: el dolor es lo peor, estar con sus padres y poder jugar es lo mejor.
- 1.3. Repercusiones psicológicas de la hospitalización pediátrica.
- 1.4. Estrés traumático médico pediátrico.
- 1.5. La magia ordinaria de la resiliencia.
- 1.6. Las dificultades que nos hacen mejores: crecimiento postraumático.
- 1.7. Resumen y conclusiones del capítulo.
- 1.8. Referencias bibliográficas.

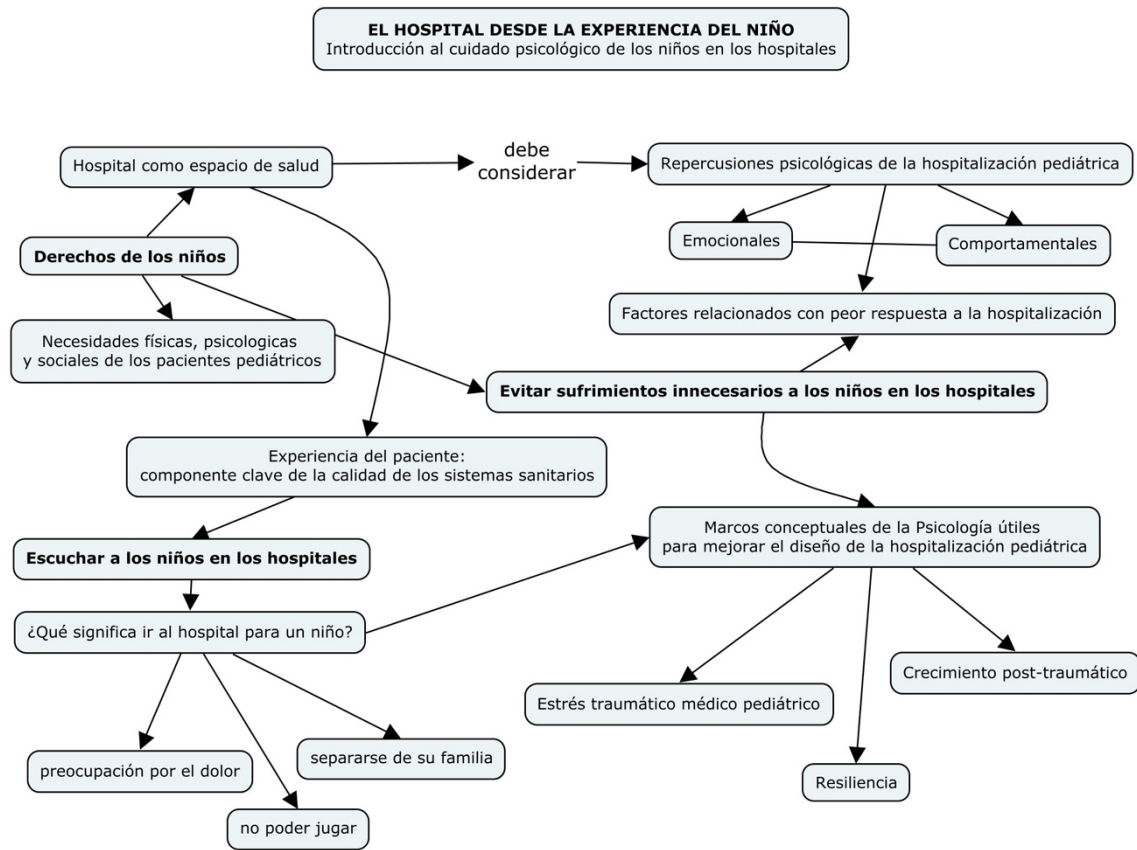


Figura 1.1. Mapa conceptual del capítulo 1. El hospital desde la experiencia del niño

## 1.1. LAS NECESIDADES Y LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS EN LOS HOSPITALES.

Cuando un niño tiene que acudir a un hospital y, especialmente, cuando tiene que ingresar en él, el hospital ha de concebirse como un espacio de salud capaz de dar respuesta eficiente a los requerimientos de atención biosanitaria del niño, pero también al resto de necesidades del paciente pediátrico que afectan a su bienestar. El modelo tradicional de diseño y gestión de los espacios hospitalarios ha estado centrado en las funciones de diagnóstico y tratamiento que deben cumplirse en este tipo de espacios. Las demás funciones, en la práctica, se trataban como secundarias o auxiliares, de manera que su consideración en la gestión del hospital era muy escasa, a veces nula. Sin embargo, la salud entendida como bienestar físico, psicológico y social es algo más que la definición oficial de un concepto y ha de considerarse como un esquema que oriente la gestión de los diversos aspectos del sistema sanitario. Así, las concepciones contemporáneas de los hospitales plantean que estos han de entenderse como espacios de salud integral, centrados en la calidad de vida de los pacientes, en sus diversas dimensiones, y en la atención de sus necesidades, no solo de cuidados físicos, sino también de atenciones psicológicas y sociales. En el caso de los hospitales infantiles, estos modelos de hospitales humanizados y basados en atenciones integrales a los pacientes pediátricos se van incorporando en la mayoría de los planteamientos profesionales. Desde estas nuevas concepciones, las funciones de los hospitales se amplían y se diversifican. A las funciones hospitalarias básicas de diagnóstico, tratamiento y cuidados físicos, se incorporan otras relativas a la atención psicosocial de los niños ingresados y sus familias: funciones de apoyo emocional y social, de continuidad educativa, y de juego y creatividad como elementos fundamentales de la calidad de vida del paciente pediátrico (1).

El desarrollo equilibrado de cualquier niño requiere que sean atendidas una serie de necesidades físicas, psicológicas y sociales que afectan a su bienestar. Estas necesidades las podemos considerar, además, hasta cierto punto interdependientes, ya que las deficiencias en alguno de los ámbitos mencionados pueden condicionar, sin duda, procesos y logros de los otros ámbitos. El enfoque más adecuado sería el que señalase la naturaleza bidireccional y recíproca entre estos tres contextos del desarrollo y el bienestar humanos: el físico, el psicológico y el social. Teniendo esto en consideración, podemos hablar de un conjunto de necesidades de los niños que han de ser satisfechas en cualquier circunstancia en que se encuentren. Muchas de ellas están recogidas por los organismos internacionales en forma de *Derechos de los Niños*: alimentación, servicios médicos, ambiente de afecto y seguridad moral y material, vivir con su familia siempre que sea posible, educación, juegos, protección jurídica, etc.<sup>1</sup> Todos los niños, cualquiera que sea su situación, precisan ser atendidos físicamente, relacionarse con afecto y seguridad con las personas de su entorno, participar en los procesos educativos, jugar y desarrollar sus capacidades creativas, etc. Cuando, por razones de diagnóstico o de

---

<sup>1</sup> Extraídos de la Convención sobre los Derechos del Niño, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 20 de noviembre de 1989.

tratamiento, un niño debe ingresar en un hospital, aparecen necesidades nuevas, fundamentalmente relacionadas con la atención sanitaria requerida, pero no por ello desaparecen las necesidades básicas comentadas (de relación, educación, juego, etc.). Es cierto que los aspectos relativos a los cuidados físicos (medidas de diagnóstico y/o tratamiento) adquieren prioridad cuando el estado de salud del niño hace necesario su ingreso hospitalario, pero aun así el resto de necesidades siguen presentes. Es más, la desatención a estas necesidades puede afectar a la propia salud del niño, condicionando su recuperación física. La estrecha relación entre las dimensiones biológica, psicológica y social del ser humano nos tiene que hacer conscientes de que los Servicios Sanitarios deben procurar al niño una atención integral, es decir, responder a sus demandas de cuidados médicos, pero también de atenciones psicosociales y deben tener especialmente en cuenta la experiencia de los niños en relación con los servicios de salud que se les prestan.

## 1.2. LA EXPERIENCIA DE HOSPITALIZACIÓN DEL PACIENTE PEDIÁTRICO: “EL DOLOR ES LO PEOR, ESTAR CON SUS PADRES Y PODER JUGAR ES LO MEJOR”.

La experiencia del paciente se considera, cada vez con más frecuencia, como un indicador de la calidad de los servicios sanitarios, y también cada vez más la experiencia del paciente y de los miembros de su familia se utilizan como un medio para evaluar la calidad de los sistemas de cuidados centrados en los pacientes (2). Aunque es difícil encontrar un consenso en cuanto a una definición estándar de la experiencia del paciente (3), sí lo hay en cuanto a la importancia de tomar en consideración esta dimensión para llevar a cabo una valoración de las prácticas sanitarias y una mejor planificación de las mismas. Un componente clave de la calidad de los sistemas sanitarios se refiere al principio de que el cuidado debería estar diseñado alrededor de las necesidades de los pacientes, sus preferencias, sus circunstancias y su bienestar (4). En pediatría, el objetivo es un cuidado centrado en la familia, con lo que se hace referencia a que los cuidados pediátricos deben abordar las necesidades de la familia tanto como las de los niños. La experiencia del paciente puede ser una medida de la calidad de los servicios sanitarios. La literatura indica (4) que es importante medir la experiencia del paciente como un elemento clave de la calidad del cuidado. Hay evidencias claras que muestran correlaciones positivas entre un cuidado cuyo diseño se centra en el paciente y una variedad de indicadores de calidad, incluidos la ejecución de procesos clínicos de cuidado, la adherencia al tratamiento y resultados de salud. ¿Cómo podemos conocer las experiencias de los niños en relación con los sistemas de cuidado de la salud y, más específicamente, en relación con los hospitales donde son atendidos?

Los sistemas de evaluación de las experiencias de los pacientes son complejos debido a la propia naturaleza subjetiva de la dimensión que se desea evaluar y al carácter multifacético de la misma (2). Pero, además, cuando la experiencia del paciente que se desea conocer es la de los pacientes pediátricos, aparecen dificultades metodológicas añadidas derivadas de las circunstancias evolutivas de estos pacientes y de sus limitados recursos de expresión. Sin embargo, conocer y comprender la experiencia de los niños durante los procesos de hospitalización es un elemento clave para el diseño de sistemas de cuidado en



los hospitales centrados en el paciente pediátrico, sensibles a sus necesidades y perspectivas y capaces de dar una respuesta integrada a sus necesidades, tanto de atención física como de atención psicológica y social. Pero la experiencia del paciente pediátrico en relación con los sistemas de salud es una cuestión mucho menos tratada por los investigadores que la experiencia de los pacientes adultos. Fundamentalmente porque, como hemos dicho, es más difícil acceder a la experiencia del niño que a la experiencia de una persona adulta que tiene capacidad para comunicarse acerca de la misma. Los niños tienen mayores dificultades para expresar sus experiencias, mucho más cuando están en un entorno tecnológico, como es el caso de un hospital, que en muchas ocasiones está poco adaptado a sus características y necesidades psicológicas.

Los niños hospitalizados son altamente vulnerables debido no solo a su enfermedad, sino también a su nivel de desarrollo físico, intelectual y emocional, y al escaso control que pueden tener sobre lo que les está ocurriendo (5). El hecho de que la hospitalización pueda ser una experiencia traumática y estresante para los niños es bien conocido desde los años 60 (6). Es cierto que en los últimos 20 años las condiciones de la hospitalización pediátrica han cambiado considerablemente. Actualmente, en la mayoría de los casos, los padres acompañan a sus hijos todo el tiempo durante su permanencia en el hospital, y los hospitales, en su mayor parte, han hecho un esfuerzo por mejorar sus instalaciones para adaptarlas a los usuarios infantiles. Los mejores hospitales han introducido alternativas de ocupación del tiempo de hospitalización para los niños basadas en el juego, y no es extraño ver a payasos, músicos, o incluso a mascotas como perros, jugando con los niños en los pasillos y las habitaciones de los hospitales pediátricos punteros. A pesar de estos cambios, la hospitalización pediátrica todavía tiene un margen de mejora considerable desde la perspectiva del bienestar psicosocial de los niños y las familias. Y un aspecto esencial para avanzar en este sentido es prestar atención a las voces de los niños, a lo que cuentan acerca del hospital. Escuchar a los niños en el hospital no solo es un derecho que les asiste, también es una estrategia para mejorar la calidad de los servicios sanitarios pediátricos (6, 7). Preguntarles por su experiencia en el hospital y analizar sus respuestas nos permite conocer y comprender su punto de vista en los procesos de hospitalización (8). Las personas no reaccionamos a lo que las cosas sean en sí, sino a lo que significan para nosotros. También los niños, que no reaccionan a lo que sea el hospital, sino a lo que éste significa para ellos, al significado que le atribuyen. ¿Qué significa ir al hospital para un niño? Tradicionalmente han sido adultos, padres y personal sanitario, quienes han hablado sobre la experiencia de los niños en el hospital, y son más escasos los trabajos en los que se recoge directamente la voz de los propios niños al respecto. Sin embargo, considerar cuidadosamente la perspectiva de los pacientes pediátricos es un elemento clave para el diseño de sistemas de cuidado centrados en el niño (7), que respondan a sus necesidades no solo de cuidados físicos, sino también, como hemos insistido, de atenciones psicológicas y sociales.

Aunque hay una amplia literatura sobre experiencias de hospitalización en adultos, hay déficit de investigación sobre las experiencias subjetivas de los niños en relación con el hospital (5) y también son limitados los datos cualitativos sobre la percepción que tienen los niños de los procesos de hospitalización (9).

De los 13 instrumentos estandarizados para recoger información sobre la experiencia de los pacientes que se revisaron recientemente (2) ninguno de ellos estaba pensado para recoger información sobre la experiencia de los pacientes pediátricos. Las experiencias de hospitalización varían de un niño a otro, pero hay algunos aspectos que pueden considerarse lo suficientemente generales como para ser tenidos en cuenta. Diversas investigaciones han encontrado que, al margen de la edad y del grado de control, los niños comparten miedos y preocupaciones sobre la enfermedad y la hospitalización. Para los niños en edad escolar (9) la hospitalización generalmente es una experiencia estresante. Les preocupa, sobre todo, experimentar dolor, separarse de su familia y sus amigos, estar en un entorno extraño y la pérdida de control. Y aunque en la última década las condiciones de los hospitales infantiles han cambiado notablemente, como hemos dicho, con mejoras considerables en cuestiones como la presencia de los padres acompañando a los niños o en la calidad de la ambientación de los espacios del hospital, los niños experimentan miedos y preocupaciones como las mencionadas. También les preocupa la soledad (6), ser objeto de tratamientos que puedan ocasionarle dolor, cambios o mutilaciones de su cuerpo o incluso morir en el hospital (9).

Las peores experiencias de los niños durante la hospitalización tienen que ver (10), desde su punto de vista, con los síntomas de su enfermedad como el dolor o la fiebre, con la separación de su entorno habitual, con los procedimientos médicos (pinchazos...), con restricciones de comida y bebida y con las esperas. Los niños también pueden mencionar buenas experiencias en relación con el hospital (10) fundamentalmente relacionadas con las actividades y el entorno, particularmente con actividades de entretenimiento y con la disponibilidad de objetos. Una de las mejores cosas del hospital mencionada por los niños fue la oportunidad de jugar, bien solos o con sus padres, con amigos o con personal de enfermería.

El análisis de la experiencia de los niños en los hospitales llevado a cabo en diversas investigaciones (5, 6, 9-14) indica tres aspectos a los que los niños dan mucha importancia y que, por lo tanto, han de ser tenidos en cuenta en el diseño de servicios hospitalarios pediátricos de calidad. Son los siguientes:

- El control del dolor. Los niños quieren que no les duela y que no les hagan daño. El dolor es uno de los principales temores de los niños en relación con el hospital, tanto el dolor que tiene que ver con su enfermedad como el dolor producido por los procedimientos médicos (pinchazos, etc.). El capítulo 4 lo dedicaremos al tema del dolor pediátrico.
- Los niños no quieren estar solos en el hospital. La soledad es una gran preocupación de los niños hospitalizados. Para los niños estar solos es estar sin sus figuras de apego, sin sus padres o sus cuidadores habituales. Y aunque en las dos últimas décadas los hospitales han mejorado considerablemente en relación a este aspecto de la presencia de los padres con sus hijos ingresados, todavía hay situaciones en las que los niños no pueden contar con la presencia

permanente de los padres (incubadoras, Unidades de Cuidados Intensivos,...).

- Los niños no quieren que les duela y no quieren estar solos, pero, además, quieren jugar en el hospital. Los juegos y las distracciones son un elemento altamente valorado por los niños y una dimensión extremadamente importante de la calidad de los servicios de hospitalización pediátrica desde el punto de vista de los propios niños. Dedicaremos también un capítulo, el 5, al juego en el hospital.

### 1.3. REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS DE LA HOSPITALIZACIÓN PEDIÁTRICA.

Comprender la respuesta psicológica de los niños a la experiencia de hospitalización es central para diseñar un cuidado pediátrico efectivo durante estos procesos (15). Históricamente, los primeros aspectos discutidos en relación con las repercusiones psicológicas de la hospitalización pediátrica fueron los que tenían que ver con la separación forzada de sus padres que sufrían los niños al ser ingresados en un hospital. Durante décadas, estos niños solo tenían contacto con sus padres en las horas de visitas reguladas para ello en cada centro. Sufrían inevitablemente una separación forzada de sus figuras de apego sobre la cual llamaron la atención investigadores como Spizt, Bowly y Roberston, que hicieron hincapié en el sufrimiento que estas separaciones generaban en los niños y en las potenciales consecuencias negativas de estas experiencias de separación para su desarrollo psicológico (16-18). En los años 60 el impacto de la hospitalización en la experiencia psicológica de los niños se convirtió (15) en un problema de política pública y en el foco de numerosos estudios interdisciplinarios. La mayoría de los estudios se centraron en el enfado psicológico o en las respuestas negativas que los niños manifestaban durante o en respuesta a la hospitalización (19). Se analizaron las regresiones conductuales de los niños o las pérdidas de habilidades previamente adquiridas como resultado de experiencias negativas de hospitalización pediátrica.

Desde entonces, los conocimientos más relevantes sobre las implicaciones psicosociales de la hospitalización infantil se han generado en el campo de la Psicología, la Medicina y la Enfermería. Estos conocimientos se han centrado básicamente en valorar los efectos negativos del proceso de hospitalización en los pacientes pediátricos y sus familias y en el diseño de estrategias capaces de mejorar estos efectos. Se ha tratado de identificar los antecedentes y los factores mediadores de las respuestas psicológicas de los niños a la hospitalización y, teniendo en cuenta estos aspectos, diseñar intervenciones que ayuden a los niños a que las experiencias de hospitalización contribuyan a su crecimiento psicológico positivo y disminuyan las implicaciones negativas de la hospitalización para ellos y sus familias (15).

La respuesta psicológica de los niños a la hospitalización es de naturaleza multidimensional, resultado de los desafíos cognitivos y emocionales que supone el paso por el hospital para el paciente pediátrico y su familia (15). Estas

respuestas pueden manifestarse en cualquier ámbito evolutivo (autocontrol, autonomía, socialización, funciones fisiológicas, etc.) y en tres períodos temporales: respuestas inmediatas que ocurren durante la hospitalización, respuestas post-hospitalización que ocurren durante el período posterior a la hospitalización, antes de la vuelta del niño a las actividades normales, y respuestas prolongadas que son relativamente estables y surgen después del alta hospitalaria y se pueden mantener una vez que el niño ha recuperado su estado fisiológico normal. La respuesta psicosocial de los niños a la hospitalización está influida (19) por la calidad de los cuidados psicosociales que reciben en el hospital, por la edad y el nivel de desarrollo del niño, por problemas comportamentales previos, por el funcionamiento familiar, por la duración de la hospitalización y por experiencias previas de hospitalización del niño.

Desde el punto de vista psicológico, la experiencia de hospitalización en el niño puede tener repercusiones tanto a nivel emocional como a nivel comportamental (20). Además, ambas dimensiones, la emocional y la comportamental, no son independientes entre sí, sino que están estrechamente interrelacionadas.

A nivel emocional, el niño puede experimentar miedo, preocupación y ansiedad durante su ingreso hospitalario. Estas experiencias emocionales de miedo, ansiedad o enfado son comunes en los niños y adolescentes hospitalizados (21) y, cuando no exceden cierto nivel, las podemos considerar reacciones normales a las incertidumbres y estresores vitales que experimentan estos pacientes y sus familias en las situaciones de hospitalización. Los temores y ansiedades serán mas o menos intensos dependiendo, entre otras cosas, de las condiciones en las que el niño sea hospitalizado (si sus padres están todo el tiempo con el o no, de los procedimientos médicos a que se somete, de la actitud del personal sanitario, etc.). A nivel de comportamiento, las reacciones de los niños a los procesos de hospitalización tienen que ver con el llanto, comportamientos regresivos, no querer separarse de los padres, alteraciones en sus pautas de juego, etc. Las alteraciones emocionales y comportamentales que los niños pueden experimentar durante la hospitalización pueden continuar una vez que son dados de alta, remitiendo paulatinamente tras la vuelta a casa o, en ocasiones, cronificarse.

Las repercusiones de la hospitalización en el niño y en su familia pueden ser negativas pero también positivas. Las mas estudiadas han sido, por razones obvias, las primeras. Pero el paso por el hospital puede tener un impacto positivo en las emociones y los comportamientos de niños y adolescentes que también es importante conocer. Los factores que pueden propiciar este impacto potencialmente positivo de la hospitalización deberían tenerse en cuenta en los diseños de hospitales mas sensibles a las experiencias de los pacientes pediátrico.

La mayoría de los niños reaccionan a la hospitalización con cambios a corto plazo en su comportamiento (22). En la mayoría de los casos su comportamiento empeora, aunque en algunos casos puede haber mejoría relacionada con un tratamiento efectivo de sus problemas de salud. Los factores que están relacionados con una peor respuesta a la hospitalización y los procedimientos médicos (22) son: la edad (entre seis meses y cuatro años) o retrasos en el

desarrollo; una hospitalización prolongada; traumas o enfermedades mas severos, particularmente aquellos que implican dolor o relativo aislamiento del niño de su familia; características individuales que pueden afectar a la capacidad del niño para enfrentarse a situaciones estresantes, tales como un estilo de afrontamiento evitativo o un locus de control externo; una preparación para la hospitalización inadecuada o inapropiada para los niños y/o los padres; falta de entrenamiento del personal sanitario, médico y de enfermería en cómo minimizar los efectos de la hospitalización y en cómo ayudar a los niños y a sus padres si se presentan; experiencias previas de hospitalización o de procedimientos médicos, especialmente si han sido repetidos o el niño ha respondido mal a ellos; falta de contacto parental, o al menos de contacto regular con alguien con quien el niño pueda formar una relación de apoyo, especialmente en los niños mas pequeños; padres con elevada ansiedad o que responden peor al estrés, o padres con tendencia a reforzar la dependencia de los niños.

De entre las hospitalizaciones que, por estar programadas previamente, permiten una preparación psicológica de los pacientes y sus padres antes de que se lleven a cabo, las mas habituales son las que tienen que ver con procedimientos quirúrgicos. Una intervención quirúrgica puede ser un acontecimiento muy estresante, tanto para los padres como para los niños. Minimizar el estrés preoperatorio y aumentar la cooperación del niño, especialmente durante la inducción de la anestesia, es uno de los objetivos mas importantes de los programas perioperatorios (23). La ansiedad pre-operatoria se refiere a los sentimientos subjetivos de nerviosismo, aprehensión y tensión en relación a eventos relacionados con la cirugía (24) y se ha asociado con una peor respuesta del paciente en el post-operatorio, mas dolor y mas complicaciones. Se ha relacionado también con cambios comportamentales a largo plazo como dificultades con la alimentación, enuresis, ensimismamientos, apatía y comportamientos negativos respecto al cuidado de la salud. Preparar a la familia y a los niños para la cirugía les ayuda significativamente a reducir el estrés que esta situación implica. Las metas principales (25) de esta preparación incluyen minimizar los niveles de ansiedad, mejorar el ajuste post-operatorio, familiarizar al paciente con los procedimientos quirúrgicos, prevenir el impacto negativo de la cirugía, construir una relación de confianza entre la familia y el equipo sanitario y mejorar las estrategias de afrontamiento de los pacientes y sus padres.

Las intervenciones orientadas a preparar a los niños y las familias para la cirugía tratando de aminorar la ansiedad pre-operatoria de los niños se pueden (26) incluir en tres categorías: administración de medicamentos sedativos antes de la cirugía, permitir a los padres u otras figuras de apoyo estar presentes durante la inducción de la anestesia, y programas de preparación psicológica previos a la cirugía. Los programas de preparación psicológica preoperatoria (PPP) son la principal aproximación no farmacológica utilizada para reducir la ansiedad preoperatoria. Se han desarrollado diferentes modelos de programas de este tipo. Dai y Livesley (24) llevaron a cabo una revisión de 30 estudios acerca del funcionamiento de estos programas. Incluyeron en su revisión tanto estudios experimentales (n= 19) como estudios cualitativos (n=11). Los tipos de PPP revisados por Dai y Levesley (24) en su selección de estudios experimentales fueron: a) programas de juego terapéutico solo o con orientaciones acerca del

quirófano, b) libros o folletos, c) vídeos, d) aplicaciones o programas web, y e) programas multi-componentes de preparación psicológica. En los estudios cualitativos revisados por estos autores destacaban básicamente dos temas: el tipo de información diferente que requieren los niños y los padres y las estrategias para reducir la ansiedad preoperatoria. Cinco estudios experimentales investigaron la efectividad del juego terapéutico en particular. Los aspectos claves de estas intervenciones fueron: a) mostrar los elementos centrales de la inducción anestésica mediante el empleo de muñecos o maniqués, b) alentar a los niños a imitar el proceso bajo la supervisión del investigador o de profesionales cualificados, y c) preguntar dudas o preocupaciones acerca del proceso. Varios de los estudios combinaron el juego terapéutico con la familiarización de los niños y los padres con el entorno de la cirugía. Se mostraba a los niños el quirófano y su equipamiento y se les permitía explorar las instalaciones y conocer el instrumental médico. Todos los estudios analizados sugirieron que el juego terapéutico podía reducir la ansiedad preoperatoria de los niños y las manifestaciones negativas durante la inducción de la anestesia, aunque no quedaba claro si la exploración del quirófano, previa a la operación, tenía un efecto significativo en la reducción de la ansiedad preoperatoria. Dos estudios encontraron que los niños que participaron en programas de juego terapéutico manifestaron menos comportamientos emocionales negativos y más cooperación con los profesionales sanitarios durante la inducción de la anestesia, comparados con los niños de los grupos control. El impacto de libros y folletos se analizó también en varios estudios, algunos de los cuales indicaron que el nivel de ansiedad de los niños que habían leído historias relacionadas con la cirugía era significativamente más bajo que el de los niños que no habían leído estas historias. Se observaba también que este efecto era mayor en las niñas que en los niños y en los niños de una edad aproximada de 7 años. Aunque también se ha observado el efecto de un libro de historias en 3-D que incluía contenidos sobre cirugía en niños de 3 a 6 años que manifestaron un nivel de ansiedad significativamente más bajo comparado con quienes recibieron la misma información transmitida de forma verbal. En otros estudios de los analizados, sin embargo, no se encontraron diferencias significativas entre los niños de entre 8 y 10 años a los que se les facilitó folletos con información sobre la anestesia y el grupo control. Los vídeos se han usado en los programas de PPP y varios estudios incluidos en la revisión comentada (24) han mostrado la eficacia de estos materiales para reducir el nivel de ansiedad preoperatoria de los niños. Dos estudios incluidos en la revisión exploraron el funcionamiento de programas o aplicaciones web para reducir la ansiedad de los niños y/o sus padres, y en ellos se observaron resultados significativos en la reducción de las preocupaciones respecto a la hospitalización, a los procedimientos médicos, a la enfermedad y sus consecuencias negativas y menos ansiedad en los niños durante la inducción de la anestesia. Cinco estudios analizados en la revisión incluyeron tres o más aproximaciones diferentes como el uso de fotografías, folletos y vídeos, orientaciones y visitas al quirófano y juego terapéutico con los niños. Cuatro de estos estudios concluyeron que los programas multi-componente eran efectivos para reducir la ansiedad preoperatoria de los niños y los padres. En este sentido, uno de los programas más conocidos es el diseñado por el grupo de Kain y cols. denominado ADVANCE (26). El programa ADVANCE es un programa que incluye múltiples componentes: reducción de la ansiedad (el objetivo del

programa), distracción en el día de la cirugía, observar modelos en vídeo, y educación antes del día de la cirugía, incorporación de los padres en la experiencia quirúrgica y promoción de un cuidado centrado en la familia, evitar excesivos consuelos a los niños que pueden ponerlos en guardia y asustarlos, entrenar a los padres para ayudarles a apoyar a los niños, y practicar con el niño el uso de la mascarilla de inducción anestésica. En este programa se proporciona a los padres un pack de preparación que incluye un vídeo, tres folletos y un kit para practicar con la mascarilla y se les dice a los padres que vean el vídeo al menos dos veces antes del día de la cirugía. En el vídeo se instruye brevemente a los padres sobre como ayudar a sus hijos para preparar la cirugía y cómo comunicarse mejor con el niño el día de la cirugía. Los folletos estaban preparado para orientar a los padres acerca de lo que podían esperar el día de la cirugía y darles recomendaciones para que manejasen su propia ansiedad y la de los niños, para darles instrucciones específicas para distraer a los niños el día de la cirugía, y en el tercer folleto se les daba a los padres instrucciones sobre el uso de principios psicológicos para enseñar a los niños conductas que tendrán que llevar a cabo en el quirófano como subirse a la camilla, y afrontar procedimientos potencialmente atemorizantes como dejarse colocar la mascarilla de inducción. Cada uno de los días previos a la cirugía un investigador telefoneaba a cada padre para comprobar si habían seguido el protocolo de intervención y responder a sus preguntas. En la segunda llamada los investigadores discutían con los padres planes específicos sobre como distraer al niño el día siguiente. A la llegada de los niños a la sala de espera de la zona quirúrgica se les daba una bolsa con juguetes para que se distrajesen mientras estaban esperando. La bolsa contenía un puzle, acertijos, materiales de arte, un molinillo y otros pequeños juguetes adecuados a la edad de los niños. Además, se les mostró a los niños una caja envuelta en papel brillante y se les dijo que era una caja sorpresa que podrían abrir cuando respiraran a través de la mascarilla de inducción. La caja se dejaba en la sala de espera para suscitar la curiosidad del niño. Durante la inducción de la anestesia los investigadores monitorizaban a los padres para que utilizarasen las estrategias planificadas de distracción de los niños, y después de colocar la mascarilla de inducción se le permitía a los niños abrir la caja sorpresa que contenida un caleidoscopio para los mas pequeños y otro juguete para los mas mayores, juguetes que se les dejaban a los niños durante el período de inducción. La efectividad del programa ADVANCE se evaluó en un ensayo controlado aleatorizado, y se encontró que no solo reducía la ansiedad de los niños antes de la cirugía, sino que también reducía la incidencia de delirios post-operatorios, acortaba el tiempo hasta el alta después de la operación y reducía el consumo de analgésicos después de la cirugía (26). No se encontraron diferencias en los niveles de ansiedad de los niños a quienes se suministró la medicación ansiolítica y los de los niños que participaron en el programa ADVANCE.

Dai y Livesley (24) también revisaron un número importante de estudios cualitativos acerca de los programas de preparación psicológica pre-operatoria e identificaron dos temas centrales en estos trabajos. El primero se refería a los diferentes niveles de información que requieren los niños y los padres, y el segundo a las estrategias para reducir la ansiedad pre-operatoria. Tanto niños como padres necesitan información para comprender los procedimientos relacionados con la cirugía, pero ni todos los niños ni todos los padres necesitan

el mismo nivel de información. Algunos niños pueden sentirse agobiados por un exceso de información, otros, sin embargo, necesitan una información detallada sobre la cirugía y la hospitalización prevista. Y algo parecido sucede con los padres, algunos necesitan información detallada acerca de los eventos relacionados con la cirugía y cuando carecen de un nivel de información suficiente se sienten ansiosos, otros, por el contrario, experimentan una fuerte ansiedad cuando se les informa de los riesgos y complicaciones potenciales de la operación o del impacto a largo plazo de la enfermedad y la cirugía en los niños. La información que se da a los niños y a los padres se tiene que ajustar a las necesidades de cada uno. Tanto los niños como los padres apuntaban en los estudios cualitativos diferentes estrategias para reducir la ansiedad, incluyendo historias relacionadas con el hospital, juego terapéutico y visitas de familiarización con el quirófano, consultas con personal médico y de enfermería para aclarar dudas e incertidumbres, y algunos padres sugirieron crear un entorno físico más amigable con los niños y que el hospital dispusiera de más libros y juguetes para que pudieran ser usados por los niños durante su estancia.

La transición del hospital a casa puede ser complicada para los pacientes y las familias (27). Cuando un niño es dado de alta en el hospital y regresa a su casa su estado de salud aún es frágil y la incorporación a sus rutinas habituales no es inmediata. Hay un período de transición desde el alta hospitalaria hasta que el niño y la familia vuelven a la vida habitual, en el que pueden manifestarse alteraciones en los comportamientos y algunas reacciones emocionales que son consecuencia de las experiencias vividas por el niño en el hospital. Dependiendo de la edad del niño, pueden observarse en el cuando vuelve a casa tras un ingreso hospitalario reacciones como aferrarse a los padres o a otros adultos con quienes está vinculado y no querer separarse de ellos, volver a mojar la cama, chuparse el dedo o manifestar reacciones de miedo a la oscuridad. En niños más mayores o en adolescentes se pueden observar cambios en los hábitos de sueño y alimentación, sobresaltarse o inquietarse con facilidad, quejas de dolores de cabeza o de estómago, u otras dolencias menores. En general, estas reacciones son pasajeras y solo necesitarán ayuda adicional (28) si el niño está demasiado atento a los peligros todo el tiempo, tiene nuevos temores, no quiere ir a la escuela o está empeorando en ella, no quiere estar con sus amigos o retomar sus actividades habituales, o pelea mucho con sus amigos o con su familia.

La transición del hospital a casa es un período de tiempo difícil para los niños y las familias, asociado con un nivel de estrés alto (27). Transiciones incorrectas pueden dar lugar a malos resultados de salud, a readmisiones en el hospital, visitas a los departamentos de urgencias, errores en la medicación, e insatisfacción en el personal sanitario, en los pacientes y en las familias (27). La importancia de una buena transición se reconoce actualmente como una dimensión particularmente importante del cuidado de los niños y las familias que pasan por el hospital, y se ha hecho hincapié en mejorar aspectos como la comunicación de las familias con los profesionales de atención primaria, la coordinación del cuidado y la comprensión de las familias de los planes de manejo de los pacientes una vez que son dados de alta. Pero la cantidad de información que las familias reciben sobre el diagnóstico y el pronóstico, los regímenes de medicación y la necesidad de seguimiento de los pacientes pueden sobrecargarlas, a lo que se puede unir un sentimiento de abandono si



no pueden contactar con el personal sanitario del hospital una vez que son dadas de alta. Solan et al. (27) llevaron a cabo una investigación cualitativa con el objetivo de conocer mejor los procesos de transición entre el hospital y la casa desde la perspectiva de las familias. Participaron en este trabajo 61 padres o cuidadores primarios de niños dados de alta en un hospital pediátrico, que tomaron parte en 11 grupos de discusión y 4 entrevistas. Los grupos de discusión se centraron en cuestiones relacionadas con la experiencia de los pacientes, los procesos de alta, y los factores familiares y relacionados con el sistema sanitario que, según los participantes, más incidencia tenían en la experiencia de transición desde el hospital a casa. Del análisis de las transcripciones de los grupos de discusión emergieron cuatro temas principales: a) obstáculos para procesar y actuar sobre la información, b) tipo de información deseada y sugerencias de mejora, c) cuándo se está preparado para el alta, y d) confianza y cuidados después del alta. Sobre estos conceptos los autores crearon un modelo que podría comprender la experiencia de las familias con la transición desde el hospital al hogar. Los padres hablaban de que se sentían exhaustos durante este período, que les costaba manejar la incertidumbre y la gran cantidad de información a la que debían enfrentarse. También hacían referencia a la necesidad de que la información que se les proporcionase fuera específica y que se les describiesen bien aquellos aspectos que debían ser tenidos especialmente en cuenta como señales de alarma (banderas rojas). Muchos padres hablaban de sentimientos contradictorios frente al alta hospitalaria de los niños; por un lado, alivio y deseo de volver a casa, pero, por otro, temor a que el niño no estuviera aún preparado para dejar el hospital o a que surgieran dificultades médicas en casa que los padres no pudieran abordar. Cuando los padres ya estaban en casa, les preocupaba como cuidar ellos al niño enfermo todavía sin la presencia permanente del personal sanitario, como ocurría en el hospital. Le daban mucha importancia a saber claramente cómo poder contactar con el hospital si surgieran dificultades o se tuvieran dudas, y valoraban mucho los contactos telefónicos o las visitas del personal de enfermería que les hacían sentirse más apoyados y seguros, especialmente cuando la recuperación del niño era lenta o se habían producido cambios importantes en sus necesidades y comportamiento tras su estancia en el hospital. Los padres mencionaban la importancia de un profesional sanitario que coordinase la transición y que fuera el contacto de las familias con los equipos sanitarios del hospital una vez que el niño hubiera sido dado de alta.

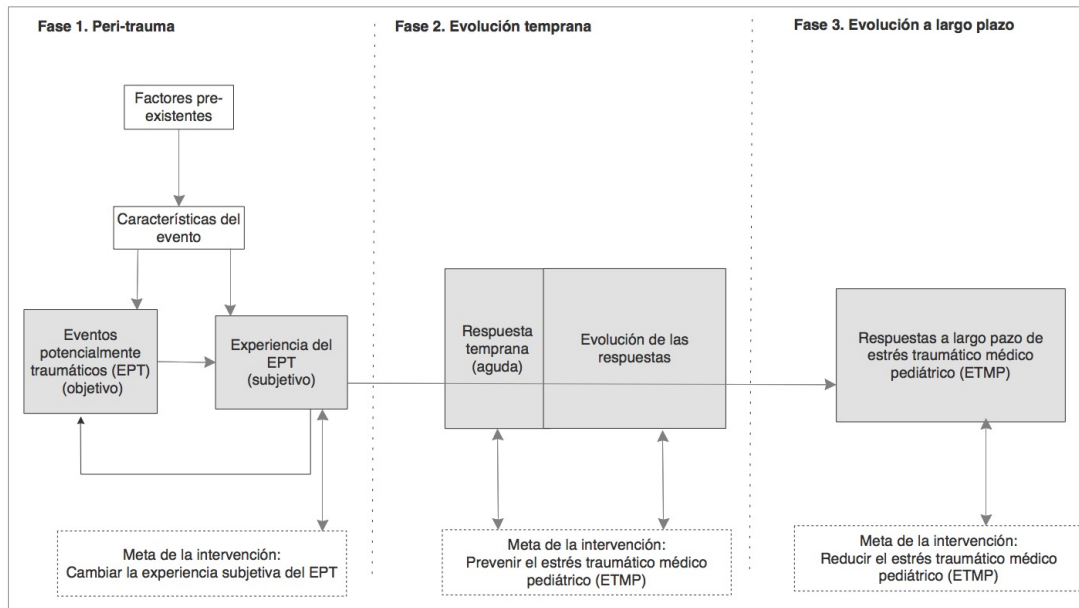
El papel del hospital en el cuidado de los niños ingresados y sus familias, pues, no termina con el alta del paciente. Su seguimiento y el apoyo a las familias cuando están de vuelta en su casa forma parte también de los cuidados necesarios que el hospital debe prestar, y una atención humanizada de los pacientes pediátricos tiene que incluir este aspecto en sus planteamientos de actuación. El imperativo de evitar a los niños y adolescentes sufrimientos innecesarios impone la necesidad de diseñar sistemas de hospitalización que minimicen las repercusiones emocionales negativas que, para los niños y las familias, puede tener el paso por un hospital e incluso que promuevan sistemas de cuidados hospitalarios positivos a nivel psicosocial, que ayuden a los pacientes y a las familias a integrar su experiencia de hospitalización en una perspectiva vital positiva, de crecimiento y desarrollo. En este sentido, tres marcos conceptuales de la psicología contemporánea pueden resultar

especialmente útiles: el primero es el modelo de estrés traumático médico pediátrico, el segundo el concepto de resiliencia en el ámbito de los niños y familias que pasan por una experiencia de hospitalización, y el tercero, muy vinculado con los dos anteriores, es el modelo de crecimiento post-traumático.

#### 1.4. ESTRÉS TRAUMÁTICO MÉDICO PEDIÁTRICO.

El estrés se reconoce como uno de los aspectos negativos de los procesos de hospitalización tanto en pacientes adultos (29-31) como en niños (1, 32-34). El concepto de estrés traumático médico pediátrico (ETMP) se generó en el ámbito clínico y de investigación en un esfuerzo por comprender la experiencia de los niños y las familias en los contextos sanitarios (35). El modelo de estrés traumático médico pediátrico proporciona un heurístico útil (36) para comprender las consecuencias psicológicas de la enfermedad pediátrica en el niño y en la familia. Por estrés traumático médico pediátrico se entiende (37) una constelación de reacciones de los niños y los padres al dolor, las lesiones, los procedimientos médicos y las experiencias de tratamiento invasivas o atemorizantes. Estas reacciones pueden incluir síntomas de hiper-arousal, como aumento de la irritabilidad, problemas para concentrarse o dormir, reacciones de susto exageradas, o de hiper-vigilancia (estar esperando siempre que ocurra algo peligroso). Pueden incluir asimismo reacciones de re-experimentación como pensamientos intrusivos no deseados sobre la enfermedad, las lesiones o los procedimientos, pesadillas o “flash-backs”, sentimientos de angustia al pensar en la experiencia médica o recordarla. El ETMP también se ha asociado con reacciones de evitación relacionadas con el evento médico, como evitar pensar o hablar acerca de la enfermedad, la lesión o la experiencia del hospital o cuestiones asociadas con ello, manifestar menos interés por las actividades usuales, y sentirse emocionalmente insensible y separado de los demás. Otras reacciones que también se han asociado al ETMP son la aparición de nuevos miedos relacionados con eventos médicos, nuevas quejas somáticas no relacionadas con la condición médica, o sentirse aturdido o ausente. Estas reacciones pueden variar de intensidad y están más relacionadas con la experiencia subjetiva del evento médico experimentado que con la severidad objetiva del mismo (35).

Inicialmente, cuando una persona se enfrenta a un procedimiento médico estas reacciones comentadas pueden ser reacciones comunes y no todas ellas son problemáticas. Por ejemplo, durante las primeras semanas después de un problema médico tener frecuentes pensamientos intrusivos acerca del mismo puede ayudar a las personas a procesar la experiencia y a situarla en perspectiva. En algunos casos, sin embargo, estas reacciones pueden ser extremadamente angustiosas y cuando persisten, las reacciones de ETMP pueden hacerse disruptivas para la vida diaria de los niños y los padres y requieren atención.



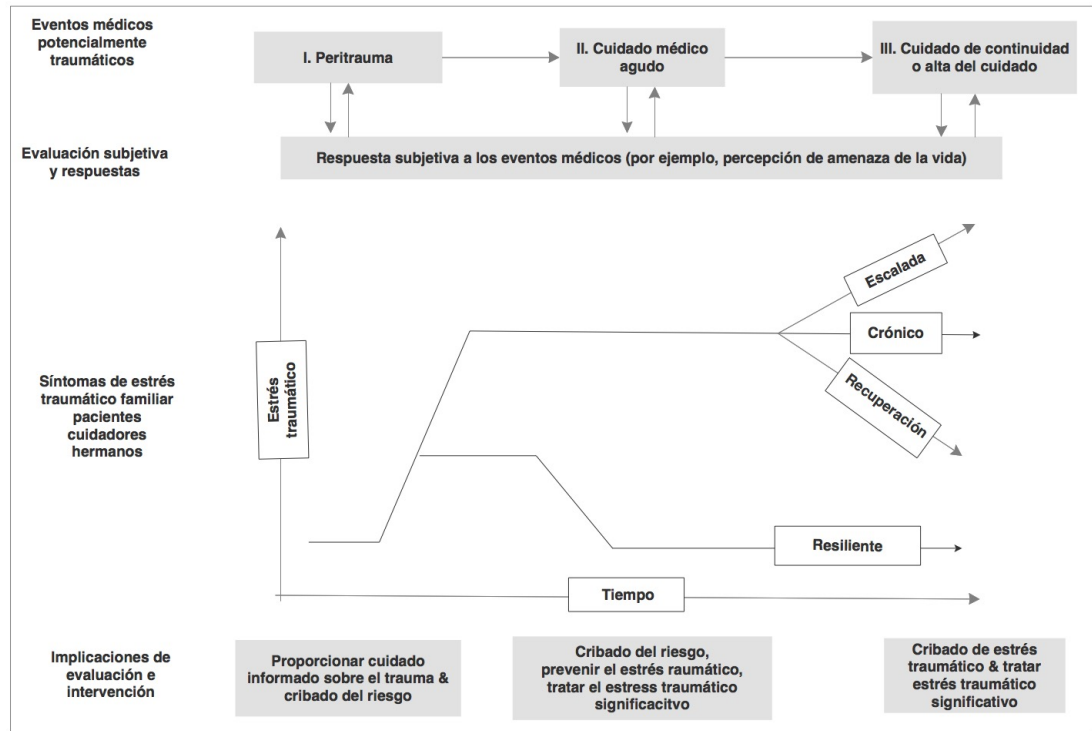
**Figura 1.2. Modelo evolutivo de ETMP propuesto por Kazak et al. (35)**

Kazak et al. (35) propusieron un modelo evolutivo de ETMP e insistieron en la importancia de analizar el ETMP desde una perspectiva familiar, esto es, los eventos traumáticos ocurren a los niños que forman parte de una familia y el foco de análisis debe incorporar el examen del niño en el contexto de su familia. El modelo inicial propuesto por estos autores (figura 1.2.) reconoce tres fases generales, cada una de las cuales se corresponde a un período de tiempo y representa un segmento de la experiencia del niño y la familia de los eventos médicos potencialmente traumáticos. La fase I incluye la ocurrencia del evento potencialmente traumático y sus secuelas inmediatas. La fase II abarca el curso temprano del evento médico e implica respuestas de estrés traumático que tienen que ver con las secuelas físicas del evento inicial o del tratamiento, y la fase III incluye las respuestas traumáticas a largo plazo cuando las secuelas físicas, el tratamiento o la amenaza aguda se han resuelto o han terminado. El ritmo y la duración de estas fases variará dependiendo de la naturaleza y del curso médico.

En el contexto médico hay muchos acontecimientos que pueden resultar traumáticos. Se denominan eventos “potencialmente traumáticos” porque un mismo evento objetivo no resulta igual de traumático para distintos niños y distintas familias. Por el contrario, cada vez está más claro que las personas pueden experimentar acontecimientos similares de formas muy diferentes, de manera que no son en sí mismas las propias características de los acontecimientos, sino la forma en que estos son interpretados y asumidos por los niños y las familias lo que explica su carácter traumático (38). ¿Qué factores aumentan el riesgo de reacciones persistentes de ETMP frente a eventos potencialmente traumáticos? No se pueden especificar indicadores objetivos relativos a la enfermedad o a las lesiones que nos digan exactamente qué niños o qué padres están en mayor riesgo de secuelas psicológicas. La investigación sugiere, por el contrario, una serie de factores de riesgo de reacciones de estrés traumático a largo plazo que incluyen las vulnerabilidades pre-existentes, preocupaciones emocionales o conductuales iniciales, aspectos traumáticos de

evento médico, y reacciones tempranas del niño y de la familia a éste (38). Los estudios de niños enfermos y lesionados y sus padres muestran que las reacciones de estrés traumático están estrechamente relacionadas con la experiencia subjetiva de las personas del evento, como hemos dicho, mas que con la severidad médica del mismo. Kazak et al. (35) proponen tres tipos de factores que hacen que un evento médico tenga mas probabilidades de resultar traumático. El primer conjunto de factores se refiere a factores previos al evento relacionados con el ajuste psicológico del niño previo a la enfermedad o el accidente, sus habilidades de afrontamiento, su familia y otros apoyos sociales, así como la existencia de psicopatologías previas en los niños o en los padres, como ansiedad u otras dificultades psicológicas. Un segundo conjunto de factores tiene que ver con el nivel de amenaza del evento para la vida del niño y/o la posibilidad de que el evento tenga repercusiones a largo plazo para el niño. De todas formas, no son tanto las características objetivas del evento médico (gravedad, etc.) como la interpretación de las mismas que hacen los niños y los padres. Y finalmente, los autores señalan como predictores de niveles altos de ETMP las primeras respuestas de los niños y los padres ante el evento. En resumen, (39) un niño enfermo o lesionado puede tener un mayor riesgo de reacciones persistentes de estrés traumático si ha tenido reacciones severas tempranas de estrés traumático, ha experimentado niveles muy altos de dolor, está expuesto a sonidos e imágenes atemorizantes en el hospital, está separado de sus padres o cuidadores, ha tenido experiencias traumáticas previas, ha tenido problemas emocionales o comportamentales anteriores o carece de apoyo positivo de pares (iguales). Los padres pueden tener un mayor riesgo de reacciones de estrés traumático persistentes relacionadas con la enfermedad o la lesión de su hijo si han tenido reacciones tempranas severas de estrés traumático, han tenido experiencias previas de estrés traumático, problemas previos de salud mental o emocional, están experimentando otros estresores vitales o interrupciones o carecen de apoyo social positivo.

El modelo comentado de estrés traumático médico pediátrico se actualizó diez años después de su formulación. El nuevo modelo ha recibido el nombre de “modelo de trayectoria integrada” y se concibe como un marco conceptual que promueve una aproximación al ETMP basado en la competencia y centrado en la familia (40). En la figura 1.3. se recoge la nueva formulación del modelo.



**Figura 1.3. Nueva formulación del modelo de ETMP según Price et al. (41)**

En el nuevo modelo se reconocen cuatro trayectorias del ETMP. La primera, denominada “resiliente” es la que siguen la mayoría de las familias que tienen una experiencia mínima de ETMP. La segunda, denominada “recuperación” sería la seguida por una proporción mas pequeña de familias que experimentan altos niveles de ETMP, pero que declinan con el tiempo. El ETMP puede, según el modelo, seguir una trayectoria crónica (niveles consistentemente elevados de ETMP) o, incluso de “escalada” con niveles incrementados a lo largo del tiempo y que afectaría a una minoría de familias. De las cuatro trayectorias de ETMP comentadas, se estima (41) que la “resiliente” es la que siguen la mayoría de los niños (57-72%). La de “recuperación” sería seguida por una proporción menor de niños (18-33%). La trayectoria de ETMP crónico y de escalada sería seguida por una proporción aún mas pequeña de niños (8-10% y 2%). La proporción de padres que sigue cada trayectoria varía un poco de la de los niños, con 78, 8 y 14% siguiendo las trayectorias resilientes, de recuperación y crónicas respectivamente, señalándose por los autores que estas tasas son similares a otras trayectorias de funcionamiento psicosocial en adultos después de experimentar otros tipos de traumas (42).

El principal factor de riesgo señalado para el ETMP (40) es la percepción subjetiva de la amenaza para la vida relacionada con el evento médico, esto es, la interpretación que hacen los padres y/o los niños del riesgo de mortalidad y/o morbilidad, mas que las tasas objetivas de mortalidad y morbilidad relacionadas con el evento médico (43). Aumentan también las

probabilidades de experimentar ETMP la existencia previa de psicopatología, haber experimentado eventos traumáticos previamente y, en el caso de los niños, el que los padres manifiesten ETMP. El cáncer pediátrico y los accidentes proporcionan la mayor parte de la evidencia en relación con el curso, los factores de riesgo y las estrategias de evaluación e intervención en relación con el ETMP. Sin embargo, es creciente la evidencia de ETMP en otras condiciones pediátricas como diabetes tipo 1, trasplantes, cuidados intensivos, y cardiología (40).

El modelo de ETMP (35, 41) se asienta en cinco asunciones que son fundamentales para comprender el ajuste del niño y su familia en el ámbito sanitario pediátrico y para el diseño de intervenciones que prevengan o reduzcan el ETMP. La primera se refiere a que *los eventos médicos potencialmente traumáticos tienen aspectos comunes a través de diferentes enfermedades o grupos de lesiones*. Independientemente del tipo de enfermedad o lesión, hay un momento en que los padres, los niños más mayores y los adolescentes se hacen conscientes de que sus vidas están en peligro. Al margen de la naturaleza del evento médico (cáncer, accidentes de tráfico, etc.) los sentimientos predominantes son de miedo, temor y desesperanza y se generan por la aparente e incomprensible amenaza a la vida del niño, o por observar el dolor del niño y por la incertidumbre de los resultados. Estos sentimientos también pueden surgir en respuesta a las demandas de la situación (separación de los padres, tomar decisiones de tratamiento en un estado de angustia elevado, etc.). La revisión de la literatura (41) de los diez años siguientes a la formulación del modelo, concluía que las investigaciones continuaban apoyando esta primera asunción del modelo relativa a los aspectos comunes que diferentes eventos médicos tienen en relación con el ETMP. La segunda asunción del modelo es que *hay un rango de reacciones normativas a eventos médicos potencialmente traumáticos*. Los niños y las familias responden a la enfermedad pediátrica y a los accidentes con diferentes niveles de angustia, pero la mayoría son capaces de enfrentarse efectivamente con la situación. Una proporción más pequeña de niños y padres demuestran unos niveles de angustia elevados que interfieren con la vida familiar, el trabajo o las demandas de cuidados médicos. Investigaciones recientes han apoyado esta segunda asunción y han ampliado la comprensión de las reacciones normativas desde una perspectiva más amplia. Los estudios recientes apoyan la competencia de la mayoría de las familias, y también la necesidad de intervenciones psicosociales para una pequeña proporción de las mismas que manifiestan niveles clínicamente significativos de ETMP. La tercera asunción del modelo es que *los pacientes y las familias tienen un rango de funcionamiento psicológico preexistente que influye en el riesgo de experimentar ETMP*. La mayoría de las familias y los niños que entran en el sistema sanitario son competentes y funcionan adaptativamente en su vida diaria antes del acontecimiento médico o el accidente. Para los niños y las familias con dificultades psicosociales preexistentes el riesgo de ETMP es más alto. Las investigaciones llevadas a cabo tras la formulación del modelo y revisadas en relación a esta asunción (41) son consistentes con ella. La cuarta asunción del modelo hace referencia a la *necesidad de*

*una perspectiva evolutiva sobre los traumas médicos.* La edad es un factor de riesgo para padecer síntomas de estrés postraumático relacionado con la enfermedad y los accidentes pediátricos. Investigaciones recientes ilustran diferencias en el riesgo de ETMP a través de diferentes períodos evolutivos, señalándose que los niños mas pequeños están en una situación de mayor riesgo. La edad es también un factor moderador de la eficacia de intervenciones preventivas de ETMP. La quinta asunción hace referencia a que la aproximación óptima para la intervención en este ámbito tiene que ser una *aproximación social, ecológica o contextual*. El modelo considera al niño en el contexto de sistemas de múltiples interacciones, tanto familiares como sanitarias, escolares y comunitarias. Y aunque los sistemas mas amplios han recibido menos atención por parte de los investigadores en relación con el ETMP, sí se ha investigado cómo se relacionan el ETMP de los padres y el de los niños. Se ha trabajado menos sobre el ETMP en hermanos de niños enfermos o accidentados, pero las evidencias indican que su calidad de vida se resiente tras la experiencia de enfermedad o lesión en sus hermanos. Finalmente, se añadió una sexta implicación al modelo. Basándose en los resultados de las investigaciones que indicaban que los niveles clínicos y subclínicos de estrés postraumático tenían consecuencias importantes para los resultados de salud física entre las familias que experimentan accidentes o enfermedades, la sexta implicación al modelo señala que el *ETMP afecta a los resultados de salud*.

El ETMP es un concepto que puede ayudar a comprender mejor las experiencias de los niños y las familias en relación con la enfermedad, las lesiones y sus tratamientos en los contextos sanitarios, muy especialmente en los hospitales. Otros conceptos que también pueden ser útiles para entender mejor las experiencias de los niños y las familias en los contextos hospitalarios, desde un punto de vista parcialmente distinto, son los conceptos de resiliencia y de crecimiento post-traumático. En ambos casos se trata de analizar las experiencias de los niños y las familias enfrentados a dificultades serias de salud, haciendo hincapié en sus fortalezas y capacidades y en los potenciales resultados positivos de las experiencias difíciles a las que se enfrentan. Hay un creciente interés en investigar desde esta perspectiva positiva los resultados que pueden seguirse de un evento traumático. Los adolescentes que sobreviven al cáncer en la infancia y sus padres y madres informan de crecimiento post-traumático tras la experiencia, incluyendo cambios positivos en el *self*, en las relaciones con otros, y en los planes para el futuro (44). El crecimiento post-traumático y el estrés postraumático están correlacionados uno con otro sugiriendo que no son independientes. A continuación, exploraremos el concepto de resiliencia y de crecimiento post-traumático en la medida en que estos conceptos pueden ser útiles para el análisis de las experiencias psicológicas de los niños y las familias en relación con los procesos de hospitalización.

## 1.5. LA MAGIA ORDINARIA DE LA RESILIENCIA.

El concepto de estrés necesariamente va unido al de resiliencia. La resiliencia es un constructo que describe (45) la capacidad de una persona para mantener el bienestar psicológico y/o físico en una situación de estrés. Durante los años 70 un grupo pionero de psicólogos y psiquiatras llamó la atención sobre el fenómeno de la resiliencia en niños. Estos investigadores observaron que había niños que se desarrollaban bien a pesar de vivir en contextos de elevado riesgo o adversidad. La resiliencia se refiere a una clase de fenómenos caracterizados por buenos resultados a pesar de graves amenazas a la adaptación o el desarrollo (46). La investigación sobre resiliencia aspira a comprender el proceso que puede dar cuenta de estos buenos resultados. La resiliencia se ha entendido (47) como una reducida vulnerabilidad a experiencias de riesgo ambientales, como estrés o adversidad, o unos resultados relativamente buenos a pesar de estas experiencias de riesgo.

En un primer momento, la resiliencia en psicología y psiquiatría se definió en términos simples como hacerlo bien a pesar del riesgo o la adversidad. La resiliencia se reconocía como un constructo inferencial en el que había que considerar dos componentes para identificar o definir el fenómeno: a) el riesgo o la amenaza a la persona, y b) la adaptación positiva. En las primeras investigaciones descriptivas sobre la resiliencia se midieron estos dos componentes, junto con las cualidades potenciales de la persona, sus relaciones o su contexto, tratando de explicar las diferencias individuales en cómo las personas se adaptaban a la adversidad o en cómo les afectaba la exposición al riesgo (48). En una fase siguiente la investigación cambió hacia un foco más dinámico y orientado a los procesos. La definición de resiliencia que servía de base para esta nueva fase de investigación también se hizo más dinámica. La resiliencia se entendía como un proceso dinámico en el que las personas mostraban una adaptación positiva a pesar de las experiencias de adversidad o trauma significativo (49). Desde esta perspectiva la resiliencia se definía como la capacidad de un sistema dinámico para resistir o recuperarse de desafíos significativos que amenazan su estabilidad, viabilidad o desarrollo (48). En la investigación sobre psicología y desarrollo humano (48) se puso énfasis en los procesos que podían explicar las diferencias individuales en los patrones de adaptación, función o desarrollo que tienen lugar durante o a continuación de experiencias significativamente amenazantes para la persona. Como dominio de investigación, la ciencia de la resiliencia en el desarrollo humano se centraba en el estudio de los procesos de, la capacidad para, o los itinerarios o patrones de adaptación positiva durante o después de una amenaza o perturbación significativa (48). Los modelos contemporáneos de resiliencia enfatizan las influencias positivas sin descartar los riesgos y vulnerabilidades (48), destacando la importancia de las metas, las competencias y los desarrollos positivos.

Las personas no se pueden considerar resilientes si nunca han estado en una situación de amenaza en su desarrollo. Por lo tanto, un primer problema es tener claro qué se entiende por factores de riesgo o amenaza (46). Un segundo problema hace referencia al criterio con el cual se valora o evalúa como mejor o peor la calidad de la adaptación o de los resultados



evolutivos. La resiliencia se puede definir haciendo referencia a unos buenos resultados según criterios de adaptación externa, básicamente aquellos que responden a las principales expectativas de una sociedad o cultura dadas en un contexto histórico, por ejemplo, logros académicos o ausencia de comportamientos delictivos. Sin embargo, otros investigadores se han centrado en la ausencia de psicopatologías o un nivel más bajo de síntomas y daños como criterio de resiliencia, más que en la presencia de logros académicos o sociales. Desde este punto de vista se define la resiliencia con criterios internos como bienestar psicológico y bajos niveles de malestar. Algunos investigadores tratan de conjugar ambos criterios, los externos y los internos en su concepción de la resiliencia.

El reconocimiento y el estudio de los niños resilientes ha cambiado muchas suposiciones negativas sobre el desarrollo de los niños que crecen bajo la amenaza de la desventaja y la adversidad (46). Al mismo tiempo, el cuadro que ha surgido del estudio sistemático de la resiliencia plantea que algunas de las suposiciones originales sobre esta clase de fenómenos estaban equivocadas, o al menos eran engañosas. Así, las primeras imágenes de la resiliencia implicaban que había algo notable o especial en estos niños resilientes, que muchas veces se describían como invulnerables o invencibles. Pero la gran sorpresa de la investigación sobre resiliencia es el carácter ordinario del fenómeno (46). La resiliencia parece ser un fenómeno común que resulta, la mayoría de las veces, del funcionamiento de los sistemas básicos de adaptación humana.

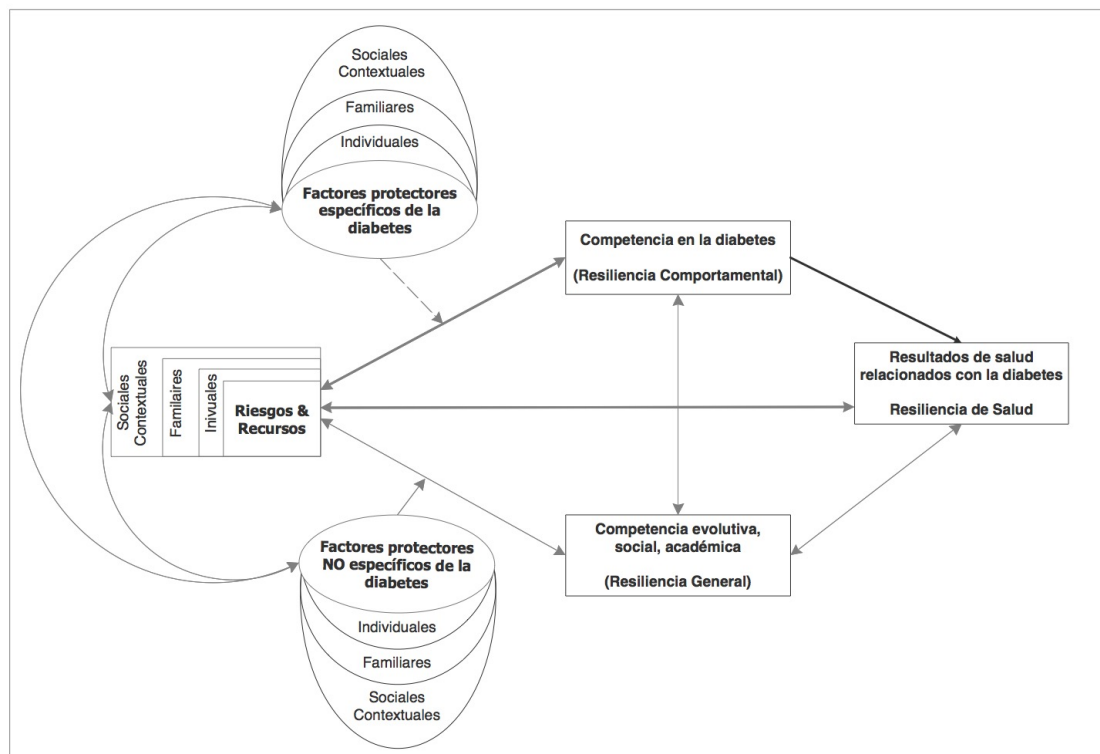
En todo caso (46) lo que comenzó como una cuestión para comprender lo extraordinario ha revelado el poder de lo ordinario, dado que la resiliencia no se deriva de cualidades raras o especiales, sino de la “magia diaria” de recursos humanos ordinarios y normativos en las mentes, los cerebros, los cuerpos de los niños, en sus familias y relaciones y en sus comunidades. La resiliencia ha pasado de ser considerada como una característica de niños especiales –resilientes– capaces de crecer bien en condiciones adversas, a concebirse como un proceso mucho más común (46) que generalmente surge de las funciones normativas de los sistemas adaptativos. La acumulación de datos sobre resiliencia en el desarrollo sugiere que esta clase de fenómeno es más ordinario de lo que se podría esperar por las historias extraordinarias que a menudo han inspirado su estudio. En todo caso, la perspectiva de la resiliencia nos permite un análisis de las experiencias de los niños hospitalizados y sus familias centrado en sus fortalezas y capacidades y coherente con los modelos positivos de cuidados psicológicos.

En 2015, la revista *Pediatric Psychology* dedicó un número especial a la resiliencia en niños y familias que viven con condiciones crónicas médicas o evolutivas. Este número especial se hacía eco de un área de investigación creciente, la de los procesos de resiliencia en niños enfermos y sus familias, publicando 16 estudios de resiliencia en poblaciones pediátricas afectadas de diferentes patologías como el cáncer, la diabetes tipo 1 o el dolor crónico entre otras. En la presentación

del número especial (50) se revisaron diferentes modos en que los investigadores han conceptualizado los dos términos clave de la perspectiva, a saber, riesgo y resiliencia, y se ofreció una definición de resiliencia en el contexto de la psicología pediátrica. El campo de la psicología pediátrica se ha centrado, no exclusivamente pero sí en mayor medida, en caracterizar las dificultades asociadas a vivir en condiciones de salud frágiles y manejar estas condiciones en los niños, y además en evaluar los factores de déficits y riesgo para identificar los niños y las familias que necesitan intervenciones preventivas o reparadoras. Pero, al mismo tiempo, los investigadores en psicología pediátrica (50) han reconocido desde hace tiempo los procesos por los cuales muchos niños y jóvenes y sus familias, con condiciones crónicas o agudas de salud, sometidos a estresores médicos, se ajustan emocional y comportamentalmente bien, tienen buenos resultados de salud, y viven vidas felices, sanas, productivas y satisfactorias. La investigación relacionada con la resiliencia en psicología pediátrica se ha centrado en estudiar las fortalezas y los procesos protectores que promueven la resiliencia relacionada con las condiciones de salud pediátrica. Un indicador del progreso de esta área es el creciente número de estudios y publicaciones que tratan este tema.

La conceptualización de cómo el riesgo y la resiliencia están relacionados en el contexto de varias condiciones de salud pediátrica ha conducido a modelos de resiliencia en poblaciones específicas (51-53). En el ámbito de la psicología pediátrica la resiliencia se ha definido (50) como la manifestación de resultados emocionales, comportamentales o de salud que igualan o sobrepasan los hitos evolutivos normativos, el funcionamiento comportamental, o el bienestar emocional, a pesar de la exposición al desafío sustancial que supone vivir con y manejar una condición médica o evolutiva. Los resultados resilientes se focalizarían en primer lugar en experiencias explícitamente positivas o en el mantenimiento de una trayectoria típica, pero también pueden incluir la ausencia de experiencias negativas, tales como niveles de malestar y disfunción.

Hilliard et al. (51) plantean un modelo teórico de resiliencia en diabetes pediátrica que puede servir como ejemplo de las posibilidades del concepto de resiliencia en el ámbito de otras condiciones médico-pediátricas. El modelo se resume en la figura 1.4.



**Figura 1.4. Modelo teórico de resiliencia en diabetes pediátrica de Hilliard et al. (51)**

El modelo parte de una definición de resiliencia como el logro de uno o más resultados positivos a pesar de la exposición a riesgos o adversidades significativas. Los jóvenes resilientes serían aquellos que superan los desafíos demostrando competencia al mismo nivel, o incluso por encima, de los niveles ordinarios de funcionamiento, a pesar de que se enfrentan con condiciones adversas entendidas como factores de riesgo que han demostrado asociaciones estadísticas con resultados peores, por ejemplo el diagnóstico y el manejo de las demandas de una enfermedad crónica o una condición médica grave. Frente a los factores de riesgo estarían los factores protectores, o recursos, que están asociados con resultados positivos. Se conocen un conjunto de recursos vinculados con resultados resilientes en niños que incluye la inteligencia, el sentido del humor y unos padres alentadores. La resiliencia se lograría a través de un proceso dinámico de enfrentamiento y superación de los factores de riesgo. Para algunos jóvenes, enfrentarse con estos problemas les fortalece y les ayuda a desarrollar habilidades o procesos que neutralizan o reducen los factores de riesgo.

Desde el modelo se entiende que los riesgos, los recursos y los procesos protectores ocurren a un triple nivel: individual, interpersonal y social/contextual. El modelo incluye dos dominios de resultados positivos relacionados con la diabetes: resiliencia comportamental, o “competencia en diabetes”, y resiliencia de salud o “resultados de salud en diabetes”. Los resultados de salud en diabetes son la meta última del manejo

diabético clínico porque representan indicadores fisiológicos de control promedio de la diabetes, incluyendo niveles de glucosa en sangre y otros. El ámbito de la competencia en diabetes incluye aspectos comportamentales de la resiliencia en diabetes, incluyendo la implicación en las tareas recomendadas de manejo de la diabetes (por ejemplo, monitorizar el nivel de glucosa, ajuste y administración de insulina) y tener buena calidad de vida relacionada con la salud. La calidad de vida relacionada con la salud representa el bienestar subjetivo, incluyendo el impacto que una enfermedad y su tratamiento tienen en el funcionamiento físico, psicológico y social de las personas. El dominio de resiliencia comportamental es un resultado crítico relacionado con el paciente y también se conceptualiza como un mediador de los riesgos y recursos con los resultados de salud relacionados con la diabetes. Los procesos protectores específicos de la diabetes representan en el modelo los procesos individuales, familiares y sociales/contextuales a través de los cuales los jóvenes superan el riesgo y logran resiliencia tanto comportamental como resiliencia en resultados de salud relacionados con la diabetes. El modelo también incluye aspectos no específicos de la diabetes de las vidas de los jóvenes con diabetes tipo 1. Los hitos sociales, académicos y otros hitos evolutivos (resiliencia general) no solo son importantes para los adolescentes con diabetes y sus familias, sino que también tienen un vínculo directo con dominios de resiliencia específicos de la diabetes. El logro de resultados resilientes en estos dominios puede estar influido por riesgos y recursos similares a través de procesos protectores que no son necesariamente específicos de la diabetes.

Del modelo cabe destacar, por un lado, la insistencia en valorar riesgos, recursos y factores protectores desde una perspectiva multinivel, considerando que todos estos aspectos tienen una dimensión individual, una familiar y también una social y contextual. Así mismo destaca también el hincapié que se hace en el modelo en relacionar la resiliencia en el ámbito de la salud con procesos de adaptación y resiliencia general de los niños y jóvenes en aspectos académicos, sociales, etc. Aunque diseñado para su aplicación en el ámbito de la diabetes tipo 1, el modelo tiene capacidad para sugerir enfoques y perspectivas de análisis de la resiliencia en relación con otras condiciones crónicas o con problemas de salud agudos que pueden afectar a niños y sus familias. En todo caso, el constructo de resiliencia permite explicar y comprender buenos resultados en pacientes y familias enfrentados a dificultades de salud, ampliando la perspectiva de análisis aportada por el concepto de ETMP. Aunque quizás uno de los aspectos más interesantes de la aplicación de los modelos de resiliencia al análisis de las condiciones de los niños hospitalizados y sus familias es su capacidad para inspirar programas de apoyo a los niños y las familias que promuevan el enfrentamiento y el ajuste tras diagnósticos pediátricos (54)(45, 55-57).

## 1.6. LAS DIFICULTADES QUE NOS HACEN MEJORES: CRECIMIENTO POSTRAUMÁTICO.

No todas las respuestas a las situaciones de estrés traumático son necesariamente negativas. Las situaciones difíciles también pueden provocar cambios positivos en las personas y en las familias, promover nuevas habilidades o perspectivas y alentar procesos de desarrollo. En esta línea se sitúa el concepto de crecimiento post-traumático. El término "crecimiento post-traumático" se refiere a cambios psicológicos positivos experimentados como resultado de enfrentarse a circunstancias vitales especialmente difíciles (58). El crecimiento post-traumático describe (58) la experiencia de personas que han tenido que hacer frente a situaciones de crisis y tras las cuales su desarrollo, al menos en algunos ámbitos, ha superado el que presentaban antes de afrontar la crisis. Estas personas no solamente han sobrevivido, sino que han experimentado cambios considerados importantes y que van más allá del status quo previo. El crecimiento post-traumático no es simplemente volver a la línea base, sino experimentar una mejoría que para algunas personas es muy profunda. Es un concepto relacionado con otros (58) que también hacen referencia a características de personas que manejan bien la adversidad como resiliencia, robustez, optimismo y sentido de la coherencia. Pero a diferencia de estos conceptos, el de crecimiento post-traumático se refiere a cambios en las personas que van más allá de la capacidad para resistir y no ser dañados por circunstancias altamente estresantes, e implica un movimiento de superación de los niveles de adaptación previos al trauma (58).

Se han señalado (59) cinco dominios potenciales de crecimiento post-traumático: a) mayor aprecio de la vida y cambio en el sentido de las prioridades, b) relaciones interpersonales más íntimas y cálidas, c) mayor sentido de la fortaleza personal, d) reconocimiento de nuevas posibilidades o nuevos caminos para la propia vida, y e) desarrollo espiritual. Un aprecio aumentado por la vida en general y por pequeños aspectos de ella, junto con un cambio en la consideración de lo que es importante es un elemento común que experimentan muchas personas que han tenido que enfrentarse a dificultades importantes. Relaciones más estrechas, íntimas y significativas con otras personas puede también ser parte de la experiencia de crecimiento post-traumático de los individuos, así como experimentar un aumento en el sentido de la compasión, particularmente por otros que comparten la misma suerte. Un sentido general de fortaleza personal o el reconocimiento de poseer fuerza personal es otro dominio del crecimiento post-traumático. La identificación de fortaleza a menudo se correlaciona, paradójicamente, con un aumento del sentido de la vulnerabilidad. El crecimiento en este ámbito se experimenta como una combinación de un conocimiento más claro de que las cosas malas pueden ocurrir y ocurren y el descubrimiento de que si la persona puede manejar aquello puede enfrentarse a casi cualquier cosa. El crecimiento post-traumático también puede verse en la identificación de nuevas posibilidades para la propia vida o en la posibilidad de tomar rumbos nuevos y diferentes. El crecimiento en el dominio espiritual y existencial es otra forma en que algunas personas experimentan cambios positivos en su lucha contra el estrés y la pérdida.

Personas que no son religiosas pueden también experimentar crecimiento en este dominio, manifestando un mayor compromiso con cuestiones existenciales fundamentales, compromiso que en sí mismo puede ser experimentado como crecimiento.

Los eventos potencialmente traumáticos que muchos niños y adolescentes experimentan en su paso por los hospitales también pueden constituirse en focos de fortalecimiento personal, propiciando no solo su resiliencia sino un crecimiento psicológico profundo y duradero. Uno de los ámbitos en los que el concepto de crecimiento post-traumático ha tenido un desarrollo especialmente interesante ha sido, precisamente, el relacionado con las repercusiones psicológicas del cáncer en la infancia y la adolescencia. La experiencia de pasar por un proceso oncológico en la infancia y la adolescencia puede provocar (60) cambios profundos en la manera en que las personas se comprenden a sí mismas, su propia vida y sus relaciones con los demás. Estos cambios pueden ser valorados de manera positiva por quienes los experimentan, y dan a las experiencias difíciles relacionadas con el cáncer una dimensión diferente que reclama para su entendimiento marcos conceptuales próximos a los de crecimiento post-traumático que hemos descrito. Duran (61) llevó a cabo una síntesis narrativa de la investigación empírica disponible acerca de los efectos psicológicos positivos en los niños que superan un cáncer y en sus familias. Se incluyeron 35 estudios que en total hacían referencia a 2.087 niños que habían superado un cáncer, 1115 padres y 139 hermanos sanos. Se identificaron 5 temas principales que llamaban la atención sobre la necesidad de valorar también los potenciales resultados positivos de experiencias vitales dolorosas o traumáticas. El primer tema tenía que ver con el hecho de dar una explicación a la experiencia del cáncer. Se constató también que los estudios aludían a un mayor aprecio de la vida y un mayor autoconocimiento. En esta investigación también se mencionan las actitudes positivas hacia la familia, y el deseo de compensar a la sociedad.

El crecimiento post-traumático, medido como cambios positivos en el yo, en las relaciones interpersonales y en planes para el futuro, ha sido constatado por la mayoría de los adolescentes supervivientes de cáncer pediátrico y por sus madres y padres (44). Estas familias identificaron múltiples cambios positivos, particularmente en relación con lo que pensaban de la vida, planes para el futuro y cómo eran de cuidadosos. Barakat et al. (44) informaron que cerca del 85% de los adolescentes que habían sobrevivido a un cáncer pediátrico reportaban al menos un resultado positivo de su experiencia. Cerca de una tercera parte informaron de tres cambios positivos relacionados con padecer la enfermedad. Algo más de la mitad de los adolescentes informaron de cambios positivos sobre cómo pensaban ellos acerca de la vida. Casi el 90% de las madres reportaron al menos un resultado positivo de la experiencia por la que habían pasado, y casi la mitad reportaron 4 o más cambios positivos. El 86% de las madres informaron que el cáncer de sus hijos había tenido un impacto positivo en cómo pensaban acerca de la vida. El 58% reportaron que había tenido un impacto positivo en el modo

en que trataban a otras personas, y la mitad que había influido positivamente en cómo eran de cuidadosas. Entre los padres de los adolescentes que habían sobrevivido al cáncer pediátrico, un poco por encima del 80% reportó al menos 1 efecto positivo de la experiencia por la que habían pasado con la enfermedad de sus hijos, y algo más de la cuarta parte reportó 4 cambios positivos o más. De nuevo el cambio más frecuentemente notado por los padres –reportado por el 62% de ellos– estaba relacionado con lo que ellos pensaban acerca de su vida, y cerca de la mitad de los padres informaron que el cáncer cambió para mejor el modo en que ellos trataban a otras personas. Estos hallazgos corroboraron resultados previos de muestras más pequeñas de niños y madres que ya sugerían que los supervivientes y sus familias tenían creencias positivas acerca del impacto de su experiencia con el cáncer pediátrico y su tratamiento.

Estos cambios positivos que los pacientes y sus familias relacionan con la experiencia de la enfermedad no implica, ni mucho menos, que ésta sea considerada como deseable. Tedeschi y Calhoun (59) recuerdan que aunque la descripción de los dominios de crecimiento sea positiva, porque la experiencia de crecimiento post-traumático sea vista de ese modo, sin embargo la presencia de crecimiento post-traumático no señala necesariamente el final del dolor o del malestar, y generalmente no está acompañado por una perspectiva que vea la crisis, la pérdida o el trauma mismo como deseable. Muchas personas enfrentadas a tragedias devastadoras experimentan crecimiento enfrentándose con estas dificultades, pero los eventos en sí mismos no son vistos como deseables, lo que no implica que las personas reconozcan aspectos como los mencionados que les aportó tener que afrontar circunstancias adversas.

## 1.7. RESUMEN Y CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO.

El objetivo de este capítulo ha sido describir cómo pueden experimentar un niño y su familia el paso por el hospital, sus temores y preocupaciones y cómo deben considerarse sus experiencias en el diseño de los mejores sistemas de cuidado psicológico de los pacientes pediátricos en los hospitales. Partimos del análisis de las necesidades y derechos de los niños en los hospitales desde una perspectiva integral, es decir, considerando la salud como bienestar físico, psicológico y social. Desde esta perspectiva, las experiencias de los pacientes tienen una relevancia especial como indicador de calidad de los servicios sanitarios. Escuchar a los niños en el hospital es un punto clave para la mejora de su experiencia en el mismo, y comprender el significado del hospital para un niño es un aspecto fundamental para el diseño de sistemas de cuidado centrados en los pacientes pediátricos. La experiencia de hospitalización varía de un niño a otro, pero hay preocupaciones y miedos lo suficientemente generales como para ser tenidos en cuenta. A los niños les preocupa experimentar dolor en el hospital, separarse de sus padres, de otros familiares y de sus amigos, y no poder jugar. Las repercusiones psicológicas de la hospitalización pediátrica están íntimamente

relacionadas con el modo en que los niños y las familias experimentan su paso por el hospital. Estas repercusiones pueden afectar a las emociones y a los comportamientos de los niños y, aunque hayan sido las de carácter negativo las que han recibido más atención por parte de los investigadores, la experiencia de hospitalización también puede tener repercusiones psicológicas positivas que merece la pena conocer para potenciarlas en los diseños de servicios hospitalarios pediátricos. El imperativo de evitar a los niños y adolescentes sufrimientos innecesarios impone la necesidad de diseñar sistemas de hospitalización que minimicen las repercusiones emocionales negativas y que promuevan sistemas de cuidados hospitalarios positivos a nivel psicosocial, que ayuden a los pacientes y a las familias a integrar su experiencia de hospitalización en una perspectiva vital positiva, de crecimiento y desarrollo. Para avanzar en esta línea hemos presentado tres marcos conceptuales de la psicología contemporánea que pueden resultar especialmente útiles: el modelo de estrés traumático médico pediátrico, el concepto de resiliencia en el ámbito de los niños y familias que pasan por una experiencia de hospitalización y el modelo de crecimiento post-traumático, muy vinculado con los dos anteriores.

Si tuviéramos que resaltar una idea central que resumiera los planteamientos del capítulo y que pudiera servir de eje para el diseño de sistemas de hospitalización sensibles a las necesidades de los niños y las familias, haríamos hincapié en que el efecto psicológico de las experiencias de hospitalización tiene que ver con la interpretación que hacen los niños y sus familias de estas experiencias, y en la necesidad de abordar la hospitalización pediátrica desde un punto de vista positivo, resaltando los aspectos que favorecen la resiliencia y el crecimiento de niños y familias enfrentados a situaciones de enfermedad y hospitalización. Considerar el hospital desde la experiencia de los niños a los que atiende, dando respuesta a sus necesidades psicológicas, es una forma de garantizar los estándares de calidad en los servicios sanitarios y de promover el mejor cuidado de los pacientes pediátricos.

## 1.8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ullán AM, Belver MH. Cuando los pacientes son niños: Humanización y calidad en la hospitalización pediátrica. Madrid: Eneida; 2008.
2. Edwards K, Walker K, Duff J. Instruments to measure the inpatient hospital experience: A literature review. *Patient Experience Journal*. 2015;2(2):77-85.
3. Wolf JA, Niederhauser V, Marshburn D, LaVela SL. Defining Patient Experience. *Patient Experience Journal*. 2014;1(1):7-19.
4. Toomey SL, Zaslavsky AM, Elliott MN, Gallagher PM, Fowler FJ, Klein DJ, et al. The Development of a Pediatric Inpatient Experience of Care Measure: Child HCAHPS(®). *Pediatrics*. 2015;136(2):360-9.
5. Livesley J, Long T. Children's experiences as hospital in-patients: voice, competence and work. *Messages for nursing from a critical ethnographic study*.



International Journal of Nursing Studies. 2013;50(1873-491X (Electronic)):1292-303.

6. Wilson ME, Megel ME, Enebach L, & Carlson KL. The voices of children: stories about hospitalization. *Journal of Pediatric Health Care*, 2010;24(2):95-102.

7. Clarke S. A "Child's Rights Perspective": The "Right" of Children and Young People to Participate in Health Care Research. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 2015;38(3):161-80.

8. Schalkers I, Dedding CW, Bunders JF. '[I would like] a place to be alone, other than the toilet'--Children's perspectives on paediatric hospital care in the Netherlands. *Health Expectations*. 2014;18(1369-7625 (Electronic)):2066-78.

9. Coyne I. Children's experiences of hospitalization. *Journal of child health care*. 2006;10(4):326-36.

10. Pelander T, Leino-Kilpi H. Children's best and worst experiences during hospitalisation. *Scand J Caring Sci*. 2010;24(1471-6712 (Electronic)):726-33.

11. Burns-Nader S. Examining children's healthcare experiences through drawings. *Early Child Development and Care*. 2017;187(11):1809-18.

12. Coyne I, Kirwan L. Ascertaining children's wishes and feelings about hospital life. *Journal of child health care*. 2012;16(3):293-304.

13. Crnkovic M, Divcic B, Rotim Z, Coric J. Emotions and experiences of hospitalized school age patients. *Acta clinica Croatica*. 2009;48(2):125-35.

14. Lindeke L, Nakai M Fau - Johnson L, Johnson L. Capturing children's voices for quality improvement. *MCN Am J Matern Child Nurs*. 2006;31(5):290-5.

15. Vessey JA. Children's psychological responses to hospitalization. *Annu Rev Nurs Res*. 2003;21:173-201.

16. Bowlby J. Separation anxiety. *The International journal of psycho-analysis*. 1960;41:89-113.

17. Bowlby J, Robertson J. A Two-Year-Old Goes to Hospital. *Proceedings of the Royal Society of Medicine*. 1953;46(6):425-7.

18. Spitz RA. Anaclitic depression; an inquiry into the genesis of psychiatric conditions in early childhood. *The Psychoanalytic study of the child*. 1946;2:313-42.

19. McClowry SG, McLeod SM. The Psychosocial Responses of School-Age Children to Hospitalization. *Children's Health Care*. 1990;19(3):155-61.

20. Barros L. As consequências psicológicas da hospitalização infantil: Prevenção e controlo. *Análise psicológica*. 1998;16(1):11-28.

21. Park JH, Foster RL. Examining Validity and Reliability of the Emotional Reactions Checklist with Hospitalized Children. *Pain Manag Nurs*. 2015;16(4):579-86.

22. Wright MC. Behavioural effects of hospitalization in children. *Journal of paediatrics and child health*. 1995;31(3):165-7.

23. Jerez C, Ullán A, Lázaro JJ. Fiabilidad y validez de la versión española de la escala de evaluación de la ansiedad prequirúrgica pediátrica modified Yale Preoperative Anxiety Scale. *Revista Española de Anestesiología y Reanimación*, 2016;63(6):320-6.

24. Dai Y, Livesley J. A mixed-method systematic review of the effectiveness and acceptability of preoperative psychological preparation programmes to reduce paediatric preoperative anxiety in elective surgery. *J Adv Nurs*. 2018.

25. Yahya AS, Al-Oran HM, Obeidat H, Hamlan AM, Moxham L. Preparing the family and children for surgery. *Critical care nursing quarterly*. 2017;40(2):99-107.
26. Kain ZN, Caldwell-Andrews AA, Mayes LC, Weinberg ME, Wang S-M, MacLaren JE, et al. Family-centered preparation for surgery improves perioperative outcomes in children: a randomized controlled trial. *The Journal of the American Society of Anesthesiologists*. 2007;106(1):65-74.
27. Solan LG, Beck AF, Brunswick SA, Sauers HS, Wade-Murphy S, Simmons JM, et al. The family perspective on hospital to home transitions: a qualitative study. *J Pediatrics*. 2015;136(6):e1539-e49.
28. The National Child Traumatic Stress Network. Después del hospital: Cómo ayudar a mi familia a superar la situación. 2014. <https://www.nctsn.org/resources/despues-del-hospital-como-ayudar-mi-familia-superar-la-situacion>. Fecha de última consulta 14 de septiembre de 2018.
29. Rodríguez-Marín J, Zurriaga R. Estrés, enfermedad y hospitalización: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1997.
30. Lopez-Roig SP, M.A. y Neipp, M.C. Aspectos psicológicos asociados a la hospitalización. En: Remor E, Arranz P, Ulla S, editors. *El psicólogo en el ámbito hospitalario*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2003. p. 31-48.
31. Powel R, Johnston M. Hospitalization in adults. En: Ayers S, Baum A, McManus C, Newman S, Wallston K, Weinman J, et al., editors. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge Cambridge University Press; 2007. p. 109-12.
32. Ortigosa JM, Méndez FX. Hospitalización infantil: repercusiones psicológicas : teoría y práctica: Biblioteca Nueva; 2000.
33. Palomo MP. El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento: Pirámide; 1999.
34. Whelan T. Hospitalization in children. In: Ayers S, Baum A, McManus C, Newman S, Wallston K, Weinman J, et al., editors. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*. Cambridge Cambridge University Press; 2007. p. 113-8.
35. Kazak AE, Kassam-Adams N, Schneider S, Zelikovsky N, Alderfer MA, Rourke M. An integrative model of pediatric medical traumatic stress. *J Pediatr Psychol* 2006;31(4):343-55.
36. Pai AL, Kazak AE. Pediatric medical traumatic stress in pediatric oncology: Family systems interventions. *Current Opinion in Pediatrics*. 2006;18(5):558-62.
37. National Child Traumatic Stress Network. Definition of medical traumatic stress. Meeting of the Medical Traumatic Stress Working Group ; Philadelphia, PA.2003.
38. Bronner MB, Peek N, Knoester H, Bos AP, Last BF, Grootenhuis MA. Course and predictors of posttraumatic stress disorder in parents after pediatric intensive care treatment of their child. *Journal of Pediatric Psychology*. 2010;35(9):966-74.
39. National Child Traumatic Stress Network. Pediatric Medical Traumatic Stress. <https://www.nctsn.org/what-is-child-trauma/trauma-types/medical-trauma> (fecha de última consulta 14 de septiembre de 2018)

40. Kazak AE, Price J, Kassam-Adams N. Pediatric Medical Traumatic Stress. En: Roberts MC, Steele RG, editors. Handbook of Pediatric Psychology, Fifth Edition (p. 179). Guilford Publications.
41. Price J, Kassam-Adams N, Alderfer MA, Christofferson J, Kazak AE. Systematic Review: A Reevaluation and Update of the Integrative (Trajectory) Model of Pediatric Medical Traumatic Stress. *Journal of Pediatric Psychology*. 2016;41(1):86-97.
42. Bonanno GA, Diminich ED. Annual Research Review: Positive adjustment to adversity--trajectories of minimal-impact resilience and emergent resilience. *J Child Psychol Psychiatry*. 2013;54(4):378-401.
43. Kassam-Adams N, Marsac ML, Hildenbrand A, Winston F. Posttraumatic stress following pediatric injury: Update on diagnosis, risk factors, and intervention. *JAMA Pediatrics*. 2013;167:1158-65.
44. Barakat LP, Alderfer MA, Kazak AE. Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of Pediatric Psychology*. 2006;31(4):413-9.
45. Rosenberg AR, Yi-Frazier JP, Eaton L, Wharton C, Cochrane K, Pihoker C, et al. Promoting Resilience in Stress Management: A Pilot Study of a Novel Resilience-Promoting Intervention for Adolescents and Young Adults With Serious Illness. *J Pediatr Psychol*. 2015;40(9):992-9.
46. Masten AS. Ordinary magic: Resilience processes in development. *American Psychologist*. 2001;56(3):227-38.
47. Rutter M. Resilience as a dynamic concept. *Development and psychopathology*. 2012;24(2):335-44.
48. Masten AS. Resilience in children threatened by extreme adversity: frameworks for research, practice, and translational synergy. *Development and psychopathology*. 2011;23(2):493-506.
49. Luthar SS, Cicchetti D. The construct of resilience: Implications for interventions and social policies. *Development and Psychopathology*. 2000;18:857-85.
50. Hilliard ME, McQuaid EL, Nabors L, Hood KK. Resilience in Youth and Families Living With Pediatric Health and Developmental Conditions: Introduction to the Special Issue on Resilience. *Journal of Pediatric Psychology*. 2015;40(9):835-9.
51. Hilliard ME, Harris MA, Weissberg-Benchell J. Diabetes resilience: a model of risk and protection in type 1 diabetes. *Current diabetes reports*. 2012;12(6):739-48.
52. Koinis Mitchell D, Klein Murdock K, McQuaid EL. Risk and resilience in urban children with asthma: A conceptual model and exploratory study. *Children's Health Care*, 2004;33(4):275-97.
53. Landolt MA, Buehlmann C, Maag T, Schiestl CJ. Brief report: quality of life is impaired in pediatric burn survivors with posttraumatic stress disorder. *Journal of Pediatric Psychology*, 2007;34(1):14-21.
54. Haase JE. The adolescent resilience model as a guide to interventions. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2004;21(5):289-99; discussion 300-4.

- 
55. Monaghan M, Clary L, Stern A, Hilliard ME, Streisand R. Protective Factors in Young Children With Type 1 Diabetes. *Journal of Pediatric Psychology*. 2015;40(9):878-87.
  56. Cousins LA, Cohen LL, Venable C. Risk and Resilience in Pediatric Chronic Pain: Exploring the Protective Role of Optimism. *Journal of Pediatric Psychology*. 2015;40(9):934-42.
  57. Kichler JC, Kaugars AS. Topical Review: Applying Positive Development Principles to Group Interventions for the Promotion of Family Resilience in Pediatric Psychology. *Journal of Pediatric Psychology*. 2015;40(9):978-80.
  58. Tedeschi RG, Calhoun LG. Posttraumatic growth: Conceptual foundations and empirical evidence. *Psychological inquiry*. 2004;15(1):1-18.
  59. Tedeschi RG, Calhoun LG. The Posttraumatic Growth Inventory: Measuring the positive legacy of trauma. *Journal of traumatic stress*. 1996;9(3):455-71.
  60. Parry C, Chesler MA. Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative health research*. 2005;15(8):1055-73.
  61. Duran B. Posttraumatic Growth as Experienced by Childhood Cancer Survivors and Their Families: A Narrative Synthesis of Qualitative and Quantitative Research. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2013;30(4):179-97.

---

## CAPÍTULO 2. HUMANIZACIÓN DE LOS ESPACIOS PARA LOS NIÑOS EN LOS HOSPITALES. EL ARTE COMO ALIADO<sup>2</sup>.

2.1. Psicología ambiental y diseño de hospitales basado en la evidencia.

2.2. “Hágase la luz” en los hospitales.

2.3. Ver a la naturaleza como fuente de bienestar para los pacientes hospitalizados.

2.4. Jardines en los hospitales.

2.5. El ruido en los hospitales. Entornos sonoros y bienestar de los pacientes y de los trabajadores sanitarios.

2.6. La calidad simbólica de los entornos de hospitalización.

2.7. El arte como mediador ambiental simbólico en la humanización de hospitales infantiles.

2.8. Resumen y conclusiones del capítulo.

2.9. Referencias bibliográficas.

---

<sup>2</sup> La elaboración de este capítulo se ha llevado a cabo con una ayuda de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León (ref.: SA057G18).

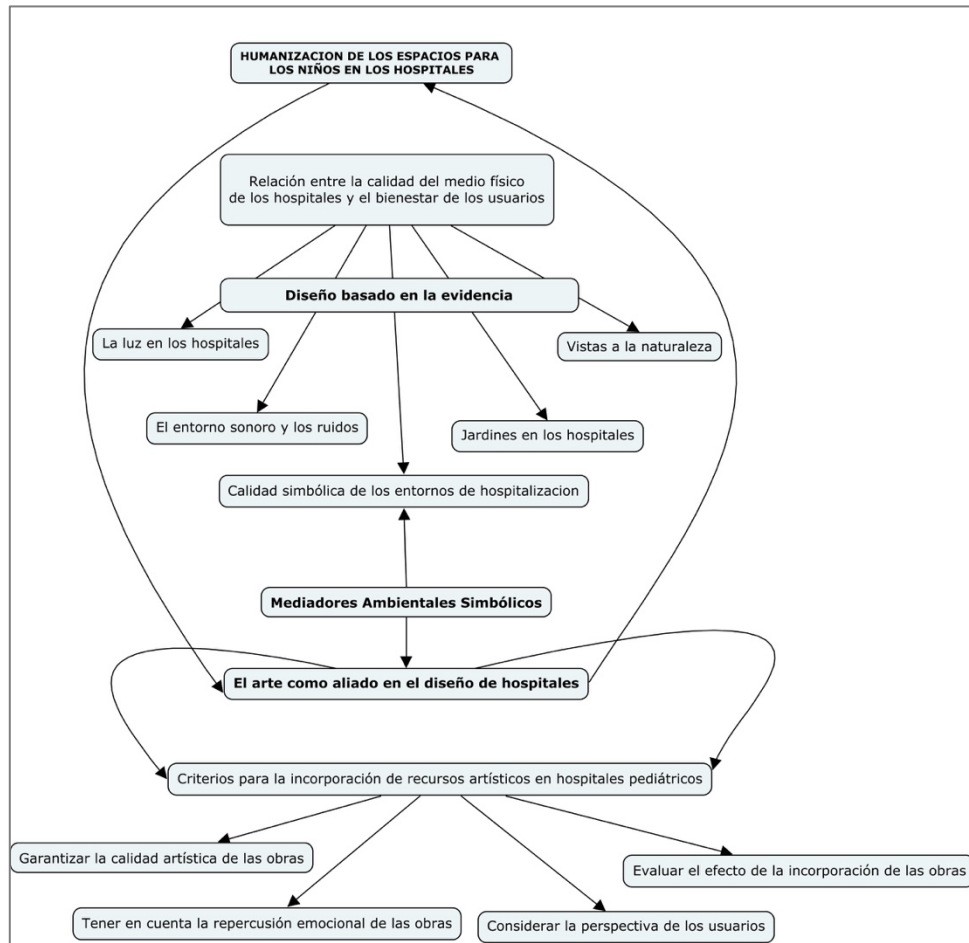


Figura 2.1. Mapa conceptual del capítulo 2. Humanización de los espacios para los niños en los hospitales. El arte como aliado.

## 2.1. PSICOLOGÍA AMBIENTAL Y DISEÑO DE HOSPITALES BASADO EN LA EVIDENCIA.

El medio físico en el que se prestan los cuidados médicos puede tener un considerable impacto en la salud y en el bienestar de los pacientes. Así que el cuidado psicológico de los niños hospitalizados y sus familias empieza bastante antes de que todos ellos crucen las puertas del hospital: en las oficinas y las mesas de dibujo de arquitectos y diseñadores, cuando se toman decisiones sobre los entornos de hospitalización que pueden terminar haciendo mejor o peor la experiencia de los pacientes que son atendidos en estos entornos y también, como veremos, mejores o peores sus resultados de salud. El medio físico del hospital tiene una gran capacidad tanto para crear como para reducir el estrés de las personas que lo utilizan (1). La meta de los diseñadores y arquitectos, en este sentido, debería ser crear entornos que faciliten el afrontamiento positivo de los pacientes al estrés que acompaña a la enfermedad y al tratamiento (2).

La idea de que la calidad del entorno puede afectar positiva o negativamente a la recuperación de los pacientes no es nueva. En la segunda mitad del siglo XIX, Florence Nightingale planteó que las características del entorno podían afectar de forma muy significativa a la salud de las personas (3). Los factores que mencionó todavía son muy relevantes hoy en día. Ella habló de la importancia de factores ambientales como la ventilación, la limpieza, la iluminación, la temperatura, el ruido, los olores, etc. Florence Nightingale creía que proporcionar un entorno adecuado era una parte importante de cómo había que tratar al paciente.

La relación entre la calidad del medio físico en el que se prestan los cuidados de la salud y el bienestar de los usuarios ha sido extensamente documentada y durante las últimas tres décadas se ha generado un cuerpo de investigación muy importante al respecto (1). Partiendo de las necesidades de los pacientes, de sus familias y del personal sanitario en relación con el medio físico, Ulrich (2) planteó una teoría “del diseño de apoyo”. La premisa básica de esta teoría es que el diseño del medio físico en el que se prestan los cuidados de salud debe promover el bienestar de los usuarios, evitando aumentar su estrés y facilitando el acceso a características físicas y situaciones sociales que lo minimicen. Basándose en teorías e investigaciones de las ciencias del comportamiento y de la salud propuso que los entornos sanitarios pueden apoyar el afrontamiento del estrés y, por consiguiente, promover el bienestar si son diseñados para fomentar el sentido del control respecto al entorno físico y social, el apoyo social, y el acceso a distracciones positivas en el entorno físico (figura 2.2.).

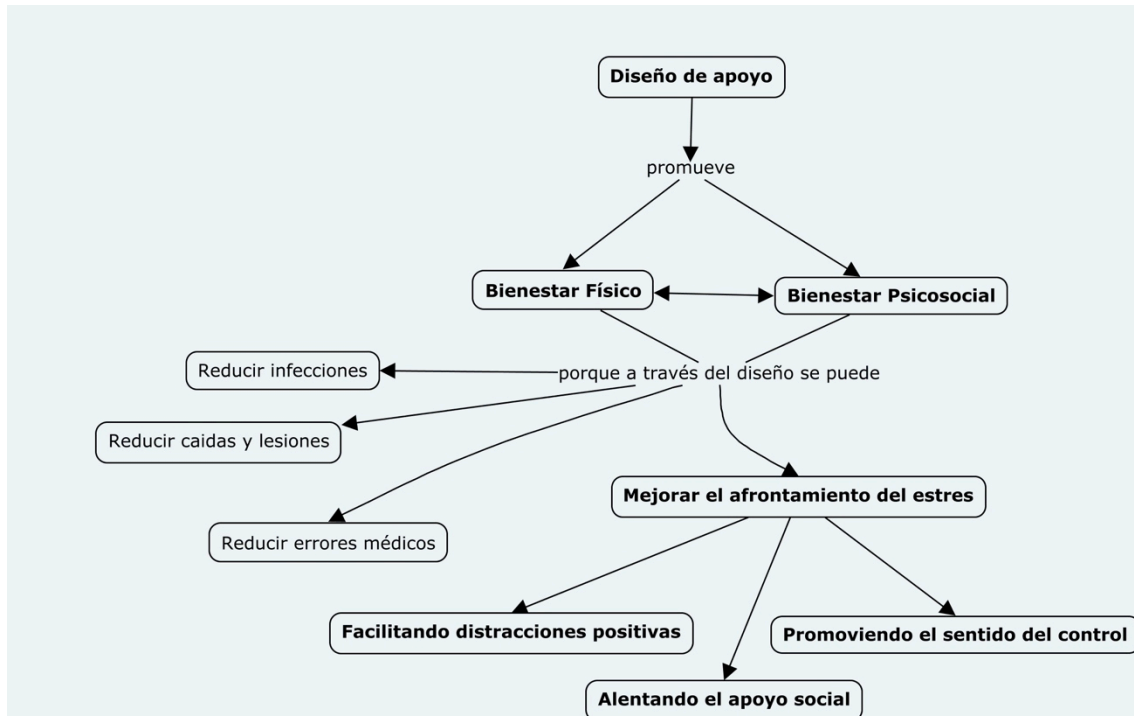


Figura 2.2. Esquema del diseño de apoyo elaborado a partir de la propuesta de Ulrich (2)

Los componentes del diseño de apoyo que Ulrich señaló (sentido del control respecto al entorno físico y social, acceso a apoyo social y acceso a distracciones positivas en el entorno físico) se seleccionaron por las evidencias disponibles de que esos aspectos podían influir en el bienestar tal y como se podía observar en diferentes indicadores relacionados con la salud. Además, estos componentes, especialmente el control y el apoyo social, se ha comprobado que afectan al estrés y al bienestar a través de una amplia variedad de grupos de personas y de situaciones. Así mismo, estos conceptos son lo suficientemente amplios como para integrar otras cuestiones importantes y otras necesidades de los pacientes (por ejemplo, la necesidad de privacidad se puede incluir en el control en la medida en que la privacidad se puede interpretar como la necesidad de controlar o regular el acceso al yo).

El mismo Ulrich (4) presentó un modelo conceptual que recogía los principales ámbitos de lo que se ha denominado *diseño basado en la evidencia* (DBE). De la misma manera en que se habla de *medicina basada en la evidencia* se habla también (5) de *diseño basado en la evidencia* como su análogo “arquitectónico”, para referirse a la justificación científica que puede avalar la importancia de aspectos del medio físico para la salud y la curación. El modelo propuesto por Ulrich y sus colaboradores se sintetiza en la figura 2.3. El marco conceptual que proponen recoge una serie de variables de diseño del entorno construido, variables de resultado de los pacientes y sus familias y del personal sanitario, y variables organizacionales. Los autores plantean que el medio construido impacta significativamente en los individuos que lo usan, incluyendo pacientes, familias y personal sanitario. Además, se afirma que el medio construido puede afectar a la ejecución promedio de la organización sanitaria, bien directamente o bien –lo que es mas común– indirectamente a través de los resultados de sus participantes. Las variables de diseño están agrupadas en nueve categorías; las



seis primeras afectan a múltiples participantes y las tres últimas afectan a grupos específicos de personas. Las categorías son las siguientes:

- *Variables relacionadas con el entorno sonoro.* El ruido es un problema muy serio de los contextos sanitarios. Los ruidos en los hospitales son uno de los principales estresores ambientales y afectan negativamente a los pacientes y a los trabajadores. El ruido contribuye a la falta de sueño y a su interrupción, al estrés, interfiere con la comunicación oral y se relaciona con una baja satisfacción del personal. La experiencia sonora de los hospitales puede mejorarse reduciendo el ruido e introduciendo sonidos agradables como la música. Se han establecido empíricamente relaciones entre la reducción del ruido en los hospitales y mejoras en resultados de los pacientes tales como estrés, sueño, satisfacción o re-hospitalizaciones. La reducción del ruido en los hospitales también puede mejorar otros resultados de los pacientes como la duración de su estancia, el dolor percibido, o el uso de medicación. De forma similar a la reducción del ruido también se han evaluado otras intervenciones acústicas, tales como incluir música relajante y sonidos de la naturaleza que pueden afectar al estrés y al dolor.
- *Variables relacionadas con el entorno visual.* Las medidas para mejorar el entorno visual incluyen las que tienen que ver con distracciones positivas y con la iluminación natural. Las distracciones positivas proporcionan un nivel moderado de estimulación ambiental que alejan la atención de los pacientes de los estresores (ruido, dolor, etc.), promoviendo la superación de sentimientos negativos, y mejorando el bienestar psicológico y emocional de los pacientes. Las evidencias apoyan el uso de distracciones naturales para reducir el estrés, el dolor, la necesidad de medicación y acelerar la recuperación. El acceso visual a la naturaleza se puede lograr en un hospital bien directamente a través de ventanas con vistas a la naturaleza, o bien indirectamente a través de obras de arte y otras representaciones visuales de escenas naturales. El uso de luz natural como fuente de iluminación primaria en los entornos sanitarios es beneficiosa, y la investigación ha relacionado este tipo de iluminación con una mejora de los resultados de los pacientes como disminución del estrés, del dolor y de la depresión, estancias más cortas o mejor calidad del sueño. La luz natural también se ha relacionado con una mayor satisfacción y una productividad más alta del personal.
- *Mejora de la seguridad.* Determinadas medidas de diseño del medio construido pueden disminuir las tasas de infecciones nosocomiales, los errores médicos, las caídas de los pacientes y las lesiones del personal. Entre estas medidas destacan el control de la calidad del aire en los hospitales, la disponibilidad de dispensadores de limpieza y desinfección de manos, el uso de superficies de limpieza sencilla, sistemas de tratamiento del agua eficaces y las habitaciones individuales. Los errores médicos se pueden reducir si se controlan las interrupciones de picos de ruido inesperados y se proporciona una correcta iluminación de las zonas de trabajo, también minimizando la transferencia de pacientes en el

hospital. Las unidades de enfermería descentralizadas facilitan la monitorización estrecha de los pacientes, y reducen las tasas de caídas. La instalación de elevadores para pacientes reduce la incidencia de lesiones en el personal de enfermería.

- *Sistemas de orientación.* Las dificultades para orientarse y localizar espacios específicos en un hospital pueden ser frustrantes para pacientes y familias, causar estrés, pérdida de citas y provocar interrupciones al personal sanitario para preguntarles direcciones. Los problemas en la orientación en el hospital pueden tratarse adecuadamente integrando mejoras en el entorno físico con cambios organizacionales u operacionales. Un adecuado sistema de orientación debería combinar una estructura de los edificios que sea cognitivamente comprensible (por ejemplo, intersecciones perpendiculares, entrada principal e instalaciones clave cerca de los recibidores principales) con una amplia información a través de las vías de circulación de los edificios (mapas con la indicación “estás aquí” y orientados según la marcha del usuario, señales lógicas fácilmente comprensibles, o puestos de información bien situados).
- *Sostenibilidad.* La construcción y el mantenimiento de las instalaciones sanitarias consumen mucha energía y otros recursos y generan gran cantidad de residuos. El diseño sostenible representa una oportunidad significativa para reducir tanto el gasto como el impacto medioambiental. Aspectos del diseño como la orientación de los edificios, su aislamiento, sus sistemas de circulación de aire, la selección de materiales o el tratamiento de las basuras pueden ser significativos en este aspecto.
- *Las habitaciones del paciente.* Acomodar a los pacientes en habitaciones individuales, en lugar de en habitaciones múltiples, puede mejorar numerosos resultados de salud, incluyendo las tasas de infecciones, la calidad del sueño, el nivel de estrés, mejorar la privacidad, la comunicación y la satisfacción del paciente y de su familia.
- *Espacios para apoyar a la familia.* La presencia de la familia, tanto en pacientes pediátricos como en adultos, reduce el estrés del paciente, alivia el dolor, mejora los resultados clínicos, reduce la duración de la estancia, e incrementa la satisfacción del paciente. Las instalaciones sanitarias que apoyan la presencia de la familia incorporan habitualmente características diseñadas para el confort de esta y las visitas, como salas de espera tranquilas con mobiliario flexible y confortable o baños que puedan utilizar la familia y las visitas.
- *Espacios para el personal.* Se ha comprobado que medidas ambientales que reducen el ruido o que mejoran la iluminación natural y que afectaban positivamente a los resultados de los pacientes también mejoran el bienestar del personal, reduciendo su estrés y aumentando su satisfacción en el trabajo.

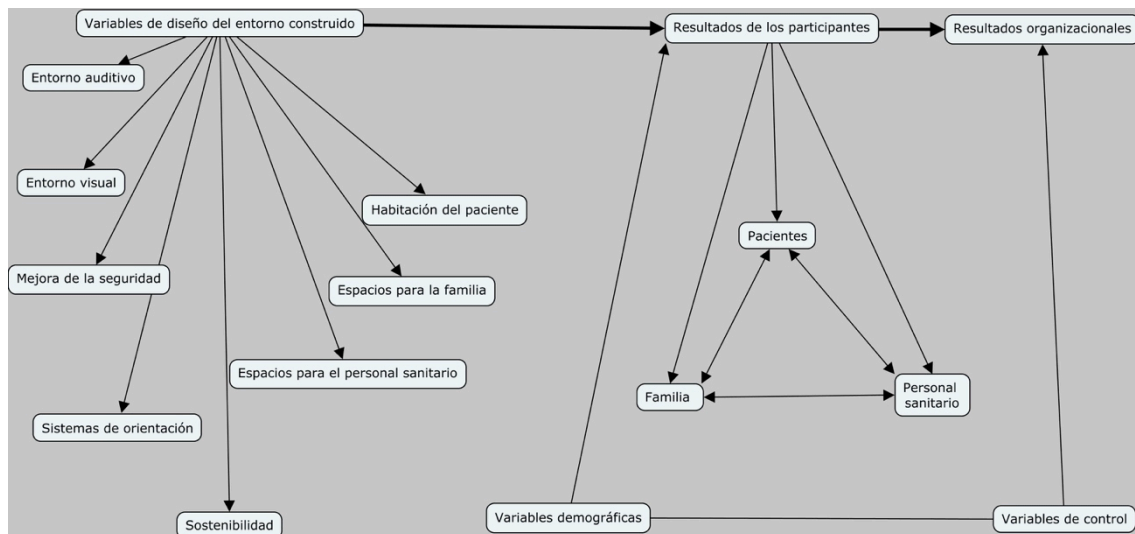
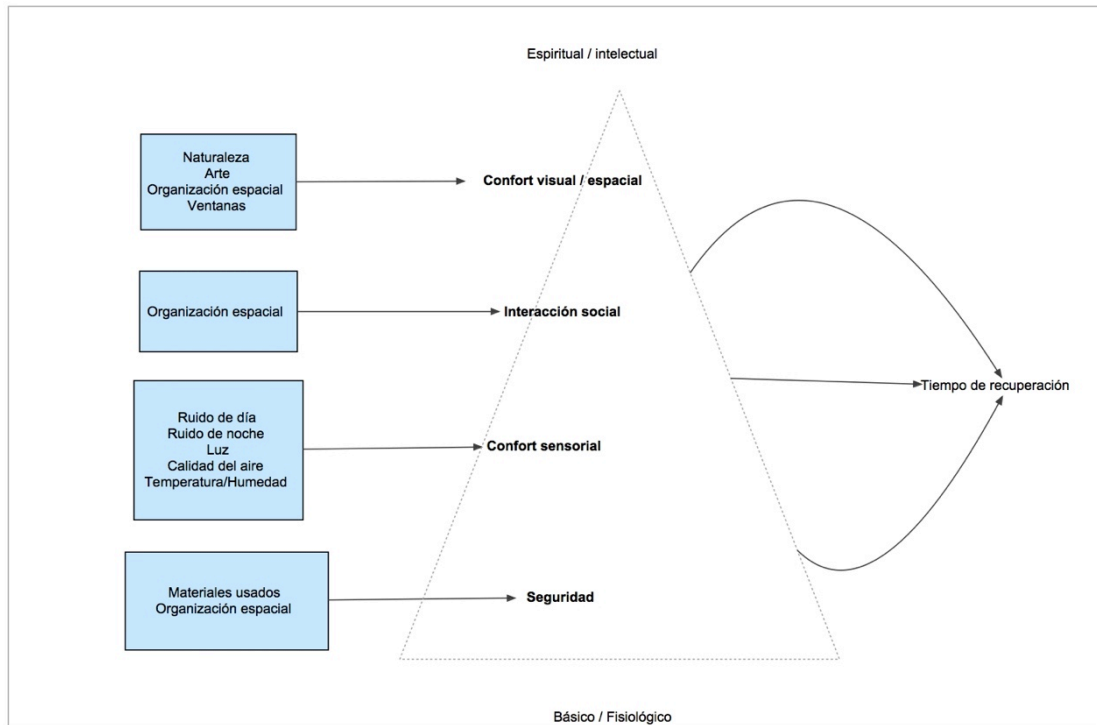


Figura 2.3. Modelo conceptual resumido para el DBE propuesto por Ulrich et al. (4)

El *diseño basado en la evidencia* (DBE) plantea tomar las decisiones de diseño y construcción basándose en la mejor evidencia disponible de cara a conseguir los mejores resultados para pacientes, familias y trabajadores del hospital, a la vez que se optimiza la utilización de recursos. Desde el DBE se aspira a que los hospitales sean menos estresantes, promuevan una curación más rápida de los pacientes, mejoren el bienestar de sus familias y sean entornos de trabajo más agradables, confortables y seguros para el personal sanitario (6). Diseñar los hospitales utilizando el DBE debería ser un objetivo alcanzable (7), pero el cuerpo de evidencias creciente y la necesidad de tener en cuenta múltiples aspectos de las mismas no facilita la tarea ni a los diseñadores ni a los responsables de la gestión de los hospitales, y hacen necesarias síntesis de los conocimientos relevantes para orientar las tomas de decisiones. Usando la jerarquía de necesidades de Maslow, Durmisevic & Ciftcioglu (7) presentan un esquema para tratar de estructurar y vincular factores ambientales con la recuperación de los pacientes. El punto de partida de su modelo es que el paciente debe de ser tratado médicamente, pero su recuperación y su proceso de cura también dependerá de aspectos del entorno en el que el paciente se está recuperando. Esto hace que, en el ámbito del diseño de los entornos de hospitalización, resulte necesario tomar en consideración las evidencias disponibles acerca del efecto que diferentes factores relacionados con el medio físico en el que son atendidos los pacientes pueden tener sobre su recuperación y su bienestar psicológico. En la figura 2.4 se representan estos factores ambientales estructurados usando la jerarquía de necesidades de Maslow.



**Figura 2.4. Factores ambientales que pueden afectar a la recuperación de los pacientes usando una jerarquía de necesidades propuesto por Durmisevic & Ciftcioglu, O. (7).**

Utilizar las mejores evidencias disponibles para avalar medidas de diseño de los hospitales que mejoren los resultados de los pacientes, sus familias y el personal sanitario es el objetivo último del DBE. A continuación revisaremos algunas de estas evidencias que son especialmente pertinentes, bien por su relevancia en el ámbito de la psicología ambiental o bien porque tratan específicamente de entornos sanitarios de cuidados pediátricos.

## 2.2. “HÁGASE LA LUZ” EN LOS HOSPITALES.

La iluminación de las estancias hospitalarias, especialmente de las zonas donde están ingresados los pacientes, se ha mostrado como un factor que puede favorecer su recuperación en procesos depresivos severos (8), pero también ha mostrado ser un factor relevante en la recuperación de pacientes adultos que han sufrido otros problemas de salud física, como infarto de miocardio. Con el descriptivo título de *“Dying in the dark”*, Beauchem y Hays publicaron un artículo (9) en el que daban cuenta de un experimento natural que había tenido lugar en una unidad hospitalaria de cuidados intensivos cardiacos canadiense. La unidad era simétrica, con cuatro habitaciones orientadas al norte, cuatro al sur y dos al este. Las habitaciones orientadas al sur recibían luz solar directamente, lo que no ocurría con las habitaciones orientadas al norte. Los pacientes se asignaban a un tipo u otro de habitación según se iban quedando vacías. En este estudio se compararon retrospectivamente los resultados de pacientes ingresados en habitaciones orientadas al sur con los de pacientes ingresados en las oscuras habitaciones orientadas al norte (no se consideraron resultados de pacientes ingresados en las 2 habitaciones orientadas al este). Se recogieron datos de los

pacientes ingresados durante los cuatro años anteriores a la realización del estudio. En concreto se obtuvieron los siguientes datos de los registros de los pacientes: sexo, edad, duración de la estancia, si el paciente había estado ingresado en una habitación soleada o en una oscura y si había fallecido durante su estancia en la unidad de cuidados intensivos.

Se procesaron datos de 568 pacientes que no murieron durante su ingreso en la Unidad, 272 ingresados en las habitaciones soleadas (209 hombres y 63 mujeres) y 296 ingresados en las habitaciones oscuras (222 hombres y 74 mujeres). El promedio de la duración de la estancia fue, para todos ellos, de 2,46 días (SD 2.0). Los que estuvieron ingresados en las habitaciones soleadas estuvieron por término medio 2,3 días (SD 1,7) y en las oscuras 2,6 (SD 2,2). Los hombres en las habitaciones soleadas estuvieron una media de 2,3 días y en las oscuras de 2,4. Las mujeres ingresadas en las habitaciones luminosas estuvieron un promedio de 2,3 días y en las oscuras de 3,3. Se efectuó un análisis de varianza de dos factores usando las condiciones de iluminación y el género como factores. Este análisis de varianza indicó que había un efecto principal de la luz sobre la longitud de la estancia ( $F_{06,5}$ ,  $df$  2;  $p < 0.006$ ) y también una interacción significativa entre género e iluminación ( $F = 6,34$ ,  $df = 1$ ,  $p < 0,012$ ).

En el estudio se consideraron también las muertes ocurridas en pacientes que habían estado ingresados más de un día en la unidad. Las muertes fueron consistentemente más frecuentes en las habitaciones oscuras que en las soleadas en cada uno de los cuatro años cuyos datos se analizaron en el estudio. En total 39 pacientes murieron en las habitaciones oscuras (23 hombres y 16 mujeres) y 21 en las soleadas (10 hombres y 11 mujeres). Se analizaron las frecuencias de las muertes de hombres y mujeres en los dos tipos de habitación usando un chi cuadrado y la diferencia resultó significativa ( $\chi^2 = 13,44$ ,  $df$  3,  $p < 0,005$ ).

El trabajo mostró una diferencia de resultados entre pacientes con infarto de miocardio tratados en habitaciones que diferían en el grado de iluminación solar. Los pacientes que habían estado ingresados en habitaciones soleadas mostraron mejores resultados tanto en morbilidad como en mortalidad. Los mismos autores ya habían demostrado que las habitaciones soleadas eran beneficiosas para pacientes con depresión (10) y con el trabajo comentado replican sus resultados en relación con las afecciones coronarias.

*¿Afecta la luz de los hospitales también a los niños?* Desde los años 70 ha habido un interés muy alto en conocer en qué medida podía afectar a los niños muy pequeños con problemas severos de salud -recién nacidos, muchas veces prematuros-, la calidad de su entorno físico y social, ya que tenían que permanecer en unidades de cuidados intensivos neonatales. Particularmente se ha investigado sobre el efecto de las condiciones de luz a las que están sometidos estos niños. La iluminación brillante continua se ha vinculado con problemas tanto en animales como en humanos, incluyendo patologías de la retina, disrupción de los ritmos circadianos, secreción de melanina reducida, insomnio, fatiga, desórdenes afectivos, y problemas de comportamiento. En contraste, los ciclos de luz se han postulado como una estimulación sensorial apropiada, que previene muchos de los problemas asociados a la luz continua.

El efecto de los ciclos de luz en adultos está estudiado, pero no se sabía mucho de su efecto en bebés. La investigación sugería que las variaciones diurnas en la luz en las Unidades de cuidados intensivos infantiles establecen un ritmo biológico crítico para el crecimiento y el desarrollo normal.

Miller et al. (11) trataron de examinar los efectos de la luz, cíclica o constante, sobre la salud y el desarrollo de los niños a lo largo del tiempo. Se evaluaron diversos aspectos del desarrollo teniendo en cuenta, además, el estatus fisiológico inicial de los niños. En este trabajo se quería averiguar cómo podía afectar la luz cíclica o no cíclica al crecimiento y al estatus médico de niños prematuros, y en qué medida los efectos de la luz son moderados por el estatus biológico de los niños al nacer. La hipótesis de partida fue que los niños expuestos a luz cíclica, en contraste con los expuestos a luz no cíclica, manifestarían un mejor crecimiento. Sin embargo, también se planteaba la hipótesis de que los efectos de las condiciones de luz interactuarían con el estatus al nacer de los niños, de tal manera que los niños con un estatus al nacer más bajo (menor peso y menor edad gestacional) en condiciones de luz no cíclica tendrían un riesgo mayor de retrasos en el desarrollo comparados con niños de estatus similar en condiciones de luz cíclica. En este estudio participaron 41 niños prematuros que cumplieron los criterios de inclusión (peso menor de 2.500 gramos al nacer, menos de 37 semanas de gestación, sin malformaciones congénitas). Los niños fueron asignados a la condición de luz cíclica (n=20) o no cíclica (n=21) en función de la disponibilidad de espacio y personal. Aunque no hubo asignación aleatoria a los dos grupos, se comprobó que los niños de ambos grupos no diferían ni en peso, ni edad gestacional ni en sus puntuaciones en apgar. Los resultados indicaron que los niños expuestos a luz cíclica manifestaron un desarrollo mejor cuando se compararon con los niños del grupo de luz no cíclica, con una significativa ganancia de peso en el curso de una semana. Los niños de la condición de luz cíclica comenzaron la alimentación oral significativamente más pronto que los de la condición de luz no cíclica, pasaron menos días con respiración asistida, pero no hubo diferencias en cuanto a las complicaciones médicas (hemorragias, sepsis, etc.) entre estos dos grupos. Los de la condición de luz cíclica pasaron una media de 59 días ingresados (SD 27.7), mientras que los de la condición de luz no cíclica pasaron una media de 75 días (SD 25.3) en el hospital. La luz, en este caso su tipología, bien constante o bien siguiendo patrones cíclicos, se revela como un factor ambiental significativo para el bienestar y la salud de los niños pequeños de condiciones frágiles de salud, como también se había revelado como un factor de salud importante en otras poblaciones.

### 2.3. VER LA NATURALEZA COMO FUENTE DE BIENESTAR PARA LOS PACIENTES HOSPITALIZADOS.

Uno de los aspectos que se ha señalado como especialmente relevante en el diseño de entornos sanitarios porque mejora los resultados de salud y la experiencia de los pacientes, hace referencia a que estos entornos ofrezcan la posibilidad de distracciones positivas. Las distracciones positivas proporcionan un nivel moderado de estimulación ambiental que desvía la atención de los pacientes de estresores como el dolor o el ruido, promueven su recuperación de

sentimientos negativos y mejoran su bienestar emocional y psicológico (4). Entre las distracciones positivas que un entorno sanitario como un hospital puede ofrecer a los pacientes se encuentran las vistas a la naturaleza.

El entorno que nos rodea, lo que vemos y lo que oímos nos proporciona información que puede afectar a nuestro bienestar de forma positiva o negativa. En un entorno sanitario como un hospital, lo que el paciente puede ver y lo que puede oír tiene una gran capacidad para desviar su atención de los aspectos más estresantes e incluso dolorosos de su experiencia. Uno de los trabajos más citados en el contexto de la psicología ambiental hospitalaria es el de Ulrich sobre el efecto que las vistas desde la ventana de la habitación podía tener en la recuperación postoperatoria de los pacientes. En este estudio (12) se partía de la idea de que las vistas de la naturaleza podían promover sentimientos positivos, reducir el miedo en personas estresadas, mantener el interés, y bloquear o reducir pensamientos estresantes, y por lo tanto, fomentar la recuperación de ansiedad o el estrés. En consecuencia, se quiso comprobar el efecto recuperador que las vistas a la naturaleza podían tener en pacientes quirúrgicos. Estos pacientes experimentan una considerable ansiedad. Tienen que pasar mucho tiempo en la misma habitación y, muy a menudo, su único contacto con el exterior son las ventanas. La hipótesis de este investigador fue que la vista a través de la ventana podía influir en el estado emocional del paciente y, en consecuencia, podría afectar a su recuperación.

Se revisaron retrospectivamente los registros de los pacientes que habían estado ingresados en habitaciones del segundo y el tercer piso de un hospital suburbano de Pennsylvania de 200 camas entre 1972 y 1981. Las ventanas de parte de las habitaciones miraban hacia fuera, a un pequeño jardín con árboles caducifolios y las de otra parte a una pared de ladrillos. Las habitaciones eran todas dobles e idénticas en términos de dimensiones, tamaño de la ventana, el tipo de cama, los muebles, etc., y las mismas enfermeras habían sido asignadas a las habitaciones de los dos tipos. Los pacientes se habían asignado a las habitaciones según habían ido quedando vacías. La muestra incluyó exclusivamente pacientes operados de colecistectomía (extracción de la vesícula biliar) entre el 1 de mayo y el 20 de octubre desde 1972 a 1981 (a partir del 20 de octubre los árboles perdían las hojas y por eso no se tomaron datos a partir de esa fecha). Se excluyeron los pacientes menores de 20 años y los mayores de 69, los que tuvieron complicaciones o los que tenían historial de perturbaciones psicológicas.

Los pacientes se emparejaron de tal manera que un miembro de cada par había estado en una habitación con vistas a los árboles y otro miembro con vistas a la pared. Los criterios para emparejarlos fueron sexo, edad (en intervalos de cinco años), ser o no fumador, estar obeso o tener un peso normal, hospitalizaciones previas, año de cirugía (con un intervalo de 6 años), y planta en la que se ingresó. Finalmente se tomaron datos de 46 pacientes. Los datos de la recuperación se extrajeron de los registros por una enfermera con experiencia en la planta de cirugía, pero que no sabía a qué grupo pertenecía cada paciente, si al que veía árboles desde la ventana, o al que veía una pared. Se obtuvo la siguiente información acerca de cada paciente: número de días que había estado hospitalizado, número y cantidad de analgésicos que tomó cada día, número y

cantidad de ansiolíticos, incluidos tranquilizantes y barbitúricos, y complicaciones menores registradas, como dolor de cabeza o náuseas que requirieron medicación.

Los resultados fueron muy claros. Los registros mostraron que los pacientes ingresados en las habitaciones con ventanas desde las que se veían los árboles habían pasado menos tiempo en el hospital que los pacientes que veían el muro de ladrillo desde sus ventanas: 7,96 días comparado con 8,70 días por paciente ( $T(17)=35$ ,  $z=1,96$ ,  $p=0.025$ ).

Las notas de enfermería escritas sobre cada paciente se clasificaron como positivas (tiene buen ánimo, se mueve bien) o como negativas (está enfadado, llora.). Hubo más notas negativas en los pacientes ingresados en habitaciones que daban al muro (3,86 por paciente, comparado con 1,13 por paciente ingresado en habitaciones que daban a los árboles), pero la diferencia no resultó estadísticamente significativa. Se comparó el consumo de analgésicos entre los dos grupos, el primer día de la operación, los días 2 a 5, y los días 6 y 7. Se esperaba que el primer día no hubiese diferencia entre los dos grupos, debido a los efectos de la anestesia o al dolor experimentado que se suponía demasiado fuerte, después del quinto día tampoco se esperaban diferencias. Los resultados obtenidos se recogen en la tabla 2.1.

Tabla 2.1. Comparación de las dosis de analgésicos por paciente para los grupos ingresados en habitaciones que daban a un muro y los ingresados en habitaciones que daban a los árboles (12).

Fuerza de los analgésicos	Número de dosis					
	Días 0-1		Días 2-5		Días 6-7	
	Grupo del muro	Grupo de los árboles	Grupo del muro	Grupo de los árboles	Grupo del muro	Grupo de los árboles
Fuerte	2,56	2,40	2,48	0,96	0,22	0,17
Moderado	4,00	5,00	3,65	1,74	0,35	0,17
Débil	0,23	0,30	2,57	5,39	0,96	1,09

En el período de interés (del día 2 al día 5) hubo una diferencia estadísticamente significativa entre la media del número de analgésicos consumidos por los pacientes de las habitaciones con vistas a los árboles y por los que estaban en habitaciones que miraban al muro ( $T=13,52$ ,  $F=4,30$ ,  $P<0,01$ ). En los otros dos períodos no hubo diferencias significativas. En los días del 2 al 5, entre los pacientes con vistas a los árboles fueron menos los que tuvieron dolor fuerte o moderado que entre los que estaban en habitaciones que miraban al muro. Los del grupo que miraba al muro tomaron analgésicos más potentes, mientras que el grupo que miraba a los árboles recibió con más frecuencia medicamentos



como aspirinas o similares. Con respecto a los ansiolíticos no hubo variación significativa entre los grupos. A los pacientes que miraban al muro se les suministraron mas analgésicos que tenían efectos narcóticos y sedativos, lo que pudo implicar una menor necesidad de pastillas para dormir o tranquilizantes.

Se computó para cada paciente la puntuación en complicaciones postquirúrgicas leves (excluyendo aspectos como las náuseas). Los pacientes que miraban a los árboles tuvieron puntuaciones mas bajas, pero la diferencia no fue estadísticamente significativa.

En resumen, en comparación con el grupo que miraba a la pared, los pacientes ingresados en habitaciones que daban a los árboles tuvieron un postoperatorio en el hospital mas corto, menos evaluaciones negativas del personal de enfermería, consumieron menos dosis de analgésicos fuertes o moderados, y manifestaron menos complicaciones postquirúrgicas.

Este trabajo ha tenido una repercusión muy importante en el ámbito de la psicología ambiental hospitalaria. A partir de él, otros investigadores han confirmado el potencial de la naturaleza como fuente de distracciones positivas que puede afectar al bienestar de los pacientes hospitalizados, no solo a través de las vistas de escenas naturales desde las ventanas de sus habitaciones de ingreso, sino que también se han estudiado los efectos de imágenes de la naturaleza proyectadas en pantallas informáticas o de la presencia de plantas en las zonas de ingreso hospitalario. Las condiciones en las cuales se construyen los hospitales no siempre permiten que los pacientes puedan disfrutar de un acceso visual a zonas naturales o ajardinadas. La ubicación de los hospitales hace que muy a menudo sean los edificios que los circundan el “paisaje” que pueden contemplar los pacientes desde las ventanas de los centros sanitarios. En estas condiciones, es muy importante valorar el efecto de otras alternativas a las vistas de la naturaleza desde las ventanas de las habitaciones, por ejemplo, el efecto de las imágenes grabadas de la naturaleza. Proyectadas en pantallas, estas imágenes pueden también tener una repercusión positiva en el bienestar de los pacientes, puesto que pueden ser también una fuente de distracciones positivas. Por motivos similares, es importante conocer si la presencia de plantas reales en las zonas de ingreso hospitalario podría tener algún efecto psicológico positivo en los pacientes.

Diette et al. (13) llevaron a cabo un ensayo aleatorizado controlado para determinar si la distracción con reproducciones de imágenes y sonidos de la naturaleza durante un procedimiento médico de broncoscopia flexible podía reducir el dolor y la ansiedad de los pacientes y, secundariamente, mejorar su satisfacción con el procedimiento. Participaron en este ensayo 80 pacientes. Con los pacientes del grupo control se siguió el procedimiento estándar, mientras que los pacientes del grupo experimental podían ver una escena de un paisaje natural impresa en calidad fotográfica sobre las cortinas que se utilizaban en la sala donde estaban los pacientes, y escuchar por auriculares una grabación de sonidos de la naturaleza durante la realización del procedimiento. Se midieron la ansiedad y el dolor que dijeron experimentar todos los pacientes. El análisis de los resultados indicó que los pacientes del grupo experimental informaron de un mejor control del dolor, que fue considerado como bueno o excelente por el

29,3% frente al 20,5% del grupo control, sin que se observaran diferencias significativas en el nivel de ansiedad entre los grupos.

La presencia de plantas reales en los hospitales, como potencial alternativa para que los pacientes ingresados tengan acceso visual a elementos naturales, ha sido evaluada (14) con resultados especialmente interesantes. En su investigación, Park y Mattson (14) trataron de determinar si la presencia de plantas en las habitaciones de los pacientes podía influir en sus resultados de salud, tal y como se reflejaban en medidas médicas y psicológicas. Para ello llevaron a cabo un ensayo clínico aleatorizado con pacientes quirúrgicos, en el que participaron 90 pacientes operados de hemorroidectomía. Los pacientes se asignaron al azar bien a la condición de control, o bien a la condición de habitación con plantas. Las habitaciones donde pasaron el postoperatorio todos los pacientes eran iguales en cuanto a dimensiones, mobiliario, acceso visual al exterior, piso del edificio en el que estaban localizadas y orientación. La única diferencia entre las habitaciones del grupo control y las del grupo con plantas fue que en las habitaciones del grupo con plantas se colocaron 12 macetas con plantas diversas, seleccionadas en función del espacio disponible, los requerimientos de luz y humedad, y tratando de combinar colores, tamaños y formas de las mismas. Los pacientes no tenían que cuidar las plantas, que disponían de maceteros con auto-riego. Las habitaciones del grupo control eran idénticas, excepto que no se colocaron plantas en ellas. Se tomaron las siguientes medidas en relación con los pacientes: duración de la hospitalización, analgésicos usados para el control del dolor post-operatorio, signos vitales, evaluación de la intensidad del dolor, y ansiedad y fatiga. Además, los pacientes completaron una escala de ansiedad-rasgo, una escala de evaluación ambiental, y un cuestionario de satisfacción con la habitación de ingreso. Cuando se compararon los resultados de los pacientes de las dos condiciones, con y sin plantas en las habitaciones, en este conjunto de medidas se observó que aparecían diferencias entre ellos de particular interés. La duración media de la hospitalización en el grupo de plantas fue de 3,78 y en el grupo control de 3,90, aunque estas diferencias no alcanzaron significación estadística. El consumo de analgésicos entre los pacientes de ambos grupos tampoco fue significativamente diferente. Sí hubo diferencias significativas en cuanto a la presión arterial en ambos grupos, con medidas significativamente más bajas en el grupo de las plantas que en el grupo control. También aparecieron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos en las medidas de ansiedad y fatiga y en las evaluaciones del dolor. Los dos primeros días tras la operación, la intensidad del dolor fue significativamente más baja para los pacientes expuestos a plantas, comparados con el grupo control. También tuvieron menos ansiedad y tensión durante el período de recuperación. Las evaluaciones que hicieron estos pacientes de sus habitaciones difería significativamente. Los pacientes de las habitaciones con plantas informaron más positivamente de sus habitaciones, y las consideraban más limpias, relajantes, confortables, calmantes y atractivas que los pacientes del grupo control. La mayoría de los pacientes del grupo de las plantas indicó que éstas eran el aspecto más positivo de la habitación. Los hallazgos de este estudio sugirieron que la presencia de plantas en el interior de las habitaciones de los pacientes ingresados podría ser un recurso no farmacológico para aliviar su dolor y su ansiedad, y mejorar sus resultados médicos y su satisfacción con la experiencia de hospitalización.

## 2.4. JARDINES EN LOS HOSPITALES.

La creencia de que los jardines pueden ser beneficiosos para los pacientes en los contextos sanitarios tiene una larga tradición, tanto en occidente como en las culturas orientales (15). Durante la Edad Media fue muy habitual que los hospitales vinculados a los monasterios dispusieran de jardines para uso de los enfermos que atendían. Esta tradición continuó y hasta el siglo XIX los hospitales europeos y americanos solían disponer de zonas ajardinadas alrededor de sus edificios. A partir de comienzos del siglo XX los espacios de este tipo perdieron presencia en los hospitales, cuya construcción se centró en crear edificios que pudieran reducir el riesgo de infecciones y albergar de manera eficiente la nueva tecnología médica (15). En las últimas décadas, sin embargo, se ha generado una conciencia creciente de la importancia de considerar, junto con el control de las infecciones y la funcionalidad de la tecnología médica, la experiencia del paciente en los contextos sanitarios, la reducción del estrés vinculado a la enfermedad y al tratamiento y, en términos generales, el bienestar psicológico de los pacientes y sus familias. En este contexto ha resurgido la idea de la importancia del contacto con la naturaleza a través de zonas ajardinadas como estrategia de promoción del bienestar de las personas en los hospitales, fundamentalmente por las evidencias disponibles acerca del impacto que puede tener el uso de estos espacios en el bienestar de pacientes, familias y personal sanitario. Los resultados de varias investigaciones (2, 16) coinciden en que la exposición visual a plantas y entornos naturales puede ayudar a recuperar los parámetros fisiológicos alterados por el estrés como la presión arterial, la frecuencia cardíaca, la conductividad de la piel o la tensión muscular. En relación con los hospitales hay evidencias significativas de que los espacios ajardinados cumplen una función particularmente efectiva en relación con la recuperación del estrés de pacientes, familiares y personal sanitario. En el epígrafe anterior ya hemos comentado cómo estar ingresado en una habitación con vistas a elementos naturales como árboles se relaciona con una hospitalización mas corta si se compara con estar ingresado en habitaciones con vistas a un muro. Pero los jardines en los hospitales no solo proporcionan vistas a la naturaleza agradables y calmantes; si están bien diseñados también pueden reducir el estrés y mejorar los resultados clínicos a través de otros mecanismos, por ejemplo facilitando el acceso a apoyo social y privacidad, y proporcionando oportunidades para distanciarse del estresante entorno clínico (15).

Marcus y Barnes (17) investigaron el uso y los posibles beneficios de jardines en los hospitales a través de estudios de caso. Pretendían descubrir qué elementos y cualidades específicas en los jardines de los hospitales estaban mas relacionadas, desde el punto de vista de los usuarios, con su estado de ánimo. Partieron de la consideración de los constatados beneficios psicológicos que el contacto con la naturaleza puede proporcionar a las personas, y llevaron a cabo su trabajo de campo en 4 hospitales del área de la Bahía de San Francisco, con observaciones en otros 13 hospitales del Norte de California y 1 en Inglaterra. Se recogió información visual de los espacios analizados, se llevó a cabo una observación comportamental sistemática no intrusiva y se realizaron entrevistas con los usuarios de los jardines. Sus datos revelaron modelos de uso de los

jardines que se analizaron para comprender los flujos de tráfico en los jardines, las actividades de los usuarios, la distribución por género y edad de los mismos, y el tipo de usuario de los jardines (pacientes, visitas, o trabajadores sanitarios). A través de las entrevistas se exploró lo que a las personas les gusta de los espacios ajardinados de los hospitales, y en qué medida creen que pasar tiempo en estos espacios afecta a su bienestar psicológico. También examinaron las cualidades y características de los jardines en los hospitales que, según los usuarios, contribuyen a su bienestar y las recomendaciones que hacían para mejorar estos jardines. En su investigación documentaron que las personas utilizaban los jardines por razones terapéuticas y de salud emocional. Los jardines, según los usuarios, promovían actitudes positivas y facilitaban la recuperación. Después de pasar un tiempo en ellos los usuarios de estos espacios decían sentirse más relajados, más calmados y menos estresados. Estos efectos fueron mencionados tanto por los pacientes y sus familiares como por el personal sanitario, que se sentía más descansado, satisfecho y motivado tras pasar tiempo en los jardines del hospital. Pasar tiempo en el jardín ayudaba a sentirse mejor tanto a los pacientes, como a las visitas y a los trabajadores sanitarios. Las personas iban al jardín conscientemente y en las entrevistas hablaban con elocuencia sobre sus experiencias en los jardines. Mencionaron al respecto como especialmente significativa la estimulación sensorial, la facilitación de experiencias psicológicas de calma y paz y las oportunidades para la interacción social y la observación. Los jardines de hospitales bien diseñados, pues, no solo proporcionan vistas a la naturaleza agradables y calmantes, sino que también reducen el estrés y mejoran resultados clínicos a través de otros mecanismos, por ejemplo, facilitando el acceso a apoyo social y privacidad y proporcionando oportunidades para alejarse del estresante entorno clínico (15).

Hay un considerable interés en comprender cómo los jardines en los contextos sanitarios pueden aportar a los pacientes salud y bienestar; sin embargo, limitaciones de espacio y de financiación impiden muy a menudo que las instalaciones sanitarias incluyan este tipo de espacios cuando se planifican y diseñan (18). La toma de decisiones al respecto necesita de evidencia empírica acerca de los beneficios jardines para justificar el gasto y para ayudar a los diseñadores a comprender qué elementos de los mismos son más importantes para los usuarios. Partiendo de un análisis de los comentarios de los usuarios de los jardines de un hospital infantil australiano en el que se llevó a cabo el estudio, Reeve et al. (18) concluyeron que pasar tiempo en los espacios ajardinados del hospital proporcionaba a los usuarios una beneficiosa sensación de estar lejos del hospital y de la realidad de estar enfermo, o de tener un hijo enfermo, informando de sentimientos de paz y de recuperación, apreciándose por los usuarios sobre todo el aire fresco, las vistas a la naturaleza que proporcionaban sensaciones de normalidad, una perspectiva diferente, un descanso de la concentración continua en el trauma y en la enfermedad que padecían. Se concluía que, a pesar de necesitarse más investigación, los jardines jugaban un papel crítico en aliviar el impacto emocional de las experiencias de hospitalización para los niños y sus familias. En este sentido, los resultados de esta investigación coinciden con los de otros trabajos sobre el efecto de los jardines en los hospitales pediátricos (19-22).

Whitehouse et al. (19) llevaron a cabo una evaluación post-ocupacional del jardín del *Children's Hospital and Health Centre* de San Diego (EEUU), para determinar si el jardín había cumplido sus objetivos de reducir el estrés, ayudar a recuperar la esperanza y la energía y aumentar la satisfacción de los consumidores. Basándose en las opiniones de niños, padres y personal sanitario se hicieron recomendaciones para futuras planificaciones, diseños, construcciones y evaluaciones de jardines en contextos pediátricos hospitalarios. Los resultados de este trabajo indicaron que la mayoría de los usuarios adultos del jardín del hospital acudían a este espacio para escapar del estrés del hospital y disfrutar de elementos naturales relajantes y recuperadores, e informaron de cambios de humor positivos que les producía estar en el jardín. En las entrevistas, muchos padres y personal sanitario mencionaron que el jardín era un lugar particularmente significativo y especial por varias razones, que incluía afrontamiento del duelo, procesar situaciones estresantes, o compartir tiempo con los niños fuera de las habitaciones del hospital. En contraste con las actividades sedentarias y pasivas en las que pasaban el tiempo los adultos en el jardín del hospital, los niños tendían a desarrollar comportamientos más activos, como explorar o jugar, aunque hay que tener en cuenta que los niños observados habían sido en su mayoría hermanos de pacientes ingresados o pacientes externos del hospital. Los datos de este trabajo también sugerían que el jardín del hospital estaba asociado con un incremento de la satisfacción de los usuarios.

La gran capacidad de los entornos sanitarios para causar estrés tanto a pacientes como a sus familias y al personal sanitario puede, en buena medida, ser contrarrestada si en su diseño se incluyen espacios naturales como jardines que permitan la recuperación y promuevan el bienestar de los usuarios tal y como ponen de manifiesto las evidencias comentadas. La ansiedad, la tristeza, el enfado, el aburrimiento y el dolor son seis aspectos que parecen mejorar durante las estancias de los usuarios de los hospitales en los jardines (20) y, aunque los investigadores coinciden en la necesidad de mejorar la recopilación de evidencias en este sentido, la consideración del bienestar psicológico de los pacientes como dimensión de calidad de los servicios hospitalarios apoya la necesidad de incluir zonas ajardinadas para uso de pacientes, familias y trabajadores sanitarios en los proyectos de construcción y/o reforma de las instalaciones hospitalarias.

## 2.5. EL RUIDO EN LOS HOSPITALES. ENTORNOS SONOROS Y BIENESTAR DE LOS PACIENTES Y DE LOS TRABAJADORES SANITARIOS.

El ruido se define como un sonido no deseado, y a menudo se considera como un estímulo estresante que puede generar resultados fisiológicos y psicológicos negativos para la salud. Los hospitales en general son entornos tremendamente ruidosos (23). En ellos, tanto los pacientes como el personal sanitario están expuestos a un complejo entorno sonoro con niveles de ruido considerablemente altos que, además, han ido en aumento a lo largo de las últimas décadas (23): los hospitales son entornos ruidosos y cada vez lo son más. Bush-Vishniac et al. (23) se plantearon evaluar si los niveles de ruido en los hospitales habían cambiado a lo largo del tiempo, si estos niveles variaban de un hospital a otro, y

si dentro de un mismo hospital variaban entre una unidad y otra. Analizando los datos recogidos en 35 estudios publicados sobre ruido en hospitales desde los años 60 hasta 2005, observaron que ninguno de los resultados publicados mostraba un hospital que cumpliera con las recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS) para el ruido en los hospitales. Estas recomendaciones indican que los niveles de ruido en estos debían de ser entre 30 dB(A) de noche en las habitaciones de los pacientes y 35 dB(A) durante el día, y con picos que no excedieran los 40 dB(A). La mayoría de los datos, particularmente los referidos a los años más recientes, mostraron niveles de ruido entre 20-40 dB(A) más altos que los recomendados por la OMS. Observaron también que había una clara tendencia desde los años 60 a aumentar el nivel de ruido en los hospitales (0,38 dB por año durante el día y 0,42 dB por año en los niveles de ruido nocturnos). Además, observaron que los datos mostraban pocas variaciones en una amplia clase de hospitales y de unidades médicas, lo que sugería que el problema del ruido en los hospitales es universal.

Para los pacientes y para el personal sanitario los ruidos más molestos (24) tienen que ver con voces, carros por los pasillos, ruidos de pasos, y sonidos que provienen del instrumental médicos o de altavoces. Hay un cuerpo de investigación considerable sobre el impacto negativo del ruido en los pacientes y en el personal sanitario (25). El ruido es el principal estresor ambiental que afecta negativamente a los pacientes, contribuyendo a la falta de sueño y a su interrupción, al estrés, a la insatisfacción, al deterioro de respuestas fisiológicas como la presión arterial, las tasas cardíacas o la baja saturación de oxígeno. Hay evidencias fuertes y crecientes del impacto negativo que la baja calidad del entorno acústico puede tener en el sueño de los pacientes, en su arousal cardiovascular y en la duración de su hospitalización. Además, el ruido interfiere con la comunicación oral y empeora la calidad del trabajo del personal sanitario (26). También hay evidencias del impacto del entorno acústico en los trabajadores del hospital. El ruido distrae al personal sanitario, dificulta su concentración e incrementa su fatiga (25).

Sieben y Skelton (27) documentaron 75 eventos acústicos en una Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales y los catalogaron en cinco categorías que incluían: 1) sonidos que provenían del exterior de la unidad, 2) sonidos del equipamiento de construcción, 3) sonidos ocupacionales, 4) sonidos del equipamiento médico y 5) sonidos de las conversaciones. Los sonidos provenientes del exterior incluían el ruido de los helicópteros aterrizando, del tráfico o el de las sirenas de los vehículos de emergencias. También se incluían en este apartado los sonidos que provenían de otros departamentos del hospital o de pasillos adyacentes a la unidad. El ruido de los equipamientos de construcción incluía el de los sistemas de ventilación y renovación de aire, de los sistemas eléctricos y otros asociados a las instalaciones del hospital. El nivel de ruido que generaban estos sistemas daba lugar a que el personal médico tuviera que hablar más alto para comunicarse entre sí, que las alarmas debieran sonar también más alto y que se deteriorase la comunicación en general entre los cuidadores y los padres. Los sonidos ocupacionales cerca de las áreas de los pacientes incluían abrir y cerrar cajones y papeleras, el uso de dispensadores de toallas de papel, de jabón y desinfectante, fregaderos, papeleras, pasos,

puertas que se abren y se cierran, etc. Los sonidos ocupacionales asociados con las áreas administrativas incluían sonidos de ordenadores, impresoras y teléfonos. La gran variedad de equipamiento médico que se usaba en la unidad también generaba sonidos, tanto durante su funcionamiento normal como las alarmas que indicaban situaciones anómalas. Finalmente se catalogaron eventos sonoros que tenían que ver con sonido de conversaciones. Constantemente se escuchaban conversaciones entre el personal de enfermería, el personal médico, los padres y otras visitas. Estas conversaciones eran una fuente muy significativa de ruido en la unidad, a las que hay que añadir las conversaciones que se generaban en las rondas de visitas de los médicos y los estudiantes a los niños ingresados.

Además de catalogar las diferentes fuentes de ruidos ambientales en los hospitales, también se ha evaluado el grado en el cual los diferentes ruidos en el hospital pueden resultar molestos tanto para los pacientes como para el personal sanitario. En su estudio, Dube et al. (24) identificaron las fuentes de ruido ambiental que más molestas resultaban para los usuarios del hospital, pacientes y personal sanitario. Estas tenían que ver con las voces que provenían de conversaciones mantenidas en pasillos o habitaciones entre pacientes, familiares y/o personal sanitario, del ruido de carros y camillas por los pasillos, del ruido de pasos y de las alarmas de monitores y de sistemas de comunicación y de instrumental médico. Todas estas fuentes de ruido hacen de este un problema generalizado en los hospitales y su control se ha intentado a través de medidas de diversa índole. Unas tienen que ver con el diseño de los elementos constructivos (como materiales de aislamiento acústico en paredes y techos) o de otro tipo de elementos (como ruedas de carros y camillas que sean poco ruidosas o mecanismos que eviten los golpes de las puertas). Otro tipo de medidas que pueden aminorar la presión del ruido, especialmente sobre los pacientes, son medidas de organización, con especial referencia al uso de habitaciones individuales que proporcionan un mayor confort acústico, además de mejorar la privacidad de los pacientes y sus familias. Un tercer grupo de medidas orientadas a aminorar el ruido en los hospitales son medidas educativas destinadas a concienciar a usuarios y trabajadores del hospital de la necesidad de mantener un nivel bajo de ruidos, evitando especialmente conversaciones en voz alta.

El nivel de ruido es solo uno de los aspectos del entorno sonoro de los hospitales, pero no el único. Para mejorar los entornos de hospitalización a nivel sonoro es importante comprender el papel del sonido en ellos y determinar qué aspectos relacionados con el sonido en el hospital pueden ser positivos o negativos, y los sentimientos que diferentes entornos sonoros pueden evocar (28). Mackrill et al. (28) llevaron a cabo un trabajo tratando de conceptualizar las experiencias de pacientes y de personal de enfermería en relación con el entorno sonoro del hospital, determinando aspectos positivos y negativos de estas experiencias, la influencia de distintos sonidos y los sentimientos asociados a ellos. Su trabajo trataba de definir lo que un entorno sonoro positivo podría proporcionar. Su estudio se llevó a cabo en una unidad de cirugía cardíaca, similar a una Unidad de Cuidados Intensivos, pero en la que los pacientes podían participar en la investigación respondiendo a entrevistas semiestructuradas acerca de su percepción del entorno sonoro. Este tipo de entrevistas también se hicieron al

personal de enfermería de la unidad. Se llevó a cabo un análisis de contenido de las respuestas de los participantes a partir del cual se desarrolló el modelo conceptual recogido en la figura 2.5. Este modelo parte de las fuentes del sonido para llegar a la respuesta emocional de las personas. En primer lugar, el modelo distingue, en relación con los factores que generan el entorno sonoro, las fuentes del sonido, el nivel del sonido y los factores temporales. Las fuentes del sonido que se mencionaron en este trabajo con más frecuencia, tanto por los pacientes como por el personal de enfermería, eran las de origen humano, particularmente las conversaciones entre pacientes, personal sanitario y visitas. El ambiente sonoro de la unidad se definía por un participante en el estudio como “una conversación constante”. El sonido intermitente de los equipamientos médicos y los sonidos ocupacionales del personal trabajando son otras de las fuentes de sonidos más mencionadas. Mientras que el personal de enfermería calificaba el entorno sonoro como ruidoso y mencionaba el efecto que este nivel de ruido ejercía sobre cómo se sentían en el trabajo y sobre su estrés, algunos pacientes calificaban, por el contrario, el entorno como relativamente tranquilo. Se observó que algunos pacientes hacían referencia a la posibilidad de relajarse en este ambiente tranquilo, pero que otros mencionaban el aburrimiento que podían experimentar al no escuchar ningún ruido a su alrededor. Estas diferencias ponen de manifiesto que no son las características en sí del entorno sonoro, sino el papel de los individuos y su interpretación de las mismas lo que explica cuál es su respuesta a este entorno sonoro. A estos aspectos, además, habría que añadir una dimensión temporal. Los sonidos varían a lo largo del día y estas variaciones contribuyen a marcar el ritmo y el paso del tiempo. Los atributos físicos del sonido (origen, intensidad) condicionan la apreciación subjetiva y la respuesta emocional de las personas. Algunas fuentes que fueron percibidas como especialmente negativas por los pacientes tenían que ver con sonidos ocupacionales (máquinas de limpieza, camillas y carros, o conversaciones en voz alta). El efecto emocional del sonido en los pacientes depende de la interpretación y aceptación del mismo. Cuando el paciente comprendía la razón del sonido, su percepción del entorno sonoro era más positiva.

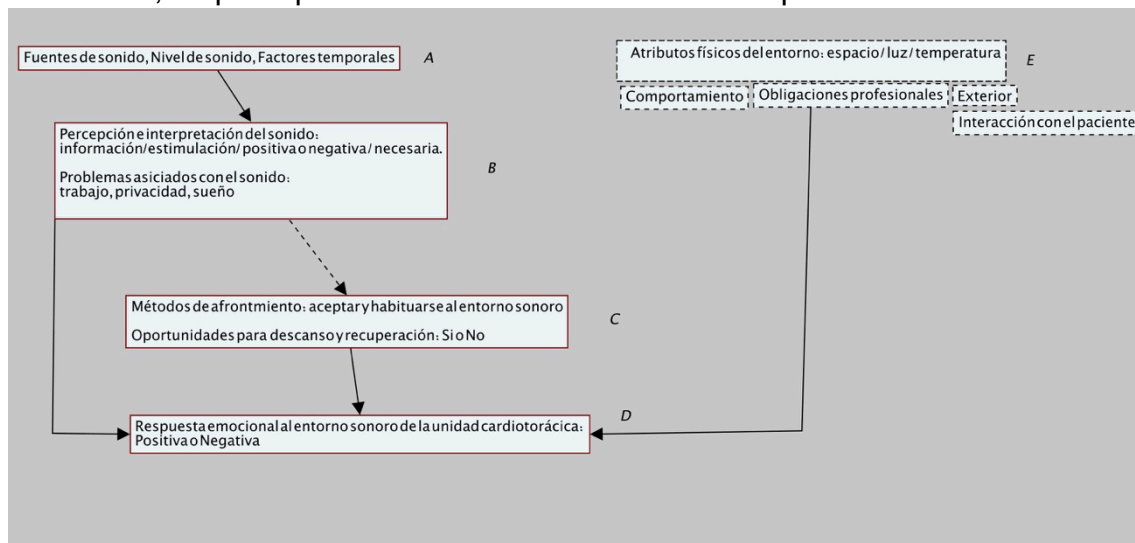


Figura 2.5. Modelo conceptual de la percepción del entorno sonoro de una unidad del hospital según Mackrill et al. (28)



La experiencia de los pacientes en relación con el entorno sonoro de los hospitales, pues, puede mejorarse reduciendo el nivel de ruido e introduciendo sonidos agradables como música (29) o sonidos de la naturaleza (30), pero teniendo en consideración que no son los sonidos en sí, sino la interpretación que de ellos hacen los pacientes lo que explica su respuesta emocional.

## 2.6. LA CALIDAD SIMBÓLICA DE LOS ENTORNOS DE HOSPITALIZACIÓN.

A lo largo de este capítulo hemos comentado extensamente el impacto que la calidad del entorno de los hospitales puede ejercer en el bienestar de los pacientes, de sus familias y de los trabajadores sanitarios, comentando las evidencias científicas acerca del papel que el medio físico en que se prestan los cuidados médicos puede tener en la salud y el bienestar. Algunos autores han señalado que una revisión exhaustiva de los beneficios sobre la salud de los entornos físicos de su cuidado debería basarse en una taxonomía consensuada de las dimensiones relevantes de los mismos (31). Entre estas dimensiones se ha propuesto (32) incluir la *dimensión simbólica del espacio*. Con ello se incorporaría una nueva perspectiva a tener en cuenta en la toma de decisiones relativas al diseño de los espacios sanitarios. Esta perspectiva estaría relacionada con la interpretación y el significado que los usuarios dan a estos espacios y con las repercusiones de estas interpretaciones y significados sobre el bienestar de las personas. La valoración de los *Mediadores Ambientales Simbólicos* (MAS) en los contextos hospitalarios se plantea como una perspectiva de análisis potencialmente útil en los procesos de humanización de los espacios físicos de hospitalización de niños y adolescentes. Este modelo puede ser considerado una aproximación al análisis de las *dimensiones simbólicas de los hospitales* en cuanto a su repercusión en el bienestar psicosocial de los pacientes pediátricos y sus familias. Inicialmente, el modelo se desarrolló en el marco de una serie de trabajos empíricos sobre el grado de adaptación de los servicios de hospitalización pediátrica a las necesidades psicosociales de los niños y sus familias (33). En la formulación del modelo (figura 2.6) se partió de la evidencia científica disponible sobre el impacto del entorno físico hospitalario en la calidad de vida de los pacientes, y de los conocimientos sobre las dimensiones psicosociales de la hospitalización de los niños. Así mismo, el modelo tomaba como referencia las normativas y regulaciones internacionales acerca del cuidado de la infancia en los contextos de salud, particularmente la Declaración de Derechos del Niño de Naciones Unidas y La Carta Europea de Derechos de los Niños Hospitalizados. En un primer momento, la valoración de los MAS en los contextos de hospitalización pediátrica se propuso como una rejilla de análisis que permitiera una categorización significativa de los datos recogidos de los hospitales y una interpretación relevante de los mismos. El modelo se reveló como un instrumento potente para la organización de los datos empíricos, ya que permitía una descripción coherente de los entornos reales de hospitalización pediátrica (34). Además, sugería propuestas de mejora de los hospitales, dado que indicaba vectores o dimensiones a tener en cuenta en la toma de decisiones relativas al diseño y/o la gestión del espacio para los niños en los mismos.

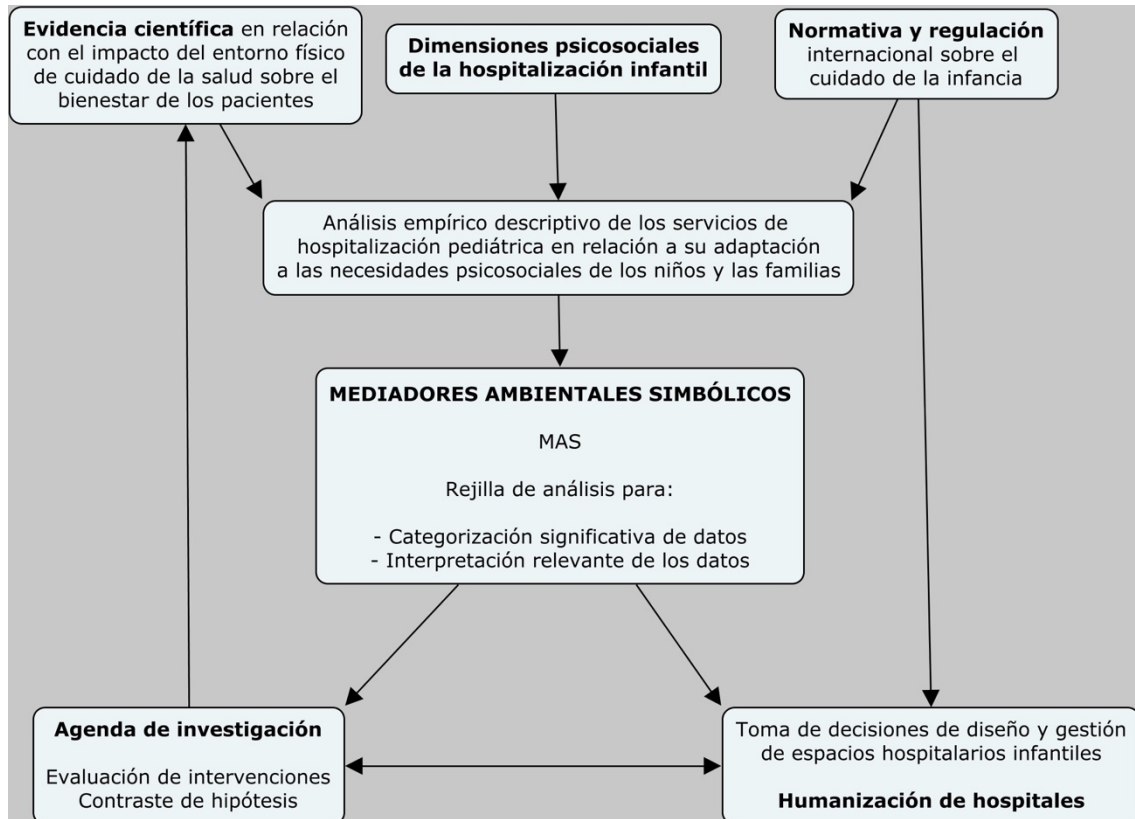


Figura 2.6. Modelo de Mediadores Ambientales Simbólicos de Belver y Ullán (35)

El punto de partida del modelo es la consideración de que la forma en que el hospital se percibe por los niños y sus familias y el significado que le atribuyen es un factor capaz de condicionar el efecto de los estresores hospitalarios sobre el bienestar de los pacientes pediátricos (36). El espacio físico, en este caso el hospital, podemos entenderlo como un espacio de significados para quienes lo habitan. El significado de un ambiente es el conjunto de contenidos que posibilitan a una persona comprender qué es para ella ese lugar. Estos significados se constituyen a partir de la interpretación de las señales presentes en el ambiente. Este proceso de atribución de significado es la base sobre la que se conforma la experiencia emocional del lugar (37). Es fácil entender que, para los pacientes y sus familias, el hospital, como espacio físico y social, lleve asociados en sí significados emocionalmente negativos. Es un espacio vinculado con la enfermedad y sus consecuencias y una parte de su carácter aversivo tiene que ver con ello. Pero, como ya hemos insistido en el capítulo primero, la concepción del hospital como espacio de salud resulta especialmente importante en el caso de la hospitalización pediátrica (38), y las características psicosociales de los pacientes pediátricos hacen que su percepción del entorno y las experiencias emocionales asociadas al proceso de hospitalización tengan que recibir una atención especial. Como se ha señalado, el proceso de construcción del significado del entorno es un proceso complejo que forma parte del proceso más global de percepción e interpretación del ambiente (37). En este proceso tienen especial importancia un conjunto de señales estímulares de valor comunicativo e informativo que, a través de experiencias propias o vicarias, acaban asociadas a experiencias emocionales determinadas. El significado del entorno termina siendo un significado emocional, es decir, capaz de provocar en las personas experiencias emocionales de diversa índole. Estas señales

estimulares ambientales asociadas a experiencias emocionales las denominamos *mediadores ambientales simbólicos*. En función del carácter de las experiencias emocionales asociadas a estos mediadores ambientales, hablamos de ellos como *estresores ambientales simbólicos*, cuando las experiencias emocionales asociadas a los mismos son negativas, o como *distensores ambientales simbólicos* para referirnos a señales estimulares asociadas a experiencias emocionales positivas. Los hospitales tienen una gran capacidad de generar *estresores ambientales simbólicos* para los pacientes y sus familias, dada su naturaleza, su organización y su sistema de funcionamiento. En el caso de los pacientes pediátricos, el proceso puede ser aún más acusado por las propias peculiaridades de la interpretación cognitiva y la valoración afectiva infantil del entorno. Pero también es cierto que las mismas peculiaridades de los pacientes infantiles permiten diseñar, con relativa facilidad, estímulos cuyo efecto sea el contrario, esto es, *distensores ambientales simbólicos* asociados a experiencias infantiles emocionales positivas y con una alta capacidad para incidir en el bienestar de los niños hospitalizados. La tipología de estímulos —*mediadores ambientales simbólicos*— que podemos incluir en la categoría de *estresores* o en la de *distensores* es enormemente variada. De hecho, tenemos que considerar que no son en sí las características del estímulo, de la señal, lo que nos hace tipificarlo como estresor o como distensor, sino los significados asociados al mismo y las experiencias emocionales vinculadas con dichos significados. Obviamente, estos aspectos pueden ser tan variados como las experiencias individuales y colectivas con los citados estímulos y las interpretaciones que, de las mismas, hacen las personas. El carácter de los estímulos observados que pueden considerarse como mediadores ambientales simbólicos en el entorno de la hospitalización infantil es muy diverso. Algunos son de carácter estructural (por ejemplo, la iluminación o la calidad paisajística del entorno), otros podríamos calificarlos de funcionales, puesto que son elementos cuya función, casi siempre médica o asistencial pero también de otro tipo, es la que determina su presencia en el entorno hospitalario (por ejemplo, batas y uniformes del personal sanitario, instrumental médico) y otros los podríamos caracterizar como mediadores ambientales simbólicos de tipo estético, sin valor funcional ni arquitectónico pero que pueden ser percibidos por el paciente pediátrico y sus familiares, y contribuyen al significado cognitivo y emocional que éstos asignan al espacio hospitalario. Los mediadores estéticos se caracterizan por su variedad, su flexibilidad y su capacidad para modificar el impacto psicológico de los elementos constructivos y de los funcionales. Se trata de aspectos muchas veces relacionados con la decoración del hospital, que no merecen la consideración marginal que casi siempre se le asigna, puesto que tienen una gran incidencia en la forma en que los niños y sus familias perciben el espacio hospitalario. Entre estos mediadores ambientales estéticos destacan los recursos artísticos. Las obras de arte en los hospitales tienen capacidad para proporcionar experiencias de mejora de la calidad percibida y de la satisfacción de los pacientes (39), y las podemos considerar como un mediador ambiental simbólico especialmente relevante en la humanización de los espacios hospitalarios.

## 2.7. EL ARTE COMO MEDIADOR AMBIENTAL SIMBÓLICO EN LA HUMANIZACIÓN DE HOSPITALES INFANTILES.

El arte, como vehículo de significados sociales y como medio de expresión de vivencias emocionales asociadas a la salud y la enfermedad, adquiere protagonismo en el ámbito sanitario (40, 41). El trabajo conjunto de artistas, personal sanitario, pacientes y familias ha dado lugar a experiencias innovadoras que vinculan arte y salud. La colaboración multidisciplinar permite un intercambio de perspectivas entre diferentes especialistas, con el objetivo común de promover el bienestar de los niños y adolescentes en los contextos de cuidado de la salud. En estas experiencias, los recursos artísticos han constituido elementos importantes en la humanización de los espacios de cuidado de la salud de los niños. Estos recursos se conciben como una estrategia privilegiada para la promoción de una cultura del cuidado de la salud de pacientes pediátricos, especialmente atenta a las necesidades emocionales de los niños y las familias en los procesos de enfermedad y curación. El arte se ha utilizado como un potente mediador ambiental simbólico, capaz de transmitir significados emocionales positivos a los niños y a las familias en los entornos de cuidado de la salud. Las experiencias desarrolladas se han basado sobre todo en la utilización de ilustraciones o instalaciones artísticas para humanizar los entornos de cuidado de la salud para los niños, haciéndolos más amigables y familiares para ellos.

Una experiencia pionera en la humanización a través del arte, desarrollada sobre la base del modelo de los MAS en los contextos de hospitalización pediátrica, fue el proyecto de humanización de un servicio de urgencias pediátricas (42). Con este proyecto se pretendía que los niños, al llegar al servicio de urgencias, no percibieran el espacio del hospital como amenazante. Se trataba de introducir elementos que distrajesen a los niños y, en la medida de lo posible, que el servicio de urgencias pediátricas del hospital representase un espacio infantil, capaz de transmitir significados alegres, que favoreciese el juego y la relajación de los niños. Este objetivo debía lograrse con un diseño que tuviese en cuenta el poco espacio disponible en el servicio, la complejidad de las funciones que habían de desarrollarse en él, y que las instalaciones estaban ubicadas en un sótano con muy poca luz natural y con escasas vistas al exterior. Se trataba de lograr un diseño que impactase a los niños al llegar, que llamase poderosamente su atención y les gustase, que ocupase muy poco espacio físico y que fuese resistente al desgaste y fácil de mantener. Con estos condicionantes se sugirió utilizar dos estrategias, el color de las paredes y la creación de narrativas infantiles capaces de transmitir significados emocionalmente positivos a los niños y las familias. Se seleccionaron colores claros y luminosos para las zonas que carecían de luz natural (pasillos y controles de enfermería) y tonos de color muy variados, alegres y saturados, para los consultorios, zonas de recepción de pacientes, salas de espera, etc. Se propuso una narrativa, entendida como un eje de significado, que diera homogeneidad a todo el servicio, pero que permitiese suficiente variedad para incluir elementos diversos. La narrativa propuesta fue que el servicio de urgencias pediátricas debía parecer para los niños un jardín donde pasar el tiempo en actitudes divertidas y lúdicas. Para ello se diseñó un escenario y varias series de personajes que, reproducidos en vinilos de alta calidad podían pegarse en las paredes. Todas las ilustraciones compartían un estilo humorístico, desenfadado y muy llamativo (figura 2.7).



Figura 2.7. Ejemplo de humanización de un servicio de urgencias pediátricas utilizando ilustraciones artísticas descrito por Belver y Ullán (42) (Ilustraciones de Paula Núñez).

La valoración de esta experiencia de humanización a través del arte se hizo desde distintas perspectivas (42). En primer lugar, llamaron la atención las reacciones observadas en los niños cuando acudían al nuevo servicio de urgencias pediátricas del hospital. Desde la supervisión de enfermería se recogieron anécdotas de las reacciones de los niños los primeros días de funcionamiento del servicio. Lo más destacado de ellas era la poca conciencia de los niños de estar en un hospital. Así, por ejemplo, cuando se les preguntaba, al salir de la consulta de urgencias, que dónde habían estado, daban respuestas como “en el parque” o “en un cumpleaños”. Además de los registros anecdóticos, se quiso conocer la valoración que los padres tenían de la iniciativa. Para ello se entrevistó durante un mes a padres de niños que habían tenido que ser ingresados en el hospital después de pasar por el servicio de urgencias. Se entrevistaron 40 madres y 11 padres de 51 pacientes pediátricos (26 niños y 25 niñas), de edades comprendidas entre 1 mes y 13 años. En las entrevistas se preguntaba a los padres sobre su opinión acerca de la iniciativa, y sobre el efecto que el nuevo acondicionamiento de urgencias, según ellos, pudo tener sobre sus hijos. Las respuestas de los padres fueron altamente coincidentes. Los padres mencionaron en las entrevistas el carácter acogedor del servicio, que fuera “como un centro infantil”, donde los niños pudieran estar distraídos mirando los dibujos. Mencionaron la ventaja de que los niños estuvieran separados del resto de los pacientes del hospital. Cuando se les preguntaba a los padres si habían observado algún comportamiento del niño en relación con las ilustraciones, por lo general referían lo fácil que había sido que se pusieran a jugar al veo-veo, a contar los animales, etc. en las nuevas instalaciones, a pesar del malestar físico que podían tener (fiebre, dolor, etc.) Según los padres, los niños hacían comentarios que reflejaban su sorpresa cuando llegaban al hospital (“papá, papá, mira qué de dibujos”). Otros comentarios eran que el niño “miraba los árboles y buscaba los pájaros”, mientras era examinado por el médico. Algunos niños reprodujeron los dibujos para entretenerse en la espera o mientras estaban ingresados en planta. Destaca notablemente lo atractivos que, según los padres, habían resultado los personajes “secundarios”, pequeños dibujos de animales, muchos de ellos humorísticos, en los que los niños se fijaban con mucha atención. Y junto con estas observaciones, los padres mencionaban la



satisfacción por el trato recibido por parte del personal sanitario. El propio personal sanitario, que había impulsado y participado en la experiencia, también tenía su propia valoración de la misma y de sus resultados. En líneas generales, reconocía el valor de la iniciativa para “dulcificar” el entorno del hospital y coincidía con los padres en la capacidad de las ilustraciones para distraer y divertir a los niños y facilitarles propuestas de juego y de relajación. Reconociendo el valor de este tipo de iniciativas, algunos profesionales sanitarios, sin embargo, hacían observaciones sobre la “saturación” que para ellos suponía trabajar “con tantos dibujos” permanentemente presentes.

Otro aspecto nada desdeñable que se puede tener en cuenta en la valoración de esta experiencia fue el impulso que dio a más proyectos de humanización en otros hospitales y centros de salud (figuras 2.8 y 2.9).



Figura 2.8. Hospital Clínico de Valladolid (Ilustraciones de Paula Núñez)



Figura 2.9. Centro de Salud Capuchinos de Salamanca (Ilustraciones de Clara Hernández)

Estas experiencias de humanización a través del arte, derivadas del modelo de MAS, son solo una muestra para ilustrar el uso de recursos artísticos como elementos para mejorar la calidad simbólica de los entornos de hospitalización

pediátrica. El potencial de las intervenciones artísticas para mejorar la calidad de los espacios de cuidado de la salud, especialmente los hospitales, es una cuestión a la que cada vez se presta más atención (43), y en este sentido los hospitales infantiles están siendo una punta de lanza en la integración de recursos artísticos como estrategia para apoyar el bienestar de los pacientes pediátricos a través de una mejora de la calidad de su entorno a nivel simbólico. Monti et al. (44) evaluaron el efecto de una intervención pictórica en un hospital pediátrico sobre las cualidades afectivas que los padres atribuían al entorno del hospital. Su principal hipótesis fue que la intervención beneficiaría a los padres, reduciendo sus percepciones negativas del entorno del hospital. La intervención formó parte de un proyecto de humanización del hospital y utilizó murales de paisajes y personajes mágicos a lo largo de las paredes de las unidades de pacientes agudos y crónicos. En total 502 padres completaron un cuestionario para describir su percepción afectiva del entorno del hospital, 200 de ellos antes de la intervención y 302 después. Los resultados indicaron que la percepción afectiva de los padres mejoró significativamente después de la intervención pictórica, sugiriendo que esta intervención creaba un entorno más acogedor en el hospital y reducía la percepción afectiva negativa de la unidad en padres que se enfrentaban al estrés que ocasiona tener un hijo en el hospital.

Los profesionales sanitarios (45) valoran positivamente las aportaciones de las artes en general (plásticas, musicales, o literarias) en la medida en que favorecen el bienestar de los pacientes, y también mejoran la calidad del entorno donde ellos trabajan. El beneficioso papel de las artes visuales en los contextos hospitalarios fue revisado en otro estudio (46), que examinó las evidencias que podían apoyar el uso de artes visuales para mejorar la experiencia del hospital de pacientes y su bienestar y el entorno laboral del personal sanitario. Este estudio concluyó que, en general, el arte es visto positivamente en los hospitales tanto por los pacientes como por los trabajadores, aunque resulta necesario tener en cuenta que no todas las obras de arte son igualmente adecuadas para todos los espacios del hospital.

Los hospitales pediátricos están siendo los entornos más innovadores a nivel internacional en la incorporación del arte como elemento de bienestar para sus usuarios, y cada vez es más frecuente también encontrar propuestas de creadores plásticos reconocidos formando parte del “paisaje” de los más avanzados hospitales. En las dos últimas décadas han surgido organizaciones y asociaciones en muchos países que promueven la incorporación del arte a los entornos de cuidado de la salud. Esta incorporación ha experimentado un auge considerable, por razones que tienen que ver tanto con las evidencias comentadas acerca del efecto de la calidad del entorno de cuidado de la salud en los resultados de los pacientes y del personal sanitario, como por el carácter cada vez más competitivo del mercado de la salud, que hace que los aspectos referidos a la imagen se cuiden mucho más, buscando elementos diferenciadores en los servicios que se ofrecen a los consumidores, entre ellos una cuidada imagen de las instalaciones y los entornos que se puede beneficiar de la utilización de recursos artísticos. Fruto de ello ha sido el aumento en los últimos años de las organizaciones sanitarias que introducen propuestas artísticas como estrategia para mejorar sus resultados, tanto en los que tienen que ver con los indicadores de salud de sus usuarios como con su imagen

pública. Administraciones sanitarias, hospitales, asociaciones de pacientes, museos, y fundaciones de todo tipo, organizan eventos e intervenciones tratando de incorporar la dimensión artística y estética a los contextos de cuidado de la salud. No es difícil localizar en internet descripciones de experiencias de las mas variadas dimensiones, en las que el arte se reclama como eje a partir del cual mejorar la calidad de los servicios que se prestan a los pacientes y de los entornos de trabajo del personal sanitario. Un análisis pormenorizado de estas iniciativas queda fuera del alcance de este texto, pero en todo caso sí nos gustaría comentar algunos criterios que, a raíz de nuestras experiencias de proyectos de humanización de hospitales pediátricos a través del arte y de las revisiones de la literatura que hemos comentado, consideramos necesario tener en cuenta cuando el arte se utiliza en los contextos hospitalarios para promover el bienestar psicológico de los pacientes pediátricos y sus familias.

Los hospitales son espacios públicos cuyo complejo diseño debe incorporar consideraciones acerca del efecto del entorno físico en el bienestar de las personas que los utilizan, pacientes, familias y personal sanitario. Los recursos artísticos pueden mejorar la calidad simbólica de estos entornos en la medida en que son capaces de transmitir significados positivos de apoyo a los usuarios. Cuando se trata de niños, estos recursos artísticos pueden promover el humor, el juego, la distracción y la imaginación y convertirse en aliados para facilitar una experiencia mas positiva del paso por el hospital. De todas formas, el uso de recursos artísticos en hospitales debe tener en cuenta criterios que integren aspectos artísticos con consideraciones en relación con el bienestar psicosocial de los usuarios del hospital. En los siguientes puntos planteamos estos criterios a modo de resumen.

1. La calidad artística de las obras utilizadas es una condición que es necesario garantizar. Como espacio público, los hospitales son magníficos escenarios para la exhibición de obras de arte, lo que los convierte en dinamizadores culturales siempre que se asegure, como hemos dicho, la calidad de las obras que se exponen, de manera temporal o de manera permanente, en estos espacios. Por ello, es necesario contar con profesionales artísticos debidamente cualificados tanto para su selección como para el diseño o creación de las obras, así como para organizar actividades artísticas de cualquier tipo.

2. Sin embargo, por sí misma, la calidad artística de una obra no es suficiente para que resulte adecuada su exhibición en un espacio público hospitalario. El uso del arte en los hospitales ha de estar subordinado al bienestar de los pacientes, de sus familias y de los trabajadores sanitarios, siendo este un criterio prioritario en la selección de las obras. No todas las obras funcionan igual de bien en un hospital. Su selección debe aunar criterios artísticos y estéticos con criterios sanitarios y de bienestar psicosocial de los usuarios del hospital, tanto pacientes como trabajadores. No todas las obras de arte tienen el mismo impacto emocional en las personas que las contemplan, y esta cuestión del impacto emocional de la obra ha de ser tenido especialmente en cuenta cuando las personas estarán necesariamente obligadas a su contemplación, dado que reciben tratamiento en ese espacio o que trabajan en él. Y esto nos conduce al tercer criterio.



3. Es necesario tener en cuenta la perspectiva de los usuarios en la selección de las obras. Incorporar su punto de vista a la selección de las mismas o de las intervenciones artísticas, no solamente hace efectivo su derecho a la participación en el diseño del cuidado, sino que también es una manera de conocer aspectos que a los técnicos, tanto artísticos como de otro tipo, pueden haberles pasado inadvertidos. Dar voz a los pacientes y a los trabajadores del hospital en este sentido es una forma de garantizar mejores elecciones y un mayor compromiso de los sectores implicados.

4. El último aspecto a destacar es la necesidad de llevar a cabo evaluaciones rigurosas de las experiencias de incorporación de obras de arte en contextos hospitalarios. El trabajo no termina con la selección y la instalación de las obras de arte, sino que es necesario valorar el efecto de estas en las experiencias de los usuarios del hospital. Metodológicamente es una tarea compleja, pero los recursos de investigación, tanto cuantitativos como cualitativos, hacen posible el desarrollo de investigaciones asociadas a las iniciativas de incorporación del arte en los hospitales, que permitan documentar estas experiencias y, muy especialmente, generar nuevos conocimientos de cara a mejorar la experiencia de los pacientes, de sus familias y de los trabajadores sanitarios a través del arte, cuidando la calidad simbólica de los entornos de hospitalización pediátrica.

Podemos considerar cuatro vértices de los proyectos de intervención artística en los hospitales pediátricos. El primero serían los pacientes pediátricos y sus familias, el segundo los profesionales que prestan la atención sanitaria a los pacientes, el tercero serían los profesionales de cuidado psicosocial, y, obviamente, el cuarto vértice serían los artistas. A estos cuatro vértices, en general, habría que añadir un quinto elemento referido al origen de la financiación de estos proyectos que, por norma general, se financian a través de donaciones de entidades que colaboran con los hospitales. Tenemos, pues, diversos elementos que han de coordinarse en los proyectos artísticos en hospitales, a los que habría que añadir una dimensión de evaluación, en la que se tienen que considerar las perspectivas y resultados de los pacientes, de sus familias, de los profesionales de atención sanitaria y cuidado psicosocial y también de los artistas y de los financiadores. Este tipo de proyectos son complejos y requieren una alta implicación a nivel institucional de las direcciones y gerencias de los hospitales, tanto para su puesta en marcha como para garantizar su mantenimiento a lo largo del tiempo. Las experiencias evaluadas indican que los resultados que se obtienen de los proyectos artísticos desarrollados en hospitales merecen la pena, pero también que es necesario continuar trabajando para conocer mejor de qué forma el arte puede incorporarse como recurso de mejora de la calidad de los hospitales, convirtiéndolos en lugares más agradables y positivos para los pacientes, sus familias y quienes trabajan en ellos.

## 2.8. RESUMEN Y CONCLUSIONES DEL CAPÍTULO.

El objetivo de este capítulo ha sido presentar una síntesis de las principales aportaciones de la psicología ambiental al diseño de hospitales basado en la

evidencia, entendido como la orientación del diseño que se apoya en justificaciones científicas para avalar decisiones en relación con el entorno físico donde se prestan los cuidados médicos. Las características de este medio físico pueden tener un considerable impacto en la salud y en el bienestar de los pacientes. Así que el cuidado psicológico de los niños hospitalizados y sus familias empieza bastante antes de que todos ellos lleguen al hospital: en el trabajo de arquitectos y diseñadores cuando toman decisiones sobre los entornos de hospitalización. A lo largo del capítulo hemos examinado la relación entre la calidad del medio físico de los hospitales y el bienestar de los usuarios, pacientes, familiares y personal sanitario, revisando algunos de los principales modelos conceptuales al respecto y, muy especialmente, las evidencias más relevantes en el ámbito de la psicología ambiental que pueden ser de aplicación al diseño de los hospitales pediátricos. El primer factor que analizamos fue la iluminación de los hospitales, valorando hasta qué punto este aspecto puede tener incidencia en la recuperación de los pacientes. Seguidamente examinamos las evidencias disponibles sobre el efecto que las vistas de la naturaleza pueden ejercer en el bienestar de los pacientes. En relación con esta cuestión discutimos el papel que pueden jugar los espacios ajardinados en los hospitales. Mas allá de motivos ornamentales, este tipo de espacios pueden aportar un plus de calidad a los hospitales, en la medida en que se ha constatado que favorecen tanto a pacientes como a sus familias y al personal sanitario. Otro factor ambiental que se ha examinado en este capítulo ha sido el relativo al ruido en los hospitales. El entorno sonoro puede constituir una importante fuente de estrés y malestar tanto para pacientes como para los trabajadores sanitarios. Hemos revisado investigaciones que documentan y catalogan los eventos acústicos en los hospitales y la evaluación que de los mismos hacen los pacientes, así como las potenciales medidas para mejorar la experiencia de los pacientes en relación con el entorno sonoro.

En la segunda parte del capítulo abordamos el tema de la calidad simbólica de los entornos de hospitalización, proponiendo un análisis de estos entornos que tenga en cuenta el significado de los mismos para los pacientes. Esta perspectiva se centra en la interpretación que las personas hacen de los espacios físicos, en el significado que les atribuyen y en las repercusiones emocionales de estos significados. El punto de partida del modelo que proponemos en el capítulo es la consideración de que la forma en que los niños y sus familias perciben el hospital y el significado que le atribuyen es un factor capaz de condicionar el efecto de los estresores hospitalarios sobre el bienestar de los pacientes pediátricos. El espacio físico, en este caso el hospital, lo podemos entender como un espacio de significados que se constituyen a partir de la interpretación de las señales presentes en el ambiente que se asocian con experiencias emocionales. Estas señales ambientales asociadas con experiencias emocionales las hemos denominado *mediadores ambientales simbólicos*. En la segunda parte del capítulo hemos propuesto un modelo de análisis de los entornos de hospitalización pediátrica centrado en el análisis de estos mediadores ambientales simbólicos, entre los cuales podemos considerar los recursos artísticos. Las obras de arte en los hospitales tienen capacidad para proporcionar experiencias de mejora de la calidad percibida y de la satisfacción de los pacientes, y las podemos entender como mediadores ambientales simbólicos especialmente relevantes en la humanización de los espacios

hospitalarios. El arte se ha utilizado como un potente mediador ambiental simbólico capaz de transmitir significados emocionales positivos a los niños y a las familias en los entornos de cuidado de la salud. Las experiencias desarrolladas se han basado en la utilización del color y, sobre todo, de ilustraciones o instalaciones artísticas para humanizar los entornos de cuidado de la salud para los niños, haciéndolos más amigables y familiares. Hemos comentado algunas experiencias de humanización de hospitales a través del arte particularmente relevantes, tanto por su efecto en los niños y/o sus familias, como por su capacidad para servir de modelo en nuevos diseños hospitalarios. Los hospitales pediátricos están resultando entornos especialmente innovadores en el uso del arte como estrategia para mejorar la experiencia de hospitalización. De todas formas, el uso de recursos artísticos en hospitales debe tener en cuenta determinados criterios que integren aspectos artísticos con consideraciones relativas al bienestar psicosocial de los usuarios del hospital. Hemos enumerado algunos de estos criterios que nos parecen especialmente significativos y terminamos el capítulo recalcando la necesidad de llevar a cabo evaluaciones sistemáticas de los efectos de la introducción de recursos artísticos en los hospitales sobre las experiencias de los pacientes y sus familias.

La idea central de este capítulo es que las características de los entornos de hospitalización pueden afectar, positiva o negativamente, al bienestar psicosocial y a los resultados de salud de los niños hospitalizados y que deben ser tenidas en cuenta como factores de calidad de los servicios hospitalarios. Entre estas características llamamos particularmente la atención sobre la dimensión simbólica de los entornos de hospitalización y el importante papel que puede jugar el arte en la promoción del bienestar de los usuarios del hospital.

## 2.9. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Devlin AS, Andrade CC. Quality of the hospital experience: Impact of the physical environment. *Handbook of Environmental Psychology and Quality of Life Research*: Springer; 2017. p. 421-40.
2. Ulrich RS. Effects of interior design on wellness: theory and recent scientific research. *Journal of health care interior design : proceedings from the Symposium on Health Care Interior Design Symposium on Health Care Interior Design*. 1991;3:97-109.
3. Selanders LC. The Power of Environmental Adaptation: Florence Nightingale's Original Theory for Nursing Practice. *Journal of Holistic Nursing*. 1998;16(2):247-63.
4. Ulrich RS, Berry LL, Quan X, Parish JT. A conceptual framework for the domain of evidence-based design. *HERD*. 2010;4(1):95-114.
5. Hamilton DK. Certification for evidence-based projects. *Healthcare Design*, 4, 43-46. 2004;4:43-6.
6. Huisman ERCM, Morales E, van Hoof J, Kort HSM. Healing environment: A review of the impact of physical environmental factors on users. *Building and Environment*. 2012;58:70-80.
7. Durmisevic S, Ciftcioglu O. Knowledge modeling tool for evidence-based design. *HERD*. 2010;3(3):101-23.
8. Beauchemin KM, Hays P. Sunny hospital rooms expedite recovery from severe and refractory depressions. *J Affect Disord*. 1996;40(1-2):49-51.
9. Beauchemin KM, Hays P. Dying in the dark: sunshine, gender and outcomes in myocardial infarction. *J R Soc Med*. 1998;91(7):352-4.
10. Beauchemin KM, Hays P. Sunny hospital rooms expedite recovery from severe and refractory depressions. *Journal of affective disorders*. 1996;40(1):49-51.

11. Miller CL, White R, Whitman TL, O'Callaghan MF, Maxwell SE. The effects of cycled versus noncycled lighting on growth and development in preterm infants. *Infant Behavior and Development*. 1995;18(1):87-95.
12. Ulrich RS. View through a window may influence recovery from surgery. *Science (New York, NY)*. 1984;224(4647):420-1.
13. Diette GB, Lechtzin N, Haponik E, Devrotes A, Rubin HR. Distraction therapy with nature sights and sounds reduces pain during flexible bronchoscopy: a complementary approach to routine analgesia. *Chest*. 2003;123(3):941-8.
14. Park SH, Mattson RH. Ornamental indoor plants in hospital rooms enhanced health outcomes of patients recovering from surgery. *Journal of alternative and complementary medicine (New York, NY)*. 2009;15(9):975-80.
15. Ulrich RS, editor Health benefits of gardens in hospitals. Paper for conference, Plants for People International Exhibition Floriade; 2002.
16. Hartig T, Mang M, Evans GW. Restorative Effects of Natural Environment Experiences. *Environment and behavior*. 1991;23(1):3-26.
17. Marcus CC, Barnes M. Gardens in healthcare facilities: Uses, therapeutic benefits, and design recommendations: Center for Health Design Concord, CA; 1995.
18. Reeve A, Nieberler-Walker K, Desha C. Healing gardens in children's hospitals: Reflections on benefits, preferences and design from visitors' books. *Urban Forestry & Urban Greening*. 2017;26:48-56.
19. Whitehouse S, Varni JW, Seid M, Cooper-Marcus C, Ensberg MJ, Jacobs JR, et al. Evaluating a children's hospital garden environment: utilization and consumer satisfaction. *Journal of Environmental Psychology*. 2001;21(3):301-14.
20. Sherman SA, Varni JW, Ulrich RS, Malcarne VL. Post-occupancy evaluation of healing gardens in a pediatric cancer center. *Landscape and Urban Planning*. 2005;73(2-3):167-83.
21. Pasha S, Shepley MMJL, Planning U. Research note: Physical activity in pediatric healing gardens. *Landscape and Urban Planning*. 2013;118:53-8.
22. Pasha S. Barriers to garden visitation in children's hospitals. *HERD: Health Environments Research Design Journal*. 2013;6(4):76-96.
23. Busch-Vishniac IJ, West J, Barnhill C, Hunter T, Orellana D, Chivukula R. Noise levels in Johns Hopkins Hospital. *J Acoust Soc Am*. 2005;118(6):3629-45.
24. Dube JA, Barth MM, Cmiel CA, Cutshall SM, Olson SM, Sulla SJ, et al. Environmental noise sources and interventions to minimize them: a tale of 2 hospitals. *Journal of nursing care quality*. 2008;23(3):216-24; quiz 25-6.
25. Joseph A, Ulrich R. Sound control for improved outcomes in healthcare settings. Concord, CA: Center for Health Design. 2007.
26. Ulrich RS, Zimring C, Zhu X, DuBose J, Seo H, Choi Y, et al. A review of the research literature on evidence-based healthcare design. *HERD*. 2008;1(3):61-125.
27. Siebein G, Skelton R, McCloud V, Lilkendey R, Paek H. Soundscape analysis of a neonatal intensive care unit (NICU) facility. *The Journal of the Acoustical Society of America*. 2009;125(4):2686-.
28. Mackrill J, Cain R, Jennings P. Experiencing the hospital ward soundscape: Towards a model. *Journal of Environmental Psychology*. 2013;36:1-8.
29. Renz M, Schutt Mao M, Cerny T. Spirituality, psychotherapy and music in palliative cancer care: research projects in psycho-oncology at an oncology center in Switzerland. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2005;13(12):961-6.
30. Aghaie B, Rejeh N, Heravi-Karimooi M, Ebadi A, Moradian ST, Vaismoradi M, et al. Effect of nature-based sound therapy on agitation and anxiety in coronary artery bypass graft patients during the weaning of mechanical ventilation: A randomised clinical trial. *International journal of nursing studies*. 2014;51(4):526-38.
31. van den Berg AE. Health impacts of healing environments; a review of evidence for benefits of nature, daylight, fresh air, and quiet in healthcare settings. *Foundation 200 Years, University Hospital Groninge*; 2005.
32. Belver MH, Ullán AM. Symbolic environmental mediators in health settings: The role of art in the humanization of children's hospitals. *Arte, individuo y sociedad*. 2010;22(2).
33. Ullán AM, Belver MH. Los niños en los hospitales: espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil. *Salamanca: Témpera*; 2005.

34. Ullán AM, Belver MH. Cuando los pacientes son niños: Humanización y calidad en la hospitalización pediátrica. Madrid: Eneida; 2008.
35. Belver MH, Ullan AM. Symbolic environmental mediators in health settings: the role of art in the humanization of children's hospitals. *Arte Individuo Y Sociedad*. 2010;22:73-81.
36. Ullán AM, Gándara S, Fernández E. Cómo incidir en la experiencia emocional del niño. *Revista Rol de Enfermería*. 2006;29(4):258-62.
37. Corraliza J. Emoción y ambiente. En: Aragonés JI, Amérigo M, editors. *Psicología ambiental*. Madrid: Pirámide; 2000. p. 59-76.
38. Ullán AM, Belver MH. Gestión de espacios infantiles hospitalarios. *Sedisa XXI*. 2006;2:24-31.
39. Nielsen SL, Fich LB, Roessler KK, Mullins MF. How do patients actually experience and use art in hospitals? The significance of interaction: a user-oriented experimental case study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2017;12(1):1267343.
40. Stuckey H, Nobel J. The connection between art, healing, and public health: a review of current literature. *American Journal of Public Health*. 2010;100(2):254-63.
41. Camic PM. Playing in the mud: health psychology, the arts and creative approaches to health care. *Journal of Health Psychology*. 2008;13(2):287-98.
42. Belver MH, Ullán AM. Art in a Spanish children's hospital. *Arts & Health*. 2011;3(01):73-83.
43. Awtuch A, Gębczyńska-Janowicz A, editors. *Art and Healthcare-Healing Potential of Artistic Interventions in Medical Settings*. IOP Conference Series: Materials Science and Engineering; 2017: IOP Publishing.
44. Monti F, Agostini F, Dellabartola S, Neri E, Bozicevic L, Pocco M. Pictorial intervention in a pediatric hospital environment: Effects on parental affective perception of the unit. *Journal of Environmental Psychology*. 2012;32(3):216-24.
45. Wilson C, Bungay H, Munn-Giddings C, Boyce M. Healthcare professionals' perceptions of the value and impact of the arts in healthcare settings: A critical review of the literature. *Int J Nurs Stud*. 2016;56(1873-491X (Electronic)):90-101.
46. Lankston L, Cusack P, Fremantle C, Isles C. Visual art in hospitals: case studies and review of the evidence. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2010;103(12):490-9.



## CAPÍTULO 3. LA COMUNICACIÓN CON EL NIÑO Y SU FAMILIA EN EL HOSPITAL

- 3.1. El hospital es un “centro de comunicaciones”: la importancia de la comunicación en el hospital.
- 3.2. El proceso de comunicación en los contextos terapéuticos.
- 3.3. Funciones de la comunicación en los encuentros sanitarios.
- 3.4. Comportamientos de comunicación entre los profesionales y los pacientes y sus familias.
- 3.5. La comunicación con los niños en los contextos sanitarios. Cómo hacerlo según su edad y nivel de desarrollo.
- 3.6. Comunicación del diagnóstico a familias angustiadas.
- 3.7. Comunicación del pronóstico de la enfermedad y la importancia de la esperanza.
- 3.8. La comunicación en el hospital con niños con dificultades de comunicación (trastornos del espectro autista, parálisis cerebral y sordera).
- 3.9. Resumen y conclusiones.
- 3.10. Referencias bibliográficas

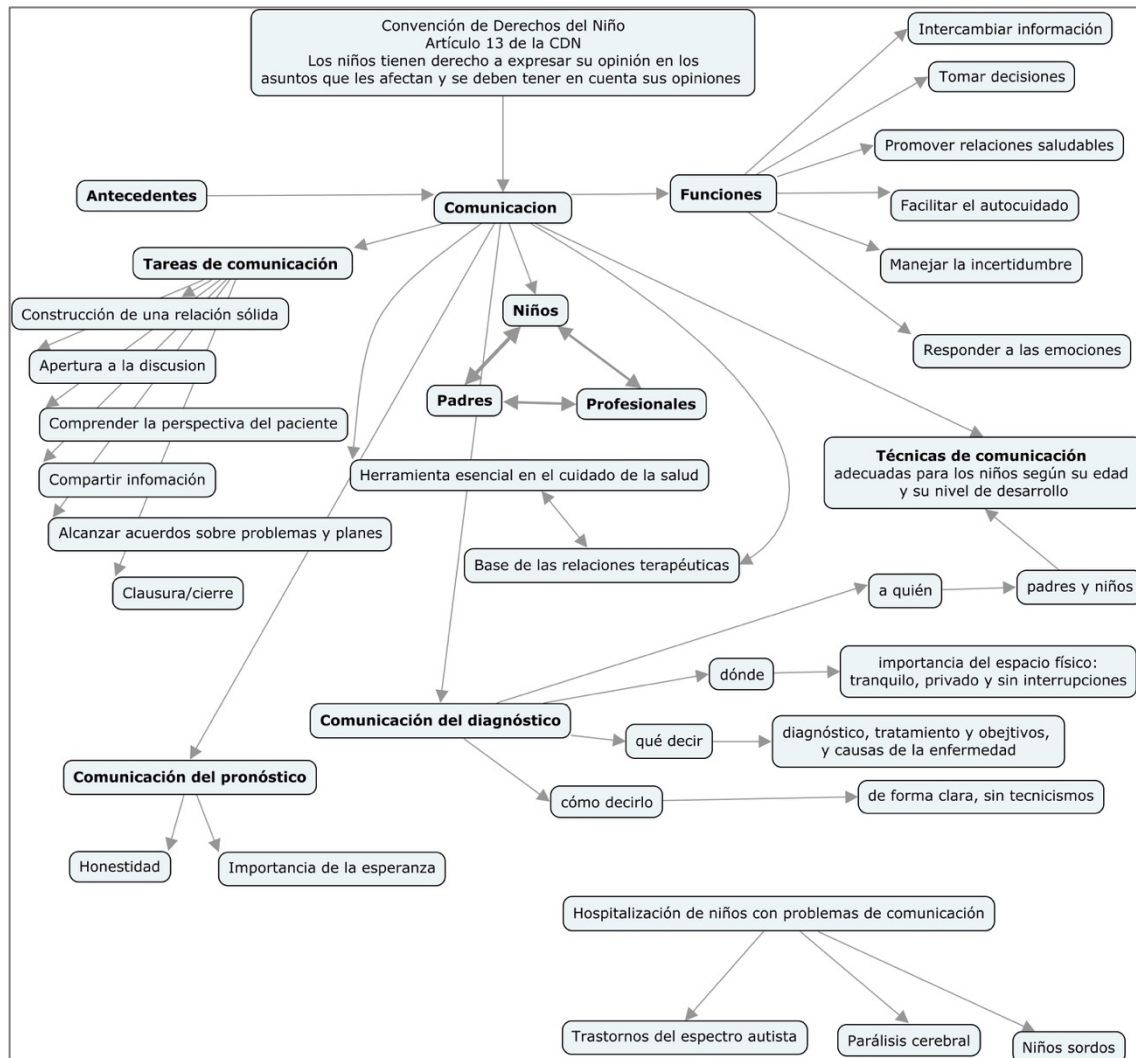


Figura 3.1. Mapa conceptual del capítulo 3. La comunicación con el niño y su familia en el hospital



### 3.1. EL HOSPITAL ES UN “CENTRO DE COMUNICACIONES”: LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN EN EL HOSPITAL.

El procedimiento mas común en un hospital es la comunicación. Preguntar, responder, informar, aconsejar, avisar, advertir, consolar, orientar, apoyar o, incluso, ignorar, son todos ellos comportamientos que, en un sentido u otro, se desarrollan permanentemente en los hospitales y que forman parte de las dinámicas de comunicación entre pacientes, sus familias y los profesionales sanitarios. Todos los profesionales sanitarios necesitan saber cómo comunicarse efectivamente con los niños y con sus padres (1) para poder atenderlos y desarrollar su trabajo con calidad. Cuidar la comunicación con los niños en los hospitales es parte de la cultura de respeto a los derechos de los niños. El artículo 13 de la Convención de Derechos del Niño de Naciones Unidas reconoce expresamente que los niños tienen derecho a expresar su opinión libremente en todos los asuntos que les afectan, y que se deben tener en cuenta estas opiniones del niño, en función de su edad y de su madurez. Según el mismo artículo, se debe dar al niño la oportunidad de ser escuchado, directamente o por medio de un representante o de un órgano apropiado. Una parte esencial de la defensa de los derechos de los niños en los hospitales es asegurar que son respetados y escuchados (2). La comunicación es una herramienta esencial en el cuidado de la salud y una parte muy importante de los roles que los profesionales sanitarios desempeñan tienen que ver con los procesos de comunicación. Cuando nos referimos al cuidado de la salud de los niños, además, estos procesos de comunicación se tienen que analizar desde una perspectiva mas amplia, pues tienen que considerar no solo al paciente pediátrico, sino también a su familia. Asegurar la participación activa tanto del niño como de sus padres en el cuidado de la salud del menor depende, en buena medida, de las dinámicas de comunicación que se establezcan entre el niño, los padres y los profesionales de la salud. En estas dinámicas los padres asumen un papel intermediario entre los niños y los profesionales sanitarios, (2) y los procesos de comunicación entre las tres partes, niño, padres y personal sanitario, pueden condicionar de manera crucial el bienestar del paciente y de su familia.

La comunicación es un componente clave de la pediatría en todas las especialidades y es la base de las relaciones terapéuticas (3) . La comunicación efectiva (3) es una herramienta esencial para un diagnóstico certero y para el desarrollo con éxito de un plan de tratamiento, correlaciona con un mejor conocimiento del paciente, con su estado funcional y con una mejor adherencia al régimen de tratamiento, con mejores resultados psicológicos y conductuales e, incluso, con morbilidad quirúrgica reducida. En el caso de malas noticias, las habilidades de comunicación pueden permitir a la familia adaptarse mejor a una situación cambiante. La mala comunicación, por otro lado, puede comprometer los resultados del paciente y tener consecuencias médico-legales para los profesionales; por el contrario, la buena comunicación entre el paciente, su familia y el personal sanitario puede contribuir directa o indirectamente a unos resultados positivos en el ámbito del cuidado de la salud. Algunos de estos

resultados (4) son fortalecer las relaciones de confianza, compromiso y respeto entre pacientes/familias y profesionales sanitarios, facilitar un intercambio efectivo de información, validar las emociones, mejorar la comprensión y la tolerancia, propiciar la participación del paciente en la toma de decisiones, mejorar la coordinación del cuidado y fortalecer las alianzas terapéuticas, mejorar el conocimiento y la comprensión del paciente, promover decisiones médicas de mas calidad, apoyadas en la evidencia clínica y acordes con los valores de los pacientes, mejorar la adherencia al tratamiento y los hábitos de cuidado, mejora del bienestar físico y emocional de los pacientes, hacer mas efectivos la utilización de los servicios de salud, reducir las disparidades en la salud y su cuidado y promover un mayor nivel ético en la práctica sanitaria, por ejemplo a través del consentimiento informado.

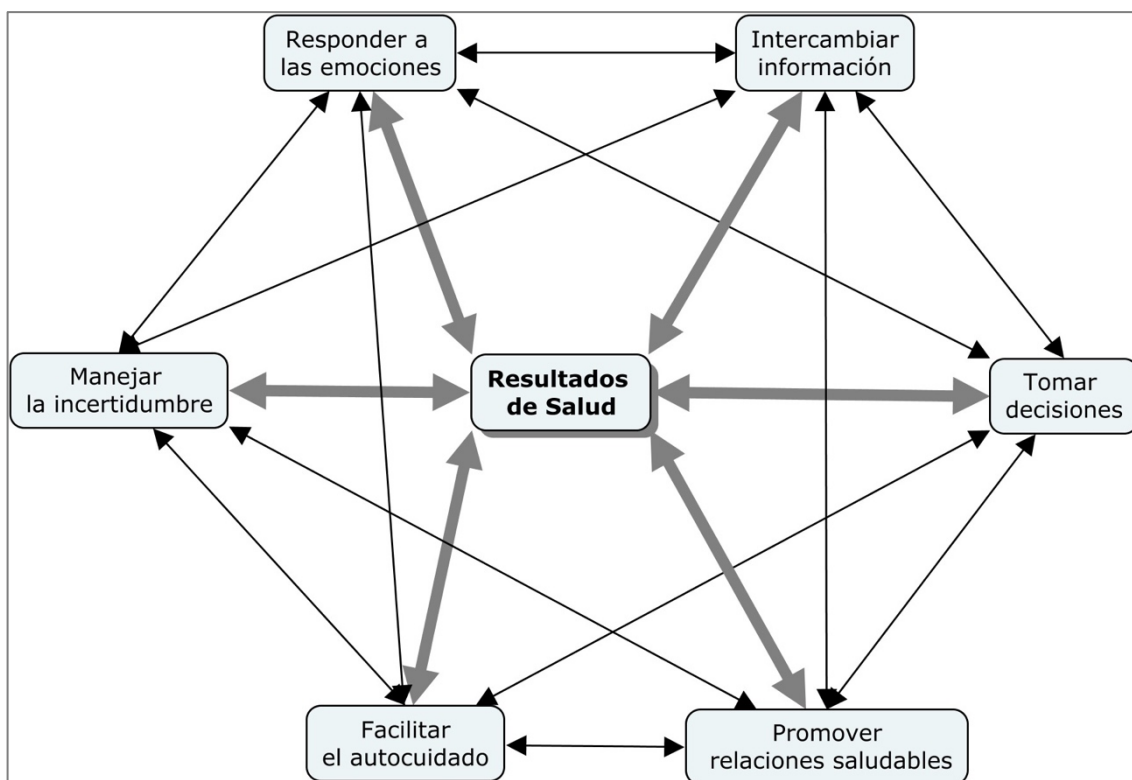


Figura 3.2. Funciones centrales de la comunicación entre el paciente/familia y los profesionales de la salud (adaptada de Epstein y Street (4))

Se han identificado (4) seis funciones centrales de la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes y sus familias. Estas funciones ni son independientes ni son jerárquicas, sino que mas bien se superponen e interactúan. Estas seis funciones están resumidas en la figura 3.2. En primer lugar, la comunicación es un elemento clave para establecer y consolidar relaciones saludables entre los pacientes, las familias y el personal sanitario, relaciones que se tienen que caracterizar por la confianza y la compenetración. Este tipo de relaciones van mas allá del intercambio de información, e implican apoyo emocional, guía y comprensión, y ayudan a los pacientes y a las familias a ajustarse mejor a la enfermedad, atenuando los efectos de la incertidumbre.

La confianza de los pacientes y las familias se basa en su percepción de que pueden contar con el personal sanitario porque está comprometido con los mejores intereses del paciente y es técnicamente competente. El intercambio de información es otra de las funciones, quizás la más obvia, de los procesos de comunicación entre el paciente, la familia y los profesionales de la salud. Los pacientes y las familias buscan información acerca de la causa de la enfermedad, del diagnóstico, del tratamiento, del pronóstico y de diferentes aspectos psicosociales relacionados con la enfermedad. Atender a las necesidades de información es importante, no solo para ayudar al paciente y a la familia a tener más conocimiento de la enfermedad, sino también para fortalecer su relación con los profesionales de la salud que les atienden, apoyarles en las tomas de decisiones y reducir su incertidumbre. Proporcionar a los pacientes información aumenta su satisfacción, disminuye su ansiedad y mejora su capacidad de afrontamiento. En la actualidad, la circulación de la información sobre temas de salud se ha modificado considerablemente. Con una gran cantidad de información disponible en internet, los profesionales de la salud se enfrentan a la tarea de, en primer lugar, evaluar las necesidades de información de los pacientes y las familias y, en segundo lugar, darles respuesta teniendo en cuenta los diversos grados de asimilación de la información a la que pacientes y familias han tenido acceso. Algunos de los recursos (4) que pueden ayudar a transmitir información clínica a los pacientes/familias son: utilizar un lenguaje cotidiano tanto como sea posible, repetir y resumir, pedir a los pacientes que vuelvan a exponer la información para asegurarse que lo han comprendido, animar a los pacientes a preguntar, implicarse en una escucha activa, conceder un tiempo adecuado para la discusión con el paciente, y ser honesto.

Una tercera función de la comunicación efectiva entre pacientes, familias y personal sanitario tiene que ver con la respuesta a las emociones que experimentan unos y otros. Enfrentados con la enfermedad de un niño, él y sus padres pueden experimentar una serie de emociones vinculadas a esta experiencia: miedo, nerviosismo, preocupación, tristeza, aislamiento, depresión, ansiedad y pensamientos fatalistas. Es importante reconocer y responder al estado emocional de los pacientes y de las familias. Una comunicación efectiva en este sentido favorece la expresión emocional de los pacientes en la comunicación con el personal sanitario, ayudándoles a manifestar sus estados emocionales.

La investigación relacionada con los aspectos emocionales de la comunicación se ha centrado en tres aspectos (4): los beneficios psicológicos de la expresión emocional de los pacientes en la consulta, la forma en que el personal sanitario responde al estado emocional de los pacientes, y el bienestar emocional como resultado de la comunicación entre los pacientes y el personal sanitario. Los pacientes que comparten sus emociones y sentimientos durante las consultas médicas a menudo experimentan beneficios terapéuticos, mientras que los pacientes que controlan y limitan su expresión emocional pueden experimentar más confusión, ansiedad y depresión tras un diagnóstico no favorable.

Contribuir al manejo de la incertidumbre es otra de las funciones señaladas de la comunicación efectiva. La incertidumbre se genera cuando las personas perciben aspectos de la enfermedad, del tratamiento o de la recuperación como

inconsistentes, aleatorios, complejos e impredecibles, y puede tener consecuencias negativas, como el malestar emocional, la pérdida del sentido del control, y una calidad de vida mas baja. Puede estar originada por una falta de información, pero también porque haya demasiada información o porque la información disponible se pueda interpretar de varios modos. La incertidumbre es particularmente significativa en relación con el pronóstico de la enfermedad. La comunicación efectiva puede ayudar a reducir la incertidumbre de los pacientes y sus familias, y ayudarles a manejarla enfrentándose con el estrés que necesariamente supone vivir experiencias inciertas.

La comunicación efectiva cumple también una función importante en la toma de decisiones (4). Una decisión de alta calidad es la que está basada en las mejores evidencias disponibles, pero también en las necesidades, los valores y las preferencias de los pacientes y sus familias a las que se accede a través de procesos de comunicación. Finalmente, la sexta función de la comunicación efectiva hace referencia a la facilitación del auto-cuidado, promoviendo la capacidad de los pacientes y las familias para solucionar problemas relacionados con la salud y a implicarse en conductas que la mejoren, apoyando comportamientos que alienten la autonomía del paciente y proporcionando orientación para acceder a diferentes recursos.

La comunicación efectiva es esencial en la práctica profesional de cuidado de la salud en general y en la pediatría en particular (5). Proporcionar una información del diagnóstico y del pronóstico de forma clara y empática (5) impacta en el modo en que los pacientes y las familias lo afrontan, y unas relaciones terapéuticas eficaces tienen en la comunicación efectiva uno de sus pilares. La comunicación efectiva está asociada con mejoras en la calidad de vida y es esencial para promover y facilitar la toma de decisiones compartida entre los equipos sanitarios, los pacientes y las familias.

### 3.2. EL PROCESO DE COMUNICACIÓN EN LOS CONTEXTOS TERAPÉUTICOS.

Las relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes son muy complejas (6). Tienen que ver con cuestiones muy importantes, como son el bienestar físico y emocional, pero además los participantes tienen diferentes conocimientos y diferentes perspectivas sobre los temas en cuestión. Es una relación desigual, a menudo no voluntaria, que atañe, como hemos dicho, a cuestiones de vital importancia para las personas, y por lo tanto muy cargada emocionalmente y que requiere una cooperación estrecha (7). Mientras que el personal sanitario está entrenado y tiene una comprensión de los aspectos biológicos y fisiológicos de la enfermedad, los pacientes tienen una perspectiva única del impacto de la enfermedad en su funcionamiento diario y en su calidad de vida. Estos puntos de vista diferentes pueden enriquecerse mutuamente, pero si no se comunican y negocian claramente se pueden producir desencuentros que afecten negativamente a los resultados de salud de los pacientes. En el contexto del cuidado pediátrico, la complejidad de la relación entre pacientes y profesionales de la salud es todavía mayor (6), dada la presencia tanto de padres como de niños y las tareas multifacéticas que necesitan negociarse en el contexto de esta relación. Los profesionales se enfrentan a la tarea de

comunicarse tanto con los padres como con los niños, no solo respecto a las preocupaciones médicas, sino también sobre preocupaciones evolutivas y psicosociales.

Cuando los profesionales de la salud utilizan de manera efectiva las habilidades de comunicación, tanto ellos como los pacientes se benefician, y esto por varias razones (8). La primera porque los profesionales identifican con más precisión los problemas de los pacientes. La segunda, porque los pacientes están más satisfechos con el cuidado y pueden comprender mejor sus problemas y las opciones de tratamiento. En tercer lugar, porque es más probable que los pacientes se adhieran al tratamiento y sigan los consejos sobre cambios en su conducta. En cuarto lugar, porque disminuye el estrés de los pacientes y su vulnerabilidad a la ansiedad y la depresión. Y finalmente, también porque mejora el bienestar de los propios profesionales.

La comunicación terapéutica se define (9) como un proceso interactivo dinámico consistente en palabras y acciones que tienen lugar entre un profesional clínico y un cliente con el propósito de alcanzar metas relacionadas con la salud. Al hablar de la comunicación terapéutica con mucha frecuencia se diferencia entre recursos de comunicación verbal y de comunicación no verbal, aun reconociendo que ambos aspectos están integrados en todos los procesos de comunicación. La comunicación verbal se refiere al uso del lenguaje. Las palabras son el medio primario a través del cual los profesionales de la salud y los pacientes (9) organizan los datos sobre los problemas clínicos, explican el diagnóstico, exploran diferentes opciones, dan significado a la experiencia y dialogan unos con otros. Un aspecto especialmente importante en relación con el uso del lenguaje en los contextos de cuidado de la salud es el hecho de que las palabras pueden tener significados y connotaciones emocionales diferentes para los profesionales y para los pacientes y sus familias. Cuidar las palabras que se utilizan en los contextos de comunicación terapéutica es especialmente importante por la diferente resonancia emocional que determinados términos pueden tener para diferentes personas. Pero las palabras no son la única fuente de significado. En el proceso de comunicación no solo importa lo que se dice, también importa, y mucho, la manera de decirlo. La proximidad física, el contacto corporal, la postura, los ademanes, la expresión facial, la entonación, incluso la apariencia física tienen capacidad para transmitir mensajes muy vinculados a las dimensiones emocionales de la experiencia de los pacientes y sus familias.

Maguire y Pitceathly (8) describen las habilidades esenciales para una comunicación efectiva en el ámbito de la salud. Estas tareas de comunicación que los profesionales de la salud eficientes deberían ser capaces de llevar a cabo, según estos autores son:

- 1) Averiguar, a partir de lo que el paciente dice, cuáles son sus principales problemas, la percepción que tiene de ellos, y el impacto físico, emocional y social que estos problemas pueden tener sobre el paciente y su familia. Para ello hay que mostrar interés en estos aspectos de la experiencia del paciente, animar a los pacientes a ser exactos sobre la secuencia en que ocurren sus problemas, preguntándole fechas de eventos clave, y sobre su percepción y sus sentimientos. Esto les ayuda a recordar sus experiencias, sentirse comprendidos

y enfrentarse mejor a sus problemas. Es necesario utilizar la “escucha activa” para clarificar las preocupaciones que tienen, evitando interrumpirlos antes de que hayan terminado de hablar. Resumir la información demuestra a los pacientes que han sido escuchados y les da la oportunidad de corregir malentendidos. Preguntar sobre el impacto social y psicológico de la enfermedad o por los problemas que le ha generado a él y a la familia le demuestra al paciente que el profesional está interesado en su bienestar psicosocial y en el de su familia.

2) Proporcionar información ajustada a lo que el paciente quiere saber, comprobando su comprensión de lo que se le está diciendo. Se debe verificar si hay posibles creencias erróneas de los pacientes y cómo podrían afectarles. Preguntarles qué información querrían que se les proporcionase y priorizar sus necesidades de información. Organizar la información por temas y comprobar que el paciente ha comprendido los aspectos tratados en cada tema antes de pasar a otro. Con enfermedades o tratamientos complejos se debe comprobar si el paciente querría información adicional, escrita o en vídeo, aunque hay que tener en cuenta que si tiene un mal diagnóstico, proporcionarle vídeos puede afectar a su ajuste psicológico.

3) Averiguar las reacciones del paciente a la información que se le da y sus principales preocupaciones, y determinar en qué medida quiere participar en la toma de decisiones cuando hay opciones de tratamiento disponibles. Ser comprensivo y dar aliento a los pacientes. Utilizar la empatía para mostrarles que de algún modo se comprenden sus sentimientos y sus experiencias.

4) Discutir las implicaciones del tratamiento de tal forma que el paciente las comprenda. Se puede maximizar la probabilidad de que el paciente continúe estando de acuerdo con las decisiones sobre el tratamiento y aconsejar acerca de cambios en los estilos de vida. Es más probable que los pacientes que participan en las tomas de decisiones se adhieran a los planes de tratamiento.

Desafortunadamente (8) muchos profesionales fallan en estas tareas que se han enumerado. Muy a menudo las preocupaciones de los pacientes se ignoran y los profesionales tienen poca información sobre la percepción del paciente de sus problemas y sobre el impacto físico, emocional y social de los mismos. Muchas veces proporcionan información sin comprobar hasta qué punto los pacientes han comprendido lo que les han dicho. La morbilidad psicológica de los pacientes se reconoce muy escasamente. Las tasas de adherencia al tratamiento no son óptimas y la satisfacción de los pacientes tampoco. Según Maguire y Pitceathly (8), una de las razones por las que se producen estos problemas es por la falta de formación y entrenamiento en habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios que, en cierta medida, temen distanciarse del modelo médico en el que se han formado si tratan cuestiones de naturaleza psicológica y adoptan un estilo de comunicación más participativo, y son reacios a preguntar por el impacto social y emocional de los problemas del paciente sobre él y su familia. Temen aumentar el malestar de los pacientes, consumir demasiado tiempo y que la experiencia pueda afectar, incluso, a su propio equilibrio emocional. En consecuencia, responden a las señales emocionales del paciente con estrategias que bloquean estas expresiones emocionales. Estos autores (8)

indican como comportamientos de los profesionales que bloquean las expresiones emocionales de los pacientes reacciones tales como ofrecer consejos y tranquilidad antes de identificar los principales problemas, considerar normal la angustia y no darle relevancia, atender solo a los aspectos físicos, cambiar de tema, o tratar de librarse de algún modo de los pacientes. A veces, los profesionales de la salud no se dan cuenta de que los pacientes les ocultan información por una serie de razones, como que creen que no puede hacerse nada, por no sobrecargar al médico, por no parecer patéticos o desagradecidos, o por temor a que sus preocupaciones terminen confirmándose.

Como hemos dicho, la comunicación efectiva entre los profesionales sanitarios, los niños y/o sus padres es un factor muy relevante para el éxito de la prevención, el tratamiento y el manejo de las condiciones médicas de los niños. Hay mucha investigación sobre la comunicación entre adultos y profesionales de la salud, pero la investigación relacionada con la comunicación efectiva en el cuidado pediátrico es mucho más limitada (10). Las generalizaciones desde la investigación con pacientes adultos no se pueden hacer fácilmente, puesto que hay diferencias muy significativas, como es que en el caso del cuidado pediátrico los elementos a considerar en el proceso de comunicación son más amplios, ya que no solo hay que tener en cuenta al paciente y a los profesionales de salud, sino que la familia juega en este caso un papel mucho más relevante que en el caso de las personas adultas. El control que pueden ejercer los niños en el proceso de comunicación es mucho menor que el que pueden ejercer pacientes adultos, y no es infrecuente que los médicos, aunque pregunten información sobre el niño, no lo incluyan en la comunicación sobre el diagnóstico o el tratamiento (11).

Se ha llevado a cabo (10) una revisión sistemática de la literatura sobre intervenciones orientadas a mejorar la comunicación entre profesionales de la salud, los niños y los padres. En ella se revisaron las intervenciones que buscaban mejorar la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes pediátricos y/o sus padres, y se compararon los componentes de las intervenciones (diseño, estrategias, herramientas de medida) y los resultados obtenidos. En total se incluyeron 34 estudios. Entre los estudios con diseños cuasi-experimentales, la mayoría fueron intervenciones pre-post sin grupos control. 15 intervenciones fueron ensayos aleatorizados controlados. De los 34 estudios incluidos en esta revisión todos demostraron o bien satisfacción con la intervención o bien una influencia beneficiosa de la intervención en al menos un resultado. Seis estudios midieron la satisfacción del personal sanitario con la intervención orientada a mejorar sus habilidades de comunicación y todas ellas informaron positivamente en este sentido. Los 28 trabajos restantes midieron resultados en ámbitos específicos de auto-eficacia y comunicación efectiva incluyendo la expresión de empatía, limitación del uso de la jerga médica, implicar a los pacientes en más discusiones, dar malas noticias de manera apropiada, tener buena comunicación con el paciente/sus padres, y construir una adecuada relación entre el paciente/sus padres y el personal sanitario. La única intervención señalada en esta revisión (Lewis, 1991) que estaba orientada a los niños trataba de mejorar la comunicación entre los niños y el personal sanitario, reducir la ansiedad de los niños, favorecer que estos adquiriesen un papel activo en su salud y mejorar su comunicación con los profesionales de la

salud. La intervención mostró que, tras ella, los niños manifestaban mas iniciativa durante las visitas médicas, mejor compenetración con los médicos y podían recordar mejor las recomendaciones que estos les habían hecho.

### 3.3. EL PAPEL DE LA COMUNICACIÓN EN LOS ENCUENTROS SANITARIOS.

El principal papel de la comunicación en los contextos sanitarios es la mejora de los resultados del paciente. Varios resultados de los pacientes se han vinculado con los procesos de comunicación. Uno de los mas relevantes es la adherencia al tratamiento. Zolnierek y DiMatteo (12) llevaron a cabo un meta-análisis de 106 estudios correlacionales y 21 intervenciones experimentales para valorar hasta qué punto la adherencia al tratamiento –esto es, el grado en el cual los pacientes siguen las recomendaciones de los profesionales de la salud- se relaciona con la calidad de la comunicación entre los profesionales y los pacientes. Los resultados del meta-análisis indicaron que la relación entre calidad de la comunicación y adherencia al tratamiento fue fuerte y positiva. La adherencia se relaciona con la comunicación y puede aumentarse entrenando a los profesionales de la salud para que mejoren sus procesos de comunicación. La buena comunicación contribuye a que el paciente y la familia comprendan mejor la enfermedad y los beneficios del tratamiento. Además, el apoyo, la empatía y la comprensión, las relaciones colaborativas y los modelos de cuidado centrados en el paciente requieren una comunicación efectiva. Las habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios pueden ser un factor muy importante para conseguir la adherencia al tratamiento, porque mejoran la transmisión y la recuperación de información clínica y psicosocial relevante, facilitan la implicación del paciente en la toma de decisiones, permiten la discusión abierta de los beneficios, riesgos y obstáculos del tratamiento, contribuyen a la confianza y a la compenetración entre pacientes y profesionales y ofrecen a los pacientes apoyo verbal y no verbal y estímulo emocional (12). De los resultados del meta-análisis se deduce que los pacientes de médicos que comunican bien tienen una adherencia al tratamiento un 19% mas alta, y que el entrenamiento en habilidades de comunicación de los profesionales sanitarios mejora la adherencia del paciente en un 12%. Es muy relevante señalar un resultado de interés particular de este meta-análisis en relación con la edad de los pacientes. La comunicación efectiva tiene mas importancia incluso en el cuidado pediátrico que en cuidado de los pacientes adultos, quizás, según los autores, porque los pediatras deben comunicarse tanto al nivel de los padres como al nivel de los niños y deben presentar información de manera que ambos la entiendan.

También se ha relacionado la comunicación con la satisfacción de los pacientes en los contextos de cuidado de la salud. La satisfacción de los pacientes es una medida de resultados ampliamente reconocida y utilizada. En concreto en los hospitales, la satisfacción de los pacientes se ha convertido en un indicador institucional de calidad y es, con mucho, una de las principales variables de resultados de los pacientes (7). Se ha mostrado (13) que una comunicación óptima mejora tanto la calidad del cuidado como la percepción de esta calidad por parte de los pacientes. Cuando se cuida especialmente la comunicación con el paciente su satisfacción con el cuidado aumenta. Por ejemplo, en el trabajo



de Maisels y Kring (13), un ensayo aleatorizado controlado, las familias asignadas al grupo experimental recibían la vista diaria de un facilitador de la comunicación mientras el niño estaba en el hospital. Después de presentarse, esta persona les hacía una serie de preguntas predeterminadas (si tenían toda la ayuda e información que necesitaban, si el personal sanitario había respondido a sus cuestiones, si tenían alguna necesidad especial, y si había algo que creían que se pudiera hacer para mejorar su estancia en el hospital). Estas familias estuvieron significativamente más satisfechas que las familias del grupo control con el cuidado recibido tanto del personal de enfermería como del personal médico. Estos resultados son especialmente reseñables porque el facilitador de comunicación no influía en el tipo de cuidado que el personal médico o de enfermería prestaba a los niños y a las familias, pero se observó una diferencia significativa entre la satisfacción de las familias del grupo experimental con el cuidado recibido y las del grupo control.

La calidad de la comunicación también afecta a la forma en que el paciente comprende y recuerda la información que se le trasmite. Diferentes investigaciones han hecho hincapié en el alto porcentaje de pacientes que no comprende la información que los profesionales de la salud le tratan de transmitir. Muchas personas (7) no comprenden lo que los médicos le están diciendo sobre el diagnóstico (entre el 7 y el 47%) ni sobre el pronóstico de su enfermedad (entre el 13 y el 54%). La comprensión se relaciona positivamente con la cantidad de tiempo que pasan los médicos con los pacientes y con aspectos señalados como el uso de un lenguaje no técnico. Además de las dificultades en la comprensión de la información, muchos pacientes tienen también problemas para recordar después buena parte de la información que se les ha transmitido.

Ong et al. (7) plantearon la necesidad de establecer una teoría sistemática de la comunicación entre los profesionales de la salud y los pacientes. Una teoría que relacionase los antecedentes, los procesos y las variables de resultados y que permitiera establecer hipótesis con respecto a estas relaciones. En la figura 3.3. se resumen sus planteamientos teóricos al respecto. En este modelo teórico se reconoce que las variables culturales pueden afectar notablemente los comportamientos de comunicación. Por ejemplo, “decir la verdad” a pacientes con cáncer puede ser considerado como correcto en algunos contextos culturales, pero cruel en otros. También diferentes características de los profesionales y de los pacientes pueden afectar a los procesos de comunicación, por ejemplo, la edad de los pacientes. No se pueden plantear del mismo modo los procesos de comunicación con una familia que tenga un niño en edad escolar enfermo que si el paciente es un adolescente. Esta diferencia de edad marca considerablemente el enfoque óptimo de la comunicación en cada caso. Y lo mismo sucede con respecto al tipo de enfermedad e, incluso, con la fase de la misma en la que se encuentre el paciente. En cuanto a los resultados, hay que tener en cuenta que no es lo mismo analizar resultados a corto o medio plazo (como por ejemplo la satisfacción, o el recuerdo de la información) que resultados a largo plazo como la calidad de vida del paciente o su estatus de salud.

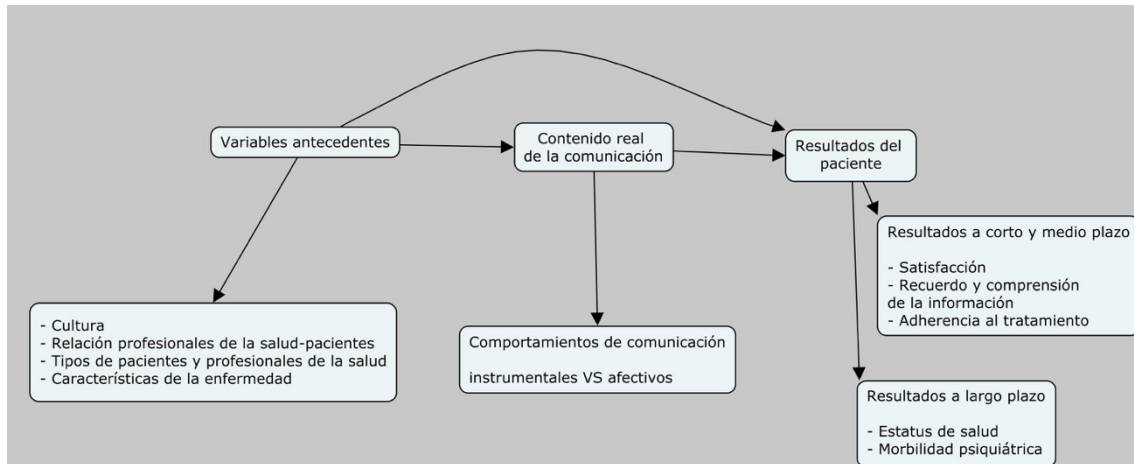


Figura 3.3. Representación del modelo teórico relativo a los antecedentes, contenido y resultados de la comunicación entre profesionales de la salud y pacientes (adaptado de Ong et al. (7))

Las habilidades interpersonales y de comunicación son un aspecto básico para los profesionales de la salud del siglo XXI (14). Hay una evidencia amplia que asocia las mejores prácticas en comunicación con mejores resultados de los pacientes. La comunicación se puede considerar como el principal ingrediente del cuidado sanitario (7). En los procesos de comunicación en el ámbito de la salud se han identificado (7) tres propósitos diferentes. El primero sería crear una buena relación interpersonal entre los profesionales sanitarios y los pacientes y sus familias, que puede considerarse como un pre-requisito para un cuidado sanitario óptimo (7). Hay formas diferentes de entender qué son las buenas relaciones interpersonales, pero un aspecto básico es que se refieren principalmente a relaciones sociales amables, en las que se transmite interés por lo que le pasa al paciente y deseo de ayudar, caracterizadas por la confianza, la empatía, el respeto y la aceptación. Las buenas relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes se relacionan con mejores resultados del paciente (15).

El intercambio de información entre los pacientes y los profesionales es otro propósito fundamental de la comunicación en los entornos sanitarios. Desde el punto de vista de los profesionales, estos necesitan información del paciente para establecer un diagnóstico y un plan de tratamiento. Pero los pacientes también necesitan información para responder a dos necesidades importantes (7): la necesidad de conocer y comprender qué le está sucediendo, y la necesidad de sentirse conocido y comprendido, saber que se le acepta y que el profesional lo toma en serio. Tanto para satisfacer las necesidades de los profesionales como las de los pacientes, ambos se implican en comportamientos de dar y buscar información. Es frecuente que exista una disparidad entre la información que el paciente y la familia buscan, que es información de relevancia personal (cuándo se recuperará, si experimentará dolor o no, etc.) y la información que habitualmente suministran los médicos (tipo de enfermedad, tipos de tratamiento, etc.). Como resultado (7) los médicos pueden sentir que dan información precisa y relevante, mientras que el paciente y su familia, por otro lado, pueden tener la impresión de que no se les ha enseñado apenas nada nuevo. Para conseguir intercambios significativos de información por ambas partes, los profesionales de la salud deberían animar a los pacientes y a sus

familias a discutir sus principales preocupaciones y a expresar sus percepciones de la enfermedad y los sentimientos y expectativas asociadas con ella.

El tercer propósito de los procesos de comunicación en el ámbito de la salud está relacionado con la toma de decisiones médicas. En el modelo tradicional de relaciones médico-paciente, el médico dirigía el cuidado y tomaba las decisiones acerca del tratamiento, pero este modelo ha cambiado hacia otro de toma de decisiones más compartidas entre los profesionales y los pacientes y sus familias. En este modelo de toma de decisiones compartidas, la necesidad de información por parte del paciente y la familia es mucho más relevante que en el modelo tradicional. Sin embargo, la relación entre la toma de decisiones médicas y la necesidad de información del paciente es compleja. El paciente y la familia pueden desear información detallada sobre diagnóstico, pronóstico y tratamiento, pero localizar la responsabilidad en la toma de decisiones en los profesionales.

#### 3.4. COMPORTAMIENTOS DE COMUNICACIÓN ENTRE LOS PROFESIONALES Y LOS PACIENTES Y LAS FAMILIAS.

Se han identificado (16) siete conjuntos esenciales de tareas que caracterizan la comunicación efectiva entre los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias (tabla 3.1). El primero, y fundamental, se refiere a la construcción de la relación entre los profesionales y los pacientes. Una relación positiva, fuerte y terapéutica es una condición indispensable para una comunicación efectiva entre los profesionales de la salud, los pacientes y sus familias. Para ello se requiere indagar la historia de la enfermedad del paciente mientras se va desarrollando la entrevista con él a través del proceso de razonamiento diagnóstico. También requiere que los profesionales se hagan conscientes de las ideas, sentimientos y valores, tanto suyos como de los pacientes, que pueden influir en la relación. La construcción de la relación no es algo puntual, sino que más bien es el resultado del resto de tareas que se señalan a continuación. El segundo conjunto de tareas se refiere a estar abiertos al diálogo, permitiendo a los pacientes expresar sus preocupaciones, sus intereses y sus puntos de vista y establecer y mantener una conexión personal con ellos. El tercer conjunto de factores que se señalan se refiere a obtener información de los pacientes. Unas veces esto se consigue mejor con preguntas abiertas, y otras veces, dependiendo del tema, a través de preguntas cerradas. Es útil en este sentido estructurar, clarificar y resumir la información y el uso de técnicas de escucha activa. El cuarto conjunto de factores hace referencia a la comprensión de la perspectiva del paciente, explorando factores contextuales (familiares, culturales, de género, edad, estatus socioeconómico), sus creencias, preocupaciones y expectativas, y reconociendo y respondiendo a las ideas, sentimientos y valores del paciente. Otro conjunto de tareas se refiere a compartir información, usando un lenguaje que el paciente pueda comprender, comprobando si ha entendido bien lo que se le ha dicho y alentándole a hacer preguntas. El sexto conjunto tiene que ver con alcanzar acuerdos sobre problemas y planes, alentando al paciente a participar en las decisiones en la medida en que él desee, comprobar que quiere y tiene la capacidad para seguir el plan, e identificar los recursos y apoyos con los que cuenta. El último conjunto de tareas se refiere al cierre del proceso de

comunicación. Se debe preguntar al paciente si tiene mas cuestiones o preocupaciones, así como resumir y concretar los acuerdos con un plan de acción y discutir el seguimiento (por ejemplo, las próximas visitas, el plan para resultados inesperados, etc.)

Tabla 3.1. Conjuntos de tareas que caracterizan la comunicación efectiva (16)

Construcción de una relación sólida entre profesionales y pacientes Apertura a la discusión Reunir información Comprender la perspectiva del paciente Compartir información Alcanzar acuerdos sobre problemas y planes Proporcionar clausura/cierre
---

Se han descrito algunos principios útiles a tener en cuenta en los procesos de comunicación entre el personal sanitario, los niños y las familias en el contexto de los hospitales. Cuando comienza la conversación (17) se recomienda haberse asegurado de conocer los nombres completos de los pacientes antes de entrar en sus habitaciones. Una vez en la habitación se debe comprobar cuál es el nombre por el que el niño prefiere que le llamen. Presentarse al niño sería el siguiente paso. Si el paciente es un niño verbalmente competente o un adolescente, es apropiado dirigirse a él primero (*“hola, tu eres ... ¿verdad? – esperar la confirmación- Encantado de conocerte. Soy la doctora ..., y, mirando a los adultos que le acompañan- ¿quién ha venido contigo hoy?”*). Si el paciente es un bebé, se comienza dirigiéndose al acompañante (*“buenos días, soy la doctora ..., y ¿tu eres?”*). La respuesta nos indicará normalmente cómo desea esta persona que nos dirijamos a ella y cuál es su relación con el paciente. Si es posible se debe continuar la conversación sentados para hacerla menos intimidante, favorecer el diálogo y dar la impresión a la familia de que se dispone de mas tiempo para ella. En caso de no haber sitio para hacerlo, el profesional sanitario se debe colocar de frente a los pacientes y a sus padres. Si se tienen que consultar resultados de pruebas de laboratorio o registros electrónicos de datos, se debe explicar al paciente (*“dame un momento para comprobar los datos en el ordenador y entonces ya podemos hablar”*). Se puede invitar al paciente y a los padres a mirar la pantalla del ordenador con el profesional. Un poco de charla social o una o dos cuestiones no médicas puede ayudar a que el niño y la familia se sientan mas cómodos. A partir de aquí, preguntar al niño por qué ha ido a la consulta o al hospital. Esto puede ser un buen punto de inicio que, además, puede revelar tanto concepciones erróneas como miedos del niño. Conocer las expectativas del niño y de los padres es importante, así que resulta apropiado (17) preguntar, tanto al paciente como a sus padres, las razones de su visita al hospital. Después de la presentación y de establecer una primera relación, los profesionales clínicos necesitan conocer las preocupaciones de los pacientes y de sus padres y las razones de la consulta. Es importante en este sentido permitirles hablar de sus preocupaciones sin interrumpirles. Dirigirse

directamente al niño por su nombre y preguntarle a él favorece su participación, ya que puede necesitar más tiempo que los adultos para responder. Le ayudará si no se siente presionado y se le apoya a través de las claves de comportamiento verbal (“*no te preocupes, tómate el tiempo que necesites para pensar y responderme*”) y no verbal (*expresión relajada y paciente, no mirar la hora en el reloj, etc.*). Los niños estarán muy influidos por lo que sus padres hayan dicho, y probablemente darán respuestas que piensen que son las que sus padres o los médicos quieren oír. En ocasiones hay que alentar a los niños para que expresen sus propios pensamientos (“*eso se parece mucho a lo que hemos dicho tu madre y yo. ¿Estás seguro? ¿no te gustaría hacerlo de forma diferente?*”).

Cuando termina el encuentro con el paciente, hay tres componentes importantes para cerrar la conversación de manera efectiva (17): resumir, explicar el plan, y solicitar preguntas. Resumir al final de un encuentro clínico es fundamentalmente una técnica para asegurarse de que la familia comprende cómo ve el profesional la situación. Explicar el plan ayuda a los pacientes y las familias a enfrentarse con la enfermedad, porque reduce su incertidumbre acerca de los pasos que hay que dar a continuación. Hay que asegurarse que el paciente y la familia han comprendido el plan propuesto. La respuesta positiva a la pregunta directa de si lo han hecho no suele ser un indicador correcto de comprensión, porque muchas personas no quieren admitir que están confusas. Es mejor preguntar indirectamente (“*¿hay algo que no tengas claro o que quisieras que te explicara más?*”). Finalmente, se debe preguntar si tiene alguna duda o cuestión que hacerle, tanto el paciente como la familia. En lugar de utilizar una pregunta directa como *¿tenéis alguna pregunta?*, se recomienda (17) preguntar, mientras se sigue permaneciendo sentado “*¿qué preguntas tenéis?*”, o si se ve al paciente o a los padres confusos, decirles algo como “*pareces un poco inseguro ¿puedo aclararte algo de nuevo?*”

### 3.5. LA COMUNICACIÓN CON LOS NIÑOS EN LOS CONTEXTOS SANITARIOS. CÓMO HACERLO SEGÚN SU EDAD Y NIVEL DE DESARROLLO.

Con los niños, una buena comunicación es un aspecto clave del cuidado de su salud, e implica (18) desarrollar y mantener relaciones con ellos, llevar a cabo evaluaciones precisas, proporcionar consejos e información de una manera evolutivamente adecuada y crear oportunidades para que los niños expresen sus sentimientos y preferencias. La comunicación con los pacientes pediátricos se tiene que adaptar al nivel de desarrollo de los niños y a los cambios evolutivos que se producen durante la infancia y la adolescencia. En el primer año de vida el niño se comunica con sus cuidadores a través fundamentalmente del llanto, de los gestos y de los movimientos del cuerpo. Con estos recursos los bebés pueden expresar cómo se sienten y qué necesidades tienen. A esta edad, procesan información básicamente a través de canales no verbales: del tacto, del tono de voz, del movimiento, etc., de forma que la comunicación con los bebés es fundamentalmente de naturaleza “no-verbal”. De todas formas, los bebés son sensibles a las palabras, a las que prestan atención y cuyo sonido distinguen de otros de su alrededor. Hablar a los bebés en tono calmado puede

ser un recurso para comunicarse con ellos desde una perspectiva emocional. La comunicación quinesésica, a través del movimiento, es otro recurso muy importante en esta fase. Acunar a los niños y mecerlos es una estrategia de comunicación que puede transmitir calma, relajación y consuelo. Como es un comportamiento extremadamente habitual en los cuidadores primarios de los bebés, si los profesionales de la salud conocen los hábitos de los padres en este sentido pueden aprovecharlos para mejorar el cuidado que prestan a los niños introduciéndolos en sus rutinas. Los bebés tienen una capacidad visual limitada, por lo que es importante mantener con ellos una distancia que les permita ver a quien les habla. En muchas ocasiones, los adultos pueden mejorar la comunicación con los bebés y con otros niños adaptándose a su altura/posición, agachándose o colocándose de manera que su diferencia de tamaño no resulte abrumadora. Hacia final del primer año, los bebés pueden ser muy sensibles a la separación de sus figuras de apego y experimentar ansiedad, enfado y miedo si estas se alejan o no pueden verlas. En los contextos de cuidado de la salud hay que ser extremadamente sensible con este tipo de reacciones y alentar la presencia de los padres para favorecer el bienestar y la seguridad de los niños.

A partir del año, los niños comienzan a utilizar palabras y con dos años, en general, pueden responder a las preguntas de qué y dónde. A los tres años ya usan y comprenden frases. Se recomienda, especialmente entre uno y tres años, adaptar el uso del vocabulario a las palabras que los niños entienden, aunque debe evitarse la imitación del habla infantil en el trato con los niños. Reformular las frases de manera que los niños las entiendan debería tenerse siempre en cuenta. Otras estrategias que favorecen la comunicación en esta fase de entre uno y tres años tienen que ver (19) con permitir al niño que desarrolle un cierto grado de control acerca de su comportamiento (*“prefieres medio vaso de leche o uno entero?”*) y consolarle si lleva a cabo algunos comportamientos regresivos (por ejemplo, si moja los pantalones decirle algo así como *“vamos a buscar unos pantalones secos y vamos a hacer una cosa muy divertidas”*). También se debe permitir al niño expresar enfado y protestar acerca del cuidado (por ejemplo, *“es normal llorar cuando te hacen daño”*). Si es posible, se debe permitir al niño levantarse y pasear cuanto antes después de un procedimiento intrusivo. Así mismo (19) recomienda usar modos no directivos, tales como devolver al niño aspectos positivos de su apariencia o de su temperamento (por ejemplo *“sonríes muy a menudo”*) o jugar con un juguete y lentamente ir introduciendo al niño en el juego. Se debe reconocer el miedo de los niños a que se les haga daño y tranquilizarlos en ese sentido (por ejemplo, enseñando las manos y diciéndole *“no traigo nada para hacerte daño, solo vengo a jugar/hablar”*). Sentarse con el y jugar expresando a través de comportamientos y de palabras aspectos que pudieran llamar su atención, mostrando interés, por ejemplo, en sus juguetes favoritos.

Entre los 3 y los 5 años la mayoría de los niños pueden hacerse entender por extraños, hablan ya con frases pero no pueden comprender ideas abstractas, aunque comienzan a entender las relaciones causa-efecto (*“si haces... entonces podemos...”*). Para comunicarse eficazmente con los niños en esta etapa (19) se debe seguir utilizando un vocabulario simple, adaptado a la edad del niño, evitando explicaciones demasiado largas y centrándose en el presente. También se insiste en la necesidad de disminuir la ansiedad del niño sobre si le van a

hacer daño, usando explicaciones breves, concretas y simples acerca de los procedimientos. El juego, como se detalla en el capítulo correspondiente, puede ser una extraordinaria herramienta para comunicarse con el niño, para ofrecerle explicaciones, distracción y consuelo. El sentido del humor del niño es un buen recurso para ayudarle a superar situaciones agobiantes para el.

Entre los cinco y los diez años los niños pueden comprender ya explicaciones más complejas (“*primero ocurrirá esto.. y después...*”) y utilizar materiales escritos para familiarizarse con conceptos o procedimientos. A partir de esta edad (19) paulatinamente hay que facilitar que el niño asuma mayores responsabilidades en el cuidado de su salud, proporcionándole explicaciones concretas acerca de sus condiciones médicas, de su tratamiento y de los protocolos a seguir. Se debe seguir teniendo cuidado en el uso de un vocabulario adaptado al nivel de comprensión del niño, evitando palabras técnicas o de uso poco frecuente por los niños. Los niños a esta edad tienen necesidades crecientes de privacidad que se deben tener en cuenta: llamar a la puerta de sus habitaciones antes de entrar resulta necesario en este sentido. La tabla 3.2. recoge el resumen que Hayes y Keogh (18) hacen de las técnicas de comunicación adecuadas para los niños de diferentes edades (tabla 3.2).

Tabla 3.2. Técnicas de comunicación adecuadas para niños de diferentes edades según Hayes y Keogh (18)

Edad	Técnica de comunicación
Bebés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Responder puntualmente a su llanto.</li> <li>• Dar tiempo a los niños para adaptarse personas extrañas.</li> <li>• Usar el juego como elemento de comunicación.</li> <li>• Utilizar un tono de voz suave y calmado cuando se hable con el bebé.</li> <li>• Hablar al bebé directamente.</li> </ul>
Niños de 1 a 2 años	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aproximarse a ellos cuidadosamente porque a menudo extrañan, reaccionan con miedo y son bastante resistentes.</li> <li>• Utilizar palabras para objetos o acciones que sean familiares para ellos.</li> <li>• Utilizar cuentos, muñecos y libros.</li> <li>• Prepararlos para los procedimientos solo antes de que empiecen.</li> <li>• Las marionetas, las historias y el juego pueden ser muy útiles para comunicarse con los niños de esta edad.</li> <li>• Hablar honestamente.</li> </ul>
Pre-escolares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Utilizar un lenguaje simple.</li> <li>• Permitir expresarse a los niños.</li> </ul>

---

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Preparar a los pre-escolares como una hora antes de los procedimientos.</li> </ul>
<b>Escolares</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Usar diagramas, ilustraciones y libros.</li> <li>• Permitir a los niños expresar sus sentimientos.</li> <li>• Utilizar historias para conseguir la información deseada.</li> <li>• Permitir al niño preguntar cuestiones relacionadas con el cuidado y el tratamiento y darle el tiempo que necesite para responder.</li> <li>• Preparar al niño unos pocos días antes de que tenga lugar el procedimiento.</li> </ul>

---

A partir de los 11 años, los pacientes tienen una comprensión creciente acerca de los problemas de salud y comienzan a razonar ya de manera más abstracta. Las cuestiones de la identidad y la independencia tienen cada vez más relevancia. Boggs (19) insiste en la importancia de la confidencialidad en las comunicaciones con los adolescentes, en la necesidad de alentar y permitir un sentido cada vez mayor de la independencia y de la propia responsabilidad en el cuidado. Durante la adolescencia, los procesos de comunicación en el hospital cambian tanto como en los entornos familiares o en los contextos escolares. Los adolescentes, sin embargo, han sido poco consultados como consumidores de servicios de salud (20). Pero como la esperanza de vida de los niños con enfermedades graves ha aumentado significativamente, el incremento de la longevidad de los niños con enfermedades crónicas ha dado lugar a un aumento del número de adolescentes que padecen tales enfermedades y, en consecuencia, a un aumento en la demanda de servicios hospitalarios para este grupo de población (21). Pese a ello, los adolescentes representan una pequeña proporción del total de pacientes hospitalizados y están subrepresentados en la investigación sobre calidad de los servicios de salud (20, 22), incluidos los que tienen que ver con la comunicación. Algunos estudios concluyen que el primer paso para mejorar las experiencias de los adolescentes en relación con el cuidado de su salud sería preguntarles a ellos sobre sus preferencias (23). Desde una perspectiva evolutiva, la adolescencia se entiende como el período de transición desde la infancia a la vida adulta, e implica importantes cambios biológicos, psicológicos y sociales que deben tenerse en cuenta en la prestación de servicios sanitarios a este grupo de población. La experiencia de la hospitalización tiene unas características especiales para los adolescentes (24) que se han de tener en cuenta en el diseño de estrategias de comunicación efectivas con este grupo de pacientes. Blazin et al. (5) señalan cómo la mayoría de los adolescentes con enfermedades crónicas desean estar involucrados en la toma de decisiones médicas, en general son pacientes que desean tener un papel activo en las decisiones médicas que les afectan, aunque otros adolescentes prefieren un papel más pasivo, a pesar de lo cual incluso estos últimos desean estar informados acerca de su enfermedad y del tratamiento.

A modo de resumen de este epígrafe podemos utilizar la tabla 3.3. en la que Blazin et al. (5) sintetizan las metas de la comunicación con los pacientes en las diferentes edades.



Tabla 3.3. Objetivos de la comunicación por edades del paciente según Blazin et al. (5)

Edad	Objetivos
Bebés	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Suavizar y aliviar el malestar.</li> <li>• Manifestar cuidado a través de toques suaves.</li> </ul>
Pre-escolares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los mismos que para bebés.</li> <li>• Conocer los síntomas del paciente.</li> <li>• Validar las experiencias emocionales.</li> </ul>
Escolares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los mismos que para bebés y preescolares.</li> <li>• Obtener información necesaria para el diagnóstico y el tratamiento.</li> <li>• Alentar la cooperación y la adherencia con las recomendaciones.</li> <li>• Educar sobre la enfermedad.</li> <li>• Demostrar respeto por las decisiones y las perspectivas individuales.</li> </ul>
Adolescentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Los mismos que para bebés, pre-escolares y escolares.</li> <li>• Alentar las discusiones sobre las metas del cuidado y la toma de decisiones médicas.</li> <li>• Conocer las esperanzas, las preocupaciones y los miedos del paciente.</li> </ul>

### 3.6. COMUNICACIÓN DEL DIAGNÓSTICO A FAMILIAS ANGUSTIADAS.

La forma en que se comunica el diagnóstico puede afectar al ajuste del paciente y de la familia al mismo, tanto positiva como negativamente. La importancia de qué decir y cómo decirlo es tal que se han desarrollado numerosas guías para la comunicación de los diagnósticos. Una especialmente sensible a las necesidades de las familias es la titulada *"The day one talks"* (25), ampliamente citada, que se preparó para orientar a los profesionales en la fase de comunicación del diagnóstico de cáncer pediátrico a las familias y cuyos principios, según los propios autores, se podrían generalizar al cuidado de otro tipo de pacientes con enfermedades serias. Esta guía comienza mencionando los temas recurrentes en la literatura sobre la mejor forma de comunicar el diagnóstico de una enfermedad seria, como la importancia de disponer de un espacio físico tranquilo y privado, la importancia de proporcionar información precisa, la necesidad de una comunicación clara sin sobrecarga de tecnicismos médicos o de eufemismos, y la importancia de permitir que las reacciones del paciente y/o la familia guíen el flujo de la conversación. En el momento de la comunicación del diagnóstico el impacto emocional del mismo puede dar lugar a que las familias sean incapaces de procesar toda la información que reciben, por

lo que se sugiere que un aspecto importante en la comunicación de malas noticias es asegurarse de que el intercambio de información entre pacientes, familias y equipos médicos continuará cuando el shock de diagnóstico inicial pase. Esta guía (25) se basa en la experiencia de los autores como oncólogos pediátricos en un centro de cáncer infantil durante 20 años. Una de las lecciones de esa experiencia según ellos es la diversidad de necesidades, causas y preferencias individuales y la imposibilidad de encontrar una aproximación que funcione para todas las familias. Cuando los médicos se preparan para discutir un diagnóstico con una familia, es importante asegurarse de que se dispone de un espacio tranquilo y asegurarse también de que, en la medida de lo posible, no se produzcan interrupciones durante este proceso. La familia debería ser avisada con tiempo para que puedan participar en esta sesión miembros de la familia o amigos cuya presencia valoren. En esta sesión los autores recomiendan que estén presentes, además de los médicos, personal de enfermería y trabajadores psicosociales y, si fuera necesario, intérpretes si se sospecha que las familias pudieran no dominar el idioma. La decisión de si incluir o no en esta sesión a los propios pacientes pediátricos es siempre difícil. En el caso de los adolescentes, los autores creen que casi siempre deberían ser invitados a participar. Cuando los adolescentes no forman parte de la discusión pueden asumir que la información que reciben después no es completamente honesta y que las noticias del diagnóstico y del tratamiento son peores de lo que se les dice. La inclusión de niños más pequeños debería discutirse con los padres, y si el niño no se incluye se debería mantener una conversación separada con él para discutir el diagnóstico y el tratamiento. Los autores sugieren que los médicos le den la noticia al niño en presencia de los padres. Al inicio de la sesión ellos empiezan preguntando al paciente y a su familia cuál es su comprensión de la enfermedad del niño. Sus respuestas ayudan a entender lo que necesitan decirles y si hay aspectos de las noticias que serán más sorprendentes, también si hay concepciones erróneas que necesitan corregirse. Además, esto permite escuchar a la familia con el objetivo de responder a sus necesidades a lo largo de la conversación. Tras esto, lo que se plantea es que las familias escuchen y retengan tres cosas. En primer lugar, los principales aspectos del diagnóstico. Debido a que alcanzar un diagnóstico firme a menudo se logra después de un período de incertidumbre, decirles a las familias que se está seguro del diagnóstico es importante. Cuando el diagnóstico continúa incierto, el equipo médico tratará este problema directamente y debería reconocer la potencial frustración de las familias. El segundo punto importante de la discusión es el tratamiento y sus objetivos. Si el objetivo del tratamiento es la cura de la enfermedad se plantea así, pero, en ocasiones, el objetivo del tratamiento puede ser paliativo y eso, como veremos en su momento, también es importante transmitírselo a las familias. En este punto de la discusión algunos pacientes y algunos padres quieren conocer cuántas personas superan con éxito la enfermedad que se les está diagnosticando. Se les puede proporcionar la información de manera descriptiva (*“tenemos buenos tratamientos que curan a la mayoría de los niños”, “se puede curar esta enfermedad, pero será duro” o “este tipo de enfermedad es casi imposible de curar”*). Otras familias quieren datos numéricos relativos al porcentaje de éxito de los tratamientos. En estos casos es importante explicarles y hacerles conscientes de lo que las proporciones significan (un 80% de probabilidades de cura no significa que ese caso en particular vaya a ser necesariamente curado). El tercer aspecto

importante de la discusión tiene que ver con las causas de la enfermedad. Muchas familias buscan significados para el evento devastador de la enfermedad del niño en sus vidas, y pueden culparse irracionalmente a sí mismas por algo sobre lo que ellos no tuvieron control. Es importante abordar esta cuestión con los padres para evitar sentimientos de culpabilidad por su parte. También, en ocasiones, hay que hacerlo con el niño, que puede llegar a pensar que la enfermedad es culpa suya, por algo que haya hecho mal.

Después de tratar estas tres cuestiones (el diagnóstico, el tratamiento y sus objetivos y las causas de la enfermedad) la discusión debe volver a los hechos que la familia debe conocer antes de que comience el tratamiento. Se discutirán las fases del mismo y su impacto en la vida del niño y los efectos colaterales. En este punto muchas familias están exhaustas por la cantidad de información recibida y por la tensión emocional previa al diagnóstico y asociada al mismo. Mack y Grier (25) proponen reconocer explícitamente en este punto la importancia del evento en la vida de las familias que, con toda probabilidad cambiará después del diagnóstico de una enfermedad seria. Es el momento de discutir con las familias diferentes recursos disponibles (personal médico y de enfermería, trabajadores sociales, psicólogos, etc.). También es un buen momento para facilitarles material o localizaciones on-line que pudieran ayudarles o ponerles en contacto con asociaciones de pacientes y familias que comparten el problema. Finalmente, los autores sugieren decirles a los padres que, a partir de ese momento, forman parte del equipo de cuidados del niño junto con el personal sanitario. Cuando se cierra la discusión se debe asegurar que los tres puntos (diagnóstico, tratamiento y causas de la enfermedad) han quedado claros y se recuerdan. Si el niño no ha estado presente en esta sesión, se deberá mantener otra reunión con él, incluyendo los mismos puntos que se han tratado en la conversación con sus padres, que deben estar presentes. Obviamente, es necesario adaptar el vocabulario al nivel de comprensión del niño (decir “medicina” en lugar de “tratamiento”, por ejemplo), y hablarle de las cosas que a él le importan, como cuántos días tendrá que estar en el hospital, si se sentirá cansado, cuándo podrá volver al colegio, etc. Así mismo es necesario evitar que el niño se sienta culpable de su enfermedad porque piense que es el resultado de algo que ha hecho mal. Finalmente hay que contestar con honestidad todas las preguntas que el niño tenga.

Aunque la descripción que Mack y Grier (25) hacen del proceso enfatiza las palabras de los médicos, muy a menudo ellos han constatado que la clave de estos encuentros no está en lo que los médicos dicen, sino en cómo responden los pacientes y las familias. Dado el impacto emocional que puede tener un diagnóstico, la comprensión de la información que se le trata de transmitir puede ser difícil, lo que hace que no sea posible seguir un guión fijo por parte del personal sanitario. Escuchar cuidadosamente, valorar la comprensión que están teniendo los pacientes y las familias de lo que se les está diciendo, y ser flexible en el contenido de la conversación puede ayudar al personal sanitario a responder a las necesidades individuales de las familias. Los factores que contribuyen a la creación de buenas conexiones entre pacientes, familias y personal sanitario son intangibles, pero en ocasiones escuchar y un silencio abierto puede ser más importante que las propias palabras. La conversación es

un modo importantísimo, a veces el único, de aliviar el sufrimiento de los pacientes.

Blazon et al. (5) sintetizan los componentes y los pasos claves de la comunicación del diagnóstico a los pacientes y las familias y proporcionan ejemplos útiles que se recogen en la tabla 3.4.

Tabla 3.4. Aproximación estructurada a la comunicación del diagnóstico según Blazon et al. (5)

Componentes	Pasos clave	Ejemplos
Preparar el escenario	Localización tranquila	
	Todas las partes implicadas presentes y sentadas	
Obtener comprensión	Minimizar las interrupciones	
	Un profesional toma la iniciativa y le pide a la familia que describa su comprensión actual de la enfermedad del niño	“¿Qué habéis escuchado hasta ahora sobre lo que le está pasando?”
Efectuar un “disparo de advertencia”		“Me temo que tenemos noticias difíciles para discutir” “Desafortunadamente, los escaners no han mostrado lo que esperábamos”
Dar el diagnóstico	Usar un lenguaje claro	“Vuestro hijo tiene leucemia, que es un tipo de cáncer”
	Evitar eufemismos Nombrar la enfermedad sin rodeos	
Pausa	Parar de hablar	
	Permitir que la familia procese la información	
Discutir el tratamiento	Provocar preguntas	
	Discutir la localización y la duración esperada del tratamiento	“Usaremos una combinación de cirugía seguida de una medicina llamada quimioterapia que puede curar el cáncer. La mayoría de la quimioterapia se dará durante un ingreso de 3-5 días. En promedio el tratamiento dura unos 6 meses”
	Explicar las diferentes modalidades	
	Proporcionar opciones alternativas	
Pausa	Parar de hablar	
	Permitir que la familia procese la información	
	Provocar preguntas	
	Proporcionar una clara y honesta comunicación	“La meta de la terapia es curar el cáncer de vuestro hijo”

Definir las metas de la terapia	respecto al intento de curación	“Desafortunadamente, no hay cura para este cáncer en este momento. La meta del tratamiento será minimizar los síntomas, mejorar la calidad de vida y prolongar la vida”
Pausa	Parar de hablar Permitir que la familia procese la información Provocar preguntas	
Tratar las causas	Si la enfermedad no se podía prevenir, asegurarlo claramente Disipar la preocupación de que la enfermedad es el resultado de algo que el niño o la familia hicieron mal	“No sabemos qué causa esta clase de cáncer, pero sabemos que no hay nada que hayáis hecho vosotros o el niño y que lo haya provocado. Hicisteis lo correcto trayendo al niño cuando lo hicisteis”
Resumir los puntos clave	Volver a exponer el diagnóstico, las metas de la terapia, y discutir las causas	Por hoy, lo que quiero que entendáis es que vuestro hijo tiene cáncer. Planteamos tratarlo con quimioterapia y la meta del tratamiento es curarlo. No hay nada que vosotros o el niño pudierais haber hecho para prevenir esta enfermedad que no es culpa vuestra”
Concluir la conversación	Ofrecer garantías de que la información se discutirá de nuevo en futuras visitas Planificar la próxima visita Proporcionar información de contacto para cuestiones urgentes	“Discutiremos toda esta información de nuevo, así que no os preocupéis si no podéis recordar algo. Nos veremos en la clínica de nuevo mañana por la tarde. Si antes tenéis alguna preocupación siempre puedes llamar a la clínica al...”

### 3.7. COMUNICACIÓN DEL PRONÓSTICO DE LA ENFERMEDAD Y LA IMPORTANCIA DE LA ESPERANZA.

Después de comunicar el diagnóstico, los profesionales de la salud se enfrentan a la tarea de transmitir a la familia información sobre cómo la enfermedad puede impactar en el niño, incluida la probabilidad de que se cure o de que surjan complicaciones. En el caso de enfermedades graves, este tipo de comunicación no es fácil ni para los profesionales ni para las familias. Sin embargo, la investigación sugiere que, a pesar de las preocupaciones, la información sobre el pronóstico proporcionada de manera adecuada por personal sanitario en quienes la familia confíe conlleva una serie de beneficios para los pacientes y las familias, al margen de cuál sea la naturaleza de la información (5). Los padres

de niños con cáncer, casi de manera unánime, desean recibir información sobre el pronóstico de manera tan detallada como sea posible. Proporcionar a las familias este tipo de información puede ayudarles a manejar los tratamientos médicos y a optimizar su calidad de vida.

Cuando se aborda la cuestión de la comunicación del pronóstico de una enfermedad grave, especialmente en un niño o en un adolescente, es necesario hacer compatible la honestidad del contenido de la comunicación con la importancia que tiene que los pacientes y las familias mantengan la esperanza. Cuando se informa a los pacientes y/o familias acerca del pronóstico de la enfermedad, se tienen que tratar cuestiones como el curso típico de los eventos, la frecuencia con la que ciertos resultados ocurren en poblaciones similares a los pacientes, la probabilidad de eventos clínicos adversos, y la probabilidad de éxito en relación con varias opciones de tratamiento (26). Pero la elaboración de esta información es una tarea compleja, ya que ésta se interpreta, juzga y, muchas veces, se transforma por los pacientes y sus familias (26). Los pacientes quieren estar suficientemente informados para actuar con responsabilidad, pero sin perder la esperanza. Thorne et al.(26) llevaron a cabo un estudio que trataba de aumentar la comprensión de cómo recibían e interpretaban los pacientes las comunicaciones sobre el pronóstico de su enfermedad, de manera que se pudieran extraer algunos principios generales sobre comunicación efectiva en estos contextos. Para ello llevaron a cabo un análisis secundario combinado de dos estudios cualitativos anteriores sobre la percepción que los pacientes tenían de lo que es útil o inútil en los procesos de comunicación relacionados con el pronóstico de su enfermedad. Los hallazgos de esta investigación ofrecen un ángulo de visión distinto sobre varios aspectos de la comunicación con los pacientes que debe ser, a la vez, informativa y terapéutica. Estos hallazgos se presentan en el contexto de tres temas. El primero refleja la clase general de comunicación que los pacientes encuentran útil o inútil en relación con el pronóstico. El segundo se refiere a la percepción que los pacientes tienen del impacto de las comunicaciones sobre su esperanza. Finalmente se abordan recomendaciones de los pacientes con respecto a lo que ellos creían que los profesionales de la salud deberían conocer, para asegurarse de que las comunicaciones con los pacientes acerca del pronóstico de su enfermedad puedan manejarse eficazmente por ellos, de modo que preserven su esperanza y se sientan apoyados. Como podría esperarse, los patrones con los que los pacientes describieron las comunicaciones sobre pronóstico que les resultaron útiles fueron las que se llevaron a cabo a tiempo, de manera apropiada y compasiva. Muchos comentaron la importancia de la claridad, la sencillez, la receptividad a las preguntas, que les proporcionaran información escrita para complementar lo que se les dijo e información de contacto para posteriores aclaraciones. En general manifestaban que las informaciones útiles para ellos les hacían sentir relativamente en calma y capaces de manejar la información que estaban recibiendo. En algunos casos la información del pronóstico era explícitamente útil porque reducía la incertidumbre, que era una fuente de ansiedad para los pacientes. No fue extraño escucharles que era peor anticipar las malas noticias que escucharlas. Las comunicaciones acerca del pronóstico fueron especialmente útiles cuando les enseñaron a prepararse para lo que iba a ocurrir. En relación con las comunicaciones que no ayudaron a los pacientes, estas tenían que ver con un desajuste entre sus necesidades de información en

un momento dado y la manera en que esta fue suministrada por los profesionales de la salud. Muchos pacientes informaron del notable malestar que les produjo recibir mucha información a la vez, información inconsistente entre profesionales, una sobreabundancia de información negativa o desalentadora y/o lagunas en la información. Los desajustes entre las necesidades que los pacientes tenían de información y cómo habían sido abordadas estas necesidades por parte de los profesionales les crearon considerable malestar emocional, complicaron el manejo de la enfermedad y dio lugar a desconfianza en los profesionales. Los pacientes percibían que los profesionales de la salud deberían tener un conocimiento experto sobre sus necesidades generales en circunstancias difíciles y la capacidad (y el interés) de valorar las necesidades individuales de los pacientes particulares, y de proporcionarles información de manera que se ajustase a la trayectoria única de su enfermedad y a sus características personales. También esperaban de los profesionales una comunicación compasiva. Expresiones como *“no hay nada que hacer”* o *“vete a casa y pon en orden tus asuntos”* se mencionaban como ejemplos de mala comunicación en esas circunstancias, y ejemplos de este tipo se recordaban incluso años después de haber tenido lugar.

En el trabajo mencionado de Thorne et al. (26) el concepto de esperanza representó un tema particularmente importante a través del cual las narrativas de las comunicaciones útiles o inútiles implicaban proyecciones de eventos futuros. El diagnóstico de una enfermedad grave representa una disrupción en el curso anticipado de la biografía, evoca ansiedad sobre el futuro y es un desafío al frágil equilibrio entre expectativas e incertidumbre. La esperanza se mezcla emocionalmente con la cognición, creando un marco mental de referencia que influye en los sentimientos y en la forma de ver las cosas. Un paciente hablaba de la esperanza como *“una fuerza poderosa para tratar con el cáncer”* remarcando la idea de que *“una comunicación positiva genera un sentimiento de esperanza apropiado a las circunstancias: esperanza para la cura, esperanza para una buena calidad de vida cuando la cura no es posible, esperanza para controlar el dolor, para disfrutar de eventos o hitos familiares antes de morir”*. Los pacientes indicaban que la forma en que se transmitían las informaciones sobre el pronóstico de su enfermedad afectaban profundamente a su sentido de la esperanza. Las recomendaciones que hicieron los pacientes en este trabajo, sobre la forma en que los profesionales de la salud debían comunicarles los temas relativos al pronóstico de las enfermedades graves, tenían que ver con conseguir un equilibrio entre “esperanza” y “honestidad” a través de una información individualizada, guiando la interpretación que el paciente puede hacer de, por ejemplo, la información numérica o estadística, y facilitando el manejo de la incertidumbre.

El sentimiento de esperanza no solo se refiere a que los pacientes tengan un pronóstico favorable y/o se curen. Los sentimientos de esperanza de los padres de niños con malas condiciones de salud y pronósticos negativos (27) son mas complejos pero igualmente importantes. Podría pensarse que, en estos casos, los sentimientos de esperanza se derivasen de una comprensión inadecuada de la situación real de los niños. Sin embargo, los hallazgos de la investigación de Kamihara et al. (27) contradicen ese punto de vista. Ellos encontraron que los padres, después de haber escuchado atentamente las explicaciones de los

clínicos sobre el pronóstico de los niños, se mantenían esperanzados. Los padres podían diferenciar entre sus esperanzas y sus expectativas acerca de lo que era más probable que sucediese, a juzgar por la información recibida acerca del pronóstico de sus hijos. La naturaleza de la esperanza cambia con el tiempo y su significado puede ser diverso, no limitándose a las expectativas de curación y recuperación. Los padres participantes en este estudio tenían amplias esperanzas en el bienestar de sus hijos, en su calidad de vida y en minimizar su sufrimiento. Esperaban que sus hijos se sintieran amados y disfrutaran de buenas relaciones. Muchos padres hablaban de sus esperanzas en que en un futuro avanzasen los tratamientos para los niños que padecían la enfermedad de sus hijos.

Se puede apoyar honestamente la esperanza de los padres a través de la información que se les proporciona y de la relación que se mantiene con ellos y sus familias, pero el profundo sentimiento de tristeza asociado con un mal pronóstico es, seguramente, imposible de evitar. Aún así, la comunicación de los profesionales sanitarios puede ayudar cuando es sensible hacia la complejidad y la importancia de los sentimientos de esperanza y sus múltiples significados para los pacientes y sus familias.

### 3.8. LA COMUNICACIÓN EN EL HOSPITAL CON NIÑOS CON DIFICULTADES DE COMUNICACIÓN (TRASTORNOS DEL ESPECTRO AUTISTA, PARÁLISIS CEREBRAL Y SORDERA).

Tres grupos de pacientes pediátricos merecen una consideración especial cuando se trata el tema de la comunicación en los contextos hospitalarios. Son los pacientes con trastornos del espectro autista (TEA), los niños con parálisis cerebral y los niños sordos. En los tres casos la comunicación presenta para estos niños especiales dificultades que pueden dar lugar a problemas más graves cuando tienen que ser hospitalizados.

Los trastornos del espectro autista (TEA) constituyen un grupo de alteraciones neuroevolutivas que se presentan en una amplia variedad de expresiones clínicas, siendo todas consecuencia de disfunciones multifactoriales en el desarrollo del sistema nervioso central, y en todos los trastornos de este grupo se observan alteraciones cualitativas en la interacción social, déficit en la comunicación y patrones repetitivos, restringidos y estereotipados de comportamiento (28). El TEA es una condición neurológica y de desarrollo que afecta a cómo una persona se comporta, interactúa con otros, se comunica y aprende. El término hace referencia a un conjunto amplio de condiciones que afectan al neurodesarrollo y al funcionamiento cerebral, dando lugar a dificultades en la comunicación y en la interacción social, así como en la flexibilidad del pensamiento y de la conducta. Las manifestaciones clínicas del TEA pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, así como sus habilidades intelectuales. Sin embargo, todas las personas con TEA comparten características que definen este tipo de trastorno. En general, sus habilidades de interacción con los demás son muy distintas de las habituales. En algunos casos pueden presentar un aislamiento social importante, o no manifestar mucho interés por relacionarse con los demás. Sin embargo, en otras ocasiones pueden intentarlo de una forma extraña, sin saber muy bien



cómo hacerlo, y sin tener en cuenta las reacciones de la otra persona. Por otro lado, presentan alteraciones de las habilidades de comunicación verbal y no verbal, que pueden variar desde las personas que no emplean ningún lenguaje hasta las que tienen habilidades lingüísticas fluidas, pero no saben utilizarlas para mantener una comunicación recíproca funcional. Además, tienen un repertorio limitado de intereses y de conductas. Pueden presentar los mismos comportamientos de forma repetitiva, y tener problemas para afrontar cambios en sus actividades y en su entorno, aunque sean mínimos, y sus capacidades para imaginar y entender las emociones y las intenciones de los demás son limitadas, lo que hace que sea difícil para ellos desenvolverse adecuadamente en el entorno social. Las comorbilidades del TEA dan como resultado que estos niños tengan que realizar muchas visitas a los servicios sanitarios, incluidos los hospitales. Los niños con TEA son hospitalizados con más frecuencia que los niños que tienen un desarrollo típico, y su hospitalización puede presentar dificultades relacionadas con sus problemas de comunicación (29). Estos niños presentan en el hospital más ansiedad y dificultades comportamentales que los niños sin TEA (30). Johnson y Rodríguez (29) llevaron a cabo una revisión sistemática con el objetivo de describir los comportamientos más disruptivos de estos niños para los profesionales de la salud, e identificar las estrategias que usan estos profesionales para enfrentarse a estas reacciones cuando atienden a niños con TEA en los hospitales. Identificaron cuatro categorías de comportamiento disruptivo en el hospital de los niños con TEA: 1) negarse a cooperar con el personal sanitario; 2) hiper-actividad e impulsividad, 3) aversión a ciertos aspectos sensoriales del entorno tales como sonidos, texturas u olores, 4) conductas de auto-lesiones. Las estrategias que los profesionales de la salud utilizan, según la revisión mencionada, para abordar la falta de colaboración de estos niños, se basan en evitarles la sobre-estimulación que podría provocar mucha gente a su alrededor, ruidos altos y olores fuertes. Se recomienda usar un lenguaje calmado, concreto y amable. El uso de recursos visuales de comunicación puede ser efectivo, y también la utilización de refuerzos positivos y la distracción, por ejemplo contar o cantar, e involucrar a los padres siempre que sea posible. Si el niño tolera auriculares y le gusta escuchar música puede ser un recurso para evitar otra estimulación auditiva que pudiera alterarle. Es necesario controlar el dolor de estos niños que puede precipitar comportamientos muy negativos. También se pueden negar a cooperar porque estén involucrados en comportamientos obsesivos y rutinas que no quieran abandonar. Se recomienda permitir que el niño termine el ritual en lugar de interrumpirlo bruscamente, lo que podría alterar más el estado emocional del niño con TEA. Los profesionales deberían intentar comunicarse con él y/o sus padres, preguntando si su hijo ve bien que se le toque, y darle al niño opciones, por ejemplo, preguntándole qué quiere hacer primero, por ejemplo, escuchar el corazón o escuchar su barriga. Mejorar los procesos de comunicación, dando tiempo a los niños para procesar la información y responder, puede ser una medida efectiva para limitar comportamientos de auto-lesiones con los que en ocasiones reaccionan estos niños ante las dificultades de comunicar el dolor físico que experimentan o de no comprender las expectativas que los demás tienen hacia ellos. De todas formas (29) hay una falta de cuidados estandarizados para niños hospitalizados con TEA y lo que se sugiere es aprender de los padres y seguir sus indicaciones y rutinas.

Los niños que padecen Parálisis Cerebral (PC) pueden manifestar también problemas en la comunicación, que se tienen que tener en cuenta cuando requieren ser hospitalizados. La PC es un grupo de trastornos que afecta a la capacidad de una persona para moverse, mantener el equilibrio y la postura lo que puede ocasionar, aunque no siempre, dificultades para caminar, realizar ciertas tareas y poder hablar. Hemesley et al. (31) llevaron a cabo un estudio para investigar el punto de vista de padres y de niños con PC sobre las necesidades de comunicación de estos niños en el hospital, las barreras a las que se enfrentaban y qué posibles estrategias podían mejorar la comunicación de los niños con PC en el hospital. Según los padres, los problemas de comunicación de sus hijos los dejan en una situación de especial vulnerabilidad en el hospital, donde pueden ser olvidados o relegados, y su papel es ser *“la voz de sus hijos”* interpretando la comunicación no verbal de estos para el personal del hospital. Los niños apoyaban esta perspectiva de los padres y reflejaban la fuerte dependencia que tenían de sus padres para hacerse entender en el hospital. A través de los grupos focales se discutieron las barreras para la comunicación del personal sanitario con los niños con PC. Entre estas barreras destacaba la falta de tiempo como el principal obstáculo para poderse comunicar con los niños con PC de manera efectiva. También se referían a otras barreras ambientales, por ejemplo, la inaccesibilidad de los llamadores para los niños con PC o que el personal no pudiera utilizar recursos tecnológicos que ayudan a los niños a comunicarse. Los padres valoraban el intento de los profesionales de comunicarse con los niños, hablándoles directamente, e insistían en la importancia de que los profesionales fueran conscientes de que el niño comprendía la información aunque no pudiera hablar. Los resultados de este trabajo pusieron de manifiesto que los niños con PC quieren comunicarse directamente con los profesionales del hospital, llamar su atención, responder a sus preguntas, transmitir necesidades físicas básicas, dar y recibir información, controlar su entorno y participar en actividades de su agrado.

El tercer grupo de niños que pueden manifestar necesidades especiales en relación con la comunicación cuando tienen que ser hospitalizados son los niños sordos o con dificultades auditivas. No hemos podido localizar estudios ni revisiones sistemáticas que traten de los problemas de comunicación de los niños sordos o con déficits auditivos cuando son hospitalizados, por lo que nos remitimos a las consideraciones que hemos venido haciendo a lo largo del capítulo en cuanto la importancia de los procesos de comunicación en el hospital con los niños y las familias, llamando especialmente la atención en este caso, como en el caso de niños con autismo o con parálisis cerebral, en los obstáculos que pueden surgir en los procesos de comunicación: la falta de tiempo del personal sanitario, su desconocimiento de herramientas de comunicación eficaces en este grupos de niños, por ejemplo el lenguaje de signos, y la importancia de los padres como parte del equipo de cuidados de los niños con problemas de comunicación en el hospital.

### 3.9. RESUMEN Y CONCLUSIONES.

El objetivo de este capítulo ha sido analizar la importancia del proceso de comunicación en la atención hospitalaria a los pacientes pediátricos y sus

familias. El procedimiento más común en un hospital es la comunicación, y todos los profesionales sanitarios necesitan saber cómo comunicarse efectivamente con los niños y con sus padres. Cuidar la comunicación con los niños en los hospitales es parte de la cultura de respeto a los derechos de los niños. La comunicación es una herramienta esencial en el cuidado de la salud y una parte muy importante de los roles que los profesionales sanitarios desempeñan tienen que ver con los procesos de comunicación. Cuando nos referimos al cuidado de la salud de los niños, además, estos procesos de comunicación se tienen que analizar desde una perspectiva más amplia, pues tienen que considerar, no solo al paciente pediátrico, sino también a su familia. La comunicación es un componente clave de la pediatría en todas las especialidades y es la base de las relaciones terapéuticas. La comunicación efectiva es una herramienta esencial para un diagnóstico certero y para el desarrollo con éxito de un plan de tratamiento. La buena comunicación entre el paciente, su familia y el personal sanitario puede contribuir directa o indirectamente a unos resultados positivos en el ámbito del cuidado de la salud. Algunos de estos resultados son fortalecer las relaciones de confianza, compromiso y respeto entre pacientes/familias y profesionales sanitarios, facilitar un intercambio efectivo de información, validar las emociones, mejorar la comprensión y la tolerancia, propiciar la participación del paciente en la toma de decisiones, mejorar la coordinación del cuidado y fortalecer las alianzas terapéuticas, mejorar el conocimiento y la comprensión del paciente, promover decisiones médicas de más calidad, apoyadas en la evidencia clínica y acordes con los valores de los pacientes, mejorar la adherencia al tratamiento y los hábitos de cuidado, mejorar del bienestar físico y emocional de los pacientes, hacer más efectiva la utilización de los servicios de salud, reducir las disparidades en la salud y su cuidado y promover un mayor nivel ético en la práctica sanitaria, por ejemplo a través del consentimiento informado.

Se han identificado varias funciones que cumple la comunicación entre los profesionales de la salud, los pacientes y las familias, tales como establecer y consolidar relaciones saludables, el intercambio de información, responder a las emociones, ayudar en el manejo de la incertidumbre y facilitar la toma de decisiones. En el capítulo se han descrito las habilidades esenciales para una comunicación efectiva en el ámbito de la salud y el papel que juega la comunicación en los encuentros sanitarios, especialmente en relación con la mejora de los resultados del paciente, como la adherencia al tratamiento, la satisfacción del paciente o su comprensión y recuerdo de la información. Se han descrito también las tareas que caracterizan la comunicación efectiva en el ámbito sanitario y algunos principios útiles a tener en cuenta en los procesos de comunicación entre el personal sanitario, los niños y las familias. Se ha prestado especial atención a la descripción de diversas técnicas de comunicación adecuadas para niños de diferentes edades, desde bebés hasta adolescentes, señalando los objetivos de la comunicación según las edades de los pacientes. Para muchos profesionales sanitarios la primera oportunidad de llevar a cabo una comunicación efectiva y empática con el paciente y su familia se produce en el momento del diagnóstico. La forma en que se comunica el diagnóstico puede afectar al ajuste del paciente y la familia al mismo, tanto positiva como negativamente. La importancia de qué decir y cómo decirlo es tal que se han desarrollado guías para la comunicación de los diagnósticos, y en el capítulo se

comentan algunos de sus puntos más relevantes, sintetizando los componentes y los pasos claves de la comunicación de diagnósticos a pacientes y familias. Tras analizar la comunicación del diagnóstico, se dedica un epígrafe a la comunicación del pronóstico de la enfermedad, haciendo especial hincapié en la necesidad de compatibilizar la honestidad del contenido de la comunicación con la importancia que tiene que pacientes y familias mantengan la esperanza. El capítulo termina con un epígrafe dedicado a la comunicación con niños que presentan dificultades especiales en este aspecto, como son los niños con trastornos del espectro autista, los niños con parálisis cerebral y los niños sordos.

La conclusión central del capítulo es que los procesos de comunicación se han de considerar como un componente clave del cuidado de los niños y las familias en los hospitales. El diseño de la atención hospitalaria tiene que ser sensible a la importancia que una buena comunicación tiene en la calidad de las prestaciones sanitarias y en los resultados del paciente. Los procesos de comunicación entre los profesionales sanitarios, los niños y sus familias son un elemento estratégico para la humanización de los hospitales.

### 3.10. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Kuttner L. A child in pain: what health professionals can do to help: Wiley Online Library; 2010.
2. Lambert V, Long T, Kelleher D. Communication Skills for Children's Nurses: McGraw-Hill Education (UK); 2012.
3. Levetown M. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*. 2008;121(5):e1441-e60.
4. Epstein RM, Street RL. Patient-Centered Communication in Cancer Care: Promoting Healing and Reducing Suffering. : National Cancer Institute, NIH Publication No. 07-6225. Bethesda, MD, ; 2007.
5. Blazin LJ, Cecchini C, Habashy C, Kaye EC, Baker JN. Communicating Effectively in Pediatric Cancer Care: Translating Evidence into Practice. *Children* (Basel, Switzerland). 2018;5(3).
6. Nobile C, Drotar D. Research on the Quality of Parent-Provider Communication in Pediatric Care: Implications and Recommendations. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2003;24(4):279-90.
7. Ong LM, De Haes JC, Hoos AM, Lammes FB. Doctor-patient communication: a review of the literature. *Social science & medicine*. 1995;40(7):903-18.
8. Maguire P, Pitceathly C. Key communication skills and how to acquire them. *Bmj*. 2002;325(7366):697-700.
9. Arnold EC. Developing therapeutic communication skills. *Interpersonal Relationships-E-Book: Professional Communication Skills for Nurses*. 2013:175.

10. Kodjebacheva GD, Sabo T, Xiong J. Interventions to improve child-parent-medical provider communication: A systematic review. *Social Science & Medicine*. 2016;166:120-7.
11. Gardiner P, Dvorkin LJ. Promoting medication adherence in children. *American family physician*, 2006;74(5).
12. Zolnierok KBH, DiMatteo MR. Physician communication and patient adherence to treatment: a meta-analysis. *Medical care*. 2009;47(8):826.
13. Maisels MJ, Kring EA. A simple approach to improving patient satisfaction. *Clinical pediatrics*. 2005;44(9):797-800.
14. Benson BJ. Domain of competence: interpersonal and communication skills. *Academic pediatrics*. 2014;14(2):S55-S65.
15. Matusitz J, Spear J. Effective doctor-patient communication: an updated examination. *Social work in public health*. 2014;29(3):252-66.
16. Brunett PH, Campbell TL, Cole-Kelly K, Danoff D, Frymier R, Goldstein MG, et al. Essential elements of communication in medical encounters: The Kalamazoo Consensus Statement. *Academic Medicine*. 2001;76(4):390-3.
17. Lorin MI. General Principles of Communicating with Pediatric Patients and Family Members. En Palazzi D, Lorin M I, Turner TL, Ward M A, Cabrera AG. editores. *Communicating with Pediatric Patients and their Families: The Texas Children's Hospital Guide for Physicians, Nurses and other Healthcare Professionals*. 2015;p.12-25.
18. Hayes N, Keogh P. Communicating with children in early years and middle childhood. En Lambert V, Long T. Kelleher D. editores. *Communication Skills for Children's Nurses*. Berkshire: Open University Press. 2012.
19. Boggs KU. Communicating with children. En Arnold EC, Boggs KU. editores. *Interpersonal Relationships. Professional Communication Skills for Nurses*. Elsevier Health Sciences. 7ª edición. Capítulo 18.
20. Jedeloo S, van Staa A, Latour JM, van Exel NJA. Preferences for health care and self-management among Dutch adolescents with chronic conditions: a Q-methodological investigation. *International journal of nursing studies*, 2010;47(5):593-603.
21. Alderman EM, Rieder J, Cohen MI. The history of adolescent medicine. *Pediatric research*.2003;54(1):137.
22. Blumberg R, Devlin AS, Behavior. Design issues in hospitals: The adolescent client. *Environment and Behavior*. 2006;38(3):293-317.
23. Britto MT, Slap GB, DeVellis RF, Hornung RW, Atherton HD, Knopf JM, et al. Specialists understanding of the health care preferences of chronically ill adolescents. *Journal of Adolescent Health*. 2007;40(4):334-41.
24. Gusella JL, Ward AM. The experience of hospitalized adolescent: how well do we meet their developmental needs? *Children's Health Care*. 1998;27(2):131-45.
25. Mack JW, Grier HE. The Day One Talk. *Journal of Clinical Oncology*. 2004;22(3):563-6.
26. Thorne S, Oglov V, Armstrong E-A, Hislop TG. Prognosticating futures and the human experience of hope. *Palliative & supportive care*. 2007;5(3):227-39.
27. Kamihara J, Nyborn JA, Olcese ME, Nickerson T, Mack JW. Parental hope for children with advanced cancer. *Pediatrics*. 2015;135(5):868-74.
28. Canal Bedia R, Santos Borbujo J, Rey Sánchez F, Franco Martín M, Martínez Velarte MJ, Ferrari Arroyo MJ, et al. Detección y diagnóstico de trastornos del espectro autista. *Real Patronato sobre Discapacidad*;2011.

29. Johnson NL, Rodriguez D. Children with autism spectrum disorder at a pediatric hospital: A systematic review of the literature. *Pediatric Nursing*. 2013.
30. Gurney JG, McPheeters ML, Davis MM. Parental report of health conditions and health care use among children with and without autism: National Survey of Children's Health. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2006;160(8):825-30.
31. Hemsley B, Kuek M, Bastock K, Scarinci N, Davidson B. Parents and children with cerebral palsy discuss communication needs in hospital. *Developmental neurorehabilitation*. 2013;16(6):363-74.

---

**CAPÍTULO 4. PERSPECTIVAS PSICOLÓGICAS DEL DOLOR PEDIÁTRICO: “LO PEOR DEL HOSPITAL ES QUE TE DUELA”.**

- 4.1. El dolor es una experiencia subjetiva y el alivio del dolor es un derecho.
- 4.2. ¿Cuántos niños tienen dolor en los hospitales? La prevalencia del dolor pediátrico en los pacientes hospitalizados.
- 4.3. El impacto del dolor en la vida de los niños.
- 4.4. Cómo interpretan y cómo expresan el dolor los niños.
- 4.5. La comunicación en las situaciones en las que los niños experimentan dolor.
- 4.6. La evaluación del dolor pediátrico: valoración y medida.
  - 4.6.1. Escalas de evaluación del dolor para recién nacidos.
  - 4.6.2. Medidas comportamentales para evaluar el dolor en niños y adolescentes.
  - 4.6.3. Medidas de autoinforme para evaluar el dolor en niños y adolescentes.
- 4.7. La evaluación del dolor en niños con retrasos en el desarrollo.
- 4.8. Principales intervenciones psicológicas para el alivio del dolor en los niños.
- 4.9. La eficacia de las intervenciones psicológicas en el alivio del dolor pediátrico.
- 4.10. Resumen y conclusiones.
- 4.11. Referencias bibliográficas.

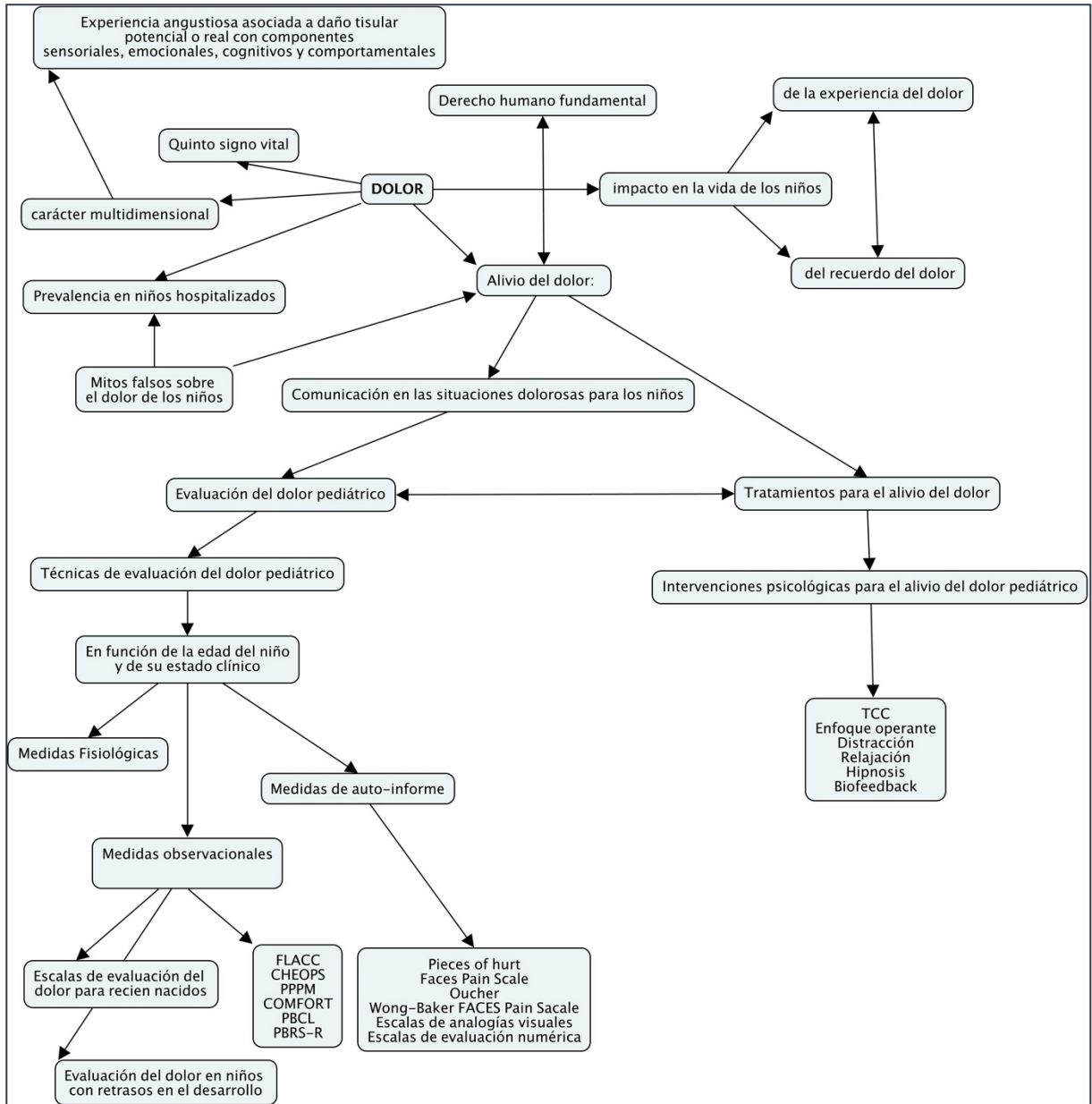


Figura 4.1. Mapa conceptual del capítulo 4. Perspectivas psicológicas del dolor pediátrico.



#### 4.1. EL DOLOR ES UNA EXPERIENCIA SUBJETIVA Y EL ALIVIO DEL DOLOR ES UN DERECHO.

El dolor se define como una experiencia angustiosa asociada con un daño tisular potencial o real con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y comportamentales (1). El dolor es un fenómeno multidimensional. Las emociones, las respuestas conductuales al dolor, las creencias y las actitudes con respecto al mismo y a su control alteran la forma en que se padece, modificando la transmisión de los estímulos nocivos al cerebro (Figura 4.2.) (2). El dolor es una experiencia inherentemente subjetiva y debería ser evaluada y tratada como tal (3). Los niños experimentan dolor en los hospitales con mucha más frecuencia de lo que sería deseable. Bien porque el dolor sea un síntoma de su enfermedad, o bien porque tienen que ser sometidos a procedimientos molestos o dolorosos, los temores de los niños y las preocupaciones de los padres porque los niños sufran dolor en el hospital, lamentablemente, no son infundados.

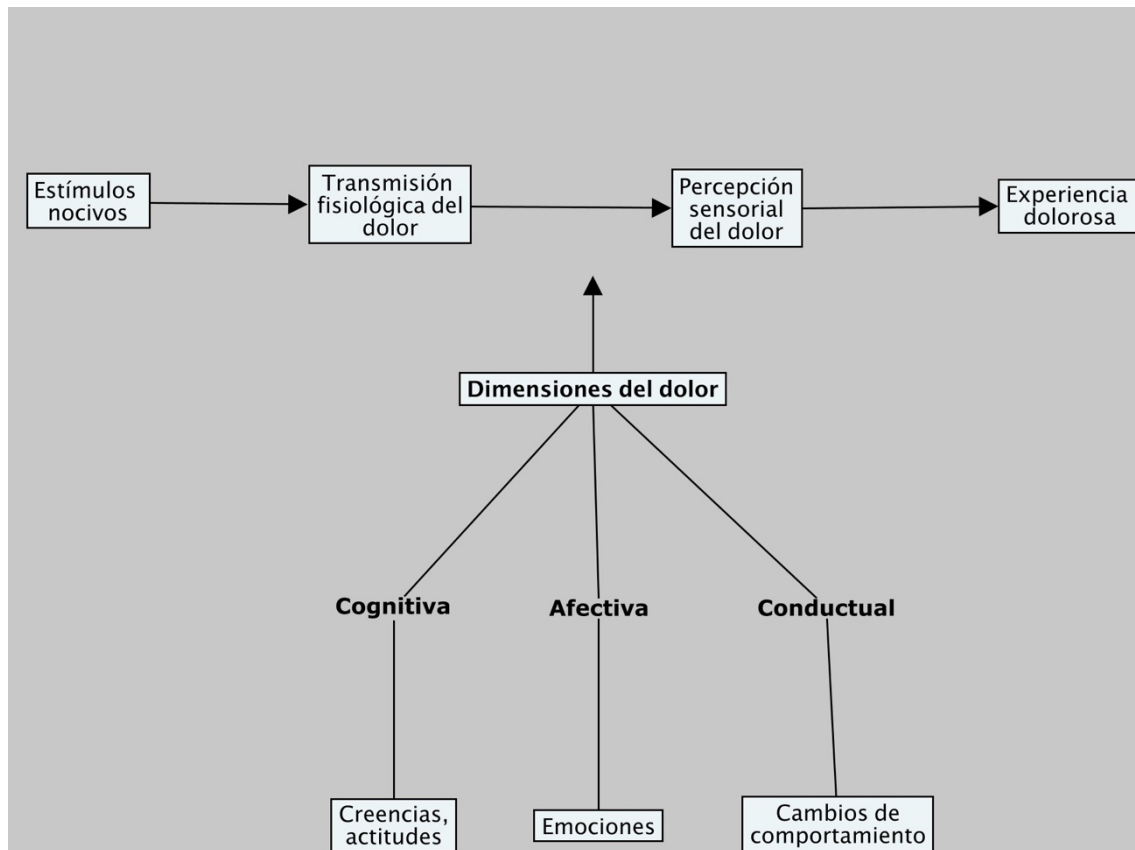


Figura 4.2. Diagrama de las múltiples dimensiones del dolor que modifican la transmisión de los estímulos nocivos al cerebro (2)

El dolor agudo es uno de los estímulos adversos más comunes experimentados por los niños. Los niños lo sufren como consecuencia de enfermedades, de accidentes y lesiones, y también de procedimientos médicos a los que se tienen que someter como inyecciones, vacunas, extracciones de sangre, etc. A pesar de la magnitud de los efectos que el dolor agudo puede tener en un niño y del conocimiento disponible sobre la evaluación y el tratamiento del dolor pediátrico,

en la infancia y la adolescencia el dolor se evalúa y se trata de manera inadecuada con mucha frecuencia (3). A ello han contribuido diversos mitos acerca del dolor en los niños. Kuttner (4) detalla siete creencias sobre el dolor en los niños que las evidencias científicas han demostrado como falsas, pero que han influido considerablemente en el modo en que se ha tratado el dolor en la infancia. El primer mito en este sentido es que los niños recién nacidos no tienen suficiente madurez en su sistema nervioso como para experimentar dolor. Durante buena parte del siglo XX los bebés fueron sometidos a cirugía con poca o ningún anestesia. Hasta los años 80 los recién nacidos eran considerados fisiológicamente incapaces de procesar el dolor y, por lo tanto, insensibles al mismo. La incompleta mielinización de su sistema nervioso se veía como una razón para que estos bebés no experimentasen dolor y, en consecuencia, no fuera necesaria ninguna medida analgésica para procedimientos médicos invasivos a los que, en ocasiones, se tenía que someter a estos niños. Es cierto que los recién nacidos no experimentan el dolor de la misma forma que niños más mayores, pero la investigación con bebés, particularmente con niños prematuros, indica que desde las 26 semanas de gestación, o antes, el sistema nervioso central de los niños está suficientemente desarrollado como para experimentar dolor (5). Hoy sabemos que los estímulos dolorosos se pueden transmitir por fibras nerviosas pobremente mielinizadas, incluso en adultos. Aunque los mensajes dolorosos se transmiten más lentamente en los bebés recién nacidos, estos mensajes tienen que recorrer una distancia más corta. Además, a causa del nivel incompleto de desarrollo de su sistema nervioso, los bebés recién nacidos no tienen capacidad para modular la transmisión de las señales de dolor, con lo que estas señales pueden persistir en los bebés más tiempo y los procedimientos dolorosos dar lugar a una respuesta fisiológica más intensa en estos niños que en niños más mayores, adolescentes o adultos. Las reacciones comportamentales de los bebés recién nacidos ante eventos dolorosos, como son el llanto, las reacciones faciales, o los movimientos de las piernas y del cuerpo, demuestran claramente a los observadores adultos la presencia y la severidad de la experiencia dolorosa en estos niños.

El segundo mito que Kuttner menciona es el de que los niños no sienten tanto dolor como los adultos, pero lo que hoy sabemos es que los niños sienten tanto dolor como los adultos o incluso más, puesto que pueden desarrollar miedo anticipatorio a procedimientos dolorosos. Los niños informan de niveles más altos de dolor que los adultos para procedimientos dolorosos similares. El tercer mito comentado es que los niños se acostumbran al dolor, pero esta creencia tampoco se sostiene con nuestros conocimientos actuales. La experiencia del dolor a lo largo del tiempo debilita tanto a los niños como a los adultos, y los temores de los niños a procedimientos médicos dolorosos como pinchazos o similares aumenta a medida que estos son más frecuentes. El cuarto mito es que los niños no pueden explicar su dolor de manera fiable, pero tampoco esta afirmación se corrobora con la información disponible actualmente. Desde muy pequeños los niños saben si les duele o no, son capaces de expresar sus experiencias de dolor, y lo harán si se les pregunta de manera adecuada a su edad y no se sienten intimidados o asustados. El quinto mito mencionado por Kuttner tiene que ver con la actitud de los niños que experimentan dolor. A veces se piensa que si un niño está jugando es imposible que esté experimentando dolor; sin embargo, esto no es correcto. Algunos niños manifestarán

abiertamente su dolor, pero otros tratarán de comportarse como si el dolor no existiera, intentando mantener sus actividades de juego habituales. Esto en absoluto indica que el niño no sufra dolor ni que no necesite ayuda al respecto. El quinto mito es que si un niño puede ser distraído, entonces el dolor no es serio, pero la distracción, que puede ser una manera efectiva, como veremos mas adelante, de ayudar a los niños que experimentan dolor, no puede ser considerada como un modo de diagnóstico del dolor en los niños. Distraer a un niño que sufre dolor puede alejar su atención de los estímulos dolorosos, pero es necesario preguntarle si le sigue doliendo para confirmar su experiencia dolorosa. El último mito mencionado tiene que ver con las potenciales consecuencias negativas para los niños de la medicación analgésica, como lesiones o generación de adicciones. Sin embargo, la investigación a día de hoy confirma que el uso adecuado y competente de este tipo de medicación y su retirada planificada una vez que se superan los episodios de dolor, no solo no perjudica a los niños, sino que contribuye a un mejor cuidado de estos pacientes en las circunstancias en las que experimentan dolor.

La experiencia del dolor forma parte de nuestras vidas. El dolor es un sistema de alarma que nos alerta de que algo no está bien y de que podemos correr riesgos graves si no tomamos medidas. Los casos extraños de personas que carecen de sensibilidad al dolor, que no lo sienten, ilustran bien el papel protector del dolor por los severos riesgos que corren estas personas al carecer de este sistema de aviso (6). Si cuando se produce una lesión sobre alguna parte de nuestro cuerpo, un golpe, una quemadura, etc. no experimentásemos dolor, podríamos continuar en la misma situación hasta que los daños fueran fatales. El dolor, pues, sirve para alertarnos sobre la necesidad de protegernos evitando lo que nos hace daño. Pero una vez cumplida esta función de alerta, la persistencia del dolor es una fuente de sufrimiento considerable. El dolor es el principal temor de los niños cuando van al hospital. Los niños tienen miedo de que les duela y de que les hagan daño (7). El dolor es también una de las principales razones para que los padres lleven a los niños a las consultas médicas. Cualquier aproximación al cuidado psicológico de los niños en los hospitales ha de afrontar el tema del dolor pediátrico, su importancia en la experiencia y en el bienestar del niño y de su familia, las consecuencias a corto y a largo plazo que puede tener el dolor para el niño, la manera de evaluar el dolor de los pacientes pediátricos y, por supuesto, cómo se puede aliviar el dolor de estos pacientes con estrategias de intervención psicológicas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), junto con las principales asociaciones internacionales para el estudio del dolor, elaboraron conjuntamente en 2004 una declaración apoyando que el alivio del dolor fuera considerado como un derecho humano (8). Se partía del reconocimiento del dolor como un problema de salud pública fundamental a nivel mundial, y de la existencia constatada de una brecha entre el conocimiento cada vez mas sofisticado acerca del dolor y su tratamiento, y la aplicación efectiva de este conocimiento al alivio del dolor de los pacientes por parte de los sistemas de cuidado de la salud. Para responder al infratratamiento del dolor se promovió el concepto del alivio del dolor como una cuestión de salud pública de tan crítica importancia que se debía considerar como un derecho humano universal. El alivio del dolor está implícito en el derecho universal a los mas altos estándares disponibles de salud

entendida como bienestar físico, psicológico y social. En 1996, la *American Pain Society* (APS) introdujo la expresión del dolor como “*quinto signo vital*” (9) para hacer referencia a la necesidad de que, igual que se valoraban el pulso, la presión arterial, la temperatura y la respiración de los pacientes, se valorase también su dolor como “*quinto signo vital*”. En las últimas décadas (10) el desarrollo de medidas de dolor agudo ha aumentado de manera muy considerable pero, a pesar de ello y de la elaboración de guías, recomendaciones y estándares sobre la necesidad de incorporar la evaluación del dolor como quinto signo vital, también se han publicado (10) numerosos informes sobre la infrecuente evaluación del dolor en los bebés y niños hospitalizados.

#### 4.2. ¿CUÁNTOS NIÑOS TIENEN DOLOR EN LOS HOSPITALES? LA PREVALENCIA DEL DOLOR PEDIÁTRICO EN LOS PACIENTES HOSPITALIZADOS.

Son escasos los estudios que intentan determinar la prevalencia y la distribución del dolor (agudo o crónico) en los niños a través de contextos múltiples (11). Mas bien lo que hay son estudios que informan de la prevalencia y la distribución local del dolor pediátrico en un contexto específico, por ejemplo, un tipo de unidad hospitalaria o un tipo de hospital. Si los datos de estos estudios se extrapolan, de sus resultados se puede obtener una visión mas general del tema del dolor en los niños hospitalizados.

Varios investigadores han documentado la incidencia, la prevalencia y la frecuencia de dolor procedimental tanto en recién nacidos y bebés como en niños mas mayores y adolescentes hospitalizados. En los neonatos y en los bebés el dolor agudo fue ignorado hasta hace relativamente poco tiempo. Como ya señalamos, los sesgos y las concepciones erróneas acerca de la inmadurez del sistema nervioso de los recién nacidos para transmitir señales dolorosas, junto con su incapacidad para informar verbalmente acerca del dolor o de sus recuerdos del mismo, dio como resultado que estos niños fueran sometidos muy a menudo a procedimientos médicos dolorosos sin medidas analgésicas de apoyo. Y aunque estas concepciones han cambiado y la neurobiología evolutiva de las vías del dolor ha avanzado considerablemente, sin embargo los bebés, particularmente los recién nacidos, continúan expuestos a múltiples procedimientos de diagnóstico y/o tratamiento potencialmente dolorosos (11). Varios investigadores han documentado la incidencia, prevalencia y frecuencia de dolor procedimental en bebés hospitalizados en las Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales (UCINs). Johnston et al (12) llevaron a cabo en 2011 un estudio prospectivo observacional en 14 UCINs, que pretendía replicar otro similar realizado en 1996, para determinar si el número de procedimientos y la utilización de intervenciones analgésicas había cambiado a lo largo de la década. Además de comparar los resultados con el estudio anterior, se trató de conocer los factores que podían predecir el uso de estrategias para el manejo del dolor en las UCINs. Se recogió, durante una semana, información en cada una de las 14 UCINs que aceptaron participar. El promedio de procedimientos dolorosos por niño a lo largo de la semana de registro fue de 5,8. En el estudio de 1997 hubo un promedio de 14 por semana. Aunque estos resultados implican una

mejora, todavía reflejan una brecha importante entre la práctica del manejo del dolor en los niños y los estándares y recomendaciones incluidos en las guías publicadas al respecto. Los autores destacan de sus resultados que el único factor que predijo consistentemente el uso de intervenciones orientadas a reducir el dolor de los niños fue si los padres estaban o no presentes en la unidad durante la realización del procedimiento. Cuando los padres estaban presentes era mas probable que los niños recibieran alguna intervención para aliviar su dolor, pero no se sabe si fue porque los padres demandaban alguna intervención que ayudase a sus hijos, o si su simple presencia animaba al personal a hacer un esfuerzo mayor en el control del dolor de los niños. En todo caso, estos resultados apoyan no solo permitir que los padres estén con los niños, sino la conveniencia de animar a los padres a estar presentes participando de manera activa en el cuidado de estos niños.

La prevalencia del dolor agudo también se ha evaluado en niños mas mayores y adolescentes hospitalizados. Stevens et al. (13) se propusieron determinar la frecuencia de procedimientos dolorosos a los que se debían someter niños ingresados en los hospitales de la muestra con la que trabajaron y los tipos de intervenciones relacionadas al manejo del dolor durante la realización de estos procedimientos. Se revisó información acerca de 3822 niños, el 41% de ellos ingresados en unidades médicas, el 31% en unidades de cuidados intensivos y el 25% en unidades quirúrgicas. El 78,2% de todos los niños había sido sometido a uno o mas de un procedimiento potencialmente doloroso durante las 24 horas que precedieron a la recogida de datos, con una media de 6,3 procedimientos potencialmente dolorosos por niño. En las unidades de cuidados intensivos (pediátricas y neonatales) los niños eran sometidos a mas procedimientos potencialmente dolorosos comparados con otras unidades: la mediana en estas unidades fue de 10 procedimientos al día, en las unidades médicas la mediana fue 2 procedimientos al día, la misma que para las unidades quirúrgicas. En el 78,1% de todos los casos de procedimientos potencialmente dolorosos se documentó algún tipo de intervención para aliviar el dolor de estos niños durante las 24 horas que precedieron a la recogida de datos. El 84,8% de estas intervenciones eran de tipo farmacológico, el 26,1% de tipo físico, el 25% de tipo psicológico, y el 32,2% de intervenciones combinaron varias estrategias. Solo una cuarta parte de estas intervenciones (28,3%) estaban relacionadas específicamente con el procedimiento doloroso. Aunque este estudio documentó una frecuencia de procedimientos dolorosos mas baja que en estudios previos, según sus autores esta frecuencia era todavía inaceptablemente alta y variaba considerablemente entre pacientes y tipos de unidades hospitalarias.

Otros investigadores se han centrado específicamente en el dolor agudo de moderado a severo en niños y adolescentes hospitalizados. Referencias en este sentido han sido los trabajos de Cummings et al. (14) y de Ellis et al. (15). Sus resultados se confirmaron posteriormente en la investigación de Taylor (16) y ya mas recientemente en las de Kozlowski et al. (17), Groenewald et al. (18) y Friedrichsdorf et al. (19). El trabajo de Cummings et al. (14) se planteó como un estudio epidemiológico del dolor en un hospital pediátrico y ha tenido una repercusión muy significativa en el ámbito de investigación del dolor en los niños. Estos investigadores examinaron la prevalencia del dolor en la población de un hospital pediátrico, las principales fuentes de dolor, la prescripción de

analgésicos para esos niños y su relación con la evaluación del dolor, la relación entre varias características de los pacientes como edad, o número de procedimientos invasivos, la severidad del dolor, y la percepción de los pacientes o de sus padres sobre la ayuda recibida para el alivio del dolor. Para los niños mas pequeños solo se recogieron datos entrevistando a sus padres, para los niños de 5 años o mas se entrevistaron a los niños y a uno de sus padres. Todos los niños que estaban ingresados los días de las entrevistas, excluyendo los pacientes de las UCIs neonatales y los pacientes psiquiátricos, y un padre por niño fueron los sujetos potenciales. El objetivo fue recoger información de todos los pacientes pediátricos ingresados en el hospital en cada día programado para las entrevistas. Se obtuvieron datos de 231 niños, el 69% de los que cumplían el criterio de inclusión. Para el 49% de la muestra el peor dolor durante las últimas 24 horas podía calificarse como clínicamente significativo, y el 21% de los sujetos informaron de niveles promedio de dolor que alcanzaban el nivel de significación clínica. El estudio demostró que muchos niños experimentaban inaceptables niveles de dolor durante la hospitalización. A unas conclusiones similares se llegó en el trabajo de Ellis et al. (15) en el que se valoraron la intensidad del dolor, los estados afectivos asociados a éste, las fuentes del dolor, la ayuda recibida por los niños y la medicación analgésica suministrada a los niños ingresados en otro hospital pediátrico de 150 camas. De este trabajo se concluía que, a pesar de que muchos niños en el hospital no habían manifestado dolor el día del estudio, todavía era demasiado alto el número de niños con niveles clínicamente significativos de dolor. En 2008, Taylor et al. (16) llevaron a cabo una encuesta cross-seccional a todos los pacientes de las unidades médicas y quirúrgicas de otro hospital canadiense. En total entrevistaron a 241 pacientes y sus cuidadores, el 83% de los pacientes del hospital. Los resultados indicaron que el 27% de los pacientes había tenido dolor antes del ingreso y el 77% experimentó dolor durante la admisión. El 23% de los niños habían tenido dolor de moderado a severo durante la entrevista y el 64% dolor de moderado a severo alguna vez en las 24 horas previas. Solo el 27% de los niños tenía recogida puntuación documentada sobre el dolor en las 24 horas precedentes. Del estudio se concluyó que el dolor era infrecuentemente evaluado a pesar de la prevalencia del mismo en las diferentes unidades del hospital.

Mas recientemente Kozlowski et al. (17) llevaron a cabo otra investigación para identificar la prevalencia, la intensidad, la evaluación y el manejo del dolor en población pediátrica hospitalizada. El propósito de su estudio fue describir los modelos de prácticas de manejo del dolor en un centro de cuidado terciario pediátrico para identificar las áreas que funcionaban adecuadamente y aquellas otras que necesitaban mejorar. A través de una herramienta estandarizada de recogida de datos se investigó la prevalencia del dolor en una muestra aleatoria de pacientes, el uso de herramientas de evaluación del dolor por parte del personal médico y de enfermería, las pautas de prescripción y administración de analgésicos, la prevalencia de efectos colaterales relacionados con el tratamiento del dolor, la satisfacción de los pacientes/padres con el manejo del dolor, y las correlaciones entre la prevalencia del dolor, las pautas de prescripción de analgésicos, la administración de medicación y las puntuaciones de dolor en relación con las características demográficas de los pacientes. Participaron una muestra aleatorizada de 200 pacientes de edades entre 7 días y 21 años. El estudio confirmó que el dolor seguía siendo una experiencia muy

común entre los niños hospitalizados. El 86% de los niños manifestaron experimentar alguna fuente de dolor en el momento del estudio a pesar de que solo el 48% tenía una puntuación registrada de dolor mayor o igual que 1 en su registro médico. El dolor ocurría como resultado de un amplio rango de condiciones médicas y quirúrgicas. El 40% de los pacientes reportó dolor moderado o severo en algún momento durante su hospitalización. La valoración del dolor con el uso de escalas validadas de dolor fue documentada por el personal de enfermería en más de un 96% de los registros clínicos. El personal médico registraba en las historias clínicas medidas estandarizadas de dolor con mucha menos frecuencia. En este estudio se encontraron asociaciones estadísticamente significativas entre las puntuaciones del dolor y ciertas características de los pacientes como género, edad y raza, con puntuaciones más altas de dolor en niñas que en niños, en pacientes de más de cinco años y en pacientes caucásicos más que en pacientes de otras razas.

Groenewald et al. (18) llevaron a cabo un estudio para describir la prevalencia del dolor moderado-severo en un centro pediátrico de referencia. En este estudio encontraron una prevalencia de este tipo de dolor de un 27%, similar a la encontrada en otros estudios sobre el dolor en niños hospitalizados. Los adolescentes y los bebés experimentaron tasas más altas (38% y 32% respectivamente). Los pacientes pediátricos admitidos en servicios médicos tenían proporciones más bajas de dolor moderado-severo (13%) que aquellos admitidos en servicios quirúrgicos (44%), y los pacientes admitidos en UCIs tenían proporciones de dolor moderado-severo más altas (40%) que aquellos admitidos en las plantas generales (24%). Cuando se compararon las tasas de dolor en niños hospitalizados a lo largo del tiempo (18) se observó que estas no habían disminuido entre 1996 y 2009, lo que ponía de manifiesto que muchos niños todavía experimentaban un control inadecuado del dolor durante su hospitalización. En una línea muy similar podemos considerar las conclusiones del estudio de Friedrichsdorf et al. (19). Estos autores trataron de recoger una imagen de la experiencia del dolor en un típico día del hospital, entrevistando a niños y padres como en el estudio de Taylor et al. (16) que hemos comentado y recogiendo datos de los registros médicos electrónicos de los pacientes. El 76% de los niños entrevistados dijeron que habían experimentado dolor en el hospital en las 24 horas previas a la entrevista. Cuando se preguntó a los niños por la causa del peor dolor que habían experimentado en el hospital, la respuesta mayoritaria (40%) hacía referencia a los pinchazos. De los 110 niños que manifestaron haber experimentado dolor, el 16,4% experimentaron dolor leve (1-3 sobre 10), 31,8% moderado (4-6 sobre 10), y 48,2% dolor severo (7-10 sobre 10) durante las 24 horas previas a la entrevista. Sin embargo, la documentación de enfermería reflejaba un cuadro diferente, con solamente un 15% de los pacientes manifestando experimentar un dolor severo. La valoración y el manejo del dolor estaba documentado en los registros electrónicos de los pacientes en el 58% de los casos. Los autores concluyen que el dolor de los niños continúa estando infrarreconocido e infratratado en los contextos hospitalarios.

#### 4.3. EL IMPACTO DEL DOLOR EN LA VIDA DE LOS NIÑOS

Un argumento al que en ocasiones se alude para minusvalorar las experiencias dolorosas en los niños es el que hace referencia a su carácter pasajero. Pensar que solo “duele un ratito” y que el dolor no tiene consecuencias más allá del mal momento que pasan los niños mientras lo experimentan, es una creencia que con frecuencia ha justificado la escasa importancia que se ha concedido al dolor, a su prevención y a su alivio en el cuidado de los niños. Sin embargo, las investigaciones sobre el impacto que el dolor puede tener en los niños indican que los efectos del dolor pueden ser duraderos y que pueden interferir en muchos aspectos de la vida de los niños que lo padecen y de sus familias.

Cuando se han tratado de valorar las consecuencias del dolor experimentado por bebés, una primera preocupación ha sido averiguar si las experiencias tempranas del dolor podían alterar su sensibilidad posterior frente a estímulos dolorosos. Una línea de investigación para evaluar si el dolor neonatal tiene efectos a largo plazo en bebés sanos nacidos a término ha consistido en hacer un seguimiento de la sensibilidad al dolor en niños circuncidados al poco de nacer (20). En un análisis post hoc de la respuesta comportamental al dolor producido durante los procesos de inmunización, se observó que los niños que habían sido circuncidados manifestaban mayores comportamientos de dolor durante la inmunización a la edad de 4 a 6 meses, comparados con niños no circuncidados (21). La experiencia del dolor sufrido en la circuncisión parecía estar relacionada con una mayor sensibilidad al dolor durante los procesos de vacunación. También se ha evaluado si las cirugías tempranas alteran la sensibilidad táctil de los niños. Los resultados no están del todo claros, y los efectos de estas cirugías sobre la sensibilidad táctil de los niños parecen depender de la edad de los pacientes en el momento de la operación, de la severidad de la misma, de si se llevó a cabo un manejo efectivo del dolor durante la operación y en el post-operatorio, de cómo se manejó emocional y cognitivamente el proceso de hospitalización del niño y del tipo y del momento de la evaluación (20). Tomados en conjunto, los resultados de las investigaciones indican que las cirugías tempranas pueden inducir cambios en el procesamiento periférico y central del tacto y del dolor; sin embargo, la dirección, magnitud y naturaleza de su impacto funcional depende de múltiples factores (20).

Otros estudios también pueden proporcionar evidencias acerca de los potenciales efectos de las experiencias dolorosas en los niños. Las investigaciones sobre niños que han sufrido quemaduras en etapas tempranas de su vida ponen de manifiesto una sensibilidad al dolor alterada cuando estos niños se hacen mayores, y que varía en función de los daños iniciales (22). Los hallazgos de estas investigaciones sugieren que lesiones dolorosas tempranas, como las quemaduras, pueden dar lugar a alteraciones globales a largo plazo en el procesamiento sensorial y del dolor.

No solamente se pueden alterar las pautas de sensibilidad al dolor o a determinados estímulos como consecuencia de experiencias dolorosas tempranas, otros aspectos de la vida de los niños y las familias también pueden verse afectados por las experiencias dolorosas agudas o crónicas que sufran a los niños. Las consecuencias del dolor pediátrico mal manejado son considerablemente significativas (23), tanto a nivel médico (con complicaciones



médicas, estancias hospitalarias prologadas, y mayor riesgo de infecciones), como a nivel fisiológico (neuroplasticidad, hipersensibilización, incremento del riesgo del dolor crónico), a nivel psicológico (angustia y ansiedad) y a nivel socioeconómico (mayores costes de salud). La importancia de estas consecuencias hace que la prevención y el tratamiento de dolor pediátrico sea una prioridad en el diseño de un cuidado eficaz de la salud de los niños en los hospitales.

Cuando valoramos el impacto del dolor en la vida de los niños no solo tenemos que tener en cuenta el impacto del dolor que experimentan, también tenemos que considerar el impacto que en los niños puede tener el recuerdo del dolor que han sufrido. Los recuerdos acerca de los acontecimientos dolorosos (24) juegan un papel vital en la anticipación de futuros dolores y en la respuesta ante situaciones que pudieran resultar de nuevo dolorosas. El proceso de recordar el dolor es dinámico y está influido por multitud de factores (25). Ni los adultos ni los niños recuerdan las experiencias de dolor tal y como estas ocurrieron, sino que “reconstruyen” estas experiencias de dolor pasadas, y el recuerdo de las mismas está afectado por una serie de sesgos que hacen que sea necesario diferenciar entre el “dolor experimentado” y “el dolor recordado”. En una investigación ya clásica sobre el tema (26) se registró en tiempo real la intensidad del dolor experimentado por una serie de pacientes adultos sometidos a un procedimiento médico doloroso. Después se examinó la evaluación retrospectiva de los pacientes del dolor que habían experimentado durante la realización del procedimiento y se relacionaron estas evaluaciones con los registros en tiempo real obtenidos durante el procedimiento, es decir, se comparó cuánto recordaban los pacientes lo que les había dolido con lo que habían manifestado que les dolía mientras estaban experimentando realmente el dolor. El juicio que los pacientes hicieron de cuánto les había dolido el procedimiento, una vez que este había terminado, estaba fuertemente correlacionado con el pico máximo de intensidad del dolor y con la intensidad del dolor registrada durante los últimos tres minutos del procedimiento. La duración del dolor, sin embargo, no parecía afectar al recuerdo del mismo. Estos autores concluyen que el recuerdo del dolor reflejaba no tanto la cantidad y la duración del dolor experimentado, sino la intensidad del dolor mas fuerte y la parte final de la experiencia. Otros aspectos de la experiencia dolorosa, tal como su comienzo, tiene mucha menos influencia en el recuerdo del dolor. Lo mismo sucede con la duración del episodio doloroso. Podría pensarse que un episodio en el que la duración del dolor fuera mas prolongada se juzgaría como mas doloroso que uno mas corto; sin embargo, la duración se olvida, y los procedimientos mas largos no se juzgan como mas dolorosos que los mas cortos. La evaluación retrospectiva del dolor se correlacionaba con el pico de dolor mas intenso y con cómo terminaba la experiencia dolorosa, poniendo de manifiesto una discrepancia muy notable entre las evaluaciones del dolor en tiempo real de los pacientes y sus evaluaciones retrospectivas del dolor, entre el dolor que habían experimentado y el que recordaban haber sufrido. Esta discrepancia plantea importantes implicaciones en relación con el diseño de los procedimientos médicos respecto al dolor señaladas por los autores de la investigación. Si el objetivo es reducir el recuerdo del dolor que tiene el paciente, por ejemplo, bajar la intensidad del pico mas alto podría ser mas importante que minimizar la duración del procedimiento. Por la misma razón el alivio gradual del

dolor en la terminación del procedimiento sería preferible a un alivio abrupto, en el que se pasa de un nivel considerable de dolor a no experimentarlo de manera muy rápida, incluso aunque la terminación gradual implicase una duración mayor de la experiencia dolorosa. Pero si el objetivo es disminuir la cantidad de dolor que el paciente experimenta tendría preferencia una ejecución rápida del procedimiento, terminar cuanto antes con el dolor que experimenta el paciente, aunque la terminación de la experiencia dolorosa fuese abrupta y eso implicara un peor recuerdo de la misma.

Los estudios de los recuerdos de los niños de los eventos médicos tienen implicaciones clínicas importantes (27), porque los recuerdos de los episodios dolorosos condicionan las expectativas que los pacientes se forman sobre los estresores médicos y pueden influir, como hemos comentado, en futuras reacciones ante nuevos procedimientos y en las actitudes y comportamientos de salud que los niños desarrollen mas adelante. La forma en que los niños recuerden los procedimientos dolorosos puede influir en cómo enfrenten futuros procedimientos de este tipo, en el nivel de miedo y ansiedad que manifiesten de adultos ante los cuidados médicos e, incluso, en el desarrollo y mantenimiento de problemas de dolor crónico (28). El recuerdo del dolor, como hemos insistido, es una “reconstrucción”, no una “reproducción literal” de lo que se ha experimentado durante la situación dolorosa. Es necesario diferenciar, por lo tanto, entre el dolor “experimentado” y el dolor “recordado”, entre lo que *nos duele* y lo que *recordamos que nos ha dolido*. Y curiosamente, lo que recordamos que nos ha dolido influye de manera considerable en la forma en que experimentamos nuevas situaciones dolorosas, incluso mas que el dolor que realmente hubiésemos experimentado. Los datos indican que el recuerdo del dolor, la reconstrucción que hacemos de la experiencia dolorosa, tiene mas peso que la propia experiencia del dolor en la manera de enfrentarse a nuevas situaciones y en la valoración del dolor que hacemos de estas nuevas experiencias dolorosas. Es el recuerdo que tenemos del dolor sufrido, y no el dolor que sufrimos en el pasado, lo que realmente influye en cómo abordamos nuevas experiencias dolorosas. Los datos indican que, tanto para adultos como para niños, lo que se recuerda respecto al dolor tiene mas peso que el dolor que se ha sentido en sucesivas experiencias dolorosas. Noel et al. llevaron a cabo una investigación experimental con niños sanos (29) en la que se les pedía que valorasen el dolor que les producía introducir durante unos minutos la mano en agua fría. Tenían que hacerlo dos veces, en dos sesiones distintas distanciadas entre si varias semanas. En cada sesión se registró el dolor que los niños experimentaban con este procedimiento, y en el intervalo de tiempo entre la primera sesión y la segunda se registró también el dolor que recordaban los niños haber experimentado la primera vez que se sometieron al procedimiento. Los resultados indicaron que este dolor que los niños recordaban haber experimentado la primera vez durante el procedimiento, predecía el dolor que experimentaron la segunda vez notablemente mejor que las evaluaciones del dolor que los niños habían hecho la primera vez que habían introducido la mano en el agua fría. Esto es, el recuerdo del dolor, mas que la experiencia real del mismo, predecía cómo se experimentaría de nuevo la situación dolorosa. No es lo que nos ha dolido, sino lo que recordamos que nos ha dolido lo que predice nuestras reacciones futuras. La manera en que los niños recordarán sus potenciales experiencias dolorosas en el hospital es un aspecto relevante, pues,

en el diseño de los cuidados pediátricos. No solo hay que cuidar el diseño de los procedimientos para que sean lo menos dolorosos para el niño, sino también para que su recuerdo sea más positivo. Ayudar al niño a recordar mejor sus vivencias en el hospital, algunas relacionadas con procedimientos dolorosos, puede ser una forma de mejorar su experiencia de futuros episodios de dolor o tratamiento. Cuidar lo que los niños pueden recordar de las experiencias dolorosas es también un objetivo en el diseño de los sistemas humanizados de cuidados pediátricos. No solo habría que procurar que los niños y los adolescentes experimenten el menor dolor posible, también que sus recuerdos de los procedimientos médicos y de su paso por el hospital en general sea positivo.

Los recuerdos no son una simple copia de las experiencias, sino una reconstrucción compleja de las mismas susceptibles de distorsión. Niños cuyos recuerdos de las punciones lumbares fueron reformulados por el terapeuta de modo positivo, haciendo hincapié en cómo se habían enfrentado al procedimiento de manera efectiva, experimentaron (30) menos dolor y malestar en subsecuentes procedimientos que los niños cuyos recuerdos no habían sido reformulados. Las intervenciones psicológicas, como el juego o la distracción, pueden proporcionar beneficios a largo plazo impidiendo que los niños elaboren recuerdos distorsionados estresantes de los procedimientos médicos (27). Importa, pues, cuidar lo que se recuerda de las experiencias dolorosas, y también lo que se olvida de ellas. Es importante considerar, no solo lo que los pacientes pediátricos recordarán, también lo que no. El olvido de recuerdos relacionados con el dolor es otra forma de abordar la cuestión del impacto de las experiencias dolorosas en la vida de los niños. Olvidar las experiencias dolorosas no siempre es un fallo cognitivo, también puede ser un medio de enfrentarse con estas experiencias negativas. Nuestra capacidad para controlar qué recordamos y qué olvidamos es un aspecto importante de nuestro bienestar emocional (31). En su estudio, March et al (31) se plantearon examinar la capacidad de los niños para olvidar los aspectos negativos de experiencias relacionadas con el dolor, y determinar si la capacidad de los niños de olvidar el dolor influye en la capacidad de enfrentarse con él. En su trabajo fueron capaces de inducir en los niños olvido de aspectos negativos de experiencias dolorosas, alentando la recuperación de aspectos positivos de las mismas. Este proceso de olvido de lo malo inducido por el recuerdo de lo bueno, podría ser una forma de apoyar a los niños que experimentan dolor. En todo caso, es relevante considerar que el proceso de recuerdo del dolor es complejo y que necesitamos tener en cuenta la forma que tienen los niños de interpretar y expresar el dolor, para poder incorporar estas consideraciones en el diseño de cuidados humanizados para los pacientes pediátricos.

#### 4.4. CÓMO INTERPRETAN Y COMO EXPRESAN EL DOLOR LOS NIÑOS.

El desarrollo evolutivo de los niños condiciona su comprensión del dolor, de sus causas y de su tratamiento (32), además de influir en el modo en que los niños expresan sus experiencias dolorosas. En un estudio clave sobre desarrollo cognitivo y dolor, Gaffney y Dunne (33) exploraron cómo cambian las ideas de los niños acerca del dolor según van haciéndose mayores. Pidieron a 680 niños

de entre 5 y 14 años que completaran la frase “El dolor es...”. Sobre la base de la teoría del desarrollo cognitivo de Piaget, se planteó la hipótesis de que las respuestas de los niños mas pequeños, en la fase pre-operacional de desarrollo cognitivo, tenderían a ser muy concretas y perceptualmente dominadas. A medida que los niños fueran mayores, se observaría aumento de la abstracción y una mayor conciencia de los concomitantes psicológicos/emocionales del dolor. Los resultados apoyaron la hipótesis e indicaron diferencias significativas entre la forma de responder a la cuestión entre los tres grupos de niños en que se dividió la muestra, los de 5 a 7 años, que se corresponderían con la fase pre-operacional de Piaget, los de 8 a 10 años, que se correspondería con la fase de las operaciones concretas, y los de 11 a 14, que se correspondería con una primera fase de operaciones formales. A medida que los niños eran mas mayores, aumentaron las definiciones del dolor mas abstractas y generalizadas. El nivel de desarrollo evolutivo no solo influía en el concepto del dolor que tenían los niños, también afectaba a su comprensión de la causalidad del dolor. En un trabajo posterior (34) los mismos autores investigaron cuáles eran las razones que, según los niños, explicaban por qué las personas experimentaban dolor. Para ello pidieron a la muestra de niños arriba mencionada que completaran la frase “Una persona tiene dolor porque ...”. Las respuestas de los niños a esta cuestión se agruparon en 12 categorías. Los resultados indicaron que casi la mitad de la muestra mencionó explicaciones del dolor que implicaban uno o varios elementos de transgresión o de auto-causalidad (la causa del dolor, según los niños, era hacer algo mal) y, como en el caso anterior en relación con el concepto del dolor, también en relación con sus causas las explicaciones objetivas y abstractas del dolor aumentaban con la edad. Los resultados de este estudio apoyaron la hipótesis de que los niños frecuentemente interpretan el dolor como el resultado de un mal comportamiento por parte de quien lo padece, de una transgresión, y son consistentes con la literatura acerca de la forma en que los niños entienden la enfermedad.

La comprensión del dolor varía con la edad. No entienden igual el dolor los niños mas pequeños que los escolares o los adolescentes. En la tabla 4.1 se resume la secuencia evolutiva de la comprensión del dolor en los niños que elaboraron McGraft y McAlpine (35).

La tabla 4.1. Resumen de la secuencia evolutiva de la comprensión de los niños del dolor según McGraft y McAlpine (35)

0-3 meses	Aparentemente no hay comprensión del dolor; probablemente haya recuerdo del dolor, pero no está fiablemente demostrado, la respuesta al dolor es refleja y está perceptualmente dominada.
3-6 meses	La respuesta al dolor incluye también respuestas de tristeza y enfado.
3-18 meses	Desarrolla miedo a las situaciones dolorosas. Comienza a usar palabras en relación con el dolor (pupa, daño...) y puede indicar dónde le duele si se le pregunta adecuadamente.
18-24 meses	Usa la palabra daño/pupa para describir el dolor, comienza a usar estrategias de afrontamiento no cognitivas.
24-36 meses	Comienza a describir el dolor y a atribuirle una causa externa.

---

36-60 meses	Puede dar indicaciones gruesas de la intensidad del dolor, y comienza a usar adjetivos mas descriptivos y a asociar términos como triste o malo para el dolor.
5-7 años	Puede diferenciar mas claramente niveles de intensidad del dolor; comienza a usar estrategias cognitivas de afrontamiento.
7-10 años	Puede explicar por qué un dolor hace daño.
>11 años	Puede explicar el valor del dolor.

---

El nivel evolutivo de los niños no solo afecta a cómo comprenden el dolor y sus causas, también influye en cómo pueden expresar el dolor y cómo esta expresión del dolor se comprende por los adultos encargados de cuidarlos. Los bebés no expresan el dolor con una sola conducta que sea un signo absoluto e inequívoco de dolor (4). Tienen a llorar y a protestar cuando experimentan dolor, y su expresión facial puede cambiar, con muecas, con la boca muy abierta, el ceño fruncido, los ojos fuertemente apretados, la lengua tensa y ahuecada, y una profundización del surco entre la nariz y las esquinas de la boca (36). Entre los 13 y los 24 meses ya se les puede preguntar directamente a los niños si les duele, y a partir del año pueden señalar la parte de su cuerpo que sienten dolorida siempre que se utilicen expresiones adecuadas a su nivel evolutivo. Cuando estos niños experimentan dolor cambian sus patrones normales de movimiento, conducta, alimentación y sueño. Los pre-escolares, entre los 2 y los 6 años, van disponiendo de vocabulario para describir sus experiencias de dolor y se les puede preguntar acerca de la naturaleza, la localización y la intensidad de su dolor. Y, lo mismo que en la fase anterior y que en la siguiente, los cambios en sus patrones de movimiento y comportamiento, especialmente de alimentación y sueño, pueden ser manifestaciones de que los niños están experimentando dolor. Durante la etapa escolar, entre los 6 y los 12 años, con unas habilidades lingüísticas ya muy desarrolladas, los niños pueden expresar verbalmente sus experiencias de dolor, que son mucho mas fáciles de detectar que en los niños mas pequeños. Los adolescentes son capaces de identificar correctamente la localización, el tipo, la intensidad y el inicio y la historia del dolor. Durante esta fase los aspectos sociales son particularmente relevantes en la valoración del dolor, y hay que tener en cuenta que, por ejemplo, en presencia de sus amigos los adolescentes pueden ser remisos a reconocer abiertamente sus experiencias dolorosas.

#### 4.5. LA COMUNICACIÓN EN LAS SITUACIONES EN LAS QUE LOS NIÑOS EXPERIMENTAN DOLOR.

La comunicación es un aspecto esencial tanto en el reconocimiento como en el tratamiento del dolor en los niños. Craig (37) propuso un modelo conceptual para el análisis del dolor en el que la comunicación social desempeña un papel central. Junto con los aspectos biológicos y psicológicos, el modelo plantea la necesidad de incorporar las cuestiones interpersonales y sociales para poder abordar la compleja naturaleza social de los fenómenos relacionados con el dolor. Está planteado como un marco amplio para organizar y comprender los múltiples factores intra e interpersonales que influyen en el dolor y en su manejo.

Un primer rasgo novedoso del modelo es que no solo incluye a las personas que sufren dolor, sino que también se considera el papel de otras personas, particularmente de los cuidadores, bien familiares bien profesionales. La secuencia temporal lineal se inicia con el daño tisular o el trauma que origina la experiencia y la expresión del dolor. A la experiencia y la expresión del dolor le siguen las inferencias del observador en relación a este estado y sus reacciones en función de cómo interpreta aquello que observa. Estas reacciones afectan, de vuelta, a la experiencia de la persona que está experimentando dolor. El modelo diferencia entre fuentes de influencia intrapersonales e interpersonales, tanto en las personas que sufren del dolor como en quienes les observan. Las fuentes de influencia intrapersonal se entienden como lo que el individuo trae a la experiencia dolorosa. Por ejemplo, la experiencia del dolor refleja el sustrato biológico, pero también la totalidad de las experiencias vitales de las personas que le predisponen a un modelo particular de experiencia y expresión del dolor. De manera similar, los observadores aportan ciertas disposiciones biológicas para reaccionar al estrés de otras personas, y también una historia de vida de experiencias que influyen en los juicios que hacen y en las decisiones que toman. Las influencias interpersonales sobre los observadores tienen que ver con el impacto del contexto ambiental inmediato, social o de otro tipo, en los juicios y las acciones que efectúan tratando de ignorar, mejorar o aliviar el dolor. En la figura 4.3 se recoge una adaptación del modelo para el análisis del dolor pediátrico. El modelo aborda cómo se expresa el dolor por los niños y cómo los observadores hacen juicios y llevan a cabo decisiones de tratamiento al respecto. Estas decisiones de los cuidadores a menudo determinan el subsiguiente dolor y sus consecuencias en los niños.

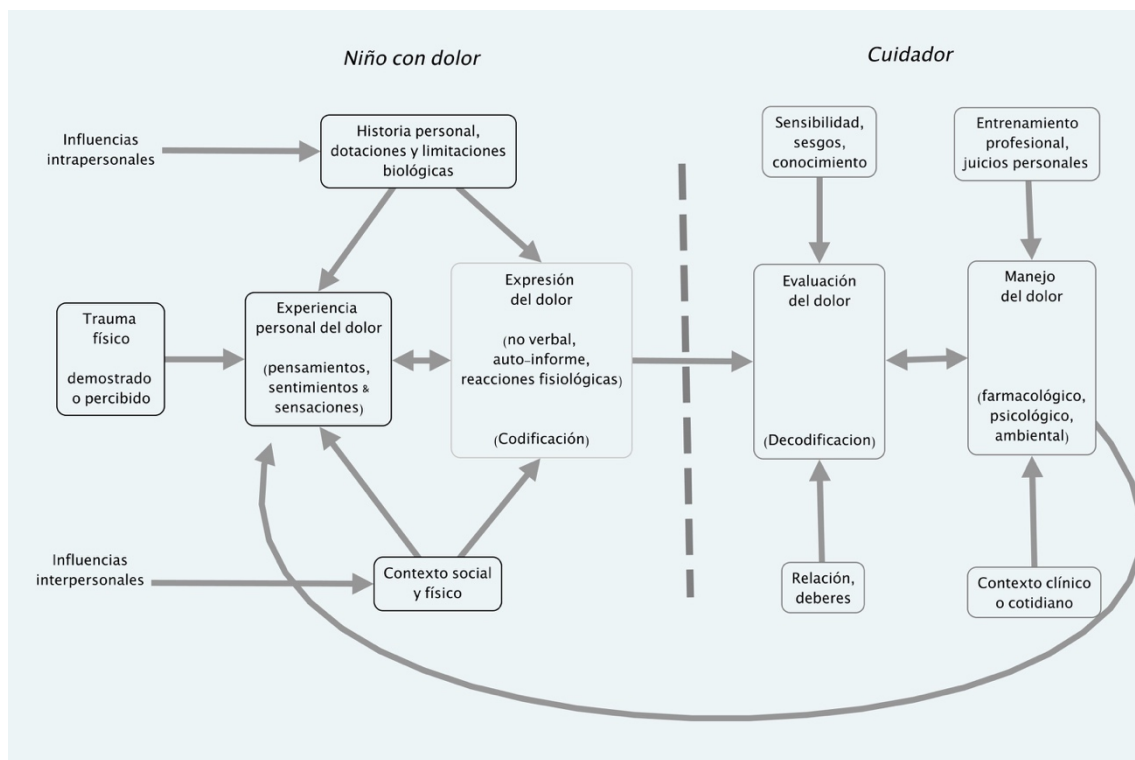


Figura 4.3. Modelo conceptual para el análisis del dolor, de su evaluación y tratamiento (adaptado de Craig y Korol (37))

La comunicación, codificación y decodificación, es un proceso básico para entender y valorar las experiencias dolorosas de los niños. Tratar con un niño que está experimentando dolor no es fácil, entre otras cosas porque la experiencia dolorosa de un niño también es causa de ansiedad en los adultos que son testigos de la misma. Pero un niño con dolor necesita una respuesta efectiva que, en un primer momento, tiene que ver especialmente con los procesos de comunicación entre el niño y los adultos que le cuidan. Kuttner (4) ha preparado una guía basada en lo que, según esta autora, niños, profesionales de la salud e investigadores saben que es útil para un niño con dolor agudo o persistente. Esta guía incluye los siguientes aspectos:

1. Responder rápidamente al dolor del niño de un modo empático, profesional y práctico y dirigir su atención a las sensaciones que podrían ser mas reconfortantes y calmantes para él.
2. Explicar al niño, con un lenguaje adecuado a su edad, qué está ocurriendo en su cuerpo. Al niño le ayudará a comprender lo que le está pasando si se le habla en un tono calmado, diciéndole lo que es necesario que haga, mientras se le proporcionan explicaciones concisas.
3. Establecer contacto físico con el niño de la manera en que ambos, niño y adulto, se sientan bien. Esto dependerá de la relación que se tenga con el niño, de su edad y de la situación. Puede ser una palmada en un hombro y/o animar a sus padres a que le proporcionen confort y protección. Con un niño demasiado estresado por el dolor para escuchar, la comunicación no verbal, como el contacto físico, puede ayudar a transmitirle calma y seguridad.
4. Reconocer el dolor del niño, sin minimizarlo ni negarlo. El niño se puede sentir ninguneado u ofendido cuando no se reconoce su dolor. Pedirle, antes de una evaluación mas precisa, que hable de lo que le duele, cuánto le duele, dónde, etc.
5. Promover que los padres permanezcan con el niño, porque en situaciones de dolor los niños se sienten muy vulnerables y no quieren estar solos, de manera que es de gran ayuda el que los padres o algún familiar permanezca con ellos.
6. Contarle al niño los pasos positivos que se están tomando para tratar su dolor, sin mentirle, ni negarle información esencial ni darle falsas seguridades. Dar al niño una información adecuada a su edad para que él y sus padres puedan entender lo que está pasando.
7. Proporcionar a los niños esperanza, cuando sea posible, porque los niños necesitan saber que el dolor mejorará según se vayan tomando las medidas oportunas.
8. Enseñar al niño algunas estrategias de manejo del dolor, sugiriéndole medidas que pueden ayudarle, como respirar profundamente, soplar haciendo burbujas o contarle alguna historia que le guste especialmente. Cuando el niño participa de manera activa en estrategias de este tipo, mejora la desesperanza que puede embargarle cuando el dolor le sobrepasa.

9. Ser un entrenador atento y rastrear lo que sería más terapéutico para apoyar el afrontamiento del niño promoviendo sus capacidades.

10. Mantener la calma, ya que eso tranquilizará al niño. Comprobar la propia respiración y, si es superficial y rápida, respirar profundamente y relajar la tensión hasta que se sienta uno más calmado.

11. Mantener con el niño un diálogo utilizando términos simples, claros y que él pueda comprender.

Establecer una comunicación efectiva y positiva con el niño que experimenta un episodio de dolor es esencial para proceder a una evaluación más detallada de su dolor, aspecto que revisaremos en el epígrafe siguiente.

#### 4.6. LA EVALUACIÓN DEL DOLOR EN LOS NIÑOS: VALORACIÓN Y MEDIDA

El tratamiento óptimo del dolor comienza con su evaluación precisa y exhaustiva, que debe repetirse a intervalos regulares porque la enfermedad y los factores que influyen en ella pueden cambiar a lo largo del tiempo (2). La falta de evaluación y reevaluación del dolor de los pacientes pediátricos se ha considerado como una de las barreras para el tratamiento del dolor en los niños (16).

Hay una extensa literatura que describe cómo evaluar y tratar a un niño con dolor agudo usando métodos baratos, ampliamente disponibles, convenientes y seguros (3), pero esta información no se aplica con la frecuencia que sería deseable, lo que dificulta que el dolor de los pacientes pediátricos se aborde con el rigor que la naturaleza del problema demanda. Evaluar el dolor de un niño requiere que los profesionales de la salud elaboren un juicio clínico basándose (4) en los siguientes aspectos:

- Una historia del dolor del niño cuidadosa y completa: su inicio, duración, frecuencia, localización e intensidad, si hay síntomas asociados, qué evaluaciones médicas se han hecho y a qué intervenciones se ha sometido el niño, qué eventos han precedido al dolor y el impacto del dolor en el niño, en su escolaridad, en su vida social y en su familia.
- La observación de cómo se presenta el dolor del niño, tanto a nivel físico, como a nivel emocional y comportamental.
- La descripción que haga el niño de la naturaleza, el significado y el contexto de su dolor.

Un aspecto importante de la valoración del dolor pediátrico es comprender cómo el niño entiende el dolor y cómo reacciona a él. Estos dos aspectos, la comprensión del dolor y las reacciones al mismo, van cambiando a medida que avanza el desarrollo del niño. Como ya hemos señalado, los bebés son capaces de experimentar dolor desde antes de nacer. La evaluación del dolor en bebés recién nacidos, prematuros y a término, es un ámbito en el que se han desarrollado numerosos trabajos de investigación que han llamado la atención



sobre la necesidad de tener en cuenta la experiencia del dolor en estos niños como un elemento básico de su cuidado. Frente a la creencia de que los bebés eran insensibles al dolor por su inmadurez neurológica, las evidencias indican, como ya hemos comentado, que, por el contrario, pueden experimentar dolor desde antes de nacer.

Las técnicas de evaluación del dolor se pueden clasificar en tres grupos: a) técnicas basadas en auto-informe, en lo que dicen los niños acerca de su dolor b) técnicas basadas en observaciones conductuales, en los comportamientos de los niños relacionados con el dolor, y c) técnicas basadas en medidas fisiológicas, en cómo reacciona el cuerpo de los niños en diferentes parámetros. Como el dolor es una experiencia subjetiva, son los pacientes quienes tienen que informar a los profesionales de lo que están experimentando. Esto lo podemos considerar como un aspecto clave de todos los sistemas de evaluación del dolor. Los métodos de auto-informe son considerados, en consecuencia, como un puntal básico en la evaluación del dolor, también del dolor pediátrico (38). Los niños dominan ya palabras para referirse a experiencias dolorosas mas o menos desde los 18 meses. Cuando son pequeños prefieren términos como “pupa” o “daño” al término “dolor”. A partir de 3 ó 4 años su desarrollo cognitivo es suficiente para que puedan reportar el grado de dolor (por ejemplo, poco o mucho). Los escolares y adolescentes, que ya comprenden los conceptos de orden y numeración, son capaces de proporcionar evaluaciones mas detalladas de la intensidad del dolor y descripciones de la cualidad y localización del mismo. Las herramientas de evaluación del dolor que se basan en la observación de comportamientos relacionados con el dolor deberían usarse cuando el niño no puede informar directamente sobre el dolor que experimenta, o para suplementar las medidas de auto-informe o fisiológicas. Estas últimas plantean la dificultad de que no hay una respuesta fisiológica específica y exclusiva para el dolor. El dolor puede dar lugar a diferentes reacciones fisiológicas (taquicardia, vasoconstricción periférica, sudoración, dilatación pupilar o aumento de hormonas como la adrenalina u otras). Pero estas reacciones fisiológicas también se pueden producir si el niño está asustado, tiene miedo o experimenta angustia o ansiedad, y no solo porque esté sintiendo dolor. Además, este tipo de medidas en muchas ocasiones son invasivas, caras y lentas, lo que las hace poco adecuadas para el ámbito clínico.

La selección de un método clínico de evaluación del dolor apropiado debería basarse (38), en primer lugar, en el nivel evolutivo del niño. Los bebés, los niños y los adolescentes difieren considerablemente en sus características físicas, cognitivas, emocionales, comportamentales y sociales, lo que hace que tanto las formas de evaluación como de tratamiento del dolor de este rango de pacientes tengan que ser sensibles a estas diferencias (39). En segundo lugar, la selección del método clínico mas adecuado para la evaluación del dolor en el niño depende del tipo de dolor (por ejemplo, dolor postoperatorio o dolor procedimental) y de la condición médica del paciente. También debería considerarse la fiabilidad y validez de los diferentes instrumentos de evaluación del dolor, los aspectos específicos que evalúan, como intensidad o localización, y la facilidad de su uso en el contexto clínico.

Beltramini et al. (40) revisaron las escalas de dolor disponibles para niños desde recién nacidos a la adolescencia indicando la edad para la que se recomienda el uso de cada escala. La escala ideal para evaluar el dolor debería ser, según estos autores, sensible y libre de sesgos, tener buena consistencia interna, buena fiabilidad interjueces, buena validez de constructo y discriminante, ser fácil de comprender y usar para todos los niños y para todos los tipos de dolor y contextos clínicos. Estos investigadores afirman que ninguna escala tiene todos estos atributos. La elección del sistema más adecuado para la evaluación del dolor pediátrico estará condicionado por la edad y el desarrollo cognitivo del niño. Hasta los seis años, esto es, en recién nacidos, bebés y pre-escolares (40) las medidas de dolor más adecuadas serán las medidas observacionales. A partir de esa edad, las medidas de auto-reporte de la intensidad del dolor son el método estándar para la evaluación del dolor pediátrico.

#### 4.6.1. ESCALAS DE EVALUACIÓN DEL DOLOR PARA RECIÉN NACIDOS.

La valoración del dolor en neonatos y en bebés es un desafío (41), ya que no existe un indicador estándar del dolor de estos niños, sino que su dolor tiene que inferirse de la observación de sus comportamientos, que varían en función de las características del bebé (su edad gestacional, su estado de salud, etc.), y su interpretación depende, además, de las actitudes, creencias, conocimientos y habilidades de observación de los cuidadores. Lee y Stevens (41) revisaron 32 escalas diferentes diseñadas para la valoración del dolor agudo y del dolor persistente, prolongado o crónico en bebés desde una edad de gestación de 23 semanas. En este trabajo, además, se resumen las propiedades psicométricas de las diferentes escalas, su fiabilidad y su validez y se referencian las publicaciones originales de cada una de las escalas. En la tabla 4.2. se enumeran las escalas revisadas por Lee y Stevens, y se indica, para cada una de ellas, el tipo de dolor y la edad para los que los autores la señalan, así como los indicadores que utiliza cada escala.

Tabla 4.2. Medidas para el dolor agudo y el dolor persistente/prolongado o crónico en neonatos y bebés (41)

Escala	Dimensión	Tipo de dolor	Edad	Indicadores
Medidas unidimensionales de un único dominio				
ABC Scale	Comportamental	Agudo (procedimental)	Prematuros/ Bebés nacidos a término	Llanto
Neonatal Facial Coding System (NFCS)	Comportamental	Agudo (procedimental y postoperatorio)	25 semanas de gestación- recién nacidos a término	Acciones faciales (ceño fruncido, ojos apretados, surco nasolabial, boca horizontal, boca vertical, labios fruncidos, lengua tensa, mentón tembloroso, protusión de la lengua)
Medidas unidimensionales de múltiples dominios				
Behavioral Indicators of Infant Pain (BIIP) Scale	Comportamental	Agudo (procedimental)	23-32 semanas de edad gestacional	Acciones faciales y acciones de las manos
Bernese Pain Scale for	Comportamental	Agudo (procedimental)	27-41 semanas de	Alerta, duración del llanto, tiempo para calmarse, color de

Neonates (BPSN)			edad gestacional con y sin ventilación	la piel., ceño fruncido con ojos apretados, postura, patrón de respiración
Children's and Infants' Postoperative Pain Scale (CHIPPS)	Comportamental	Prolongado (postoperatorio)	Nacimiento-4 años	Llanto, expresión facial, postura del tronco y las piernas, inquietud motora
Douleur Aigue du Nouveau-ne (DAN)	Comportamental	Agudo (procedimental)	24-42 semanas de edad gestacional	Expresiones faciales, movimiento de las piernas, vocalizaciones o intento de vocalizaciones
Face, Legs, Activity, Cry, Consolability (FLACC) scale	Comportamental	Agudo (procedimental)	Del nacimiento a la adolescencia (también para niños con discapacidad)	Cara, piernas, actividad, llanto y consolabilidad
Modified Behavioural Pain Scale (MBPS)	Comportamental	Agudo (procedimental)	2-6 meses	Expresión facial, llanto, movimiento del cuerpo
Medidas compuestas multidimensionales				
Escala de evaluación analgésica cardíaca (CAAS)	Comportamental, fisiológica	Prolongado (postoperatorio)	Nacimiento a 2 años y medio	Tamaño papilar, ritmo cardíaco, presión sanguínea, respuesta respiratoria y motora
Crying Requires oxygen Increased vital signs Expression Sleep (CRIES) Scale	Comportamental, fisiológico	Prolongado (postoperatorio)	28 semanas de edad gestacional- 6 años	Llanto, requerimiento de oxígeno
Increased vital signs Expression Sleep (CRIES) Scale				Signos vitales aumentados, expresión, insomnio
COMFORT scale	Comportamental, fisiológico	Agudo, agudo prolongado, crónico y nivel de sedación	0-17 años	Estado de alerta, calma, respuesta respiratoria, llanto, movimientos físicos, tono muscular, tensión facial, línea base de presión sanguínea, línea base de ritmo cardíaco
Echelle Douleur Inconfort Nouveau-né (EDIN)	Comportamental, fisiológico	Prolongado (postoperatorio)	26-36 semanas de edad gestacional	Expresión facial, movimiento, sueño, consolabilidad
EVENDOL	Comportamental y fisiológico	Agudo (dolor en emergencias)	1 mes-6 años	Quejas, gestos, movimientos, posturas, interacción con el entorno
Faceless acute neonatal pain scale (FANS)	Comportamental, fisiológico	Agudo (procedimental)	Bebés prematuros	Variación del ritmo cardíaco, incomodidad aguda, movimiento de piernas, expresiones vocales
Hartwig Score	Comportamental, fisiológico	Agudo	Bebés	Respuesta motora, gesticulación, ojos, respiración, aspiración

Liverpool Infant Distress Scale (LIDS)	Comportamental, fisiológica	Prolongado (postoperatorio)	Neonatos	Expresión facial, patrones de sueño, cantidad y cualidad del llanto, movimientos espontáneos y excitabilidad, flexión de dedos de las manos y los pies, tono
Multidimensional Assessment of Pain Scale (MAPS)	Comportamental, fisiológica	Prolongado (postoperatorio)	0-31 meses	Signos vitales, patrones de respiración, expresiones faciales, movimientos del cuerpo, estado de arousal
Modified Infant Pain Scale (MIPS)	Comportamental, fisiológica	Prolongado (postoperatorio)	4-30 semanas	Sueño, expresiones faciales, calidad del llanto, actividad motora espontánea, excitabilidad/respuesta a la estimulación, flexión de dedos de manos y pies.
Modified Postoperative Comfort Score	Comportamental, fisiológico	Prolongado (ventilación mecánica)	32 semanas de edad gestacional	Sueño, expresión facial, succión, hiper-reactividad, agitación, hipertonicidad, flexión de los dedos de manos y pies, consolabilidad
Modified Postoperative Comfort Score	Comportamental, fisiológico	Prolongado (postoperatorio)	Bebés prematuros	Sueño, expresión facial, actividad, tono, consolabilidad, llanto, sociabilidad
Napean Neonatal Intensive Care Unit Pain Assessment Tool (NNICUPAT)	Comportamental, fisiológico y contextual	Agudo (procedimental)	Bebés ventilados de 25 a 36 semanas de edad gestacional	Expresión facial, movimientos del cuerpo, color, saturación, respiración, ritmo cardíaco, percepción de dolor por parte del personal de enfermería
Neonatal Infant Pain Scale (NIPS)	Comportamental, fisiológico	Agudo (procedimental)	Bebés prematuros y nacidos a término	Expresión facial, llanto, patrones de respiración, movimiento de piernas y brazos, estado de arousal
Neonatal Pain, Agitation and Sedation Scale (N-PASS)	Comportamental, fisiológico	Agudo (procedimental) y prolongado (ventilación mecánica)	23-40 semanas de edad gestacional	Llanto, irritabilidad, estado comportamental, expresión facial, tono de las extremidades, signos vitales (HR, RR, BP, saturación de oxígeno)
Riley Infant Pain Scale (RIPS)	Comportamental, fisiológico	Prolongado (postoperatorio)	(3 años o niños incapaces de verbalizar dolor)	Expresiones faciales, movimientos del cuerpo, sueño, verbal/vocal, consolabilidad, respuesta a movimientos o al tacto.
Pain Assessment in Neonates Scale (PAIN)	Comportamental, fisiológico	Agudo (procedimental)	26-47 semanas de edad gestacional	Expresiones faciales, llanto, patrones de respiración, movimiento de las extremidades, estado de arousal, saturación de oxígeno, ritmo cardíaco aumentado.
Pain Assessment Tool (PAT)	Comportamental, fisiológico y contextual	Prolongado (postoperatorio)	27 semanas hasta nacidos a término	Postura/tono, patrones de sueño, expresión, color, respiración, ritmo cardíaco, saturación de oxígeno, presión sanguínea, percepción del personal de enfermería
Postoperative Pain Score (POPS) for Infants	Comportamental, fisiológico	Prolongado (posoperatorio)	1-7 meses	Sueño del niño durante la hora precedente, expresión facial, llanto

Premature Infant Pain Profile (PIPP)	Comportamental, fisiológico y contextual	Agudo (procedimental)	Recién nacidos a término y prematuros	Edad gestacional, estado comportamental, ritmo cardíaco, saturación de oxígeno, ceño fruncido, ojos apretados, surco nasolabial
Premature Infant Pain Profile–Revised (PIPP–R)	Comportamental, fisiológico y contextual	Agudo (procedimental)	Recién nacidos a término y prematuros	Las mismas que PIPP pero la edad gestacional y el estado conductual se puntúan solamente si la puntuación subtotal de indicadores comportamentales y fisiológicos no es cero
Scale for Use in Newborns (SUN)	Comportamental, fisiológico (movimientos, expresión facial, biomarcadores)	Prolongado (excluido postoperatorio)	24-40 semanas de edad gestacional	Estado del sistema nervioso central, respiración, movimiento, tono, cara, ritmo cardíaco, media de la presión sanguínea,

Además de enumerar y describir las escalas, en el trabajo mencionado (41) se revisan también guías publicadas por organizaciones profesionales que incluían recomendaciones para la valoración y el manejo del dolor en los niños recién nacidos, señalándose que, en estas guías, los instrumentos de evaluación del dolor en bebés mas comúnmente recomendados eran la *Premature infant pain profile (PIPP)* y la *Neonatal Facial Coding System (NFCS)*.

La *PIPP* (42) ha sido validada en recién nacidos prematuros y en bebés nacidos a término para el dolor agudo y procedimental. Se incluyen en ella tres ítems de expresión facial (ceño fruncido, ojos apretados y surco naso-labial) que se valoran, tras una observación del niño durante 30 segundos, en una escala de cuatro puntos, desde 0, que indica que no aparece el rasgo señalado durante el 90% o mas del tiempo de observación, a 3, que indica que durante el 70% o mas del tiempo de observación ha aparecido ese indicador. Se incluyen, además, otros dos ítems sobre variaciones de constantes fisiológicas, tasa cardíaca y saturación de oxígeno, que también se valoran en una escala de cuatro puntos, según el incremento observado en la tasa cardíaca y la disminución observada en la saturación de oxígeno. Además, en esta escala se tiene en cuenta la edad gestacional del niño y su estado conductual, si está despierto o dormido. Stevens et al. (43) revisaron la literatura relevante sobre la escala PIPP desde 1996 a 2009 que tenía que ver con su fiabilidad, validez, viabilidad y utilidad clínica y con el uso de la PIPP para determinar la efectividad de estrategias de manejo del dolor en bebés. Las buenas propiedades psicométricas de la escala, en cuanto a fiabilidad y validez para la evaluación del dolor procedimental y postoperatorio de bebés prematuros y nacidos a término se confirmaba, aunque había una limitada investigación sobre la utilidad y usabilidad clínica de la escala. La escala se revisó (44) para mejorar su validez y para facilitar su uso en el contexto clínico. Las evaluaciones de los indicadores fisiológicos se ajustaron y, en la versión revisada, también se simplificó la valoración de los ítems de expresión facial. En la tabla 4.3. se recoge la escala revisada, con sus indicadores y la forma de puntuar cada uno de ellos.

Tabla 4.3. Escala PIPP de evaluación del dolor en recién nacidos (44)

Indicador	Puntuación del indicador			
	0	+1	+2	+3
Cambio en el ritmo cardíaco	0-4	5-14	15-24	>24

---

Línea base: _____				
Decremento en la saturación de oxígeno (%)	0-2	3-5	6-8	>8 o incremento en O <sub>2</sub>
Línea base _____				
Ceño fruncido (segundos)	Nada (<3)	Mínimo (3-10)	Moderado (11-20)	Máximo (>20)
Ojos apretados (segundos)	Nada (<3)	Mínimo (3-10)	Moderado (11-20)	Máximo (>20)
Surco naso-labial (segundos)	Nada (<3)	Mínimo (3-10)	Moderado (11-20)	Máximo (>20)
Edad gestacional (semanas y días)	> 36 semanas	32 semanas-35 semanas y 6 días	28 semanas-31 semanas y 6 días	< 28 semanas
Línea base de estado comportamental	Con actividad y despierto	Tranquilo y despierto	Con actividad y dormido	Tranquilo y dormido

---

Para utilizar esta escala revisada debe observarse al niño durante 15 segundos en reposo y evaluar los indicadores de sus signos vitales (tasa cardíaca, saturación de oxígeno y estado comportamental). Tras esto, se observará al niño durante 30 segundos después del procedimiento y se valorarán los cambios en los signos vitales (máxima tasa cardíaca, mas baja saturación de oxígeno y acciones faciales observadas). Si el niño requiere un incremento de oxígeno en cualquier momento antes o durante el procedimiento, se puntuará con un 3 en el indicador de saturación de oxígeno. Si el sub-total de los indicadores fisiológicos y faciales es mayor de 0, en la escala revisada se añaden los valores correspondientes a la edad gestacional y al estado conductual. La suma de estos valores al subtotal de los indicadores fisiológicos y faciales es la puntuación total de la escala. La escala revisada (44) manifestó una adecuada validez en grupos de bebés de diferente edad gestacional y su uso se juzgó como mas sencillo por parte del personal de enfermería que lo comparó con el uso de la escala original.

La *Neonatal Facial Coding System (NFCS)* valora una serie de indicadores faciales que señalan la presencia de dolor en los bebés (36). Cada uno de estos indicadores se puntúa como 1 o 0 según sea observado o no. Inicialmente los indicadores observados eran 10: ceño fruncido, ojos apretados, formación del surco naso-labial, labios abiertos, estiramiento vertical de la boca, estiramiento horizontal de la boca, labios fruncidos, lengua tensa y mentón tembloroso. En un principio se incluyeron en la escala estos 10 indicadores, pero diferentes versiones de la misma han reducido el número de indicadores a 7 (ceño fruncido, ojos apretados, surco nasolabial, labios abiertos, estiramiento horizontal y vertical de la boca y lengua tensa) y, en la revisión mas reciente (45), a 3: ojos apretados, estiramiento vertical de la boca y estiramiento horizontal de la boca. Con estos tres ítems la escala ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas, lo que parece indicar (45) que durante el primer año de vida estos tres ítems puede ser potentes indicadores de la experiencia de dolor agudo de los niños.

#### 4.6.2. MEDIDAS COMPORTAMENTALES PARA EVALUAR EL DOLOR EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.

Aunque las medidas de auto-reporte, en las que los pacientes informan de su experiencia dolorosa, son el sistema estándar para evaluar el dolor, su uso está condicionado a que el paciente tenga suficiente capacidad para informar acerca de su estado. En el caso de los niños esto es especialmente relevante. El uso de medidas de auto-reporte del dolor depende de la capacidad de expresión verbal del niño, determinada por su nivel de desarrollo cognitivo, además de por su estado físico. Por esta razón, hasta una edad que puede variar, según el niño y el contexto de evaluación, pero que oscila entre 3 y 6 años, las medidas de auto-reporte son secundarias en la evaluación del dolor pediátrico y continúan siendo, como en el caso de los bebés, las medidas conductuales los sistemas mas fiables y válidos para la evaluación del dolor pediátrico en el contexto clínico. Se han diseñado varias medidas de este tipo que han puesto de manifiesto adecuadas propiedades psicométricas de fiabilidad y validez. Von Baeyer y Spagrud (46) revisaron las escalas comportamentales del dolor para niños de 3 a 18 años para identificar aquellas recomendadas como medidas de resultados en ensayos clínicos. Se identificaron 20 escalas observacionales (listas de comportamientos, escalas de valoración de conductas, y escalas de valoración global). Cada medida fue evaluada sobre la base de sus propiedades psicométricas reportadas y su utilidad clínica. Las escalas se juzgaron como indicadas para contextos de dolor específicos, mas que para uso general. De hecho, ninguna escala se recomendó para todos los contextos. Seis escalas observacionales se identificaron como recomendadas para valorar el dolor como medida de resultados en ensayos clínicos, dos se recomendaron para evaluar el dolor procedimental, una de ellas también para evaluar el dolor post-operatorio en el hospital y otra en casa, otra escala se recomendó para usarse en cuidados críticos y dos escalas se recomendaron para evaluar el malestar del niño relacionado con el dolor. No se recomendó ninguna escala observacional para evaluar el dolor crónico o recurrente, porque los signos del dolor crónico tienden a habituarse o disiparse con el paso del tiempo, haciendo mas difícil su observación fiable. En la tabla 4.4. se incluyen las escalas recomendadas en este trabajo, señalando el contexto de medida en el que se recomienda cada escala, el acrónimo y el nombre de la escala, y la edad de los niños para la que se ha diseñado.

Tabla 4.4. Escalas observacionales para la evaluación del dolor de niños de 3 a 18 años (C. L. von Baeyer & L. J. Spagrud, 2007)

Contexto de medida recomendado	Acrónimo y (nombre de la escala)	Rango de edad
Dolor procedimental, breves eventos dolorosos	FLACC (Face, Legs, Arms, Cry, Consolability)	Inicial: 4-18 años. Después se ha ampliado de 0 a 18 años
	CHEOPS (Children's Hospital of Eastern Ontario Pain Scale)	Inicial 1 a 7 años, posteriormente se amplió la edad de 4 meses a 17 años
Dolor postoperatorio en el hospital	FLACC (Face, Legs, Arms, Cry, Consolability)	Inicial: 4-18 años. Después se ha ampliado de 0 a 18 años

Dolor postoperatorio en casa (evaluado por los padres)	PPPM (Parents' Post-operative Pain Measure)	Inicial: de 2 a 12 años, se ha ampliado a niños de 1 a 12 años
En niños con respiración asistida o en unidades de cuidados críticos	COMFORT (COMFORT Scale)	De recién nacidos a 17 años
Malestar, miedo o ansiedad relacionados con el dolor	PBCL (Procedure Behavior Check List)	Inicial: de 6 a 17 años, que se amplió desde 0,1 año a 19 años.
	PBRs-R (Procedure Behavioral Rating Scale-Revised)	Inicial, de 8 meses a 17 años. Posteriormente de 3 a 10 años

La escala FLACC es fácil de usar, polivalente y fiable (40). Se desarrolló (47) con el objetivo de disponer de un método simple y consistente para que el personal sanitario, médico y de enfermería, pudiera identificar, documentar y evaluar el dolor de los niños. FLACC incorpora cinco categorías de comportamiento. El acrónimo FLACC trata de facilitar el recuerdo de estas cinco categorías (*face, legs, activity, cry, consolability*): cara, piernas, actividad, llanto y consuelo. Cada categoría se puntúa en una escala de 0 a 2 (tabla 4.5.) y el resultado final, la suma de las cinco categorías, oscila entre 0 y 10.

Tabla 4.5. Escala FLACC (47).

Categorías	Puntuación		
	0	1	2
Cara	Ninguna expresión especial ni sonrisa	Mueca ocasional o ceño fruncido, retraído, apático. <i>Parece triste o aburrido.</i>	Barbilla tiembla frecuentemente o constantemente, mandíbula apretada. <i>Cara angustiada, expresión de susto o pánico.</i>
Piernas	En posición normal o relajadas. <i>Tono y movimiento de las piernas usual</i>	Intranquilas, nerviosas, tensas. <i>Temblores ocasionales</i>	Pataleando o con las piernas encogidas. <i>Marcado aumento en la espasticidad, temblores o sacudidas constantes</i>
Actividad	Tumbado tranquilamente, posición normal, se mueve fácilmente. <i>Respiraciones rítmicas y regulares.</i>	Retorciéndose, moviéndose de un lado a otro, tenso. <i>Movimientos tensos o cautelosos; ligeramente agitado (por ejemplo, cabeza hacia adelante y hacia atrás, agresión); respiraciones superficiales, suspiros intermitentes.</i>	Arqueado, rígido o haciendo movimientos espasmódicos. <i>Golpeando la cabeza; temblando, retención de aliento, respiración jadeante o fuerte.</i>
Llanto	No llanto (despierto o dormido).	Gime o lloriquea; de vez en cuando se queja. <i>Estallido verbal o gruñido ocasional.</i>	Llora sin parar, grita o solloza, quejas frecuentes. <i>Repetidos estallidos y gruñidos constantes.</i>
Consuelo	Contento, relajado,...	Se le puede aliviar con un toque ocasional, un abrazo, hablándole, o distrayéndole.	Difícil de consolar o de reconfortar. <i>Aleja al cuidador,</i>



		<i>Se resiste al cuidado o a las medidas de confort</i>
Total		

Cada una de las cinco categorías, Cara, Piernas, Actividad, Llanto y Consuelo se puntuará entre 0 y 2. La puntuación final estará entre 0 y 10.

Los descriptores en cursiva se añadieron (48) para facilitar el uso de esta escala en niños con discapacidad o retrasos en el desarrollo.

Hay también una versión de esta escala, r-FLACC, para niños con discapacidad y retrasos en el desarrollo (48) en la que se mantienen las mismas cinco categorías de observación, pero en la que se añaden descriptores para incorporar comportamientos mas consistentemente observados en personas con daño cognitivo (en cursiva en la tabla 4.5.).

CHEOPS (49) es una escala observacional para medir el dolor post-operatorio en niños. Incluye seis categorías de comportamientos relacionados con el dolor: llanto, expresión facial, expresión verbal, posición del tronco, movimiento de las piernas e intentos de tocar la parte dolorida del cuerpo. Tras observar al niño se asigna una puntuación a cada categoría según se indica en la tabla 4.6.

Tabla 4.6. Categorías de comportamientos valoradas en la escala CHEOPS

Categoría de comportamiento	Descripción	Puntuación asignada
Llanto	No llora	1
	Quejas	2
	Llanto	2
	Chillidos	3
Expresión facial	Sonrisas	0
	Sereno, sosegada	1
	Gesticula	2
Expresión verbal	Positiva	0
	Nada	1
	Quejas que no son de dolor	1
	Quejas de dolor	2
	Quejas tanto de dolor como de otra cosa	2
Posición del tronco	Neutro	1
	En movimiento	2
	Tenso	2
	Tembloroso	2
	Erguido	2
	Refrenado	2
Tocar la parte dolorida del cuerpo	No tocarla	1
	Tratar de tocarla	2
	Tocar	2
	Agarrar	2
	Refrenar	2

Piernas	Neutrales	1
	Pataleando retorcidas	2
	Levantadas y tensas	2
	De pie	2
	Refrenados	2

La escala CHEOPS originalmente se desarrolló como medida del dolor postoperatorio, pero se ha usado en una variedad de contextos dolorosos y ahora se considera (50) una medida bien establecida para episodios breves de dolor.

La escala PPPM es una medida conductual de dolor postoperatorio desarrollada para ayudar a los padres a evaluar el dolor postoperatorio de los niños. Como en la cirugía pediátrica ambulatoria los pacientes abandonan el hospital a las pocas horas de la intervención, uno de los parámetros que ha de considerarse es el manejo del dolor postoperatorio, que lo realizan los padres. Pero diversos estudios han demostrado que los padres no siempre evalúan correctamente el dolor de los niños y existen indicios de que tienden a subestimar la severidad del dolor postoperatorio pediátrico (51). Es necesario, pues, contar con instrumentos que ayuden a los padres a valorar de manera fiable el dolor de los niños. La *Parent's Postoperative Pain Measurement* (PPPM) es una medida conductual de dolor postoperatorio desarrollada para ayudar a los padres en la evaluación del dolor postoperatorio de los niños. La PPPM fue inicialmente diseñada para ser usada con niños entre 7 y 12 años (52), pero estudios posteriores (53) confirmaron la fiabilidad y validez de la escala como medida del dolor postoperatorio entre niños de 2 a 12 años. La escala original PPPM ha mostrado excelentes propiedades psicométricas en cuanto a fiabilidad y validez (53-55) y ha sido incorporada en guías de práctica clínica (56). La escala PPPM se ha validado en varios idiomas (57, 58), también en español (59).

Tabla 4.7. Versión en español validada de la escala PPPM. (59)

### DOLOR INFANTIL EVALUADO POR LOS PADRES

A continuación presentamos una lista de comportamientos que su hijo puede haber manifestado, después de la operación y cuando ya se le ha dado de alta en el hospital y está en casa. Para cada una de estas conductas, rodee con un círculo la respuesta apropiada, *sí* o *no*.

*¿Ha realizado su hijo hoy alguna de las conductas descritas?*

- |   |    |    |
|---|----|----|
| 1. ¿Lloriquea o se queja más de lo normal?    | SI | NO |
| 2. ¿Llora más fácilmente de lo normal?        | SI | NO |
| 3. ¿Juega menos de lo normal?                 | SI | NO |
| 4. ¿No hace las cosas que habitualmente hace? | SI | NO |
| 5. ¿Está más preocupado/a de lo normal?       | SI | NO |
| 6. ¿Está más callado/a de lo normal?          | SI | NO |
| 7. ¿Tiene menos energía de lo habitual?       | SI | NO |
| 8. ¿Se niega a comer?                         | SI | NO |

9. ¿Come menos de lo habitual?	SI	NO
10. ¿Sujeta la parte dolorida de su cuerpo?	SI	NO
11. ¿Procura no golpear la parte dolorida de su cuerpo?	SI	NO
12. ¿Gime o se lamenta más de lo normal?	SI	NO
13. ¿Parece más ruborizado/a de lo normal?	SI	NO
14. ¿Quiere estar cerca de usted más de lo normal?	SI	NO
15. ¿Toma la medicación cuando normalmente la rechaza?	SI	NO

La escala PPPM puntúa de 0 a 15, pero una métrica común de 0 a 10 resulta preferible para medidas de intensidad del dolor, por lo que se desarrolló una versión corta de 10 ítems de esta escala (60). La versión corta traducida al español se recoge en la tabla 4.8.

Tabla 4.8. Versión corta de 10 ítems de la escala PPPM

¿Lloriquea o se queja más de lo normal?	SI	NO
¿Llora más fácilmente de lo normal?	SI	NO
¿Juega menos de lo normal?	SI	NO
¿No hace las cosas que habitualmente hace?	SI	NO
¿Está más callado/a de lo normal?	SI	NO
¿Tiene menos energía de lo habitual?	SI	NO
¿Come menos de lo habitual?	SI	NO
¿Sujeta la parte dolorida de su cuerpo?	SI	NO
¿Gime o se lamenta más de lo normal?	SI	NO
¿Quiere estar cerca de usted más de lo normal?	SI	NO

COMFORT es una escala (61) diseñada para evaluar el malestar de niños ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos de una forma no intrusiva y multidimensional. En esta escala se evalúan 8 dimensiones: el estado de alerta del niño, su calma, su respuesta respiratoria, sus movimientos, su presión arterial media, su ritmo cardíaco, su tono muscular y su expresión facial. La valoración propuesta para cada una de estas dimensiones se incluye en la tabla 4.9.

Tabla 4.9. Dimensiones de observación de la escala COMFORT (61)

Dimensión	Indicador	Puntuación
Estado de alerta	Profundamente dormido	1
	Ligeramente dormido	2
	Somnoliento	3
	Completamente despierto y alerta	4
	Hiperalerta	5
Calma/agitación	Calmado	1
	Ligeramente ansioso	2
	Ansioso	3
	Muy ansioso	4
	En pánico	5
Respuesta respiratoria	Sin tos ni respiración espontánea	1
	Respiración espontánea con poca o ninguna respuesta a la ventilación	2

	Toses ocasionales o resistencia al ventilador	3
	Respira activamente contra el ventilador o tose regularmente	4
	Lucha contra el ventilador, tosiendo o asfixiándose	5
Movimientos físicos	Sin movimientos	1
	Ocasionalmente ligeros movimientos	2
	Frecuentemente ligeros movimientos	3
	Vigorous movimientos limitados a las extremidades	4
	Vigorous movimientos incluidos el torso y la cabeza	5
Media de la presión arterial sanguínea	Presión sanguínea mas baja que la línea base	1
	Presión sanguínea consistentemente a la línea base	2
	Elevaciones infrecuentes de 15% o mas durante el período de observación	3
	Frecuentes elevaciones de 15% o mas por encima de la línea base (mas de tres durante el período de observación)	4
	Elevación sostenida de 15% o mas	5
Ritmo cardíaco	Ritmo cardíaco mas bajo que la línea base	1
	Ritmo cardíaco consistentemente en la línea base	2
	Infrecuentes elevaciones del 15% o mas por encima de la línea base (1-3 durante el período de observación)	3
	Frecuentes elevaciones de 15% o mas por encima de la línea base (mas de tres durante el período de observación)	4
	Elevación sostenida de 15% o mas	5
Tono muscular	Tono muscular totalmente relajado o sin tono muscular	1
	Tono muscular reducido	2
	Tono muscular normal	3
	Tono muscular aumentado y flexión de dedos de manos y pies	4
	Rigidez muscular extrema	5
Tensión facial	Músculos faciales totalmente relajados	
	Músculos faciales con tono normal, sin tensión facial evidente	2
	Tensión evidente en algún músculo facial.	3
	Tensión evidente a través de los músculos faciales Músculos faciales contorsionados y formando muecas.	

La facilidad de uso de la escala COMFORT la hace aplicable en tiempo real en los contextos clínicos y puede servir de ayuda para el diseño y desarrollo de intervenciones farmacológicas o de otro tipo en los niños ingresados en Unidades de Cuidados Intensivos (62).

PBCL es una escala observacional (63) para la evaluación del dolor agudo y la ansiedad. En la tabla 4.10. se detallan las ocho categorías conductuales que se incluyen en esta escala así como la definición operacional de las mismas (63). La intensidad de cada comportamiento se evalúa por el observador en una escala de 1 a 5 (1= muy ligera, 5= extremadamente intensa).

Tabla 4.10. Escala observacional PBCL (63)

Categoría comportamental	Definición
Tensión muscular	Manifiestar cualquiera de las siguientes conductas: ojos cerrados, mandíbula apretada, rigidez del cuerpo, puños apretados o dientes apretados o contracción de cualquier parte observable del cuerpo
Gritar	Levantar la voz con sonidos o palabras
Llorar	Manifiestar lágrimas o sollozos.
Necesitar restricción	Tener que ser sostenido por alguien o tenerle que sujetar las piernas para mantenerlo en la mesa o camilla.
Dolor verbalizado	Decir "ay", "pupa", o comentarios sobre el daño (por ejemplo "me duele").
Ansiedad verbalizada	Decir "tengo miedo" o "estoy asustado".
Retrasos verbales	Expresar verbalmente retrasos ("para... no estoy listo... quiero decirte algo" etc.).
Resistencia física	Moverse, no quedarse en la posición adecuada o intentar huir de la camilla.

PBRS es también otra escala observacional diseñada inicialmente para la evaluación del dolor agudo y la ansiedad ((64)) . En esta escala se incluyen los ítems cuya enumeración y definición operacional figura en la tabla 4.11.

Tabla 4.11. Escala observacional PBRS (64)

Llanto	Lágrimas en los ojos o corriendo por la cara.
Aferramiento	Físicamente aferrado a los padres, a otros significativos o al personal de enfermería.
Miedo verbal	Decir "estoy asustado", "tengo miedo" etc.
Chillidos	Sin lágrimas, alzar la voz con expresiones verbales o no verbales.
Pedir aplazamientos	Expresiones verbales de retraso ("espera un minuto", "no estoy listo todavía") o comportamientos de retraso ( ignorar las instrucciones del personal de enfermería).

Transportado	Tener que ser llevado físicamente dentro o fuera de la habitación aunque el niño puede moverse por sí mismo.
Sacudidas	Movimientos aleatorios de brazos y piernas, sin intención agresiva.
Rechazar la posición	No seguir las instrucciones respecto a la colocación del cuerpo en la mesa de operaciones.
Sujeciones	Tener que ser retenido por falta de cooperación.
Rigidez muscular	Cualquiera de las siguientes conductas: puños cerrados, nudillos blancos, dientes o mandíbula apretados, la frente arrugada, los ojos cerrados, las extremidades contraídas, rigidez del cuerpo.
Apoyo emocional	Solicitar verbal o no verbalmente abrazos, confort físico, o expresiones de empatía de los padres, los allegados o el personal sanitario.
Pedir que termine	Pedir o suplicar que el procedimiento termine.

En el contexto hispanohablante se ha desarrollado la escala LLANTO (65). Esta escala (tabla 4.12.) se basa en la evaluación de cambios en el comportamiento del niño y en algunos parámetros fisiológicos que se asocian al estrés agudo provocado por el dolor post-operatorio. La escala ha manifestado adecuadas propiedades psicométricas que confirman su validez, fiabilidad y reproducibilidad para la medición del dolor agudo en pacientes preescolares (65).

Tabla 4.12. Escala observacional LLANTO (65)

Parámetro	0	1	2
Llanto	No llora	Consolable o intermitente	Inconsolable o continuo
Actitud	Tranquilo o dormido	Expectante o intranquilo	Agitado o histérico
Normorespiración	Regular o pausada	Taquipneico	Irregular
Tono postural	Relajado	Indiferente	Contraído
Observación facial	Contento o dormido	Serio	Triste

#### 4.6.3. MEDIDAS DE AUTOINFORME PARA EVALUAR EL DOLOR EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.

Dado que el dolor es fundamentalmente una experiencia interna, las medidas de autoinforme son ampliamente consideradas como la fuente primaria para valorar

y medir el dolor (66), y tienen prioridad sobre las medidas observacionales, los informes de proxis como miembros de la familia, los datos fisiológicos y el conocimiento del contexto clínico. Cuando el niño manifiesta un desarrollo normal, a partir de los dos años puede expresar verbalmente aspectos relacionados con su experiencia dolorosa (si le duele o no y dónde le duele) y a partir de los tres años pueden aprender a cuantificar la intensidad del dolor (pequeño, mediano o grande) y a describir su localización y sus cualidades sensoriales y temporales (66). Esta capacidad para informar sobre estados internos como el dolor se desarrolla de manera particularmente rápida en el período pre-escolar y escolar, y en la adolescencia temprana la capacidad para usar medidas de auto-reporte del dolor es similar a la de los adultos. En la mayor parte de las medidas de auto-informe lo que se pide al paciente es que estime la intensidad de su dolor. Valorar el dolor solo en función de su intensidad implica (67) una sobre-simplificación, porque no tiene en cuenta aspectos como la localización del mismo, su cualidad sensorial, y los aspectos cognitivos y afectivos de la experiencia dolorosa. Pero las medidas de intensidad del dolor son muy útiles porque permiten valorar los efectos de intervenciones de alivio del dolor y de procedimientos que pueden causar dolor en el niño. Von Baeyer (2006) revisó las medidas de auto-informe de la intensidad del dolor para uso en los niños (67). Se partía de la consideración del dolor como una experiencia compleja y multidimensional y del valor de las medidas de auto-informe, siempre que en su interpretación se considerase además la observación de la conducta del niño, la información de los padres, los datos clínicos y la información del entorno del paciente. Stinson et al. (68), por su parte, llevaron a cabo una revisión sistemática de las propiedades psicométricas, la interpretabilidad y la facilidad de uso de medidas de auto-informe de la intensidad del dolor para niños y adolescentes para uso en ensayos clínicos de evaluación de tratamientos del dolor. Las escalas que se revisaron fueron escalas de un solo ítem. De las 34 escalas consideradas en el estudio, seis (tabla 4.13) se consideraron con adecuadas propiedades psicométricas y ninguna escala se encontró válida para todos los tipos de dolor y todos los rangos de edad. En el trabajo mencionado de Stinson et al. (68) se ofrece una breve descripción de cada medida de intensidad del dolor, así como de sus ventajas y desventajas y de los indicadores reportados de fiabilidad y validez. Con excepción de la escala *Pieces of Hurt Tool*, que se había probado solo en niños con dolor agudo, todas las demás escalas revisadas han puesto de manifiesto evidencias psicométricas tanto para el dolor agudo como para el dolor crónico. Estos autores señalan las siguientes recomendaciones en relación con las medidas de auto-reporte de la intensidad del dolor para ensayos clínicos en niños entre 3 y 18 años:

- En la mayoría de los ensayos clínicos, una medida de intensidad del dolor de autoreporte de un solo ítem puede ser un resultado primario adecuado para niños de 3 años o mayores.
- *Pieces of Hurt Tool* se recomienda para el dolor agudo relacionado con el procedimiento y para el dolor post-operatorio en niños entre 3 y 4 años.
- Dada la amplia variabilidad de la capacidad de los niños para usar las medidas de auto-reporte, especialmente entre los 3 y los 7 años, sería prudente considerar el uso de una medida observacional conductual como resultado secundario en este grupo de edad.

- La *Faces Pain Scale-Revised* es la recomendada para el dolor agudo procedimental, el dolor post-operatorio, y el relacionado con la enfermedad en niños entre 4 y 12 años.
- Una escala de analogía visual de 100 mm es la recomendada para el dolor agudo relacionado con el procedimiento, el dolor post-operatorio, y el relacionado con la enfermedad en niños a partir de 8 años y en adolescentes.
- Para niños entre 8 y 12 años podría ser útil el uso de la *Faces Pain Scale-Revised* como medida de resultado secundario con la escala de analogía visual.

Tabla 4.13. Selección de escalas de un solo ítem para valorar el dolor por auto-reporte de los propios niños adaptada de (Stinson et al. (2006).

Tipo de dolor	Nombre de la escala (acrónimo)	Rango de edad
Procedimental en contextos hospitalarios	Pieces of Hurt Tool	Inicial: 4-7 años, que se amplió a de 3 a 18 años.
Procedimental, post-operatorio, relacionado con la enfermedad	Faces Pain Scale (FPS);	Inicial: mas de 4 años.
Procedimental, post-operatorio, relacionado con la enfermedad	Faces Pain Scale-Revised (FPS-R);	De 4 a 12 años.
Procedimental, post-operatorio, relaciona con enfermedad	Oucher	De 3 a 7 años y después de 3 a 18 años.
Procedimental, post-operatorio, relacionado con la enfermedad	Wong–Baker FACES Pain Scale	Inicial de 3 a 18 años, posteriormente desde 9 meses a 18 años.
Agudo, procedimental, relacionado con la enfermedad, recurrente/crónico	Visual Analogue Scale (VAS)	Inicial: de 2 a 17 años, posteriormente de 3 a 20 años.

*Pieces of hurt* es una escala de evaluación concreta gráfica de tipo ordinal, que consiste en cuatro piezas de plástico rojo que representan cantidades de dolor. Se pide al niño que seleccione las piezas que representen su cantidad de dolor y, según el número de piezas que seleccione, así se puntúa su dolor de 0 a 4. Este instrumento ha probado sus buenas propiedades psicométricas en diversos estudios (68) y se señalan como ventajas del mismo su facilidad para que niños, incluso de tres años, puedan comprender su uso.

Las escalas de caras requieren seleccionar, de entre una serie de imágenes de caras, la que represente la propia intensidad del dolor. Las imágenes pueden ser dibujos esquemáticos de caras o bien fotografías. Las primeras se utilizan con mas frecuencia, porque son mas fáciles de reproducir y mas baratas utilizando fotocopias en blanco y negro; además, al ser representaciones mas abstractas, sin rasgos étnicos o de género, se pueden aplicar a grupos demográficos mas amplios. Se han creado docenas de escalas de caras, pero de ellas hay tres que pueden considerarse como las mejor validadas (66). Estas tres escalas son la *Faces Pain Scale -Revised* (FPS-R), la *OUCHER* y la *Wong-Baker FACES Pain Rating Scale*. Cada una de estas escalas se ha desarrollado independientemente desde los años 80. Cada una tiene seis caras que puntúan



usando una métrica de 0 a 10 como 0-2-4-6-8-10. Entre las escalas de caras, la FPS-R ha sido la más comúnmente recomendada para la investigación (66), entre otras cosas por su validación en varios países y la disponibilidad de instrucciones en diferentes idiomas. La FPS-R es una escala de seis caras que se presentan al niño dibujadas horizontalmente (figura 4.4.). La tarea del niño consiste en escoger la cara que mejor refleja la intensidad del dolor que experimenta. Se asigna un valor numérico de 0 a 10 (0-2-4-6-8-10) a cada cara. Las etiquetas verbales que el evaluador utiliza sirven para explicar al niño el significado de las caras extremas, la primera y la sexta, son "sin dolor" y "muchísimo dolor". Esta escala ha mostrado adecuadas propiedades psicométricas tanto en su versión original en inglés (69) como en su versión validada en español (70) que se ha denominado "Escala de Dolor de Caras-Revisada" (EDC-R) (70).



Figura 4.4. Faces Pain Scale-Revised (FPS-R)

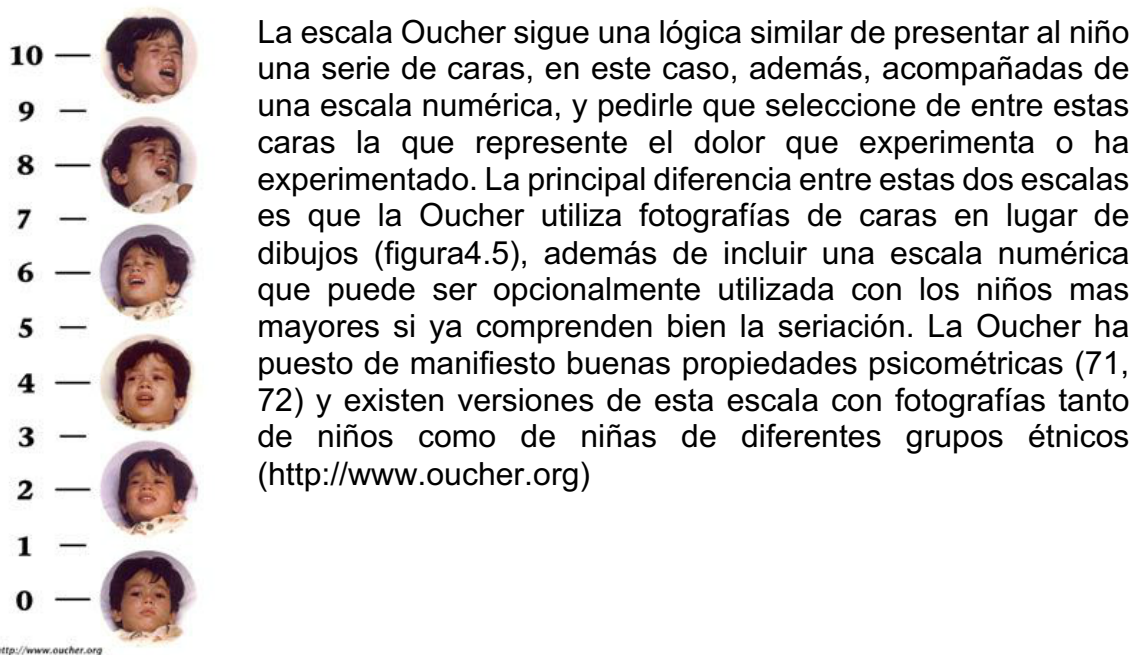


Figura 4.5. Escala Oucher

La Wong- Baker FACES® Pain Rating Scale está formada también por seis caras dibujadas (figura 4.6) respecto a las cuales se pide al niño que seleccione aquella que representa el dolor que experimenta. Es una escala fácil de administrar y barata (68) y con uso amplio en el ámbito clínico.



Figura 4.6. Wong- Baker FACES® Pain Rating Scale

Las escalas de analogías visuales son escalas en las que típicamente se pide a los niños que describan su dolor indicando dónde lo situarían en una línea según su intensidad. Se presenta a los niños una tarjeta con una línea dibujada y se le explica que un extremo de la línea, el cero, significa que no tienen dolor y el otro, el 10, que tienen un dolor muy intenso. Hay diversas versiones de este tipo de escala según si en la línea se incluyen divisiones o no, las unidades de medida utilizadas y si la escala se presenta en formato vertical u horizontal. Las ventajas de este tipo de escalas son (62) su fácil administración, su bajo coste y el tipo de medida ya proporcional que facilita la escala. En niños mayores de 8 años han sido extensamente utilizadas este tipo de escala (68).

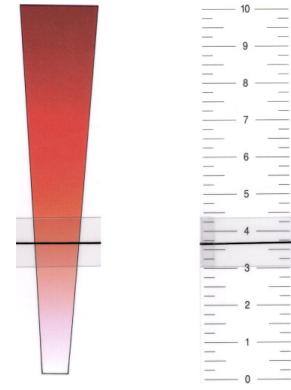


Figura 4.7. Coloured Analogue Scale (CAS)

La *Coloured Analogue Scale* (CAS) (73) es una escala visual analógica que evalúa también la intensidad del dolor experimentado. Consiste (figura 4.7) en un instrumento que incluye una marca de plástico que se desliza a lo largo de un triángulo vertical de 143 mm de longitud y su amplitud varía, desde el extremo inferior de 10 mm, de color blanco y con una etiqueta verbal de “no dolor”, hasta el extremo superior de 30 mm, de color rojo oscuro y con una etiqueta verbal de “máximo dolor”. Así, pues, longitud, anchura y tonalidad del color son los vectores que identifican las valoraciones de la intensidad del dolor. La escala se encuentra impresa encima de un plástico de 180 X 50 mm. La CAS se puntúa de 0 a 10 en incrementos de 0,25. Esta escala ha mostrado ser una medida válida y fiable en una muestra de niños de edades comprendidas entre los 5 y 17 años (73). Muy próximas a estas escalas podemos considerar las escalas de evaluación numérica que implican pedir verbalmente a los niños que evalúen su dolor utilizando números. En este tipo de escalas la *Numerical Rating Scale-11* (NRS-11) es una de las más utilizadas. Cuando se usa esta escala se pide al paciente que valore entre 0, que significa que no tiene dolor, y 10, que significa un dolor muy intenso, qué número correspondería a su nivel de dolor. El uso de estas escalas en niños y adolescentes ha sido discutido (68) pero estudios recientes (74) apoyan la fiabilidad y validez de este tipo de escalas como medida de auto-reporte de la intensidad del dolor en niños mayores de 8 años, tanto para el dolor crónico como para el dolor agudo. Las propiedades psicométricas comprobadas de la escala, junto con una serie de ventajas prácticas de su utilización (no requiere de materiales para su uso, se puede administrar oralmente) apoyan la recomendación de su uso en niños y adolescentes a partir de la edad indicada (75).

Como hemos visto, pues, son varios los procedimientos que pueden utilizarse para evaluar el dolor pediátrico (observación del comportamiento del niño, autoinforme y medidas fisiológicas) y numerosos los instrumentos que se han diseñado para obtener medidas estandarizadas del dolor en niños y adolescentes. El uso de estos instrumentos es solo una parte del proceso más complejo de valoración del dolor. En este proceso un aspecto que hay que considerar es el desarrollo del niño, y prestar atención especial a los casos en los que pudiera haber retrasos significativos en este desarrollo.

#### 4.7. LA EVALUACIÓN DEL DOLOR EN NIÑOS CON RETRASOS EN EL DESARROLLO.

Hemos insistido en la necesidad de tener en cuenta el nivel evolutivo del niño cuando se plantea la valoración y la medida de su dolor. El dolor no se valora de la misma forma en bebés recién nacidos, en preescolares, en niños más mayores o en adolescentes. Hemos utilizado la edad como indicador del nivel evolutivo de los niños teniendo como referencia implícita un modelo normalizado de desarrollo. Sin embargo, el nivel evolutivo y las capacidades cognitivas, de comunicación, etc. de los niños no siempre siguen el mismo patrón etario. De hecho, hay situaciones en las que la edad no es un buen indicador del nivel de madurez y desarrollo de los niños. Algunas de estas situaciones, particularmente las que afectan a niños con discapacidad y/o retrasos en el desarrollo, son especialmente relevantes en el tema de la valoración del dolor pediátrico que estamos tratando. Es casi una rutina que la discapacidad o el retraso en el desarrollo sea considerado un criterio de exclusión de los niños en una mayoría de los estudios sobre el dolor. Como resultado de ello el número de trabajos sobre el dolor pediátrico en este grupo de niños es tremendamente escaso (76). Sin embargo, no hay razones para pensar que estos niños experimenten dolor con menos frecuencia que el resto de la población infantil, sino más bien al contrario, dado que existen múltiples limitaciones funcionales y patologías de tipo neurológico o de otro tipo asociadas a la discapacidad y al retraso que pueden generar dolor. De hecho, esto es lo que se pone de manifiesto en los resultados de las investigaciones que han valorado la frecuencia, la duración y la intensidad del dolor experimentado por niños con daños cognitivos severos (77). Los niños con daños cognitivos experimentaban dolor con mucha frecuencia, la mayor parte de las veces no por accidentes, lesiones o procedimientos médicos, sino debido a sus condiciones médicas, sus enfermedades o sus condiciones crónicas dolorosas.

La evaluación del dolor en estos niños supone un desafío importante, y los trabajos de investigación en este ámbito son considerablemente más escasos aún que en el tema general del dolor pediátrico. El uso de escalas de autoreporte para la evaluación del dolor (76) tiene poco apoyo empírico en este grupo de población y son los informes de proxis, familiares o cuidadores profesionales, los sistemas más utilizados. Valkenburg et al. (78) describen 7 instrumentos observacionales validados de evaluación del dolor en niños con discapacidad intelectual. Logan et al. (76) indican tres instrumentos como los más prometedores en el ámbito de la evaluación del dolor en los niños con retrasos cognitivos: NCCPC-R, PPP y r-FLACC. La *Noncommunicating Children's Pain*

*Checklist* (NCCPC-R) (79) cuantifica las respuestas de dolor observadas por los clínicos, los padres y los cuidadores distribuidas en 7 subescalas (vocal, social, facial, actividad, cuerpo y piernas, fisiológica y sueño/comida), cada una de las cuales incluye múltiples ítems que son puntuados de 0 a 3. En total son 30 ítems. Hay una versión de dolor post-operatorio que está formada por los mismos ítems, excluidos los que se refieren a la comida y al sueño. La escala ha mostrado fuertes propiedades psicométricas que avalan su uso clínico (80). En la escala PPP (*Paediatric Pain Profile*) (81) se pide a los cuidadores que describan un buen día del niño y un mal día, e incluye también un cuestionario de 20 ítems que deben puntuar en una escala de 0 a 3. Es una escala válida, fiable y sensible para las medidas individuales, pero no permite generalizaciones a través de los niños y se necesita más investigación para avalar el uso de esta escala en el ámbito clínico (80). Como ya comentamos, la *Faces Legs Activity Cry Consolability Scale Revised* (r-FLACC) se revisó (48) manteniendo las mismas cinco categorías de comportamiento, pero ampliando los descriptores de las subescalas para que pudieran usarse en niños con discapacidad intelectual. El uso de esta escala para la evaluación del dolor en niños con discapacidad intelectual ha demostrado utilidad clínica y buenas propiedades psicométricas (76).

#### 4. 8. PRINCIPALES INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS PARA EL ALIVIO DEL DOLOR EN LOS NIÑOS.

Las aproximaciones psicológicas al manejo de los síntomas, incluido el dolor, están entre las más antiguas y son una parte intrínseca de la práctica médica en todas las culturas (82). En relación con el alivio del dolor pediátrico se pueden señalar una serie de intervenciones psicológicas que son las que cuentan con mayor apoyo empírico. Entre estas intervenciones destacan: la terapia cognitivo-conductual (TCC), el enfoque operante, la distracción, la relajación, la hipnosis y el biofeedback. Algunas de estas propuestas comparten planteamientos conceptuales y desarrollos técnicos, por ejemplo la TCC y el enfoque operante o la relajación, pero han desarrollado suficiente entidad como ser analizadas de forma separada. A continuación describiremos brevemente cada uno de estos tipos de intervenciones.

La TCC es una forma de psicoterapia breve y el tratamiento psicológico con mayor apoyo empírico para el manejo del dolor pediátrico (83). Las notas distintivas de la TCC son sus estrategias de intervención cognitivo-conductuales a corto plazo, centradas en los problemas, derivadas de la teoría del aprendizaje y de la teoría cognitiva (84). La TCC incluye una combinación de técnicas cognitivas y conductuales que implican una variedad de habilidades cognitivas (como el reencuadre, la distracción cognitiva, etc.) y estrategias conductuales (como la relajación, la exposición y desensibilización, el modelado). En el ámbito del dolor, la TCC se basa en la comprensión de éste como una experiencia biopsicosocial compleja que está influida, no solo por la patología subyacente, sino también por los pensamientos, sentimientos y comportamientos de las personas. Las metas de la TCC en relación con el dolor pediátrico incluyen (83) redirigir la atención de los niños y adolescentes lejos del dolor, mejorar su sentido de control sobre el dolor, y disminuir los pensamientos y sentimientos negativos

relacionados con el mismo. Desde la perspectiva de la TCC los niños aprenden estrategias cognitivas para identificar y reestructurar pensamientos desadaptativos o ilógicos relacionados con el dolor (76), y estrategias comportamentales para aliviar el malestar fisiológico y reaprender patrones de funcionamiento adaptativo. La TCC trabaja para modificar las sensaciones de dolor, promover el auto-control y el auto-manejo, incrementar la funcionalidad y reducir las respuestas comportamentales desadaptativas, así como modificar pensamientos negativos que pueden contribuir al malestar emocional relacionado con el dolor (83). La TCC está basada en el concepto de que pensamientos, sentimientos y conductas están causalmente relacionados. Este enfoque terapéutico (76) representa la convergencia de dos teorías psicológicas: la teoría cognitiva, que se centra en las interpretaciones mentales de la experiencia, y la teoría del aprendizaje a través del refuerzo. La TCC fusiona estos conceptos en un modelo de tratamiento centrado en las evaluaciones cognitivas y en su influencia sobre las respuestas emocionales y comportamentales. En este enfoque el terapeuta y el paciente trabajan en colaboración para identificar los problemas y diseñar experiencias de aprendizaje que ayuden a modificar cogniciones negativas y patrones de conducta disfuncional relacionados con el dolor (85). En la práctica la TCC (76) es un conjunto de aproximaciones cognitivas y conductuales que se aplican en diversas combinaciones.

Entre las técnicas específicas de la TCC para el abordaje del dolor pediátrico destacan (83) la preparación y psicoeducación, la distracción, la exposición y desensibilización psicológica y la relajación. La educación es un componente fundamental de todas las intervenciones de TCC. Dentro de las estrategias de educación, la preparación para los procedimientos es una intervención educativa específica fundamental que consiste en explicar al niño, de manera adecuada a su edad, en qué va a consistir el procedimiento al que será sometido y darle a conocer los equipamientos que se van a utilizar. En el caso del dolor crónico, las intervenciones educativas implican presentar una explicación detallada del dolor crónico a los niños y a las familias, dando cuenta de la naturaleza no-protectora del dolor crónico y detallando los mecanismos de transmisión del dolor en el cuerpo. La distracción se entiende como un cambio en la atención desde una fuente a otra, ya sea interna (por ejemplo, una imagen mental) o externa (por ejemplo una película). En el campo del manejo del dolor pediátrico procedimental, la distracción se ha descrito como redirigir la atención del niño lejos del estímulo médico doloroso que provoca ansiedad, como las agujas, hacia un estímulo agradable (una historia, un juguete, etc.). Las técnicas de distracción pueden ser muy variadas e incluyen escuchar música, ver dibujos animados, jugar con juguetes, con caleidoscopios, con pelotas de goma o con juegos de cartas, escuchar historias o conversar con los padres entre otras. La exposición y la desensibilización son técnicas cognitivo-conductuales que consisten en una exposición paulatinamente aumentada al estímulo que provoca ansiedad y que ayudan a los niños a enfrentarse a este estímulo, por ejemplo, las agujas, mejorando el control de la ansiedad. Las técnicas de relajación (respiración, imaginación guiada y relajación muscular) se centran en adquirir habilidades específicas que pueden usarse para disminuir la percepción del dolor, promoviendo un sentido general de bienestar físico y psicológico. En el contexto del dolor procedimental, las técnicas de relajación basadas en la

respiración profunda son las estrategias de relajación más utilizadas. Con los niños más pequeños se han utilizado versiones como hacer pompas de jabón o inflar globos, que incorporan además un componente de distracción.

En el análisis del dolor desde la perspectiva operante hay dos procesos (86) que se entienden como básicos, especialmente en relación con el dolor crónico: el refuerzo positivo y el aprendizaje de evitación. El refuerzo positivo plantea que la ocurrencia de comportamientos de dolor se incrementará en frecuencia si estos son seguidos de consecuencias positivas como atención social contingente en forma de intento de confortar y consolar, esfuerzos de otros para aliviar el dolor, etc. Estos refuerzos positivos estarían en la base de la consolidación de los comportamientos relacionados con el dolor crónico. El aprendizaje por evitación, por su parte, ocurre cuando la frecuencia de una conducta aumenta después de que la conducta ha permitido al paciente escapar o evitar estimulación aversiva. Comportamientos relacionados con el dolor crónico pueden aprenderse y consolidarse a través de este proceso si estos comportamientos han evitado a la persona situaciones de alguna forma desagradables. Las intervenciones basadas en los tratamientos operantes combinan refuerzos positivos para la disminución de comportamientos relacionados con el dolor, por ejemplo, premios a los niños si no lloran durante los procedimientos médicos, y la extinción de los comportamientos de evitación. En la práctica clínica las estrategias operantes rara vez se usan de forma aislada, sino formando parte de enfoques terapéuticos más amplios del dolor (86).

La meta primaria de la distracción es cambiar la atención del niño, alejándola del dolor y dirigiéndola hacia estímulos agradables. La distracción puede tener importantes efectos analgésicos y es probablemente la técnica cognitivo-conductual más empleada para el enfrentamiento con el dolor procedimental, aunque también se ha utilizado para el alivio del dolor crónico. Las estrategias de distracción utilizadas con los niños son muy variadas, muchas de ellas utilizan diferentes formas de juego (aspecto este al que le dedicaremos el siguiente capítulo), pero todas comparten el propósito de centrar la atención del niño o del adolescente en aspectos diferentes de la experiencia dolorosa tratando de promover estados de bienestar incompatibles con la ansiedad o el dolor.

La relajación, la hipnosis y el biofeedback son también técnicas de intervención psicológica utilizadas en el alivio del dolor pediátrico. La relajación se define como un estado de relativa libertad, tanto de la ansiedad como de la tensión músculo-esquelética, caracterizado por quietud y calma en la mente y en los músculos (87). En este estado disminuyen el consumo de oxígeno, el tono muscular y la presión sanguínea. Bien por sí misma o bien formando parte de estrategias de intervención más amplias, el entrenamiento y la práctica de la relajación es un recurso significativo en el alivio del dolor, también en el caso de los niños y adolescentes. En el tratamiento del dolor pediátrico la hipnosis ha conseguido el estatus de intervención basada en la evidencia. La hipnosis es un estado psicológico de elevada conciencia y atención focalizada, en el que las facultades críticas se reducen y la susceptibilidad y la receptividad aumentan (82). La analgesia hipnótica reduce el dolor a través de mecanismos cognitivo-conductuales en los que los cambios en las cogniciones alteran los estados afectivos asociados con el dolor (88). La analgesia hipnótica está entre las más

antiguos tratamientos del dolor, y el interés que genera en la actualidad ha dado lugar a que se haya evaluado cuidadosamente su efecto en el manejo del dolor procedimental y crónico con buenos resultados, también en pacientes jóvenes (82).

El biofeedback se define (89) como el uso de equipamientos eléctricos o electromecánicos para medir procesos fisiológicos y proporcionar al paciente información de vuelta acerca de los mismos. Mientras está usando el equipamiento de biofeedback, el paciente se hace consciente de sensaciones y de cambios en los procesos fisiológicos, y se le pueden dar instrucciones sobre la modulación de algunos parámetros fisiológicos en una dirección deseada. La meta del biofeedback es ayudar a los pacientes a hacerse conscientes de su capacidad para controlar cambios fisiológicos, de manera que puedan continuar haciéndolo ya sin el equipamiento de biofeedback (89). El equipamiento de biofeedback puede usarse para medir una variedad de parámetros fisiológicos, solos o en combinación, que incluyen la actividad muscular, su tensión o relajación, el ritmo cardíaco, la actividad eléctrica cerebral, el tipo de respiración, diafragmática o torácica, y la actividad electrodermal. Los pacientes pueden usar feedback auditivo o visual acerca de los procesos fisiológicos para guiarse en la modulación de la respuesta fisiológica. A los niños (89) les encanta ver los cambios que pueden provocar en su actividad fisiológica y disfrutan con esta técnica.

#### 4.9. LA EFICACIA DE LAS INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EN EL ALIVIO DEL DOLOR PEDIÁTRICO.

Revisiones sistemáticas y meta-análisis han mostrado evidencias que avalan las aproximaciones psicológicas en el tratamiento del dolor pediátrico agudo procedimental (90, 91) y en múltiples tipos de dolor crónico en niños y adolescentes, (92, 93). Hay evidencias, pues, sobre el efecto que diferentes intervenciones psicológicas pueden tener en el alivio del dolor pediátrico (94). El tipo de intervención psicológica óptima en cada niño depende de varios factores (83), como la edad del niño, su nivel de desarrollo, su funcionamiento cognitivo, factores familiares y, muy especialmente, del diagnóstico y del tipo de dolor, si es agudo, relacionado con los procedimientos médicos o es dolor crónico.

Tanto los niños sanos como los que tienen problemas de salud deben enfrentarse a procedimientos médicos que les producen ansiedad, miedo y muchas veces también dolor. Muchos de estos procedimientos médicos están relacionados con las agujas y los pinchazos. Las vacunas rutinarias administradas a través de inyecciones intramusculares y otros procedimientos médicos de diagnóstico y/o tratamiento como las tomas de vías, análisis de sangre, punciones lumbares, aspiraciones de médula ósea, etc. asustan a los niños y son para ellos y para sus padres una fuente de malestar considerable. Las intervenciones psicológicas, como la distracción, la hipnosis o el entrenamiento en habilidades de afrontamiento son tratamientos usados para reducir el dolor, la ansiedad, y el miedo que niños y adolescentes experimentan cuando se someten a procedimientos médicos que utilizan agujas (95). En 2008 se publicó (91) una revisión sistemática de ensayos controlados aleatorizados

que examinaba el efecto de intervenciones psicológicas para aliviar el dolor y el malestar de niños y adolescentes en los procedimientos médicos relacionados con agujas. Esta revisión se actualizó cinco años después (95) incorporando nuevas investigaciones. Tanto en la revisión original como en su actualización las mayores evidencias en términos de número de estudios publicados de ensayos aleatorizados controlados eran para las intervenciones psicológicas basadas en la distracción, la hipnosis y la TCC.

La distracción ha mostrado eficacia para aliviar el dolor y el malestar de los niños en los procedimientos médicos relacionados con la inmunización, con los accesos venosos, con los cuidados necesarios para los niños quemados y en los tratamientos del cáncer (96). En una revisión sistemática de 20 ensayos aleatorizados controlados Chambers et al. (97) determinaron que la distracción era efectiva para mitigar el dolor y el malestar durante los procesos de inmunización. Estos autores apuntaron que la distracción con juguetes apropiados para la edad de los niños fue la única intervención psicológica examinada en su revisión que podía aplicarse a todos los grupos de edad. Otra revisión (98) concluyó que la distracción era una estrategia eficiente para las vacunas, tanto en tiempo como en coste, ya que reduce efectivamente el dolor de los niños durante las inyecciones. Los accesos venosos se han identificado como uno de los procedimientos médicos que más atemorizan a los niños (99). Varios estudios apoyan la eficacia de las técnicas de distracción audiovisual, como dibujos animados, para desviar la atención de los niños del dolor de la venopunciones. Yoo et al (100) hallaron que la distracción con animación era efectiva para reducir el dolor auto-reportado, las respuestas comportamentales de dolor y los niveles de cortisol y glucosa indicadores de dolor en niños preescolares. Una revisión de la literatura (101) sugería que la distracción debería usarse rutinariamente en procedimientos médicos que necesiten accesos venosos, especialmente para niños de 7 años o menos, dado el fuerte apoyo empírico con el que cuenta, el mínimo riesgo que supone, el bajo coste que implica y su fácil uso. La distracción no solo se ha valorado en procedimientos médicos sencillos como los comentados, también se valorado como recurso para el alivio del dolor en niños que se tienen que someter a otros procedimientos médicos más complejos, por ejemplo, los tratamientos de niños quemados o de niños con cáncer. El tratamiento de los niños quemados hace necesarios procedimientos que implican niveles altos de dolor para estos pacientes. La literatura sobre distracción en estos casos implica sistemas más sofisticados que los mencionados para los procedimientos relacionados con agujas. En lugar de los procedimientos estándar de distracción, con estos niños se han utilizado y valorado modelos multimodales de distracción, que se han usado tanto para la preparación previa a la realización de los procedimientos como durante el cambio de ropa. Miller et. al. 2010 (102) comprobaron que la preparación y la distracción durante los cambios de ropa de niños quemados redujeron significativamente el dolor y la duración de estos cambios. Utilizaron un instrumento de distracción multi-modal, basado en la tecnología, que permitía a los niños acceder primero a la preparación para el procedimiento y después les proporcionaba distracción durante la realización del mismo. Se investigó si el modelo multimodal de preparación y de distracción tenía más impacto en la reducción del dolor comparado con la distracción estándar, y, si utilizando este modelo, se podían acortar los tiempos del procedimiento. Se llevó a cabo un



ensayo aleatorizado prospectivo comparando el nivel de dolor de los niños del grupo de distracción multimodal con el de los niños que habían recibido el tratamiento de manera estándar con video juegos y distracción estándar. El programa de distracción multimodal mostró un alivio estadísticamente significativo en las puntuaciones de dolor reportado y redujo el tiempo de los procedimientos, comparado con los niños del grupo de distracción estándar y video juegos. Desarrollos tecnológicos como los comentados ofrecen posibilidades de distracción y juego muy amplias para proporcionar a los niños experiencias que les ayuden a superar los episodios de dolor, de miedo y ansiedad que pueden experimentar en relación con los procedimientos de cuidado de la salud, muy particularmente en los hospitales.

La hipnosis, como hemos indicado, también se ha utilizado como recurso para el alivio del dolor y la ansiedad de los niños ante los procedimientos médicos (94). Diversos estudios (103) han encontrado que la hipnosis es efectiva en este sentido en procedimientos como las punciones lumbares o las aspiraciones de médula ósea. Lioffi et al (103) intentaron probar que la combinación de autohipnosis con anestesia local puede reducir el dolor, la ansiedad y el malestar comportamental durante una venopunción y la ansiedad anticipatoria antes del procedimiento mas que solo la anestesia local. Otra hipótesis de este estudio fue que los padres de los niños que, al azar, había sido asignados al grupo de auto-hipnosis mas anestesia local experimentarían menos ansiedad durante el procedimiento que los padres cuyos hijos habían sido asignados al azar a la condición de anestesia local solamente. Los resultados de este ensayo aleatorizado mostraron que la combinación de auto-hipnosis con anestesia local fue superior a la anestesia local sola en la reducción de la ansiedad anticipatoria y del dolor, la ansiedad y el malestar relacionados con el procedimiento en niños con cáncer sometidos a venopunciones. Además, se observó que, como se había planteado, los padres de los niños que al azar fueron asignados al grupo de anestesia local mas hipnosis experimentaron menos ansiedad durante el procedimiento que los padres de los niños de las otras dos condiciones (anestesia local mas atención del terapeuta, y solo anestesia local).

La TCC ha mostrado ser efectiva para reducir el dolor procedimental (91) y, muy especialmente, para reducir el dolor crónico de niños y adolescentes con una variedad de condiciones dolorosas, incluyendo dolor de cabeza, dolor abdominal y fibromialgia (104). El dolor crónico es una condición altamente prevalente en la comunidad y puede tener consecuencias negativas para los niños y los adolescentes que lo padecen y para sus familias (105). Se estima (104) que el dolor crónico afecta a un 15-30% de los niños y adolescentes, y que el 5% de este grupo de población manifiesta problemas de dolor crónico moderados o severos (105). Muchos niños con dolor crónico experimentan significativa discapacidad relacionada con el dolor, ven limitadas sus actividades sociales y físicas y tienen frecuentes ausencias escolares, a lo que hay que añadir que estos niños tienen mas riesgo de seguir teniendo problemas de dolor crónico durante la vida adulta (104). Varios meta-análisis han mostrado la eficacia de terapias psicológicas para mejorar los resultados de niños y adolescentes con dolor crónico, no solo disminuyendo la intensidad del dolor que experimentaban, sino también mejorando su funcionamiento físico y emocional (104). Las intervenciones psicológicas que se han aplicado al alivio del dolor crónico en

niños y adolescentes se pueden agrupar en tres grandes categorías (104): TCC, terapia basada en la relajación y biofeedback. El meta-análisis de Palermo et al (104) incluyó 25 estudios que implicaban en total 1247 participantes. 18 de estos estudios indicaban una mejora clínicamente significativa después de los tratamientos psicológicos en cuanto a la intensidad del dolor experimentado por los niños y adolescentes. La TCC, en concreto, manifestó efectos positivos en la reducción del dolor en 9 estudios, pero también se observó en 6 estudios que este enfoque terapéutico disminuía la discapacidad, y en otros 5 estudios se ponía de manifiesto un efecto positivo de la TCC en el funcionamiento emocional de los pacientes. En este meta-análisis la relajación y el biofeedback también manifestaron efectos positivos sobre la reducción del dolor, pero no así sobre la discapacidad y el funcionamiento emocional.

Fisher et al. (106) llevaron a cabo otra revisión sistemática separando condiciones clínicas para ofrecer un resumen de las evidencias sobre los efectos de los tratamientos psicológicos sobre el dolor de cabeza, incluida la migraña, en el dolor abdominal, en el dolor neuropático y en el dolor musculoesquelético. Además, respecto a los resultados relacionados con el estado de ánimo diferenciaron depresión y ansiedad. El objetivo de su trabajo era resumir las evidencias de la eficacia de las intervenciones psicológicas en las cuatro condiciones de dolor crónico en niños y adolescentes mencionadas (dolor de cabeza, abdominal, neuropático y musculoesquelético). Las evidencias se reportaban en cada uno de los ámbitos siguientes: dolor, discapacidad funcional, depresión y ansiedad. Cuando era posible, los resultados se analizaban tanto inmediatamente después del tratamiento como durante un período de seguimiento de entre 3 y 12 meses. En su revisión se incluyeron ensayos aleatorizados controlados que comparaban tratamientos psicológicos con los tratamientos habituales, o con un tratamiento placebo o estar en lista de espera. Las intervenciones psicológicas incluidas en su revisión típicamente incluían intervenciones conductuales (relajación, entrenamiento, biofeedback), intervenciones cognitivo-conductuales (solución de problemas, entrenamiento cognitivo) o de otras tradiciones de psicoterapia. Finalmente esta revisión incluyó 35 estudios. Los autores del trabajo concluyeron que las terapias psicológicas pueden reducir significativamente el dolor y la discapacidad en niños y adolescentes con dolor crónico, aunque precisan que, para algunas condiciones clínicas, se necesitan más evidencias. Se puede concluir de manera fiable que el dolor de cabeza se reduce significativamente con terapias psicológicas, tanto en el post-tratamiento como en el período de seguimiento. Para el dolor abdominal se encontraron mejoras significativas del dolor y la discapacidad en el post-tratamiento. Entre niños con dolor musculo-esquelético las intervenciones psicológicas producen significativas reducciones del dolor, la discapacidad, y la depresión post-tratamiento, y se encontró un efecto significativo durante el seguimiento en la discapacidad.

El tratamiento del dolor pediátrico ha mejorado significativamente en los últimos años, en parte debido al reconocimiento de que el dolor es una experiencia compleja resultado de la interacción de factores biológicos, emocionales, cognitivos, comportamentales y sociales (107). Se han publicado varias descripciones de programas ideales para el abordaje del dolor pediátrico (107, 108) y, a través de encuestas con profesionales, se ha intentado identificar los

rasgos de los actuales programas de manejo del dolor pediátrico y describir cómo debería ser en una situación ideal (107). Los programas actuales diseñados para ayudar a los niños y adolescentes en el manejo del dolor son, en general, multidisciplinarios, pero todavía hay países donde el tratamiento del dolor crónico pediátrico no está reconocido y no hay programas específicos o protocolos para los problemas de dolor crónico pediátrico. Por ejemplo (107), en España no hay programas multidisciplinarios que atiendan las necesidades de jóvenes con dolor crónico aunque su prevalencia sea del 37% de niños y adolescentes de entre 8 y 16 años. Es un ejemplo extremo, pero no es el único país donde la situación de los servicios de salud pediátrica presentan falta de programas de dolor.

El dolor, en todo caso, merece una atención muy especial en los niños y los adolescentes, tanto por el impacto que puede tener en su vida cotidiana como por los efectos a más largo plazo de experiencias dolorosas no tratadas adecuadamente, como hemos sido viendo a lo largo del capítulo. Dentro de los enfoques multidisciplinarios del dolor pediátrico, la perspectiva psicológica se afianza como un elemento clave, tanto para el reconocimiento y la evaluación, como para el tratamiento de los problemas relacionados con el dolor en la infancia y la adolescencia.

#### 4.10. RESUMEN Y CONCLUSIONES

El objetivo de este capítulo ha sido analizar el dolor pediátrico desde la perspectiva psicológica. El dolor es un fenómeno multidimensional con componentes sensoriales, emocionales, cognitivos y comportamentales. Es una experiencia inherentemente subjetiva que los niños padecen en los hospitales con mucha más frecuencia de lo que sería deseable. Algunas creencias erróneas sobre el dolor pediátrico han determinado el escaso reconocimiento del dolor en los niños y su tratamiento inadecuado durante mucho tiempo. Y aunque estas creencias han perdido valor, el análisis de la prevalencia del dolor en los niños hospitalizados indica que éste continúa estando infrarreconocido e infratratado en los contextos hospitalarios. El impacto que el dolor puede tener en la vida de los niños que lo padecen y de sus familias es considerable. Y no solo el dolor que los niños experimentan, también el que recuerdan haber padecido. El recuerdo del dolor no es una reproducción literal de la experiencia vivida, sino una reconstrucción y reelaboración de la misma con gran peso en las expectativas, actitudes y comportamientos de los niños en relación con la salud. La comprensión del dolor varía con la edad del niño y lo mismo sucede con la manera en que el niño expresa el dolor que le afecta. La comunicación es un aspecto esencial tanto en el reconocimiento como en el tratamiento del dolor en los niños. Establecer una comunicación efectiva y positiva con el niño que experimenta un episodio de dolor es esencial para proceder a una evaluación más detallada de éste. La evaluación precisa y exhaustiva del dolor es el comienzo de cualquier tratamiento óptimo del mismo. La falta de evaluación y reevaluación del dolor de los pacientes pediátricos se ha considerado como una de las barreras para el tratamiento del dolor en los niños. Son varios los procedimientos que pueden utilizarse para evaluar el dolor pediátrico (observación del comportamiento del niño, autoinforme y medidas fisiológicas) y numerosos los instrumentos que se han diseñado para obtener medidas

estandarizadas del dolor en niños y adolescentes. La selección de un método clínico de evaluación del dolor apropiado debería basarse, en primer lugar, en el nivel evolutivo del niño y, en segundo lugar, en el tipo de dolor y en la condición médica del paciente. También debería considerarse la fiabilidad y validez de los diferentes instrumentos de evaluación del dolor, los aspectos específicos que valoran y su facilidad de uso en el contexto clínico. La edad y el desarrollo cognitivo del niño condicionan qué sistema de evaluación del dolor es el más adecuado. Hasta los seis años, esto es, en recién nacidos, en bebés y en pre-escolares, las medidas de dolor más adecuadas son las medidas observacionales. A partir de esta edad, las medidas de auto-reporte de la intensidad del dolor son el método estándar para la evaluación del dolor pediátrico. Hay un buen número de escalas diseñadas para valorar el dolor en recién nacidos, prematuros y a término, basadas en la observación de los comportamientos y reacciones de los niños y en algunos parámetros fisiológicos. Y hasta los 3-5 años, este tipo de medidas conductuales son los sistemas más fiables y válidos de evaluación del dolor pediátrico en el ámbito clínico. En el capítulo revisamos las escalas de observación más avaladas por sus propiedades psicométricas. Pero dado que el dolor es fundamentalmente una experiencia interna, las medidas de auto-informe son ampliamente consideradas con la fuente primaria para valorar y medir el dolor. A partir de los 3 años, los niños pueden informar ya de la intensidad de su dolor. Hemos dedicado una parte del capítulo a describir medidas de auto-reporte del dolor validadas para su uso en niños a partir de 3 años, considerando las posibilidades de su utilización en el ámbito clínico. Además, hemos incluido un epígrafe dedicado a la evaluación del dolor en niños con retrasos en el desarrollo.

Después de revisar los sistemas de valoración y medida del dolor pediátrico, centramos la segunda parte del capítulo en las intervenciones psicológicas para el alivio del dolor en los niños. En relación con el alivio del dolor pediátrico se pueden señalar una serie de intervenciones psicológicas que son las que cuentan con mayor apoyo empírico. Entre estas intervenciones destacan: la terapia cognitivo-conductual (TCC), el enfoque operante, la distracción, la relajación, la hipnosis y el biofeedback. Algunas de estas propuestas comparten planteamientos conceptuales y elementos técnicos, pero han desarrollado suficiente entidad como ser analizadas de forma separada. El capítulo termina con un análisis de las evidencias empíricas que avalan la eficacia terapéutica de las intervenciones psicológicas para el alivio del dolor pediátrico agudo, procedimental y crónico. Se comentan revisiones sistemáticas y meta-análisis de ensayos aleatorizados controlados sobre el efecto de diversas intervenciones psicológicas en el alivio del dolor y el malestar de niños y adolescentes en procedimientos médicos relacionados con agujas que indican la eficacia de intervenciones basadas en la distracción, la hipnosis y la TCC en este tipo de situaciones. Se discuten también revisiones sistemáticas sobre el efecto de los tratamientos psicológicos en el dolor de cabeza, abdominal y músculo-esquelético.

El tratamiento del dolor pediátrico ha mejorado significativamente en los últimos años, en parte debido al reconocimiento de que el dolor es una experiencia compleja resultado de la interacción de factores biológicos, emocionales, cognitivos, comportamentales y sociales. La idea central del capítulo es que el

dolor pediátrico merece una atención muy especial, tanto por el impacto que puede tener en su vida cotidiana de quienes lo padecen, como por los efectos a mas largo plazo de experiencias dolorosas no tratadas adecuadamente. Dentro de los enfoques multidisciplinares del dolor pediátrico, la perspectiva psicológica se afianza como un elemento clave tanto para el reconocimiento y la evaluación, como para el tratamiento de los problemas relacionados con el dolor en la infancia y la adolescencia.

#### 4.11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Williams AC, Craig KD. Updating the definition of pain. *Pain*. 2016;157(11):2420-3.
2. Organización Mundial de la Salud. Directrices de la OMS sobre el tratamiento farmacológico del dolor persistente en niños con enfermedades médicas: WHO; 2012.
3. Committee on Psychosocial Aspects of Child Family Health. The assessment and management of acute pain in infants, children, and adolescents. *Pediatrics*. 2001;108(3):793-7.
4. Kuttner L. A child in pain: what health professionals can do to help: Wiley Online Library; 2010.
5. Anand KJ. Consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2001;155(2):173-80.
6. Nagasako EM, Oaklander AL, Dworkin RH. Congenital insensitivity to pain: an update. *Pain*. 2003;101(3):213-9.
7. Coyne I. Children's experiences of hospitalization. *Journal of child health care : for professionals working with children in the hospital and community*. 2006;10(4):326-36.
8. Brennan F, Cousins MJ. Pain relief as a human right. *Pain Clinical Updates*. 2004;12(5):1-4.
9. Campbell JN. APS 1995 Presidential address. *Pain Forum*. 1996;5(1):85-8.
10. Stevens BJ, Harrison D, Rashotte J, Yamada J, Abbott LK, Coburn G, et al. Pain assessment and intensity in hospitalized children in Canada. *The journal of pain : official journal of the American Pain Society*. 2012;13(9):857-65.
11. Stevens BJ, Zempsky WT. Prevalence and distribution of pain in children. En: Patrick J. McGrath BJS, Suellen M. Walker, and William T. Zempsky, editor. *Oxford Textbook of Paediatric Pain* 2013.
12. Johnston C, Barrington KJ, Taddio A, Carbajal R, Filion F. Pain in Canadian NICUs: have we improved over the past 12 years? *The Clinical journal of pain*. 2011;27(3):225-32.
13. Stevens BJ, Abbott LK, Yamada J, Harrison D, Stinson J, Taddio A, et al. Epidemiology and management of painful procedures in children in Canadian hospitals. *CMAJ : Canadian Medical Association journal = journal de l'Association medicale canadienne*. 2011;183(7):E403-10.

14. Cummings EA, Reid GJ, Finley GA, McGrath PJ, Ritchie JA. Prevalence and source of pain in pediatric inpatients. *Pain*. 1996;68(1):25-31.
15. Ellis JA, O'Connor BV, Cappelli M, Goodman JT, Blouin R, Reid CW. Pain in Hospitalized Pediatric Patients: How Are We Doing? *The Clinical Journal of Pain*. 2002;18(4):262-9.
16. Taylor EM, Boyer K, Campbell FA. Pain in hospitalized children: a prospective cross-sectional survey of pain prevalence, intensity, assessment and management in a Canadian pediatric teaching hospital. *Pain research & management*. 2008;13(1):25-32.
17. Kozłowski LJ, Kost-Byerly S, Colantuoni E, Thompson CB, Vasquenza KJ, Rothman SK, et al. Pain prevalence, intensity, assessment and management in a hospitalized pediatric population. *Pain Manag Nurs*. 2014;15(1):22-35.
18. Groenewald CB, Rabbitts JA, Schroeder DR, Harrison TE. Prevalence of moderate-severe pain in hospitalized children. *Paediatric anaesthesia*. 2012;22(7):661-8.
19. Friedrichsdorf SJ, Postier A, Eull D, Weidner C, Foster L, Gilbert M, et al. Pain Outcomes in a US Children's Hospital: A Prospective Cross-Sectional Survey. *Hospital pediatrics*. 2015;5(1):18-26.
20. Grunau RE. Long-term effects of pain in children. In: Patrick J. McGrath, Bonnie J. Stevens, Suellen M. Walker, Zempsky WT, editors. *Oxford Textbook of Paediatric Pain*. Oxford, UK 2013.
21. Taddio A, Goldbach M, Ipp M, Stevens B, Koren G. Effect of neonatal circumcision on pain responses during vaccination in boys. *Lancet*. 1995;345(8945):291-2.
22. Wollgarten-Hadamek I, Hohmeister J, Demirakça S, Zohsel K, Flor H, Hermann C. Do burn injuries during infancy affect pain and sensory sensitivity in later childhood? *Pain*. 2009;141:165-72.
23. Pagé M, Hugué A, Katz J. Prevention of the development and maintenance of paediatric chronic pain and disability. En McGrath PJ, Stevens BJ, Walker SM, Zempsky WT (editors). *Oxford Textbook of Paediatric Pain*. Oxford, UK: Oxford University Press; 2013.
24. von Baeyer CL, Marche TA, Rocha EM, Salmon K. Children's memory for pain: overview and implications for practice. *The journal of Pain*. 2004;5(5):241-9.
25. Jaaniste T, Noel M, von Baeyer CL. Young children's ability to report on past, future, and hypothetical pain states: a cognitive-developmental perspective. *Pain*. 2016;157(11):2399-409.
26. Redelmeier DA, Kahneman D. Patients' memories of painful medical treatments: real-time and retrospective evaluations of two minimally invasive procedures. *Pain*. 1996;66(1):3-8.
27. Cohen LL, Blount RL, Cohen RJ, Ball CM, McClellan CB, Bernard RS. Children's Expectations and Memories of Acute Distress: Short- and Long-Term Efficacy of Pain Management Interventions. *Journal of Pediatric Psychology*. 2001;26(6):367-74.
28. Liossi C, Fitzgerald M. Remember, remember.... a child's pain experience. *Pain*. 2012;153(8):1543-4.

29. Noel M, Chambers CT, McGrath PJ, Klein RM, Stewart SH. The influence of children's pain memories on subsequent pain experience. *Pain*. 2012;153(8):1563-72.
30. Chen E, Zeltzer LK, Craske MG, Katz ER. Alteration of memory in the reduction of children's distress during repeated aversive medical procedures. *J Consult Clin Psychol*. 1999;67(4):481-90.
31. Marche TA, Briere JL, von Baeyer CL. Children's Forgetting of Pain-Related Memories. *J Pediatr Psychol*. 2016;41(2):220-31.
32. McGrath PJ, Craig KD. Developmental and psychological factors in children's pain. *Pediatric clinics of North America*. 1989;36(4):823-36.
33. Gaffney A, Dunne EA. Developmental aspects of children's definitions of pain. *Pain*. 1986;26(1):105-17.
34. Gaffney A, Dunne EA. Children's understanding of the causality of pain. *PAIN®*. 1987;29(1):91-104.
35. McGrath PJ, McAlpine L. Psychologic perspectives on pediatric pain. *J Pediatr*. 1993;122(5 Pt 2):S2-8.
36. Grunau RV, Craig KD. Pain expression in neonates: facial action and cry. *Pain*. 1987;28(3):395-410.
37. Craig KD. The social communication model of pain. *Canadian Psychology/Psychologie canadienne*. 2009;50(1):22-32.
38. Franck LS, Greenberg CS, Stevens B. Pain assessment in infants and children. *Pediatric Clinics of North America*. 2000; 47(3), 487-512.
39. Craig KD, Korol CT. Developmental issues in understanding, assessing, and managing pediatric pain. En Walco GA, Goldschneider KR, Berde CB (editores). *Pain in Children*: Springer; 2008. p. 9-20.
40. Beltramini A, Milojevic K, Pateron D. Pain Assessment in Newborns, Infants, and Children. *Pediatric annals*. 2017; 46(10), e387-e395.
41. Lee GY, Stevens BJ. Neonatal and infant pain assessment. En: En McGrath PJ, Stevens BJ, Walker SM, Zempsky WT (editors). *Oxford Textbook of Paediatric Pain*. Oxford, UK: Oxford University Press; 2013.
42. Stevens B, Johnston C, Petryshen P, Taddio A. Premature infant pain profile: Development and initial validation. *Clinical Journal of Pain*. 1996;12(1):13-22.
43. Stevens B, Johnston C, Taddio A, Gibbins S, Yamada J. The premature infant pain profile: evaluation 13 years after development. *The Clinical journal of pain*. 2010;26(9):813-30.
44. Stevens BJ, Gibbins S, Yamada J, Dionne K, Lee G, Johnston C, et al. The premature infant pain profile-revised (PIPP-R): initial validation and feasibility. *The Clinical journal of pain*. 2014;30(3):238-43.
45. DiLorenzo MG, Pillai Riddell R, Flora DB, Craig KD. Infant Clinical Pain Assessment: Core Behavioural Cues. *The Journal of Pain*. 2018. 19(9):1024-1032.
46. von Baeyer CL, Spagrud LJ. Systematic review of observational (behavioral) measures of pain for children and adolescents aged 3 to 18 years. *Pain* 2007;127:140-50.
47. Merkel SI, T V-L, Shayevitz JR, Malviya S. The FLACC: a behavioral scale for scoring postoperative pain in young children. *Pediatr Nurs* 1997 23(3):293-7.
48. Malviya S, Voepel-Lewis T, Burke C, Merkel S, Tait Alan R. The revised FLACC observational pain tool: improved reliability and validity for pain

- assessment in children with cognitive impairment. *Pediatric Anesthesia*. 2005;16(3):258-65.
49. McGrath PJ, Johnson GI, Goodman JT, Schillinger J, Dunn J, Chapman J. CHEOPS: a behavioral scale for rating postoperative pain in children. En: Fields HL, editor. *Advances in Pain Research*, 9. 9. New York: Raven; 1985. p. 395-402.
50. Chorney JM, McMurtry CM. Behavioural measures of pain. In: Patrick J. McGrath BJS, Suellen, M. Walker aWTZ, editors. *Oxford Textbook of Paediatric Pain*. Oxford, UK2013.
51. Bellman MH PCPcicPucspB. Pain control in children. Parents underestimate children's pain. *BMJ: British Medical Journal*. 1993 307(6918), 1563.
52. Chambers CT, Reid GJ, McGrath PJ, Finley GA. Development and preliminary validation of a postoperative pain measure for parents. *Pain*. 1996;68(2-3):307-13.
53. Chambers CT, Finley GA, McGrath PJ, Walsh TM. The parents' postoperative pain measure: replication and extension to 2-6-year-old children. *Pain*. 2003;105(3):437-43.
54. Finley GA, Chambers CT, McGrath PJ, Walsh TM. Construct Validity of the Parents' Postoperative Pain Measure. *The Clinical Journal of Pain*. 2003;19(5):329-34.
55. von Baeyer CL, Chambers CT, Eakins DM. Development of a 10-Item Short Form of the Parents' Postoperative Pain Measure: The PPPM-SF. *The journal of pain : official journal of the American Pain Society*. 2011;12(3):401-6.
56. Howard R. et al. Good Practice in Postoperative and Procedural Pain Management. *Pediatric Anesthesia*. 2012;22:1-79.
57. Goebel S, Grimm S, Raab P, Ettl V, Faller H. Die deutsche Version des Parents' Postoperative Pain Measure (PPPM-D) : Validierung an Kindern im Alter von 2 bis 12†Jahren (Originalien). *Der Schmerz (Berlin Internet)*. 2011;25(5):534-43.
58. Kokki A, Kankkunen P, Pietilä A-M, Vehviläinen-Julkunen K. Validation of the Parents' Postoperative Pain Measure in Finnish children aged 1-6 years. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. 2003;17(1):12-8.
59. Ullan AM, Perello M, Jerez C, Gomez E, Planas MJ, Serrallonga N. [Validation of the Spanish version of Parent's Postoperative Pain Management pain scale]. *An Pediatr* 2016;84(2):106-13.
60. von Baeyer CL, Chambers Ct Fau - Eakins DM, Eakins DM. Development of a 10-item short form of the parents' postoperative pain measure: the PPPM-SF. (1528-8447 (Electronic)).
61. Ambuel B, Hamlett Kw, Marx CM, Blumer JL. Assessing distress in pediatric intensive care environments: the COMFORT scale. *Journal of pediatric psychology*, 1992;17(1):95-109.
62. Cohen LL, Lemanek K, Blount RL, Dahlquist LM, Lim CS, Palermo TM, et al. Evidence-based Assessment of Pediatric Pain. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008;33(9):939-55.
63. LeBaron S, Zeltzer L. Assessment of acute pain and anxiety in children and adolescents by self-reports, observer reports, and a behavior checklist. *Journal of consulting and clinical psychology*. 1984;52(5):729-38.



64. Katz ER, Kellerman J, Siegel SE. Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: developmental considerations. *J Consult Clin Psychol.* 1980;48(3):356-65.
65. Reinoso-Barbero F, Ramón AL, Fuente MD, García GC, Parga LC, editors. Escala LLANTO: instrumento español de medición del dolor agudo en la edad preescolar. *Anales de pediatría;* 2011;74(1):10-4.
66. von Baeyer CL. Self-report: the primary source in assessment after infancy. *Oxford textbook of paediatric pain Oxford University Press, Oxford, United Kingdom.* 2013:370-8.
67. von Baeyer CL. Children's self-reports of pain intensity: scale selection, limitations and interpretation. *Pain research & management.* 2006;11(3):157-62.
68. Stinson JN, Kavanagh T, Yamada J, Gill N, Stevens B. Systematic review of the psychometric properties, interpretability and feasibility of self-report pain intensity measures for use in clinical trials in children and adolescents. *Pain.* 2006;125(1-2):143-57.
69. Hicks CL, von Baeyer CL, Spafford PA, van Korlaar I, Goodenough B. The Faces Pain Scale-Revised: toward a common metric in pediatric pain measurement. *Pain.* 2001;93(2):173-83.
70. Miró J, Huguet A, Nieto R, Paredes S, Baos J. Valoración de la escala de dolor de caras-revisada (faces pain scale-revised) para evaluar la intensidad del dolor pediátrico en niños castellano parlantes. *Revista de la Sociedad Española del Dolor.* 2005;12:407-16.
71. Beyer JE, Aradine CR. Patterns of Pediatric Pain Intensity: A Methodological Investigation of a Self-Report Scale. *The Clinical Journal of Pain.* 1987;3(3):130-41.
72. Beyer JE, Denyes MJ, Villarruel AM. The creation, validation, and continuing development of the oucher: A measure of pain intensity in children. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families.* 1992;7(5):335-46.
73. McGrath PA, Seifert CE, Speechley KN, Booth JC, Stitt L, Gibson MC. A new analogue scale for assessing children's pain: an initial validation study. *Pain.* 1996;64(3):435-43.
74. Castarlenas E, Jensen MP, von Baeyer CL, Miro J. Psychometric Properties of the Numerical Rating Scale to Assess Self-Reported Pain Intensity in Children and Adolescents: A Systematic Review. *The Clinical journal of pain.* 2017;33(4):376-83.
75. Castarlenas E, Jensen MP, von Baeyer CL, Miro J. Psychometric Properties of the Numerical Rating Scale to Assess Self-Reported Pain Intensity in Children and Adolescents A Systematic Review. *Clinical Journal of Pain.* 2017;33(4):376-83.
76. Logan DE, Coakley RM, Barber-Garcia BN. Cognitive-behavioural interventions. In: Patrick J. McGrath BJS, Suellen M. Walker, and William T. Zempsky, editor. *Oxford Textbook of Paediatric Pain.* Oxford, UK2013.
77. Breau LM, Camfield CS, McGrath PJ, Finley GA. The incidence of pain in children with severe cognitive impairments. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine.* 2003;157(12):1219-26.
78. Valkenburg AJ, van Dijk M, de Klein A, van den Anker JN, Tibboel D. Pain management in intellectually disabled children: Assessment, treatment, and translational research. *Dev Disabil Res Rev.* 2010;16(3):248-57.

79. Breau LM, G F, McGrath PJ, Camfield CS. Validation of the Non-communicating Children's Pain Checklist-Postoperative Version. *Anesthesiology*. 2002;96(3):528-35.
80. Breau LM, Burkitt C. Assessing pain in children with intellectual disabilities. *Pain Research & Management*. 2009;14(2):116-20.
81. Hunt A, Goldman A, Seers K, Crichton N, Mastroyannopoulou K, Moffat V, et al. Clinical validation of the paediatric pain profile. *Developmental medicine and child neurology*. 2004;46(1):9-18.
82. Lioffi C, Kuttner L, Wood C, Zeltzer LK. Hypnosis and relaxation. En: McGrath PJ, Stevens BJ, Walker SM, Zempsky WT (editors). *Oxford Textbook of Paediatric Pain*. Oxford, UK: Oxford University Press; 2013.
83. Agoston AM, Sieberg CB. Nonpharmacologic Treatment of Pain. *Seminars in pediatric neurology*. 2016;23(3):220-3.
84. Craske MG. Cognitive-behavioral therapy. Washington, DC, US: American Psychological Association; 2010. x, 173-x, p.
85. Kendall PC. Guiding theory for therapy with children and adolescents. In: Kendall PC, editor. *Child and adolescent therapy: Cognitive-behavioral procedures 4th edition* 2012.
86. Slifer KJ, Amari A, Ward CM. Operant treatment. In: Patrick J. McGrath BJS, Suellen M. Walker, and William T. Zempsky, editor. *Oxford Textbook of Paediatric Pain*. Oxford, UK 2013.
87. McCaffery M, Pasero C. *Pain: Clinical Manual*, St. Louis, Mo., Mosby. Inc; 1999.
88. Chaves JF. Hypnosis in pain management. *Handbook of clinical hypnosis*. Washington, DC, US: American Psychological Association; 1993. p. 511-32.
89. Culpert TP, Kajander RL, Reaney JB. Biofeedback with children and adolescents: Clinical observations and patient perspectives. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*. 1996;17(5):342-50.
90. Birnie KA, Noel M, Parker JA, Chambers CT, Uman LS, Kisely SR, et al. Systematic review and meta-analysis of distraction and hypnosis for needle-related pain and distress in children and adolescents. *Journal of pediatric psychology*. 2014;39(8):783-808.
91. Uman LS, Chambers CT, McGrath PJ, Kisely S. A systematic review of randomized controlled trials examining psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents: An abbreviated Cochrane review. *Journal of pediatric psychology*. 2008;33(8):842-54.
92. Eccleston C, Palermo TM, Williams A, Lewandowski A, Morley S. Psychological therapies for the management of chronic and recurrent pain in children and adolescents. *Cochrane Database Syst Rev*. 2009;2(2).
93. Fisher E, Heathcote L, Palermo TM, de C Williams AC, Lau, J., Eccleston CJ. Systematic review and meta-analysis of psychological therapies for children with chronic pain. *Journal of pediatric psychology*. 2014;39(8):763-82.
94. Lioffi C, Kuttner L, Wood C, & , Zeltzer L. Hypnosis and relaxation. En: Patrick J. McGrath BJS, Suellen M. Walker, and William T. Zempsky, editor. *Oxford Textbook of Paediatric Pain*. Oxford, UK: Oxford University Press.; 2013.
95. Uman LS, Birnie KA, Noel M, Parker JA, Chambers CT, McGrath PJ, et al. Psychological interventions for needle-related procedural pain and distress in children and adolescents. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2013(10).

96. Cohen LL, Cousins LA, Martin SR. Procedural pain distraction. En: Patrick J. McGrath BJS, Suellen M. Walker, and William T. Zempsky, editor. Oxford Textbook of Paediatric Pain. Oxford, UK2013.
97. Chambers CT, Taddio A, Uman LS, McMurtry CM. Psychological interventions for reducing pain and distress during routine childhood immunizations: a systematic review. *Clinical therapeutics*. 2009;31 Suppl 2:S77-s103.
98. DeMore M, Cohen LL. Distraction for pediatric immunization pain: A critical review. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*. 2005;12(4):281-91.
99. Carlson KL, Broome M, Vessey JA. Using distraction to reduce reported pain, fear, and behavioral distress in children and adolescents: A multisite study. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*. 2000;5(2):75-85.
100. Yoo H, Kim S, Hur H-K, Kim H-S. The effects of an animation distraction intervention on pain response of preschool children during venipuncture. *Applied Nursing Research*. 2011;24(2):94-100.
101. Cohen LL. Behavioral approaches to anxiety and pain management for pediatric venous access. *Pediatrics*. 2008;122(Supplement 3):S134-S9.
102. Miller K, Rodger S, Bucolo S, Greer R, Kimble RM. Multi-modal distraction. Using technology to combat pain in young children with burn injuries. *Burns : journal of the International Society for Burn Injuries*. 2010;36(5):647-58.
103. Lioffi C, White P, Hatira P. A randomized clinical trial of a brief hypnosis intervention to control venepuncture-related pain of paediatric cancer patients. *Pain*. 2009;142(3):255-63.
104. Palermo TM, Eccleston C, Lewandowski AS, Williams A, Morley S. Randomized controlled trials of psychological therapies for management of chronic pain in children and adolescents: An updated meta-analytic review. *Pain*. 2010;148(3):387-97.
105. Huguet A, Miró J. The severity of chronic pediatric pain: an epidemiological study. *The Journal of Pain*. 2008;9(3):226-36.
106. Fisher E, Heathcote L, Palermo TM, Williams ACD, Lau J, Eccleston C. Systematic Review and Meta-Analysis of Psychological Therapies for Children With Chronic Pain. *Journal of Pediatric Psychology*. 2014;39(8):763-82.
107. Miró J, McGrath PJ, Finley GA, Walco GA. Pediatric chronic pain programs: current and ideal practice. *Pain Reports*. 2017;2(5):e613.
108. Peng P, Stinson JN, Choiniere M, Dion D, Intrater H, LeFort S, et al. Dedicated multidisciplinary pain management centres for children in Canada: the current status. *Canadian Journal of Anaesthesia*. 2007; 54(12), 985.



---

## CAPÍTULO 5. JUGAR EN EL HOSPITAL: EL JUEGO COMO RECURSO DE BIENESTAR PARA LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS<sup>3</sup>.

5.1. El juego es un derecho de los niños y un aspecto fundamental de su desarrollo.

5.2. El juego y la salud de los niños.

5.3. Jugar en el hospital.

5.4. Juego médico.

5.5. Juego con muñecos, títeres y marionetas.

5.6. Payasos de hospital.

5.7. Jugar con animales.

5.8. Contar cuentos en el hospital.

5.9. Artes visuales participativas en el hospital.

5.10. Juegos musicales.

5.11. Juegos digitales para niños hospitalizados.

5.12. Para qué sirve jugar en el hospital.

5.13. Resumen y conclusiones.

5.14. Referencias bibliográficas

---

<sup>3</sup> La elaboración de este capítulo se ha llevado a cabo con una ayuda de la Consejería de Educación de la Junta de Castilla y León (ref.: SA057G18).

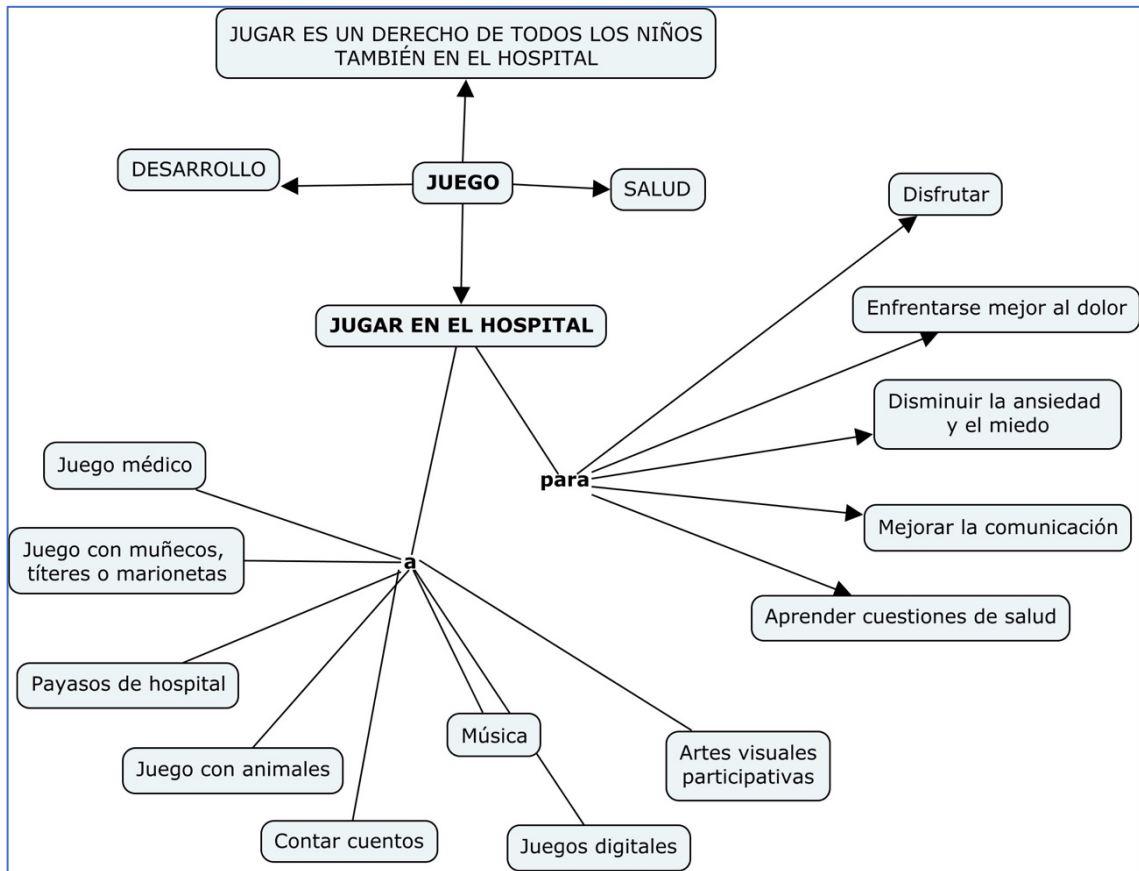


Figura 5.1. Mapa conceptual del capítulo 5. Jugar en el hospital. El juego como recurso de bienestar para los niños hospitalizados

### 5.1. EL JUEGO ES UN DERECHO DE LOS NIÑOS Y UN ASPECTO FUNDAMENTAL DE SU DESARROLLO.

Jugar es tan importante para todos los niños que está expresamente reconocido como un derecho por las organizaciones internacionales encargadas de la protección de la infancia. En el artículo 31 de la Convención sobre los Derechos del Niño de Naciones Unidas el juego se contempla como un derecho de los niños, junto con el descanso, el esparcimiento y las actividades recreativas propias de su edad. En la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, y en la misma línea que la Convención, se afirma explícitamente el derecho de los niños hospitalizados a que, entre los servicios que reciben en los hospitales, se atiendan sus necesidades en materia educación y juegos, y a disponer, durante su permanencia en el hospital, de juguetes adecuados a su edad, de libros y de medios audiovisuales. El programa de los Hospitales Amigos de los Niños es una iniciativa planteada por la Organización Mundial de la Salud y UNICEF, que propone 12 estándares de cuidado y bienestar psicológico y emocional de los niños en los contextos sanitarios, todos ellos relacionados con artículos de la Convención de los Derechos de los Niños de Naciones Unidas (2). Entre estos estándares propuestos figura el que los niños puedan jugar y aprender mientras están en el hospital o en otras instituciones de cuidado de la salud. Facilitar que los niños puedan jugar mientras están hospitalizados es parte de un sistema de cuidados humanizados y atento a las necesidades psicológicas de los pacientes pediátricos a los que atiende. El juego es un derecho de los niños, pero también es una forma de promover su salud y bienestar. Jugando, como veremos, duele menos y los niños se recuperan mejor.

En términos prácticos (3) jugar se define como lo que lo niños hacen cuando son razonablemente libres de hacer lo que quieran. Los episodios de juego se caracterizan por cuatro indicadores comportamentales entendidos como (3) componentes positivos del juego. Estos cuatro componentes son: a) no-literalidad, b) afecto positivo, c) motivación intrínseca y d) flexibilidad. El juego puro implicaría la presencia de los cuatro aspectos, pero el juego no se considera (3) como un fenómeno de todo o nada, sino que determinados comportamientos pueden ser mas o menos lúdicos para el niño, según estén mas o menos presentes cada uno de estos componentes.

Jugar es esencial para el desarrollo porque el juego contribuye al bienestar cognitivo, físico, social y emocional de los niños y los jóvenes (4). Al jugar, el niño se divierte, utiliza recursos cognitivos y emocionales, aprende a resolver situaciones, a controlarse a sí mismo, su cuerpo y su entorno. Jugar permite a los niños ir construyendo y consolidando el significado de su entorno personal y social, así como su propia identidad. El juego se considera un factor fundamental en el desarrollo integral del niño en las cuatro dimensiones básicas del mismo: el desarrollo psicomotor, el desarrollo cognitivo, el desarrollo social y el desarrollo afectivo-emocional. Garaigordobil (5) sintetiza las aportaciones del juego al desarrollo de los niños en estas cuatro dimensiones mencionadas. A nivel psicomotor los juegos de movimiento con el cuerpo, con objetos y con compañeros fomentan la coordinación motriz y la estructuración perceptiva. En

estos juegos se descubren sensaciones nuevas, se coordinan movimientos del cuerpo, se desarrolla la capacidad perceptiva, se estructura la representación mental del esquema corporal, se exploran y se amplían las posibilidades sensoriales y motoras, el niño se descubre a sí mismo en el origen de las modificaciones materiales que provoca, va conquistando su cuerpo y el mundo exterior y obtiene intenso placer. A nivel de desarrollo cognitivo, Garaigordobil señala cómo el juego se relaciona con las estructuras mentales, la inteligencia y la creatividad. El juego manipulativo es un instrumento de desarrollo del pensamiento, y los juegos en general son una fuente de aprendizaje y crean zonas de desarrollo potencial. Los juegos estimulan la atención y la memoria, el desarrollo del lenguaje y fomentan el descentramiento cognitivo. La ficción es una vía para el desarrollo del pensamiento abstracto. A nivel social el juego es medio de comunicación y socialización. Los juegos estimulan la comunicación, la cooperación con los iguales y el desarrollo de variadas habilidades sociales. El juego amplía el conocimiento del mundo social del adulto, es un contexto del aprendizaje de la cultura, promueve el desarrollo moral, es escuela de autodominio, voluntad y asimilación de normas de conducta. También facilita el auto-conocimiento y el desarrollo de la conciencia personal. Los juegos promueven la capacidad para asumir roles, desarrollar habilidades sociales de diferente tipo, controlar la agresividad y mejorar el concepto de uno mismo y de los demás. Finalmente, a nivel de desarrollo afectivo-emocional Garaigordobil señala cómo el juego es una actividad placentera que genera satisfacción emocional, fomenta la expresión de emociones, facilita la regulación y la comprensión emocional. Permite, además, la elaboración de experiencias complicadas facilitando el control de la ansiedad asociada a las mismas. Posibilita la expresión simbólica de la agresividad y la sexualidad infantil y facilita el proceso progresivo de identificación psicosexual. El juego es un medio para el aprendizaje de técnicas de resolución de conflictos y tiene un valor diagnóstico y terapéutico.

Desde una perspectiva mas orientada a la intervención terapéutica, Scheafer y Drewes (6) han identificado, basándose en revisiones de la literatura y en la experiencia clínica, una serie de procesos que el juego inicia, facilita o fortalece y que tienen especial relevancia para el bienestar de los niños. Estos procesos tienen que ver con la comunicación, con la promoción del bienestar emocional, con la mejora de las relaciones sociales y con el aumento de las fortalezas personales. Todos ellos pueden ser entendidos como factores terapéuticos del juego. En relación con la comunicación, estos autores señalan cómo el juego es el lenguaje natural de los niños y a menudo un medio para que expresen con mas facilidad pensamientos y sentimientos problemáticos. Mientras juegan, los niños tienen libertad para explorar emociones, experiencias y relaciones. Jugar permite al niño “hablar en tercera persona”, haciendo que muñecos y otros juguetes expresen pensamientos, sentimientos o comportamientos que serían difíciles de expresar para él. El juego de “como si...” permite al niño establecer distancias con la vida real y manifestar de forma segura emociones, pensamientos, deseos y fantasías. El juego, especialmente el juego simbólico, permite mostrar aspectos, muchas veces no conscientes, de la vida emocional de los niños. Cuando los niños experimentan situaciones de fuerte tensión emocional o de trauma, la posibilidad de canalizar sus vivencias a través del juego resulta especialmente relevante. A través del juego también se facilita el



aprendizaje de diferentes conocimientos y habilidades. Las actividades lúdicas captan la atención del niño, lo implican activamente, y refuerzan su dominio de ciertas habilidades. Jugando, el niño aprende directamente, pero también indirectamente. A través de historias, metáforas y juegos ha sido el modo en el que tradicionalmente se han transmitido a los niños conocimientos, valores y actitudes sociales. Los cuentos infantiles son una forma de juego narrativo que permite enseñar a los niños comportamientos, valores e interpretaciones particulares de la realidad física y social. Mientras juegan, los niños pueden experimentar afectos que fortalecen su bienestar emocional. Scheafer y Drewes (6) señalan en este sentido las posibilidades del juego para promover descargas emocionales liberadoras, algunas de ellas relacionadas con recuerdos de experiencias traumáticas, y para promover la expresión de emociones positivas y la superación de miedos a través de contra-condicionamiento. A través del juego también los niños pueden aprender técnicas de manejo de situaciones estresantes, familiarizándose con elementos de estas situaciones en un contexto no atemorizante, relajado y divertido. Además, el juego promueve el desarrollo social, fortaleciendo los sentimientos de apego, de calidez, de competencia social y de empatía, y fomenta una variedad de fortalezas personales; en particular, puede impulsar el desarrollo personal, el auto-control, la auto-estima, la creatividad y la resiliencia. Mediante el juego, los niños pueden practicar la solución de problemas de forma creativa y el pensamiento divergente, así como experimentar situaciones que fomenten su desarrollo cognitivo, lingüístico, social, emocional y moral.

El juego, pues, es una dimensión esencial en la vida de los niños, y los teóricos del desarrollo coinciden en valorar en alto grado sus aportaciones a la evolución psicológica, cognitiva, social y emocional de los niños. Pero además de todo esto, es un aspecto clave de la salud de los niños.

## 5.2. EL JUEGO Y LA SALUD DE LOS NIÑOS.

La relación entre juego y salud en los niños es especialmente significativa, y la importancia del juego en el desarrollo saludable de los niños es un aspecto sobre el que se ha insistido también desde el ámbito profesional de la pediatría (4). Para los propios niños “estar bueno” significa “poder jugar” (7). Jugar para los niños es, en la práctica, sinónimo de bienestar y de salud. También, en cierta medida, lo es para sus padres, que tienden a sospechar problemas de salud cuando el niño no juega o disminuye su nivel de acostumbrado de actividad (8). En los contextos sanitarios se han atribuido al juego funciones terapéuticas para reducir la ansiedad y el miedo, para mejorar las capacidades de enfrentamiento y dominio de los niños y sus sentimientos de control, para mejorar la cooperación y la comunicación con el personal sanitario y para aprender y proporcionar información (9-12). En este sentido el juego debiera ser considerado como parte integral de los cuidados que han de recibir los niños en los contextos sanitarios, de la misma forma que lo son el mantenimiento adecuado de su nutrición o hidratación (13). A pesar de lo dicho, la investigación empírica sobre el juego en los contextos sanitarios no ha tenido un desarrollo excesivo. Esta situación responde a un desajuste entre los importantes avances en la investigación y los tratamientos médicos de las enfermedades infantiles, y la limitada atención que

han recibido la experiencia psicológica de los niños y su calidad de vida durante y después de su enfermedad.

La idea de que los niños necesitan jugar en los hospitales y otros contextos de cuidado de la salud no es nueva. Diferentes organizaciones humanitarias han desarrollado, desde finales del siglo XIX, programas de apoyo a niños hospitalizados en los que el juego, los cuentos y actividades similares eran propuestas como sistemas de ayuda a los niños enfermos (14). Lo novedoso es considerar el juego como parte esencial de los cuidados de salud de los niños. El papel del juego en el desarrollo cognitivo, emocional y social del niño está ampliamente reconocido como hemos dicho, y su incorporación en los planteamientos educativos en las escuelas está consolidado. Sin embargo, en los hospitales está escasamente incorporado como parte del sistema de cuidados pediátricos. Aún así, las evidencias disponibles, como veremos, apoyan su uso como estrategia privilegiada de cuidado de los niños en los hospitales.

La hospitalización de los niños y los eventos médicos asociados a ella (exámenes, pruebas diagnósticas, tratamientos, etc.) son una fuente de estrés considerable tanto para los pacientes como para su familia, como ya hemos señalado, y jugar puede ayudar a los niños a afrontar estas situaciones estresantes (15). Para los niños hospitalizados el juego puede ser una herramienta poderosa para reducir la tensión, el enfado, la frustración, el conflicto y la ansiedad (8, 9, 12), para mejorar sus capacidades de enfrentamiento y dominio y sus sentimientos de control, y para mejorar la cooperación y la comunicación con el personal sanitario (10). El juego permite la expresión de sentimientos, el intercambio de roles y el control de materiales, conceptos y acciones. Estos aspectos pueden reducir el impacto negativo de la hospitalización en el niño (16). Por esta razón el juego se considera un recurso fundamental para mejorar los efectos psicosociales negativos de la enfermedad y de la propia hospitalización, tanto desde la perspectiva preventiva como desde la terapéutica (17). Tras su revisión de la literatura sobre el efecto terapéutico del juego en niños hospitalizados, Rae y Sullivan (18) concluyen que los programas de juego para niños hospitalizados se han mostrado eficaces en la reducción de la ansiedad y los miedos de los niños relacionados con el hospital, en la prevención de la ansiedad, en la mejora de la autoestima y en la reducción de conductas indicadoras de estrés. Pero estos autores insisten también en la necesidad de cambiar el enfoque de las investigaciones y pasar de una perspectiva descriptiva y anecdótica a otra metodológicamente más rigurosa. Esto permitiría mostrar la capacidad del juego para hacer menos aterrador la experiencia de hospitalización a los niños, y convencer de la importancia de los programas de juego en hospitales a los responsables económicos y de gestión de las instituciones sanitarias.

### 5.3. JUGAR EN EL HOSPITAL.

Jugar en el hospital es una cosa muy seria. El juego (19) puede ayudar a los niños a ganar control, expresar sentimientos de ansiedad, obtener información sobre los procedimientos del hospital y prepararse para eventos médicos. Los

programas efectivos de juego en el hospital deberían (20) aumentar la capacidad del niño para enfrentarse con la admisión en el hospital, facilitar los canales apropiados de comunicación entre el niño, la familia y los profesionales sanitarios, crear unas condiciones ambientales de reducción del estrés y la ansiedad, proporcionar al niño un modo de enfrentarse con el diagnóstico, la enfermedad y el tratamiento, y también de recuperar el control sobre la situación, reducir la regresión evolutiva que la hospitalización pudiera provocar, promover su confianza, autoestima e independencia, ayudar en la evaluación y la diagnosis de la enfermedad, ofrecer al niño estrategias para enfrentarse y manejar el dolor y los procedimientos médicos invasivos, y preparar al niño y a la familia para los procedimientos médicos y quirúrgicos.

Varias investigaciones han señalado los potenciales beneficios del juego para el cuidado de los niños en los hospitales. Rae et al. (19) realizaron un estudio diseñado para valorar el efecto sobre el ajuste psicosocial de niños hospitalizados de diferentes tipos de apoyo verbal y de juego, comparando cuatro niveles de intervención: a) cuidado estándar sin ninguna intervención especial, b) actividades de juego normales como puzles, juegos de cartas, etc., c) discusión e información sin juego, y d) juego terapéutico, consistente en juego no dirigido que incluía una reflexión e interpretación de los sentimientos de los niños en relación con su experiencia en el hospital. Cuando se compararon los resultados de las cuatro condiciones, se observó que los pacientes que habían participado en las sesiones de juego terapéutico no dirigido centrado en el niño manifestaban una reducción significativa de los miedos autoreportados al hospital.

Ullán et al. (1) llevaron a cabo un estudio con el objetivo de comprobar el efecto de un programa de promoción del juego en el hospital sobre el dolor postoperatorio pediátrico. La hipótesis de investigación fue que los niños manifestarían menos dolor si, a través del juego, se promovía su distracción durante el período postoperatorio, una vez que se recuperasen de la anestesia. Para comprobar esta hipótesis se realizó un ensayo aleatorizado paralelo con dos grupos, uno experimental y un grupo control. El grupo control no recibió ningún tratamiento específico, sino la atención habitual en el hospital. Los padres de los niños del grupo experimental recibieron instrucciones para que jugaran con sus hijos en el período postoperatorio y material de juego específico para hacerlo. El material de juego consistía en un conejo de trapo vestido como si fuera un doctor de unas medidas aproximadas de 50 cm X 30 cm (figura 5.2). Los pacientes se asignaron al azar al grupo experimental o al grupo control. Se tomaron tres medidas del dolor de los niños con una hora de diferencia entre ellas utilizando la escala FLACC. La primera medida se tomaba una vez que los niños habían recuperado la consciencia tras la operación, y



Figura 5.2. Material de juego utilizado en el estudio de Ullán et al. (1)

la segunda una hora después. La tercera medida se realizaba aproximadamente dos horas después de la primera. Si los niños estaban dormidos en el momento de tener que realizar una de las medidas se volvía a hacer otro intento media hora más tarde, y si volvían a estar dormidos se consideraban valores perdidos. Los resultados indicaron que, en las tres medidas de dolor realizadas, la media del grupo experimental fue más baja que la del grupo control. La significación estadística de estas diferencias observadas entre el grupo experimental y el grupo control figuran en la tabla 5.1.

Tabla 5.1 Contraste de las diferencias entre las medias de las tres medidas de dolor realizadas en el grupo experimental y en el grupo control en la investigación de Ullán et al. (2014)

	Grupo						t	df	p	95% CI		Cohen's d
	Experimental			Control						LL	UL	
	n	M	SD	n	M	SD						
Primera medida	41	3.7	3.1	42	4.7	3.4	-1.4	81	.08	-2.4	0.4	0.3
Segunda medida	42	1.1	1.9	43	1.9	2.8	-1.4	83	.08	-1.8	0.3	0.3
Tercera medida	39	0.2	0.6	43	0.8	2.0	-1.7	80	.04	-1.2	0.1	0.4

Note. CI = Intervalo de confianza para la diferencia de las medias. LL = lower limit. UL = upper limit

Los resultados apoyaron la hipótesis de investigación. Los niños del grupo experimental, cuyos padres habían recibido instrucciones para que jugaran con ellos en el período postoperatorio y material de juego específico para hacerlo, puntuaron en la escala de dolor por término medio más bajo que los niños del grupo control. Dos mecanismos relevantes, según los autores del trabajo, podrían explicar estos resultados. El primero tiene que ver con el efecto de la distracción sobre la percepción del dolor que ya hemos comentado en el capítulo 4. El segundo estaría relacionado con el efecto del estado emocional en la percepción del dolor y con la transmisión de emociones entre los padres y los niños en los contextos de salud. El juego propuesto con el muñeco de trapo podría haber captado la atención de los niños en el período postoperatorio, lo que explicaría, al menos en parte, los resultados obtenidos. Además, el juego podría haber mejorado el estado emocional de los niños y de sus padres. La capacidad del juego para distraer a los niños y para mejorar su estado emocional podría explicar la menor puntuación en las escalas de dolor de los niños del grupo experimental. Jugar en el hospital, como vemos, puede ser muy importante para mejorar la calidad de la asistencia que se presta a los niños.

La capacidad del juego para reducir la ansiedad y las emociones negativas de los niños hospitalizados se ha analizado en otro estudio cuasi-experimental (21). Sus autores trataban de probar la hipótesis de que si los niños recibían intervenciones basadas en el juego durante su estancia hospitalaria, exhibirían menos emociones negativas y menores niveles de ansiedad en comparación con los niños que recibieran el cuidado usual. La meta de las intervenciones de juego en el hospital que se deseaba evaluar en este trabajo era ayudar a los niños a mantener el control a través de la familiarización con el medio hospitalario y el

entrenamiento en los procesos médicos. También se creía que a través de la participación en las actividades de juego en el hospital los niños mejorarían sus habilidades interpersonales y sus capacidades sociales y artísticas. Los niños no solo se divertirían, sino que también se desensibilizarían frente a las situaciones estresantes y mejorarían el control sobre las nuevas situaciones en las que se vieran involucrados. Las intervenciones daban a los niños la oportunidad de practicar procedimientos médicos o rutinas de enfermería a través del juego y les permitirían interactuar activamente con el medio de un modo no atemorizador. Los niños del grupo control recibieron el tratamiento médico y de enfermería estándar en el hospital, mientras que los del grupo experimental recibieron intervenciones de juego, desarrolladas por especialista de juego en el hospital, durante 30 minutos cada día que estuvieron ingresados. Estas intervenciones eran actividades diseñadas para preparar a los niños psicológicamente para la hospitalización, de acuerdo a sus niveles de desarrollo cognitivo y psicosocial y a sus problemas de salud. Las intervenciones tuvieron lugar, en general, en la sala de juegos del hospital, excepto si el niño no podía levantarse de la cama, en cuyo caso se llevaron a cabo en su habitación de ingreso. Se animó a los padres a permanecer con los niños durante las intervenciones. El estudio se llevó a cabo en dos hospitales públicos de Hong Kong, uno asignado como hospital “control” y otro como hospital “experimental”. Participaron niños entre 3 y 12 años que tuvieran ingresos de al menos 3 días. Se excluyeron niños con dificultades cognitivas o de aprendizaje. Se evaluó su ansiedad con una escala de analogía visual (VAS), que completaban los niños a partir de cierta edad y, para los más pequeños, la completaban los padres. Se utilizó también una versión validada de la *State Anxiety Scale* para valorar la ansiedad de los niños y una escala de observación de emociones para niños hospitalizados. Se realizaron además entrevistas semi-estructuradas a un grupo de niños elegidos al azar del grupo experimental de entre 8 y 12 años que habían participado en el programa y a otro grupo de padres de niños de entre 3 y 12 años. Participaron en total 304 niños, 154 en el grupo experimental y 150 en el control. La media de las puntuaciones en ansiedad y en manifestaciones emocionales de los niños de 3 a 7 años y de los de 8 a 12 en el grupo experimental y en el grupo control se recogen en la tabla 5.2. Los análisis mostraron diferencias estadísticamente significativas entre la media de las puntuaciones en la escala de observación de manifestaciones emocionales de los niños de 3-7 años entre los dos grupos, experimental y control, ( $t(180)=-7.3$ ,  $p<.001$ ) y de los niños de 8-12 años en ambos grupos ( $t(120)=-8.1$ ,  $p<.001$ ). Los niños que recibieron la intervención de juego exhibieron menos comportamientos emocionales negativos durante la hospitalización. Se llevó a cabo un análisis de varianza sobre las puntuaciones de ansiedad. Los resultados se recogen en la tabla 5.3 y muestran que los niños hospitalizados de ambos grupos de edad que participaron en la intervención de juego experimentaron niveles de ansiedad significativamente más bajos que los que recibieron el cuidado estándar.

Tabla 5.2. Medias y desviaciones típicas de las puntuaciones de ansiedad en los niños en dos momentos y puntuaciones de manifestaciones emocionales de los grupos experimental y de control (21)

	Media, (desviación típica)	
	Grupo experimental	Grupo control

	Edad 3-7 (n=103)	Edad 8-12 (n=79)	Edad 3-7 (n=51)	Edad 8-12 (n=71)
Puntuaciones de ansiedad				
Línea base	6.7 (2.4)	22.5 (4.3)	6.9 (2.5)	23.1 (4.5)
post-intervención	3.9 (1.7)	19.3 (3.8)	6.3 (2.4)	22.7 (4.3)
Puntuaciones en la escala de manifestaciones emocionales	9.4 (1.9)	10.8 (2.7)	12.6 (3.4)	13.7 (3.8)

Tabla 5.3 Resultados del ANOVA mixto entre sujetos sobre las puntuaciones del nivel de ansiedad en los niños de 3-7 años y de 8-12 años (21).

	Edad 3-7			Edad 8-12		
	F-value	P-value	Eta cuadrado	F-value	P-value	Eta cuadrado
Efecto principal para el tiempo	63.3	.005	0.12	50.8	.008	0.11
Efecto principal para la interacción	1.1	.009	0.16	23.7	.006	0.18
Efecto principal para la intervención	78.7	.03	0.06	6.4	.02	0.07

Convenciones del tamaño del efecto (eta cuadrado): efecto pequeño=0.01; efecto moderado=.06; efecto grande=0.14

En las entrevistas realizadas a los niños, muchos de ellos comentaban que el juego les había ayudado a conocer más sobre los procedimientos médicos y a tenerles menos miedo, e ideas similares manifestaban los padres. Tanto niños como padres decían que sus impresiones sobre el hospital cambiaron después de la intervención, especialmente en relación con la preocupación del personal sanitario sobre las necesidades psicológicas de los niños. Además, los padres mencionaban que las intervenciones de juego daban la oportunidad a los niños para socializarse con otros niños ingresados. Los autores del trabajo concluyen que sus resultados sobre la implicación de los niños en actividades de juego mientras están hospitalizados muestran que este tipo de actividades puede mejorar las habilidades de afrontamiento de los niños y aliviar su estrés, mejorando su ajuste psicosocial tanto a su enfermedad como al hecho de la hospitalización. Destacan, asimismo, las importantes implicaciones clínicas de sus resultados. Desde los propios hospitales se deben, según ellos, promover programas de juego para los niños ingresados como medio para garantizar un sistema de cuidado integral del niño respetuoso con sus necesidades psicológicas y con el hecho de que los niños necesitan jugar, y tienen derecho a ello, incluso aunque estén enfermos.

En los epígrafes siguientes revisaremos las evidencias que avalan el uso de diferentes tipos de juegos para mejorar la experiencia de hospitalización de los niños. En el hospital, a pesar de todo, se puede jugar a muchas cosas. Desde los juegos “médicos” a juegos con payasos, con música, con muñecos o marionetas, juegos de creación artística o video-juegos, todos estos recursos

lúdicos tienen, como veremos, aportaciones importantes al bienestar de los niños hospitalizados y deberían formar parte de los sistemas humanizados de cuidado de los niños en los hospitales.

#### 5.4. JUEGO MÉDICO.

El juego médico es una forma de juego que introduce como parte de su contenido temas médicos y/o uso de equipamiento médico (22). Esta es la primera característica del juego médico, pero se han indicado otras particularidades de este tipo de juego (22): a) el juego médico, aunque puede ser iniciado por los adultos, es voluntariamente mantenido por los niños; b) generalmente resulta placentero, los niños disfrutan con él y está acompañado de risas y relajación, pero los procesos de juego, en ocasiones, pueden ser intensos y agresivos; y c) aunque el juego médico se utiliza a menudo en los procesos de preparación de los niños para los procedimientos médicos, juego médico y preparación no son lo mismo.

La expresión “juego médico” generalmente evoca la imagen de un niño jugando con materiales médicos, haciendo como si examinase a los muñecos y los curase. Pero esa es solo una forma del juego médico. McCue (22) indica que pueden diferenciarse, al menos, cuatro categorías de juego médico: juego médico de ensayo y/o de inversión de papeles, juego médico de fantasía, juego médico indirecto y juegos de arte de tipo médico. El juego médico de ensayo/inversión de papeles es el tipo de juego médico más tradicional. En éste, los niños representan el papel de profesionales sanitarios y recrean eventos médicos sobre modelos como muñecos, marionetas o peluches a los que examinan, curan, operan, etc. Se puede utilizar equipamiento médico real o reproducciones de juguete del mismo, y puede ser realista o fantástico. Cuando se observa está claro (22) que el niño recrea eventos reales que ha experimentado, especialmente aquellos que fueron intrusivos o traumáticos. Este tipo de juego puede ofrecerse a los niños antes de la hospitalización o de los eventos médicos, y está muy incorporado en los procesos de preparación psicológica de los niños para experiencias médicas. El juego de fantasía médica es otro tipo que implica representación y fantasía con temas médicos. Difiere del tipo previo en que en esta modalidad de juego médico no se usan ni equipamientos médicos reales ni juguetes que los representen. Los niños no necesitan equipamientos médicos para jugar imaginativamente a situaciones médicas. Bloques de construcción, casas de muñecas, coches y camiones, o animales de juguete pueden desempeñar diferentes papeles en un escenario de juego médico. De hecho, algunos niños prefieren evitar los equipamientos médicos reales y jugar con formas menos directas de juego médico. El denominado “juego médico indirecto” incluye actividades como puzzles y otros juegos con el hospital como tema. En principio no implica ni representación ni fantasía. También se consideran dentro de esta categoría los juegos con el material sanitario dándoles usos no médicos, lo que puede ayudar a los niños a perder el miedo a este tipo de materiales. Finalmente, un cuarto tipo de juego médico serían los juegos de arte médico, juegos de expresión artística (dibujo, pintura, modelado, etc.) que, en los contextos sanitarios, pueden suponer para los niños, como veremos más adelante, una oportunidad para expresar sus ideas

y sus sentimientos vinculados con las experiencias relacionadas con la salud que están viviendo.

Quizás una de las iniciativas internacionales más interesantes en relación con el juego médico sea la del “Hospital de los Ositos”. El “Hospital de los Ositos” (“*Teddy Bear Hospital*”) es una iniciativa de la Federación Internacional de Estudiantes de Medicina. Esta iniciativa se plantea como objetivos propiciar un acercamiento entre el ámbito médico y los niños, hacer que los niños se familiaricen con procedimientos médicos diagnósticos y curativos, transmitirles nociones básicas sobre el cuidado de su salud, y nociones básicas sobre la anatomía y fisiología humana (<http://ifmsaspain.org/proyectos/hospital-de-los-ositos/>). Los niños que participan en el “Hospital de los Ositos” deben llevar sus peluches y consultar con los doctores –estudiantes de medicina voluntarios– los problemas de salud que creen que tienen sus muñecos (dolor de tripa, fiebre, caídas, etc.). Las actividades están organizadas en un circuito que comienza con la sala de espera, pasa por los diferentes puestos del “hospital” (admisión, consultas, análisis, radiología, quirófano, sala de curas, farmacia, etc.) y termina con la ceremonia de entrega de diplomas. Cada puesto tiene un cartel informativo, según el departamento del que se trate, y cuenta con el material necesario para desarrollar la práctica médica con los niños. Está dirigido por un estudiante de medicina (doctor de los ositos) entrenado en esta actividad que, junto con el niño, explora al muñeco, le practica las pruebas necesarias, escucha su corazón con el fonendo, explora su garganta, oídos, etc. Los “doctores de los ositos” harán un diagnóstico, en colaboración con el niño, y una propuesta de tratamiento. Hay evidencias de que la participación en esta iniciativa puede reducir el miedo de los niños al hospital. Tras participar en las actividades del “Hospital de los Ositos”, se valoró en un estudio (23) la ansiedad sobre la hospitalización de los niños con una escala de un ítem de analogía visual tipo caras, pidiéndoles a los niños que eligieran la cara que mejor describiera cómo se sentirían si tuvieran que ir a un hospital. La evaluación se hizo individualmente un día antes de participar en la experiencia del Hospital de los Ositos y una semana después de haberlo hecho cuando, además, se les preguntó por la enfermedad que había tenido su peluche. Se compararon las respuestas de los niños (n=41) que habían participado en el Hospital de los Ositos, grupo experimental, con las respuestas de otro grupo control de niños (n=50) que no había participado en la iniciativa. Los resultados indicaron que, mientras que no hubo diferencias significativas entre los dos grupos, experimental y control, en el nivel de ansiedad en la línea base, esto es, antes de la participación en el Hospital de los Ositos, en la post-intervención, después de que los niños del grupo experimental hubieran participado en la iniciativa, sus niveles de ansiedad fueron significativamente más bajos que los del grupo control ( $F(1,89)=14.34$ ,  $p<.001$ ). Este trabajo proporcionó evidencias preliminares sobre el efecto de la iniciativa “Hospital de los Ositos” en la reducción de la ansiedad que los niños pueden experimentar cuando se plantea que tienen que acudir a un hospital. También se ha valorado si la participación en las actividades del “Hospital de los Ositos” mejora el conocimiento de los niños en relación con su cuerpo, su salud y las enfermedades (24), y si puede influir en la actitud de los niños hacia los médicos, los hospitales y hacia estar enfermo (25). En el primer caso (24) se utilizó un diseño cuasi-experimental pre/post que puso de manifiesto que los niños que habían visitado el “Hospital de los Ositos” tenían un conocimiento



significativamente mejor acerca de su cuerpo, la salud y la enfermedad que los niños del grupo control. Para valorar si la participación en estas actividades incidía en las actitudes de los niños hacia el personal sanitario y el hospital, se recogieron datos con un cuestionario (25) acerca de estos temas antes y después de participar en la experiencia del “Hospital de los Ositos”. En total se recogió información de 543 niños. Los análisis de los datos de este estudio pusieron de manifiesto una mejora estadísticamente significativa en las actitudes hacia los doctores y hacia el hecho de estar enfermo después de la visita al “Hospital de los Ositos”. La misma tendencia se observó en relación con la actitud de los niños hacia los hospitales, pero las diferencias no alcanzaron significación estadística. De este estudio se concluyó que la participación en el “Hospital de los Ositos” era una actividad divertida y valiosa que no solo mejoraba el conocimiento de los niños acerca de cuestiones relacionadas con la salud, y disminuía su ansiedad hacia estas cuestiones, sino que mejoraba también su actitud hacia la enfermedad, los profesionales sanitarios y los hospitales.

El efecto del juego médico se ha examinado también en el caso de niños que, por problemas de salud, están recibiendo tratamiento en contextos hospitalarios reales. En cirugía, el juego médico se ha utilizado para facilitar la preparación de los niños para las intervenciones quirúrgicas, enseñando a los niños el proceso a que serán sometidos y permitiéndoles jugar con el material que se utilizará con ellos en la anestesia (mascarillas, etc.). William et al. (26) examinaron el efecto del juego con material médico previo a la intervención quirúrgica en niños que se iban a someter a una operación. Los objetivos de su estudio fueron examinar si, en comparación con niños de edad escolar que recibían la preparación estándar para la operación, los niños que participaban en sesiones de juego en la zona de quirófano con el material médico previamente a la operación reportaban niveles de ansiedad más bajos el día antes y el día después de la cirugía, si exhibían menos emociones negativas en la inducción de la anestesia y si reportaban menos dolor post-operatorio. Para ello se llevó a cabo un diseño aleatorizado controlado, con dos grupos, experimental y control. Los pacientes fueron asignados al azar a uno de los dos grupos. Participaron en su estudio 203 niños de entre 7 y 12 años, 97 en el grupo experimental y 106 en el control. Los niños del grupo control y sus padres recibieron la preparación estándar para la operación. Los asignados al grupo experimental recibieron, además de la preparación estándar, una sesión de juego con material médico una semana antes de la operación. La sesión se desarrollaba en grupos de cinco niños en la que también participaba un padre de cada niño y tuvo una duración de una hora. En ella se presentaba a los niños el material médico y se llevaban a cabo una serie estructurada de actividades diseñadas para ajustarse al desarrollo psicosocial y cognitivo de los niños participantes. El análisis de los resultados puso de manifiesto una diferencia significativa en las puntuaciones de ansiedad de los niños del grupo control y del grupo experimental ( $F(1,201)=5.36, p<.02$ ). Los niños del grupo experimental manifestaron niveles de ansiedad más bajos que los del grupo control. Lo mismo sucedió en relación con las manifestaciones emocionales durante la inducción de la anestesia, que fueron significativamente más bajas en el grupo experimental que en los niños del grupo control ( $t(201)=-5.4, p<.001$ ). Las diferencias en cuanto a las medias de dolor postoperatorio entre los niños del grupo experimental y del grupo control no alcanzaron

significación estadística ( $t(201)=-1.68, p=.09$ ). Los autores del trabajo concluyen que introducir el juego médico en la preparación para la operación benefició a los niños, disminuyendo su ansiedad y las emociones negativas durante la inducción de la anestesia, aunque sus efectos en el nivel de dolor post-operatorio no fueron significativos.

Moore et al. (27) evaluaron el efecto del juego médico dirigido sobre el dolor y el malestar de niños quemados. Previamente a su estudio estos autores llevaron a cabo una revisión de la literatura acerca del juego médico, e identificaron 9 estudios que proporcionaban evidencias empíricas relevantes sobre el uso terapéutico de este tipo de juego. De estos 9 estudios, 4 fueron diseños cuasi-experimentales y 5 habían sido ensayos controlados aleatorizados. Seis estudios utilizaron el juego médico directo proporcionado por personal de enfermería, médico y/o por los investigadores como herramienta de preparación de los niños para procedimientos quirúrgicos. En tres estudios el juego médico tuvo lugar en grupos de 5 ó 6 niños en la sala de operaciones unos días antes de la cirugía. Las variables de resultados que se consideraron mas habitualmente fueron el estado de ansiedad de los niños y sus sentimientos de tensión, preocupación o nerviosismo. Los investigadores que midieron la ansiedad encontraron que esta disminuía significativamente en los grupos en los que se había proporcionado alguna forma de juego terapéutico con temas médicos. Se encontró también que los niños de los grupos en los que se desarrollaban actividades de juego médico disminuían significativamente los comportamientos de enfado, aumentaban la cooperación, y se reducían las conductas desadaptativas post-hospitalización en mayor medida que en los grupos control. Tres estudios examinaron la respuesta de los niños a la inducción de la anestesia, y encontraron que quienes habían recibido alguna forma de juego médico como parte de la preparación pre-operación estuvieron mas calmados y tuvieron menos respuestas negativas a los eventos relacionados con la anestesia. En un estudio se obtuvieron hallazgos conflictivos, puesto que en él se observó que los niños que recibieron juego médico no dirigido tuvieron mas dificultades comportamentales y peor estado de ánimo en una visita al pediatra que aquellos que vieron vídeos o se entretuvieron con actividades no relacionadas con el entorno médico. Dos estudios encontraron que la respuesta fisiológica de los niños mejoraba significativamente cuando habían recibido intervenciones de juego médico, y un estudio encontró que el dolor post-operatorio de los niños del grupo experimental fue mas bajo que el de los grupos control, aunque las diferencias no alcanzaron significación estadística. Otros dos estudios examinaron la ansiedad de los padres y su satisfacción con la información y el cuidado proporcionado a los niños. Los padres de los grupos de intervención reportaron un nivel de ansiedad significativamente mas bajo cuando habían observado la preparación de sus niños con el juego médico o habían participado directamente en ella. Con una única excepción, los hallazgos de estos estudios, tanto en los referidos al comportamiento de los niños como a los indicadores fisiológicos, estuvieron firmemente a favor del juego médico. Solo dos estudios de los revisados midieron el dolor como resultado, y ningún estudio se había centrado en el impacto del juego médico en el dolor, el malestar y la ansiedad que experimentaban niños quemados y los cuidadores de estos niños. De manera que los autores (27) se plantearon como objetivo de su estudio investigar si niños entre 3 y 7 años, con lesiones por quemaduras, que recibían

juego médico dirigido por un especialista justo antes del primer cambio de vendajes de las heridas, reportarían menos dolor y mostrarían menos comportamientos de dolor y malestar que los niños que recibían el cuidado estándar. También se consideró, secundariamente, la ansiedad de los padres y su satisfacción con el cuidado de los niños. Para alcanzar estos objetivos se planteó un diseño cuasi-experimental. Los participantes fueron asignados a los grupos en función del día de su cita clínica. Tres días a la semana un especialista en juego estaba disponible para llevar a cabo la intervención de juego médico previamente a las curas a las que se debían someter los niños. La sesión de juego médico dirigida era introducida a cada participante del estudio siguiendo un guión estándar, utilizando el mismo equipamiento médico en todos los grupos (manguitos para medir la presión sanguínea, termómetro, tijeras, pinzas, vendas, cremas y gasas). Se utilizó además un muñeco o marioneta para que los niños pudieran jugar con ella y manipularla en la misma secuencia que el niño experimenta durante las curas a que debe someterse. En los grupos de cuidado estándar, los niños se preparaban para las curas a través de explicaciones verbales del personal sanitario y, mientras esperaban, tenían acceso a juguetes con los que podían distraerse también durante el procedimiento. Se midió la ansiedad de los padres y se pidió a los niños que valorasen cómo se sentían en relación con el dolor dos veces después del procedimiento. Inmediatamente después se les preguntó cómo se habían sentido mientras se había realizado el cambio de los vendajes, y después se les preguntaba cómo se sentían en el presente, cuando ya había terminado el procedimiento de cura. Además, el dolor de los niños durante el cambio de vendajes se valoró por un observador utilizando la escala FLACC. En este estudio piloto participaron 21 niños, 12 en el grupo de juego médico y 9 en el grupo de cuidado estándar. Los resultados de este estudio indicaron que las diferencias entre los grupos, sin alcanzar el nivel de significación estadística, iban en una dirección consistente con las hipótesis previstas. Los niños que participaron en el juego médico dirigido tuvieron una mediana mas baja en las puntuaciones de malestar durante el cambio de vendajes que los que recibieron la preparación estándar. 10 de los 11 niños que participaron en el grupo de juego médico informaron del mismo o mas bajo nivel de dolor después del procedimiento comparado con el que tenían antes, mientras que solo un niño de los seis del grupo control informó de un nivel mas bajo de dolor después del procedimiento. La mediana de la satisfacción de los padres con el cuidado recibido por los niños fue mas alta en el grupo de juego médico que en el grupo control, pero las diferencias no alcanzaron significación estadística. El juego médico dirigido, que se había mostrado como una estrategia eficaz para hacer menos atemorizantes para los niños los procedimientos quirúrgicos, también parece tener ese efecto en otros tipos de procedimientos médicos dolorosos, como las curas realizadas a niños quemados.

### 5.1. JUEGO CON MUÑECOS, TÍTERES Y MARIONETAS.

Los muñecos de diverso tipo, mas o menos realistas, mas o menos fantásticos, son una clase de material de juego muy utilizado también en los hospitales. Donde hay un niño casi siempre hay algún muñeco cerca. Los muñecos en los hospitales no solo cumplen las funciones habituales de proporcionar oportunidades para el juego simbólico a los niños. Ya hemos comentado un



Figura 5XX. Juego con muñecos. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

estudio propio (1) en el que utilizamos muñecos de felpa, con forma de conejos vestidos con uniformes sanitarios, para aliviar el dolor postoperatorio de los niños sometidos a cirugía. Los muñecos se han utilizado también como material para preparar a los niños para los procedimientos médicos, como mediadores iniciales para establecer vínculos entre los niños y el personal sanitario, o como recurso para provocarles la relajación y la risa.

En algunos hospitales se utilizan muñecos rellenos que representan el contorno corporal y que los niños personalizan dibujándoles rasgos particulares en la cara, en los vestidos, etc. (figura 5XX) Estos muñecos se usan para explicarles contenidos médicos relacionados con sus problemas de salud y contarles en qué consistirán los procedimientos a que se verán sometidos. A través del proceso de personalizar los muñecos puede obtenerse una información útil acerca de la perspectiva del niño, y la personalización de los muñecos les aporta un valor especial para los niños (28). Otro tipo de muñecos particulares son los títeres o marionetas, muñecos diseñados para que puedan simular comportamientos diversos y conversaciones. El juego con marionetas (29) se ha usado en los hospitales para ayudar a los niños a enfrentarse con la enfermedad, reducir su malestar emocional durante procedimientos médicos y proporcionarles instrucciones en relación con el cuidado de su salud. Las marionetas pueden protagonizar historias en cuya creación los niños pueden participar activamente, proporcionando una información muy interesante acerca de sus preocupaciones, sus miedos o sus puntos de vista. De entre los múltiples tipos de marionetas y títeres disponibles, las marionetas de mano son especialmente útiles en el contexto del hospital por su facilidad de uso para los niños, que aprenden con mucha facilidad a manejar este tipo de juguetes. A través de ellas se divierten, pero también se comunican de manera activa con el entorno, lo que puede suponer un elemento muy importante en la calidad del cuidado psicológico que se les presta. Sposito et al. (30) presentaron una experiencia de usar marionetas de dedo como una estrategia de juego para mejorar la interacción y la comunicación con niños hospitalizados con cáncer de edades entre 7 y 12 años. Según los autores, su estudio demostró que este tipo de marionetas pueden ser un recurso que enriquece la comunicación de los niños con cáncer cuando se utilizan de manera adecuada. El uso de las marionetas les daba la oportunidad a los niños de expresarse más libremente, y podían usarse de manera creativa de acuerdo con el nivel de desarrollo emocional, cognitivo y motor de los niños, respetando su autonomía y minimizando las relaciones jerárquicas entre estos y los adultos en el contexto del hospital.

No hemos podido localizar en las bases de datos consultadas (WOS y Scopus) ninguna revisión sistemática ni meta-análisis sobre el uso y el efecto de muñecos, títeres y marionetas en los hospitales pediátricos. Sí hemos localizado en cambio un estudio sobre la perspectiva del personal de enfermería de la utilización de marionetas en un hospital (31), en el que se mencionan los principales usos de las marionetas con niños en los contextos del cuidado de la

salud: reducir la experiencia de miedo y ansiedad en el hospital, ayudar a los niños a manejar su enfermedad, la hospitalización y la cirugía, enseñarles estrategias de promoción de la salud, preparar a los niños para las operaciones quirúrgicas, educarles sobre diferentes enfermedades, y como medio para reconocer, clarificar y articular sus sentimientos. Adicionalmente, las marionetas pueden ayudar a los niños a expresar sus emociones, tomar decisiones y reaccionar autónomamente y, de esta forma, obtener control sobre situaciones que les afectan. En su investigación, estos autores se plantearon comprender mejor el uso que el personal de enfermería hacía de las marionetas como instrumentos de comunicación con los niños. Para ello se llevó a cabo una investigación cualitativa utilizando grupos focales, en los que se utilizaron preguntas abiertas al personal de enfermería que tenía experiencia en el uso de marionetas. Las preguntas tenían que ver con la descripción de estas experiencias, con el modo en que pensaban que se debían utilizar las marionetas con los niños, con los aspectos positivos que su uso podía proporcionarles, y con los desafíos que este uso implicaba. Participaron en los grupos focales 13 profesionales de enfermería, y todos habían tenido entrenamiento previo en la utilización de marionetas. El tema central de los grupos de discusión fue etiquetado como “conectar con el cuidado óptimo” y describía las interacciones y conexiones entre el niño, la familia, el personal de enfermería y otros profesionales para lograr la meta común de optimizar el cuidado. Optimizar el cuidado se relacionaba con una manera de educar a los niños, proporcionarles juego y distracción, facilitarles el control de las situaciones, romper barreras de comunicación y reducir el miedo y la ansiedad de los pacientes. Los participantes valoraban el uso de las marionetas como un medio para implicar y educar a los niños acerca de los procedimientos y de sus condiciones médicas. Las marionetas ayudaban a explicar a los niños lo que les pasaba. Las marionetas “preguntaban” al personal de enfermería cuestiones adicionales que reforzaban el aprendizaje de los niños, así como también les ayudaban a retener la información. Se usaban además para jugar con los niños y distraerles durante los procedimientos desagradables. Los participantes también pensaban que las marionetas eran útiles para reducir el miedo y la ansiedad de los niños y que estos ganaban control durante la realización de los procedimientos. Algunas veces los procedimientos médicos se realizaban en las marionetas antes que en los niños, de manera que estos conociesen previamente lo que iba a suceder y pudieran enfrentarse mejor a la experiencia. Además, el uso de las marionetas ayudaba a romper barreras no solo con el niño, sino también con los hermanos y los padres. Los participantes valoraban la utilidad de la formación previa que habían mantenido sobre el uso de las marionetas.

## 5.6. PAYASOS DE HOSPITAL.

La presencia de payasos profesionales trabajando en hospitales como parte de los equipos de salud comenzó a mediados de los 80 del pasado siglo en EEUU y Canadá (32). A partir de entonces este tipo de intervenciones se ha extendido con rapidez en muchos países (Francia, Alemania, Gran Bretaña, Italia, España, Suiza, Austria, Australia y Brasil) y cada vez es más habitual encontrar actividades con payasos profesionales programadas para los niños en los hospitales y otros contextos de cuidado de la salud. En los entornos pediátricos

los payasos utilizan la risa y el juego para proporcionar a los niños una vía de expresión emocional, de control e interacción social (33). Trabajan desde una perspectiva interdisciplinar a través del humor, el drama, la música y la danza (34) para ayudar a los niños en los episodios de hospitalización y, particularmente, cuando tienen que ser sometidos a procedimientos médicos especialmente angustiosos para ellos como inducciones anestésicas, extracciones de sangre, etc. El trabajo de los payasos está basado en el vínculo positivo entre humor y salud (35) y se ha puesto de manifiesto que favorece la comunicación entre el niño, los padres y el personal sanitario, y que ayuda a los niños a ganar sentido de control. Es importante diferenciar entre los payasos de hospital (a veces denominados payasos terapéuticos) y los payasos que habitualmente actúan para los niños en circos o en fiestas. Los payasos de hospital (36) intentan aliviar el estrés y la ansiedad de los pacientes hospitalizados, manteniendo y mejorando su bienestar físico, mental y emocional a través de intervenciones basadas en las artes que incluyen comedia,



Figura 5 XX. Payasos en el hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

malabares, magia, mimo, contar historias y música y que adaptan a las características de edad, capacidades, preferencias y condiciones clínicas de los niños para los que actúan.

La evaluación rigurosa del efecto terapéutico de los payasos de hospital es compleja (36), porque el modelo de intervención de los payasos es un modelo multidimensional que puede tener un impacto combinado no solo sobre las

condiciones médicas de los niños, sino también en los procedimientos, el funcionamiento familiar y el de los equipos de salud. La mayoría de las investigaciones publicadas en relación con el efecto de los payasos de hospital tratan sobre la disminución de la ansiedad y el dolor de los niños cuando participan en actividades de los payasos de hospital durante la realización de procedimientos médicos. La investigación sobre estos efectos de las intervenciones de los payasos de hospital se ha desarrollado intensamente en los últimos años, creándose incluso una red internacional (HCRIN+) dedicada a promover el estudio científico del efecto de los payasos en los contextos sanitarios y a la identificación de las mejores prácticas en este ámbito (<http://hcrinplus.org/>).

Uno de los primeros trabajos de investigación publicados acerca del efecto de las intervenciones de payasos sobre el bienestar de niños en situaciones de hospitalización fue el de Vagnoli et al. (37). Estos investigadores llevaron a cabo un estudio aleatorizado con el objetivo de investigar el efecto de la presencia de los payasos sobre la ansiedad preoperatoria de los niños durante la inducción de la anestesia y sobre la ansiedad de los padres que acompañaban a los niños. La muestra del estudio estuvo formada por 40 niños de 5 a 12 años que debían someterse a cirugía menor en el hospital infantil *Anna Meyer* de Florencia y que fueron asignados aleatoriamente al grupo experimental (N=20), y al grupo control

(N=20). En el grupo experimental un payaso, con el que ya había interactuado el niño en la sala de espera, le acompañaba, junto con uno de sus padres, durante el proceso de inducción de la anestesia. Los niños del grupo control estaban acompañados por uno de sus padres sin ninguna otra distracción. La ansiedad de los niños se midió a través del *Modified Yale Preoperative Anxiety* (mYPAS), una lista observacional para medir el estado de ansiedad de los niños que completaron dos observadores psicólogos presentes durante todo el proceso. La ansiedad de los padres se valoró con la *State Trait Anxiety Inventory*. Los análisis de los resultados primarios de este trabajo, referidos a la ansiedad de los niños evaluada con el mYPAS, indicaron que, durante la inducción de la anestesia, la ansiedad de los niños fue significativamente más baja en el grupo de payasos ( $F(1,38) = 14.8$ ;  $p = .001$ ), comparado con la ansiedad de los niños del grupo control. La presencia de los payasos no tuvo efecto ni sobre la ansiedad de los padres ni sobre la ansiedad de los niños en la sala de espera. En el grupo control hubo un aumento del nivel de ansiedad en la sala de inducción en comparación con el nivel de ansiedad manifestado por los niños en la sala de espera ( $F(1,19) = 21.253$ ;  $P = .001$ ), a diferencia de lo que sucedió en el grupo con payasos, en el que la ansiedad de los niños no fue significativamente diferente en las dos localizaciones (sala de espera y sala de inducción). Aunque el nivel de ansiedad de los padres del grupo con payasos fue más bajo que el del grupo control, las diferencias no resultaron estadísticamente significativas.

A partir del trabajo de Vagnoli et al. (37) se han llevado a cabo bastantes estudios sobre el efecto de los payasos en el bienestar de los niños hospitalizados, especialmente en relación con la ansiedad ante intervenciones quirúrgicas y otros procedimientos médicos. En España, algunos grupos de investigación, en colaboración con hospitales y asociaciones de payasos, han trabajado también en la búsqueda de evidencias acerca del papel de este tipo de intervención en la mejora de los cuidados de los niños hospitalizados. Canto et al. (38) llevaron a cabo una investigación con el objetivo de valorar la eficacia de un programa basado en el juego y la distracción para reducir la ansiedad prequirúrgica infantil aplicado por una pareja de payasos. Se seleccionaron 60 niños de entre 6 y 10 años sometidos a intervenciones quirúrgicas de cirugía mayor ambulatoria, 30 fueron acompañados por payasos durante la fase preoperatoria y 30 no. Se evaluó la ansiedad de los niños, el miedo auto-reportado y los comportamientos post-hospitalarios 7 días después del alta. Los resultados indicaron que en los niños del grupo control, sin payasos, se observaba una tendencia mayor a incrementar su puntuación de ansiedad en la antesala del quirófano. Lo mismo sucedía con respecto al miedo: los niños del grupo experimental, con payasos, valoraban que tenían menos miedo que los del grupo control, sin payasos. Pasados 7 días, las madres informaron de más alteraciones del comportamiento de los niños en el grupo control que en el experimental. También en España, Meisel et al. (39) llevaron a cabo un estudio para evaluar el efecto de la intervención de los payasos de hospital sobre el malestar psicológico antes de la operación y sobre las conductas desadaptadas de los niños en el período post-operatorio. Las hipótesis de este trabajo fueron que los payasos de hospital reducirían significativamente los niveles de malestar psicológico en los niños cuando iban a ser operados en comparación con el grupo control, y que también reducirían las conductas desadaptadas de los niños una semana después de la



operación. Participaron en el estudio 61 niños de entre 3 y 12 años, 28 en el grupo experimental y 33 en el grupo control. Los resultados obtenidos en este trabajo no mostraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos experimental y de control respecto a los niveles de malestar de los niños y, aunque el grupo de los payasos mostró una reducción de las conductas desadaptativas una semana después de la operación en relación con el grupo control, las diferencias no alcanzaron el nivel de significación estadística estándar.

Golan et al. (40) llevaron a cabo un estudio metodológicamente muy cuidado con el objetivo de valorar si payasos profesionalmente entrenados aliviaban la ansiedad preoperatoria y daban lugar a una inducción anestésica mas suave, en comparación con el uso de midazolam, un medicamento sedante que se utiliza como ansiolítico, y con la no intervención. Se llevó a cabo un ensayo aleatorizado, controlado y ciego con niños de 3 a 8 años sometidos a anestesia general. Los pacientes se asignaron a uno de los tres grupos siguientes: grupo 1 no recibió midazolam ni presencia de payasos; grupo 2 recibió 0,5 mg.Kg-1 de midazolam oral 30 minutos antes de la cirugía hasta un máximo de 15 mg; y grupo 3 tuvo dos payasos especialmente entrenados presentes a la llegada a la zona preoperatoria, a la entrada al quirófano y durante la aplicación de la mascarilla de anestesia. Los niños fueron grabados en vídeo, para su posterior evaluación, en la sala de espera, en la entrada a quirófano y durante la colocación de la mascarilla para la inducción de la anestesia. Los resultados de este estudio mostraron que la presencia de los payasos entrenados reducía significativamente la ansiedad en los niños mientras estaban en la sala de espera. Este efecto positivo continuaba cuando los niños entraban en la sala de operaciones: los niños del grupo de payasos mostraban niveles de ansiedad mas bajos que los de los otros dos grupos (el control y el de midazolam). Sin embargo, al final del proceso, durante la colocación de la mascarilla la ansiedad de los niños del grupo de payasos se disparó a niveles significativamente mas altos que la de los otros dos grupos. Los autores concluyeron que los payasos pueden reducir la ansiedad pre-operatoria de los niños, pero que su efecto en el quirófano, durante el proceso de colocación de la mascarilla, requiere mas entrenamiento.

Kocherov et al. (41) realizaron un estudio prospectivo sobre los potenciales beneficios de la participación en un programa de payasos médicos en pacientes pediátricos sometidos a cirugía del pene. Participaron en el estudio 80 niños de 2 a 16 años que fueron asignados al azar a uno de dos grupos: en el equipo médico que atendió a los niños del primer grupo estaba integrado un payaso, mientras que en el equipo médico que atendió a los niños del segundo grupo no lo estaba. Se midieron los siguientes parámetros: nivel de ansiedad preoperatoria, nivel de dolor postoperatorio, cantidad de mediación analgésica usada en las primeras 24 horas después de la cirugía, y el tiempo necesario para volver a las actividades normales. También se calcularon el tiempo de utilización del quirófano y los costes. Todos los niños fueron grabados durante la inducción de la anestesia y después, mientras se recuperaban de ella. Sobre estas grabaciones se evaluó el nivel de ansiedad de los niños utilizando la escala mYPAS. El dolor postoperatorio se midió 1, 4 y 24 horas después de la cirugía utilizando la escala FLACC para los niños mas pequeños (menos de 3 años) y



la escala Wong-Baker para los mayores. A través de un cuestionario se evaluó la opinión de los profesionales sanitarios y de los padres. Se midieron y calcularon en ambos grupos el tiempo de quirófano y el coste del hospital, teniendo en cuenta el coste por hora del quirófano, cirujano, anestesista, equipo de enfermería y honorarios de los payasos. Los resultados indicaron que los pacientes del primer grupo (con payasos) mostraron un nivel más bajo de ansiedad antes de la operación ( $P=0,0319$ ) y después de ella ( $P=0,0042$ ) que el segundo (sin payasos). El grupo de payasos necesitó menos tiempo para la inducción de la anestesia ( $P<0.0001$ ) y en promedio menos tiempo en quirófano ( $p<0,0001$ ) y menos tiempo para la recuperación de la cirugía y para ser dados de alta ( $p=0,0172$ ). El promedio de ahorro de tiempo en quirófano y en la unidad postoperatoria fue, respectivamente, de 20 y de 155 minutos, lo que implicó un ahorro de costes para el hospital de 467\$ para el grupo de los payasos. Aunque tanto las puntuaciones en dolor postoperatorio, como la necesidad de tratamientos para el dolor postoperatorio y para volver a las actividades normales estaban a favor del primer grupo, las diferencias en estos parámetros no alcanzaron significación estadística. La mayoría de los profesionales sanitarios estaban a favor de la presencia de los payasos en la zona de quirófano (96,43%), los consideraban útiles para los niños (96,4%) para los padres (89,3%) y para ellos mismos (78,3%). La mayoría de los padres (78,9%) también era favorable a la continuidad de este tipo de intervención y solo un 2,5% de ellos pensaba que los payasos podían perturbar a los niños.

Aunque la mayoría de los trabajos empíricos sobre el efecto de los payasos de hospital se han llevado a cabo en contextos quirúrgicos como lo que hemos comentado, este efecto se ha evaluado también en otros ámbitos del cuidado hospitalario de los niños, por ejemplo, en los servicios de urgencias. Felluga et al. (42) valoraron si la presencia de payasos médicos durante procedimientos dolorosos en el departamento de urgencias afectaba a la ansiedad y al dolor de los niños. Participaron en el estudio 40 niños, de entre 4 y 11 años, que fueron admitidos en el departamento de urgencias y que se asignaron al azar al grupo de payasos, donde los niños interactuaban con estos en la sala de espera durante un intervalo de tiempo de 20 minutos y durante el tiempo necesario para completar el procedimiento, o al grupo control donde los niños eran entretenidos por los padres y el personal de enfermería. Se evaluó la ansiedad y el dolor de los niños. Los payasos usaron varios métodos para entretener a los niños de acuerdo con su edad: técnicas de pantomima, prestidigitación, malabares, e improvisación con muñecos o música. Los niños del grupo control fueron expuestos a las técnicas que habitualmente usaba el personal de enfermería con la implicación de los padres (video juegos, juegos con burbujas, bloques, etc.) El resultado primario de este estudio fue la influencia de los payasos en el dolor procedimental de los niños. Como resultado secundario se consideró la influencia de los payasos sobre la ansiedad. Se valoraron también las opiniones de personal sanitario sobre la eficacia de la interacción de los niños con los payasos y el punto de vista de los propios payasos sobre la participación de los niños en las actividades. Los resultados indicaron que los niveles de dolor fueron similares en los dos grupos, mientras que la ansiedad durante los procedimientos médicos en los niños del grupo de payasos fue significativamente más baja que la de los niños del grupo control. De este estudio se concluyó que la presencia

de los payasos en el departamento de urgencias, antes y durante los procedimientos dolorosos, era efectiva para reducir la ansiedad de los niños.

Aunque los programas de payasos en los hospitales se han llevado a cabo fundamentalmente en contextos quirúrgicos o de urgencias, como hemos comentado, o bien en las habitaciones de ingreso o en las salas de juego, en otros entornos del hospital también se han desarrollado programas de intervenciones con payasos, por ejemplo en la Unidades de Cuidados Intensivos (43). En las UCIs pediátricas la presencia de payasos podría parecer inadecuada o ser menos intuitiva que en otros contextos del hospital (43). Los pacientes están demasiados enfermos y/o sedados, el entorno es demasiado hacinado y caótico, y los padres están demasiado preocupados. Sin embargo, a partir de su experiencia Mortamer et al. (43) proponen un modelo de payasos de hospital para las UCIs pediátricas, que puede ser llevado a cabo en un contexto técnicamente tan complejo como una UCI, con pacientes muy enfermos y con padres muy angustiados. Frente a otro tipo de intervenciones psicoterapéuticas que requieren una implicación activa del niño, las intervenciones basadas en payasos no la requieren y el niño puede ser simplemente un espectador de la actuación de estos. No existen, que sepamos, evaluaciones del efecto de los payasos en las UCIs sobre el bienestar de los niños, pero sí están recogidas las opiniones de los padres sobre este tipo de intervenciones con sus hijos enfermos (44). Los padres, en su mayoría, valoraban la intervención de los payasos como positiva para sus hijos y también para ellos mismos, y el grado de satisfacción de los padres no estaba asociado con la estabilidad clínica de los niños.

El nivel de desarrollo de la investigación en relación con el efecto de las intervenciones de los payasos en el bienestar de los niños hospitalizados ha llegado a un punto en el que se han podido realizar revisiones sistemáticas y meta-análisis sobre esta cuestión. Sridharan y Sivaramakrishnan, (34) llevaron a cabo una revisión sistemática para compilar las evidencias existentes con respecto a la utilidad de los payasos en diferentes condiciones pediátricas. La revisión de las bases de datos aportó 91 registros de publicaciones sobre los payasos en el hospital, de los que 19 cumplían el requisito de ser ensayos aleatorizados y, en consecuencia, se incluyeron en la revisión. 16 de estos estudios también se incluyeron en el meta-análisis. Los autores de este trabajo señalaron que 11 estudios, que incluían 689 niños, compararon el efecto de la terapia de payasos con el cuidado estándar sobre el nivel de ansiedad de los participantes. En ellos se registró una reducción estadísticamente significativa en las puntuaciones de ansiedad observadas en los niños favorable al uso de terapia con payasos. También se observó una reducción de las puntuaciones del dolor experimentado por los niños en los grupos con payasos, pero esta reducción no alcanzó en el meta-análisis significación estadística. Como resultado secundario, en los grupos de payasos se observó una reducción estadísticamente significativa de la ansiedad de los padres cuando se comparaba con la ansiedad de los padres de los grupos de control. Los autores del meta-análisis concluyeron que los payasos de hospital tenían utilidad terapéutica para aliviar los síntomas de miedo y ansiedad de los niños ingresados en los hospitales, posiblemente a través de una mejora de los procesos de comunicación entre los profesionales sanitarios, los niños y los

padres, y que la reducción del estrés que propiciaban se hacía sin efectos secundarios negativos (34).

En 2017 se publicó otro meta-análisis sobre la efectividad de las intervenciones preoperatorias de los payasos de hospital sobre el malestar psicológico (35). En este meta-análisis se incluyeron estudios que hubieran sido publicados en revistas revisadas por pares, escritos en inglés o en español, que probaran los efectos de las intervenciones preoperatorias de los payasos y que fueran estudios cuantitativos que reportaran resultados de malestar psicológico. Se identificaron en las bases de datos 7 referencias sobre el tema que cumplían los criterios de inclusión y aportaban información suficiente para el meta-análisis. En estas investigaciones habían participado un total de 802 sujetos (448 niños y 354 padres, 211 niños y 194 padres en los grupos de payasos y 190 niños y 135 padres en los grupos control). La edad de los niños participantes en los estudios iba de 3 a 12 años. Seis artículos mostraron que, comparados con los grupos control, los niños que estuvieron acompañados de payasos, con o sin sus padres, reportaron significativamente menos ansiedad en la sala de espera y durante la inducción de la anestesia. Adicionalmente, un estudio longitudinal reportó que la mejora proporcionada por la intervención de los payasos persistía 7 días después de la operación. En contraste, otro estudio longitudinal encontró que la presencia de los payasos no tuvo efecto en la reducción del malestar preoperatorio de los niños. Sin embargo, este estudio reportó que la intervención ayudó a reducir los comportamientos desadaptados de los niños después de la operación, aunque la reducción no alcanzó significación estadística. Tomados en conjunto, los resultados de los estudios incluidos en el meta-análisis confirmaron que las intervenciones de los payasos tenían un fuerte efecto en la reducción de la ansiedad preoperatoria. Cinco artículos estudiaron el efecto de la intervención de los payasos sobre las preocupaciones preoperatorias de los padres y produjeron resultados inconsistentes. Tres de ellos no encontraron diferencias significativas en la ansiedad-estado entre los padres de los grupos de payasos y los de los grupos control, mientras que otros dos encontraron reducciones significativas en la ansiedad de los padres. La edad de los niños parecía influir considerablemente en la ansiedad y el estrés de los padres, según varias de las investigaciones. El meta-análisis de los cinco estudios reveló que la terapia preoperatoria de los payasos tenía un efecto de pequeño a mediano sobre la ansiedad-estado de los padres. Seis de los siete estudios incluidos y el promedio del meta-análisis efectuado confirmaron los fuertes efectos positivos de la terapia de payasos en los niños durante el período preoperatorio. Debido al hecho de que las estrategias de afrontamiento y resiliencia psicológica se desarrollan cuando los niños van siendo mayores, los niños más pequeños tienden a reportar niveles más altos de ansiedad y malestar cuando se enfrentan a situaciones extrañas, como su ingreso en el hospital y su preparación para una intervención quirúrgica. Sin embargo, los payasos de hospital (35) que tratan de proporcionar alegría, risa e imaginación a los niños, ayudan a desarrollar un entorno sano y seguro donde los niños se puedan relajar y sentirse cómodos. Los payasos distraen a los pequeños pacientes y a sus familias de la desagradable situación médica que enfrentan y, según los resultados de las investigaciones llevadas a cabo, reducen sus experiencias negativas en los entornos de hospitalización.

¿Qué procesos psicológicos se desarrollan entre los payasos y los niños en el contexto de los hospitales que puedan explicar los efectos de la presencia de los payasos de hospital que hemos comentado extensamente? Linge (45) plantea que los payasos crean en el hospital un “área mágica segura”, un lugar entre la fantasía y la realidad donde las necesidades y los deseos de los niños adquieren prioridad, donde cualquier cosa puede ocurrir y el lado sano de los niños prevalece sobre su enfermedad y sus problemas de salud. Los niños pueden olvidar temporalmente sus dificultades durante su interacción con los payasos y establecer lo que Linge (46) llamó “apego mágico”. Con sus ropas de colores y su nariz roja, los payasos de hospital (46) enseñan a los niños que las cosas pueden ser diferentes. Desde la perspectiva de los niños, en el hospital los payasos representan la magia, la música y el juego (46), les ayudan a establecer distancias de los problemas, al menos temporalmente, y suponen una oportunidad para alternar entre distintos estados de ánimo. En su relación con los payasos, la voz de los niños adquiere prioridad (46), sus roles muy a menudo se intercambian, son los niños quienes dominan la situación y los payasos se equivocan y se crea una experiencia emocional que promueve la creatividad y el juego. Valorados en alto grado por los padres, por el personal sanitario y por los investigadores, los payasos de hospital se han convertido en un recurso muy valioso para la humanización de los hospitales pediátricos.

## 5.7. JUGAR CON ANIMALES EN EL HOSPITAL.



Figura 5XX. Intervenciones asistidas con animales. Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Otra forma de juego que empieza a utilizarse como medida de apoyo para los niños hospitalizados es el juego con animales, especialmente con perros. El papel de los animales en el bienestar de las personas y su participación en intervenciones terapéuticas tiene una larga tradición. Lo novedoso (47) es el creciente interés en demostrar su eficacia en este ámbito a través de evidencias científicas. Durante las últimas décadas la asistencia de animales en

terapia, educación y cuidados se ha incrementado notablemente, y hoy en día se reconoce ampliamente (48) el valor de las intervenciones asistidas con animales (IAA). La interacción con animales influye en la interacción entre personas promoviendo la confianza, la empatía y un estado de ánimo positivo (48). Tras revisar un considerable número de estudios centrados en los efectos de la presencia de animales en la conducta social de adultos y niños, Beetz et al. (48) concluyen que el contacto con animales de compañía tiene un considerable potencial para promover la interacción social tanto en niños como en adultos, con y sin problemas de salud mental. Y, aunque según estos autores, son necesarios más estudios, las evidencias disponibles parecen indicar un efecto positivo de la presencia de perros en la confianza que inspiran las personas y las conductas pro-sociales de que son objeto. En un meta-análisis (49) se concluyó que las intervenciones asistidas con animales (IAA) tenían

potencial para reducir significativamente los síntomas de depresión. Tanto adultos como niños con problemas de salud física o mental mejoran su estado de ánimo al estar en contacto con animales. Beetz et al. (48) concluyen de los estudios que revisaron que hay claras evidencias del efecto positivo de la IAA en varios aspectos de la experiencia, como son la mejora de la atención y la conducta social, la interacción interpersonal y el humor, la reducción de indicadores fisiológicos de estrés como el nivel de cortisol, la tasa cardíaca y la presión sanguínea, la reducción del miedo y la ansiedad auto-reportados, y la mejora de la salud física y mental, especialmente de la salud cardio-vascular. La interacción con animales mejora el bienestar (50). En un meta-análisis de 49 estudios sobre terapia asistida con animales Nimer y Lundhal (47) dedujeron cuatro ámbitos claves de mejora de la participación de animales en los procesos terapéuticos: a) los síntomas del espectro autista, b) las dificultades médicas, c) los problemas comportamentales y d) el bienestar emocional. Los resultados de este meta-análisis apoyaron la impresión, ampliamente mantenida, de que los animales pueden ayudar en los procesos de curación. Se observaron resultados positivos y moderadamente fuertes en relación con el bienestar médico y los problemas de comportamiento, así como en la reducción de los síntomas del espectro autista. Tomados en conjunto, los hallazgos de este meta-análisis sugirieron que la terapia asistida con animales es una intervención robusta que merece la pena usar e investigar más a fondo. Maujean (51) actualizaron la revisión de Nimer y Lundhal (52), examinando la literatura publicada entre 2008 y 2012 sobre ensayos aleatorizados controlados acerca del efecto de las IAA en los resultados de bienestar psicológico. 8 trabajos cumplieron los criterios de inclusión en esta revisión sistemática. Todos menos uno reportaron algún beneficio psicológico de la IAAs y, aunque los autores de la revisión concluyen que es necesario el desarrollo de más ensayos aleatorizados controlados para valorar el efecto de las IAAs en los parámetros de bienestar psicosocial, las evidencias sugieren que las IAAs pueden ser beneficiosas para un amplio rango de personas, incluyendo niños con autismo y adultos con problemas de salud mental.

O'Haire (50) llevó a cabo una revisión sistemática de la investigación empírica sobre el efecto de la IAA en personas con desórdenes del espectro autista. La revisión incluyó 14 estudios publicados y, aunque las intervenciones con animales eran muy variables entre unos estudios y otros, los resultados de estos estudios pusieron de manifiesto mejoras en múltiples áreas de funcionamiento psicológico como la interacción social y la comunicación, así como disminuciones en los problemas del comportamiento, la severidad del autismo y el estrés. Estos resultados positivos, sin embargo, se habían obtenido en estudios con limitaciones metodológicas, lo que hacía necesario, según esta autora, avanzar en diseños de investigación más rigurosos sobre el tema.

En niños hospitalizados las IAA se han mostrado con capacidad para mejorar el estado de ánimo y promover afectos positivos (53). La terapia con mascotas proporciona actividades de apoyo adicional para estos niños. Kaminski et al. (53) evaluaron el efecto de la participación en actividades con perros en un grupo de niños hospitalizados por enfermedades crónicas, fundamentalmente hematológicas y oncológicas. Se tomaron medidas del estado de ánimo de los niños tal y como ellos lo valoraban, y cómo lo valoraban sus padres o cuidadores.

Además, los niños fueron grabados en vídeo durante su participación en las actividades con las mascotas y, posteriormente, a partir de estas grabaciones se valoraron los diferentes tipos de afectos manifestados (positivos, negativos o neutros) y el tiempo que permanecían en cada uno de ellos. Se tomaron también muestras de cortisol en saliva, un esteroide asociado con respuestas adrenocorticales incrementadas por estrés, antes de la sesión de juego con los perros e inmediatamente después de la misma. También se tomaron otras medidas fisiológicas como la tasa cardíaca y la presión sanguínea. Los padres evaluaron el nivel de bienestar y felicidad de los niños. Los resultados de este trabajo, muy a menudo citados, indicaron que, en promedio, tanto los niños como los cuidadores consideraron la experiencia de jugar con las mascotas como positiva. El estado de ánimo de los niños mejoraba con esta actividad, tal y como lo evaluaban sus padres. Estos valoraban que los niños estaban más felices después de la terapia de juego con los animales que con otras iniciativas de juego en el hospital. Cuando se analizaron los estados de ánimo de los niños en las grabaciones, se observó que manifestaban más estados de ánimo positivos durante la interacción con las mascotas que durante otras actividades de juego. El nivel de cortisol fue similar en los que jugaban con los perros y en los que participaban en otras actividades de juego, y en ambos grupos disminuía después de las actividades, aunque esta reducción no alcanzó significación estadística. En promedio, tanto niños como padres o cuidadores consideraron la experiencia de la terapia con animales en el hospital como positiva. Los autores del estudio analizan las implicaciones de sus resultados para la práctica clínica, haciendo referencia a las posibilidades del uso terapéutico de los animales en los contextos de hospitalización pediátrica, donde pueden proporcionar distracción y compañía a los pacientes, especialmente para aquellos cuyas patologías hacen necesario múltiples ingresos u hospitalizaciones largas.

Braun et al. (54) llevaron a cabo el primer estudio para analizar la relación entre las IAA y la percepción del dolor en niños hospitalizados. Utilizaron un diseño cuasi-experimental para valorar el cambio en el dolor y en los signos vitales en un grupo de niños de entre 3 y 17 años. Parte de los niños ( $n=18$ ) participaron en actividades asistidas con animales (grupo experimental), frente a otro grupo ( $n=39$ ) que no participó (grupo control). En los dos grupos se midieron el nivel de dolor experimentado por los niños con la escala FACES, su presión arterial, pulso, y frecuencia respiratoria, en el grupo experimental antes y después de una sesión de 15-20 minutos de juego con los perros, mientras que en el grupo control se tomaron las mismas medidas con un intervalo de tiempo similar al de la duración de la intervención con los perros, esto es, 15 minutos en los que se procuraba que los niños estuvieran en un entorno calmado. En total participaron 57 niños, 18 en el grupo experimental y 39 en el grupo control. En ambos grupos las medidas de dolor autoreportado fueron más bajas en el post-test, pero la reducción del dolor en el grupo experimental fue significativamente más intensa que en el grupo control ( $t(55)=-2.86$ ,  $p=.006$ ). Esto también ocurrió con la percepción que los padres tenían del dolor de los niños. En ambos grupos, los padres percibieron una reducción del dolor, pero en el grupo experimental la reducción era significativamente mayor que en el grupo control ( $t(55)=-2.76$ ,  $p=.008$ ). La presión sanguínea y el pulso no cambiaron significativamente entre los dos grupos, pero la frecuencia respiratoria se hizo significativamente más alta en el grupo experimental comparada con el control ( $t(55)=-2.63$ ,  $p=.011$ ). Según

los autores, este estudio proporciona una evidencia fuerte de que las IAA pueden ser un método efectivo para reducir el dolor de los niños. Esta reducción fue cuatro veces mayor en los niños que participaron en el grupo de IAA, comparado con los niños del grupo control que estuvieron en una situación calmada y tranquila durante el mismo tiempo. Clínicamente, los resultados, según los autores, son también muy significativos puesto que la reducción del dolor obtenida con los 15-20 minutos de la IAA es comparable al uso de acetaminophen con y sin codeína en adultos. El impacto de los perros en la reducción del dolor puede explicarse, según los autores, por el papel de las mascotas en la modulación de la respuesta psiconeuroendocrina.

En la misma línea, Vagnoli et al.(55) investigaron la efectividad de las IAA como distracción para reducir el dolor y el malestar de los niños antes, durante y después de un procedimiento estándar de extracción de sangre. En su estudio participaron 50 niños de edades entre 4 y 11 años que fueron asignados al azar al grupo experimental (n=25) y al grupo control (n=25). La extracción de sangre en los niños del grupo experimental se hizo en presencia de un perro que había comenzado a interactuar con el niño y con sus padres en la sala de espera y que los acompañaba mientras se realizaba la extracción. Una vez que se terminaba el procedimiento, el perro y el experto en IAA que iba con él acompañaban al niño y a sus padres otra vez a la sala de espera, interactuando con ellos. Durante todo el proceso el niño interactuaba con el perro acariciándolo o cepillándolo, centrando su atención en el perro incluso cuando la aguja se hacía visible. En el grupo control se utilizó el procedimiento estándar sin que hubiera perros presentes. En ambos grupos los padres acompañaron a los niños durante el procedimiento. Se midieron el malestar de los niños, mediante una escala observacional, así como el dolor reportado por los propios niños, los niveles de cortisol en sangre y la ansiedad de los padres durante el procedimiento. Los resultados indicaron que el nivel de malestar de los niños fue significativamente más bajo en el grupo experimental que en el grupo control, antes de la extracción de sangre ( $p=.042$ ) y durante la realización del procedimiento ( $p=.018$ ), sin que las diferencias en este aspecto, una vez que el procedimiento había terminado, fueran estadísticamente significativas ( $p=.244$ ). No hubo diferencias entre los dos grupos en el nivel de dolor autoreportado ni en el nivel de ansiedad de los padres, pero los niveles de cortisol en plasma fueron significativamente más bajos en el grupo experimental que en el control ( $p=.034$ ).

Chur-Hansen et al. (56) llevaron a cabo una revisión crítica de las IAA en niños hospitalizados. Hicieron hincapié en las dificultades metodológicas de los estudios sobre el tema, que hacen que sea necesario tanto un refinamiento metodológico de los estudios como un trabajo mayor a nivel teórico, para comprender los mecanismos a través de los cuales la presencia de los animales puede beneficiar el estado psicológico de los niños hospitalizados. De su revisión concluyeron que, mientras hay algunas evidencias sobre el impacto positivo de la IAA para los niños en los contextos hospitalarios, es necesario profundizar la investigación en este ámbito. En España se ha valorado la adopción de perros como medida ansiolítica y estímulo positivo durante la hospitalización de niños en un estudio llevado a cabo en el Hospital de La Fe de Valencia (57). En este trabajo se valoró si la adopción virtual de perros mascota del personal sanitario, específicamente adiestrados, acompañada de encuentros durante las

hospitalizaciones, reducía la ansiedad-estado de los niños y mejoraba su percepción de futuras hospitalizaciones. Participaron en el estudio 8 niños de entre 4 y 15 años, 6 diagnosticados de cáncer y 2 de fibrosis quística. Cada niño adoptó a uno de los tres perros de asistencia que se incluyeron en el estudio, y se realizaron 18 encuentros entre los niños y los perros, entre 1 y 4 por paciente. Después de estos encuentros la puntuación en ansiedad de los niños bajó de forma estadísticamente significativa ( $p=.001$ ), y la percepción de una futura hospitalización fue, tanto para los pacientes como para los progenitores, significativamente más favorable si la expectativa de tener un encuentro canino era segura que si no lo era. Los autores del trabajo concluyeron que la adopción virtual de los perros reducía la ansiedad de los niños hospitalizados y mejoraba la percepción de futuras hospitalizaciones, tanto en los niños como en sus padres.

En el caso de los niños con cáncer, que tienen que ser ingresados de forma recurrente y, en ocasiones, durante temporadas largas, y ser sometidos a tratamientos con considerables efectos colaterales, las IAA pueden suponer un apoyo para el cuidado de estos niños y sus familias en las difíciles situaciones que enfrentan. Chubak y Hawkes (58) llevaron a cabo una encuesta entre los hospitales pediátricos que trataban el cáncer infantil que estaban situados en los primeros puestos en los rankings nacionales en EEUU. La encuesta preguntaba si en el hospital se desarrollaban IAA para los niños y si los niños con cáncer podían participar en ellas. Respondieron a la encuesta 19 de los 20 hospitales situados en los primeros puestos de los rankings. 18 de los hospitales informaron que tenían una programación de IAA, y en la mayoría de ellos se llevaban desarrollando al menos durante 10 años. Los perros eran los animales mayoritariamente utilizados en estas actividades. De estos 18 hospitales, 11 permitían a niños con cáncer participar en la IAA en algunas circunstancias y en algunos contextos. Chubak et al. (59) llevaron a cabo un estudio piloto para valorar los potenciales beneficios de las IAA en niños con cáncer. Participaron en su estudio 29 pacientes hematológicos/oncológicos de entre 7 y 17 años. Los potenciales beneficios de las IAA se valoraron por observación directa y por los cambios en las puntuaciones de los pacientes en las medidas estandarizadas de malestar ("termómetro del malestar" y escalas PedsQL que valoraban el miedo, la tristeza, el aburrimiento, el cansancio y el dolor/incomodidad). Se observó que los pacientes y los padres siempre, o casi siempre, estaban entusiasmados con ver a los perros, sonreían, estaban animados, más relajados y casi todas las visitas concluyeron cuando se agotó el tiempo previsto para las mismas, 20 minutos. El malestar emocional de los pacientes se redujo significativamente después de la intervención con los perros, con disminuciones estadísticamente significativas en el aburrimiento y el cansancio, y cambios más pequeños, pero también significativos, en el miedo, la tristeza y el dolor. La reducción del enfado fue pequeña y no alcanzó significación estadística. Cuando se preguntó a los niños si querían tener nuevas visitas de los perros, el 94% de ellos respondió que sí, que mucho. Los resultados de este estudio piloto apoyaron la viabilidad y la necesidad de estudios a gran escala de los efectos de la IAA en pediatría oncológica. En este sentido se planteó el estudio de McCullough et al. (60). Esta investigación fue un ensayo aleatorizado de grupos paralelos multicéntrico que trataba de examinar los efectos de las IAA sobre el estrés, la ansiedad y la calidad de vida de niños diagnosticados de cáncer y sus



padres. Los niños participantes (n=106), de entre 3 y 17 años, eran pacientes de cinco hospitales y fueron aleatoriamente asignados al grupo control (n=46), que recibía los cuidados estándar, o al grupo experimental (n=60) en el que, además de los cuidados estándar, los niños participaban en actividades terapéuticas con un perro aproximadamente una vez por semana durante cuatro meses, dependiendo del calendario de tratamiento del niño. Todas las sesiones de IAA fueron grabadas para permitir a los investigadores medir las reacciones comportamentales durante ellas. Los investigadores plantearon las hipótesis de que los pacientes con cáncer infantil que recibieran IAA experimentarían menos estrés/ansiedad y mejor calidad de vida a través del período de estudio que los que no la recibieran, y sus padres manifestarían menos estrés/ansiedad a través del curso del estudio. Se consideraron elegibles todos los niños que fueron diagnosticados de cáncer en las 16 semanas previas al inicio del estudio en los cinco hospitales participantes. Además de recoger la información demográfica y médica de los participantes, se midió la ansiedad de los niños y los padres a través del cuestionario *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI), la calidad de vida de los pacientes con las escalas genéricas y los módulos específicos para el cáncer del cuestionario *The Pediatric Quality of Life Inventori* (PedsQL), y el estrés de los padres relacionado con el cuidado de un niño gravemente enfermo con el *Pediatric Inventory Parents* (PIP). Al comienzo y al final de cada sesión de estudio se midió la presión arterial de los niños y su frecuencia cardíaca como medida fisiológica de estrés. El STAI, el PedsQL y el PIP se obtuvieron al inicio del estudio. Cada semana se grabaron en vídeo las sesiones de juego con los perros, se registraron la presión arterial de los niños y su frecuencia cardíaca al comienzo y al final de cada sesión, y se completaron los cuestionarios STAI por los niños y los padres. Además, mensualmente, los padres completaban el cuestionario PIP y al final del estudio se volvieron a completar los cuestionarios STAI por niños y padres, el PedsQL y el PIP. Las sesiones de IAA fueron no-estructuradas, las actividades más comunes para los niños fueron acariciar y hablar al perro. En total se desarrollaron 448 sesiones de una duración media de 24 minutos. El número de sesiones media por niño fue de 10.2. Los resultados de este estudio indicaron que no hubo diferencias significativas entre los niños del grupo experimental y del grupo control en las variables estudiadas, pero sí los hubo entre los padres. Los padres del grupo experimental mostraron una reducción significativa en el estrés a lo largo del tiempo del estudio ( $p=.008$ ), observándose una mejora significativa de este grupo de padres especialmente en la comunicación, el cuidado médico y el malestar emocional. La sub-escala de comunicación del PIP mide el nivel de estrés involucrado en hablar con los médicos y con los profesionales del hospital, con miembros de la familia y con el niño acerca de la enfermedad. La participación en las sesiones de terapia con los perros parecía haber servido como facilitador, permitiendo a los padres comunicarse mejor entre ellos, con los profesionales y con el niño. Los padres del grupo experimental también experimentaron una reducción significativa de la frecuencia de malestar emocional relacionada con los problemas de salud de sus hijos. Según los autores, su trabajo demostró que se pueden incorporar las IAA en los tratamientos pediátricos, también en el caso de problemas oncológicos, siempre que se tengan en cuenta los aspectos básicos referidos a la situación clínica de los niños y al cuidado de los animales participantes. Además, en las fases iniciales de la enfermedad, estas iniciativas pueden

mejorar el estrés y la ansiedad de los padres, mejorando los procesos de comunicación.

## 5.8. CONTAR CUENTOS EN EL HOSPITAL.

La lectura de cuentos infantiles se considera una estrategia para la humanización del cuidado de los niños en los entornos hospitalarios (61). A través de los cuentos los niños pueden mejorar su comprensión de lo que les está sucediendo, interpretar los cambios que la enfermedad y la hospitalización conlleva, aprender estrategias de afrontamiento y, también, por supuesto, evadirse de los acontecimientos estresantes relacionados con el entorno hospitalario. Leer o escuchar historias es una actividad altamente gratificante y forma parte del desarrollo normal de todos los niños. A través de las historias los niños pueden explorar diferentes sentimientos, actitudes y conceptos que les ayudan a comprender mejor su entorno, su comunidad y las expectativas sociales (62), a la vez que aprenden a enfrentarse con situaciones difíciles. Los materiales escritos permiten ganar comprensión y abordar mejor la solución de problemas (62). Cuando estos materiales escritos son literatura de ficción o poesía, se habla de biblioterapia creativa (63). La biblioterapia creativa es la lectura guiada de ficción o poesía relevante a las necesidades terapéuticas (64) de las personas. La lectura de cuentos o relatos infantiles se podría encuadrar en este tipo de intervención cuando se lleva a cabo con el propósito de ayudar al niño a enfrentarse con situaciones difíciles como la enfermedad y/o la hospitalización, o con problemas emocionales o comportamentales. La lectura tiene una larga historia como terapia (63), y leer es una actividad que se ha recomendado con propósitos terapéuticos desde muy antiguo. Se menciona con frecuencia (65) que en el pórtico de entrada de una antigua biblioteca griega estaba inscrita la expresión “sanatorio del alma” y que otra expresión similar, “medicina para la mente”, se encontraba en la biblioteca de Alejandría. Actualmente la lectura de obras de ficción o de poesía se incorpora con frecuencia como parte de las terapias cognitivo conductuales, un tipo de orientación terapéutica que ya examinamos en relación con las aproximaciones psicológicas al dolor. La literatura infantil puede ser una herramienta terapéutica para facilitar el crecimiento y la salud emocional (65), proporcionando a los niños otras perspectivas y opciones para sus pensamientos, sentimientos y comportamientos. A través de las historias que se les cuentan, los niños pueden ganar comprensión y aprender modos saludables de enfrentarse a las dificultades (65).

En una revisión sistemática de los efectos de la lectura de literatura sobre la ansiedad y la depresión en niños (64) se constató que este tipo de intervención tenía un efecto positivo entre pequeño y moderado en la ansiedad y depresión pediátricas. Este tipo de intervención es de bajo coste y fácil diseminación (64) y, de manera intuitiva, se ha utilizado con frecuencia en las familias para aliviar el malestar de los niños cuando estaban enfermos o habían sufrido percances. Contar cuentos o relatos a los niños en estas circunstancias es un comportamiento social muy habitual.

Lo que nos interesa conocer es si existen evidencias de la efectividad de este tipo de intervención de lectura de literatura para mejorar el bienestar de los niños en los episodios de hospitalización. Sabemos que contar historias puede ser una medida eficaz, como hemos dicho, para ayudar a niños con problemas de ansiedad y depresión (64), por lo que parece razonable suponer que podría ser una medida también eficaz en las situaciones de hospitalización pediátrica, donde las emociones y sentimientos de tristeza y ansiedad en los niños pueden ser prevalentes. De todas formas, se ha resaltado (65) que la lectura de literatura tiene que considerarse como una herramienta terapéutica, no como una intervención única, y en la que la selección de las historias apropiadas para las necesidades emocionales de los niños tiene que ser cuidadosa. Que funcione bien o no depende en buena medida de que esta selección se efectúe adecuadamente en función del nivel de desarrollo del niño, de sus cambios evolutivos, de los problemas de salud que le afecten y de los estresores con los que se tiene que enfrentar. Además, otro criterio que se debe tener en cuenta es la calidad literaria del texto que se utiliza. La colaboración de diferentes profesionales resulta, en este sentido, imprescindible para el diseño adecuado de este tipo de intervenciones orientadas a mejorar el cuidado de los niños en los hospitales. Las familias y el personal sanitario necesitan el asesoramiento de psicólogos y bibliotecarios que seleccionen las mejores historias para que ayuden a los niños a enfrentarse a las dificultades que implica su enfermedad y su paso por el hospital. Tielsch (62) resume los criterios que se tienen que considerar para la selección de las obras de literatura infantil en el contexto de intervenciones terapéuticas, haciendo referencia a que los textos proporcionen experiencias motivadoras y desafiantes, que sean adecuados a la edad, la capacidad y la madurez de los niños, que den lugar a respuestas críticas y personales, que representen una buena gama de estructuras literarias, que tengan un uso adecuado del lenguaje, y que amplíen la comprensión de la diversidad y desarrollen sensibilidad y comprensión de las diferencias.

En todo caso, nos gustaría insistir que, además de su capacidad para apoyar psicológicamente a los niños durante el proceso de enfermedad y hospitalización, leer cuentos a los niños puede ser un excelente sistema de ocupar el mucho tiempo vacío que en ocasiones tienen que pasar en el hospital. Requiere pocos recursos y los niños disfrutan enormemente con este tipo de actividad que, sin duda, también puede ayudarles a dar sentido a lo que les sucede y a abordar sus dificultades y temores con estrategias eficientes y saludables, si la selección de los textos se efectúa con el criterio de servir de apoyo para circunstancias difíciles de salud que les afectan. La lectura en voz alta de cuentos, además, puede reforzar los vínculos entre niños y adultos, proporcionando a ambos la ocasión de compartir tiempo e historias. Leer cuentos es un juego muy especial, forma parte de la vida de los niños y ofrece la oportunidad de compartir tiempo y experiencias cuando estos están en el hospital. Requiere pocos recursos y ofrece mucha distracción, satisfacción, placer y oportunidades de aprendizaje cuando los niños conocen cómo se enfrentan los personajes de los cuentos a las peripecias que les suceden. Los cuentos infantiles tienen un componente emocional muy intenso, representan arquetipos de situaciones y problemas que los niños pueden reconocer, y ellos y sus padres, e incluso el personal sanitario, pueden explorar juntos las andanzas de los personajes y extraer importantes aprendizajes de ellas.

## 5.9. ARTES VISUALES PARTICIPATIVAS EN EL HOSPITAL.

Las actividades creativas pueden tener un impacto positivo en los niños en general y, por las mismas razones, servir como agentes normalizadores (66) cuando los niños sufren problemas de salud y tienen que someterse a tratamientos médicos. Cuando los niños llevan a cabo un trabajo creativo en un contexto médico, como un hospital, estas actividades creativas pueden ayudarles a reconstruir su sentido de la esperanza, la auto-estima, la autonomía y la competencia, a la vez que se le ofrecen oportunidades para una expresión de sentimientos contenida y segura (66). Las actividades artísticas se han usado con niños que presentaban situaciones médicas como cáncer pediátrico, enfermedades renales, artritis juvenil reumatoide, dolor crónico o niños severamente quemados (67). Cuando las actividades artísticas se integran en el cuidado sanitario de los niños, pueden facilitar los procesos de comunicación entre estos y los profesionales que, a través de ellas, pueden conocer mejor el punto de vista de los niños, sus percepciones, necesidades y deseos y evaluar las fortalezas, los estilos de afrontamiento y el desarrollo cognitivo de estos pacientes (67). Los niños que experimentan lesiones traumáticas, condiciones médicas crónicas o enfermedades graves necesitan comprender el tratamiento que reciben, contar sus historias y reconstruir su sentido del yo (66), procesos que pueden facilitarse a través del desarrollo de actividades de creación artística. Uno de los grandes valores de las actividades artísticas es su capacidad para llamar la atención sobre las fortalezas de los pacientes y su capacidad para que estos, a través de ellas, reconstruyan su sentido de bienestar (66). Además, la implicación en actividades artísticas puede mejorar algunos síntomas de los pacientes, por ejemplo el dolor. El trabajo creativo puede ayudar a los pacientes a describir su dolor, a mejorar la comprensión de los acontecimientos que lo exacerbaban, a relajarse y encontrar técnicas de afrontamiento con la experiencia dolorosa (66). Cuando en las actividades artísticas participan, además del niño, miembros de su familia e, incluso, trabajadores del hospital, el proceso puede tener importantes implicaciones para generar un sentido de comunidad entre todos ellos.

Altay et al. (68) utilizaron intervenciones artísticas para prevenir la ansiedad y el miedo durante procedimientos dolorosos, como las punciones lumbares o las aspiraciones de médula ósea. Su objetivo era evitar el malestar emocional prolongado de niños con leucemia que se tenían que someter a este tipo de intervenciones. Basándose en la capacidad de los niños para usar el arte como medio de auto-expresión, de resolución de conflictos y de recuperación emocional, estos autores diseñaron y evaluaron una intervención caracterizada por las siguientes fases: a) diálogo clínico para empezar el procedimiento de apoyo emocional con los niños; b) imaginación visual; c) juego médico; d) dibujo estructurado; e) lectura redundante para preescolares de 2 a 5 años; f) dibujo libre para que los niños liberasen su imaginación; y g) dramatización. La eficacia de la intervención se evaluó observando los comportamientos de los pacientes antes, durante y después de procedimientos dolorosos. Se seleccionaron 15 comportamientos positivos como indicadores de que los niños habían desarrollado una mejor conformidad con el procedimiento, por ejemplo, aceptar

la aplicación de la anestesia local, no llorar cuando veían a personas vestidas de blanco, dejar de llorar fácilmente al terminar la intervención, etc. Cuando los niños adoptaban 8 o más comportamientos de este tipo eran considerados niños con “respuesta favorable” ante el procedimiento, mientras que los niños que adoptaban menos de 8 de estos comportamientos fueron considerados niños con “respuesta desfavorable”. Se comparó la frecuencia de niños con respuesta favorable en el grupo experimental, que había recibido la intervención artística diseñada, y en el grupo control. En la tabla 5.4 se recogen los resultados obtenidos en cuanto al número y porcentaje de niños con respuesta favorable en el grupo experimental y en el grupo control.

Tabla 5.4. Número y porcentaje de niños con respuesta favorable en el grupo experimental, que participó en la intervención artística antes de los procedimientos médicos dolorosos, y en el grupo control (68)

Edad	Grupo experimental		Grupo control	
	Pacientes	Respuesta favorable	Pacientes	Respuesta favorable
2-5 años	11	7 (64%)	3	0 (0%)
6-10 años	14	10 (71%)	8	2 (25%)
11-14 años	7	6 (86%)	6	1 (17%)

Los resultados sugieren claramente que la intervención artística produjo una mayor proporción de comportamientos positivos frente al procedimiento, especialmente en los niños más pequeños, de entre 2 y 5 años. Según los autores, la participación en las actividades artísticas apoyó la capacidad de los niños para desarrollar habilidades de afrontamiento, lo que se refleja en los resultados. También fue útil para los padres, puesto que les mostró ejemplos de formas alternativas para interactuar con los niños de manera positiva ante un procedimiento médico. Aunque los propios autores reconocen el carácter piloto del estudio, sus planteamientos y resultados han llamado la atención en gran manera acerca de las posibilidades de ayudar a los niños en los hospitales a través de intervenciones basadas en el arte, como lo indica el gran número de veces que este trabajo ha sido citado en la literatura. Más recientemente Altay et al. (69) llevaron a cabo otra investigación cuasi-experimental en un servicio de hemato-oncología en la que valoraron la ansiedad de los niños (N=30) de entre 9 y 16 años, antes y después de participar durante cinco días en un programa de dibujo y elaboración de relatos. Las puntuaciones en ansiedad de los niños fueron más bajas después de la intervención que antes de la misma ( $p < .05$ ). Coincidían estos resultados con los de Altay et al. (68) que ya hemos comentado, en relación a las posibilidades de utilizar actividades de dibujo para reducir el miedo y la ansiedad de niños con leucemia expuestos a procedimientos dolorosos.

En la misma línea que los resultados descritos se encuadran los obtenidos en un estudio piloto sobre el uso de artes expresivas en niños hospitalizados que utilizó, no el dibujo, sino la creación por parte de los niños de muñecos denominados “criaturas sanadoras”, utilizando materiales del hospital (70) tales como medias sin usar, guantes, mascarillas y bandejas sanitarias en las que se ponían hilos y botones que los pacientes seleccionaban para diseñar y construir

sus “criaturas sanadoras”. Los muñecos se cosían, se rellenaban y se personalizaba su aspecto según el niño iba sugiriendo, y el terapeuta hacía de co-creador del muñeco con él. Se daba a los niños la posibilidad de escribir deseos en pequeños papeles e introducirlos dentro del relleno del muñeco, como una forma de expresar sus sentimientos. Durante el diseño y la creación de los muñecos los niños hablaban con el terapeuta acerca de sus preocupaciones, su manera de entender lo que le estaba sucediendo, etc. Los niños tenían la sensación de estar haciendo algo especial, que solo se podía hacer si se estaba en un hospital y que después enseñaban a su familia, a sus amigos y al personal sanitario. La enorme aceptación del programa de creación de “criaturas sanadoras” por parte del personal del hospital impulsó el desarrollo de un estudio piloto, destinado a valorar la eficacia del programa a través de evidencias acerca del efecto de esta actividad artística sobre el bienestar de los niños que participaban en ella. Para hacer esto (70), los niños admitidos en la unidad de cuidados intensivos y en la planta de hospitalización se asignaron al azar al grupo experimental de tratamiento o a un grupo control en lista de espera. En total se incluyeron 25 pacientes en este estudio, 13 en el grupo de tratamiento y que recibieron la terapia inmediatamente después de que aceptaran participar, y 12 en el grupo control, respecto a los cuales se tomaban las mismas medidas que en el grupo experimental, pero no recibían la intervención artística hasta que todos los datos habían sido recogidos. El psicoterapeuta especialista en arte desarrollaba la sesión con los pacientes durante 90 minutos, que se dedicaban a diseñar y crear las “criaturas sanadoras”, promoviendo un diálogo con el niño acerca de su experiencia en el hospital. Antes de la sesión, un asistente de investigación pasaba a los niños un cuestionario en el que se les preguntaba cómo se sentían. Se pasaba el mismo cuestionario después de la sesión, sin que el terapeuta estuviera presente, y además se realizaba una entrevista cualitativa al niño con una pregunta general y otra sobre la criatura que había creado. Además, el asistente recogía muestras de saliva del niño antes y después de la sesión para analizar los niveles salivares de cortisol. Se llevó a cabo una entrevista telefónica con los padres de los pacientes entre tres y seis meses después de ser dados de alta, preguntándoles si creían que las “criaturas sanadoras” habían ayudado a los niños y qué habían hecho con los muñecos cuando volvieron a casa. El análisis de los resultados obtenidos confirmó que el estado de ánimo de los niños mejoró con la sesiones de creación artística. Comparando las puntuaciones en estado de ánimo antes y después de las sesiones se observó que, mientras que en el grupo control no hubo variaciones, en el grupo experimental estas puntuaciones eran mas altas después de la sesión ( $p=.074$ ). Además, se observó también una tendencia a disminuir los niveles de cortisol en saliva en el grupo experimental antes y después de la intervención, lo que indicaba niveles mas bajos de estrés después de la sesión de creación de los muñecos. Las respuestas de los niños a las preguntas abiertas que siguieron a las actividades de creación artística descritas fueron muy positivas. En el mismo sentido se expresaron los padres en las entrevistas de seguimiento post-hospitalización, que mencionaron los muñecos como un buen recuerdo que tenían sus hijos de su paso por el hospital. Los autores concluyeron que las “criaturas sanadoras” se convirtieron en una manifestación física de la curación, y ayudaron a dar respuesta a las necesidades psicológicas de los niños. Sirvieron como objetos de seguridad y empoderamiento. Los niños se las llevaban a los procedimientos médicos e, incluso, a las cirugías, porque

les servían de apoyo psicológico y les fortalecían y se sentían protegidos por ellas frente a eventos adversos. Para el personal del hospital era evidente que los muñecos eran una fuente de alivio del estrés para los niños, no solo durante las sesiones en las que se diseñaron y crearon, sino durante toda la estancia del niño en el hospital.

Las actividades artísticas en los hospitales infantiles pueden ayudar a los pacientes a expresar sus emociones de manera creativa, mejorar la comunicación entre el niño y sus cuidadores y proporcionar una forma placentera de ocupar el tiempo de hospitalización. En este sentido, los procesos de creatividad artística pueden tener un importante componente terapéutico para los niños hospitalizados (71). Además, el arte en los hospitales puede beneficiar también a las familias de los pacientes, a los profesionales sanitarios, y mejorar el entorno (71). Las artes visuales son una poderosa herramienta de comunicación con notable utilidad en los contextos pediátricos (72). Archibald et al. (72) llevaron a cabo una revisión para cartografiar la literatura existente sobre el uso de las artes visuales en poblaciones pediátricas con problemas de salud. De los 16 estudios que cumplieron los requisitos para ser incluidos en su revisión, 11 se llevaron a cabo en entornos hospitalarios y el dibujo, empleado en 10 de los 16, fue el método de artes visuales utilizado con más frecuencia. El dibujo se usó también con otras modalidades artísticas y de juego tales como el collage, la imaginación visual, el juego médico o la dramatización. Los diseños de investigación de estos 16 estudios fueron variados e incluían ensayos controlados aleatorizados y no aleatorizados, ensayos controlados doble ciego, un estudio de intervención doble ciego, un estudio cuasi-experimental post-intervención, y un estudio controlado antes-después. También fueron variados los sistemas que se utilizaron para valorar los resultados de las intervenciones (grupos focales, medidas cuantitativas y cualitativas de las variables de observación, etc.). Tres estudios se describieron por sus autores como “estudios piloto”. Los resultados examinados relacionados con las intervenciones basadas en las artes fueron la mejora en atributos, como autoconcepto, afrontamiento de situaciones dolorosas, calidad de vida o autoeficacia, y la reducción de atributos como ansiedad, estrés, síntomas de desórdenes de estrés post-traumático o hiperactividad. La evaluación de estos atributos se hizo a través de la observación, entrevistas y el uso de escalas y cuestionarios. Las intervenciones basadas en las artes visuales incluidas en esta revisión tenían como objetivo fomentar la comprensión del niño y mejorar o reducir atributos. Mejorar la comprensión del niño a través de las artes visuales supone la utilización de este tipo de arte como medio para evaluar o comunicarse con el niño. 7 estudios utilizaron las artes visuales para comprender mejor a los niños, frecuentemente porque las artes visuales se utilizaban como herramienta de evaluación. Las artes visuales también se utilizaron en 9 de los estudios incluidos en la revisión como medio para promover o reducir constructos de interés, por ejemplo, mejorar el autoconcepto de los niños hospitalizados, sus estrategias de afrontamiento, su auto-eficacia o su calidad de vida, disminuir su ansiedad, su estrés, los síntomas de estrés post-traumático, la hiper-actividad o los síntomas de las enfermedades de los niños. Como el propósito de la revisión era identificar la manera en que las artes visuales se estaban utilizando en las poblaciones pediátricas con diferentes condiciones de salud, los autores no llevaron a cabo un análisis en profundidad de los resultados obtenidos en los estudios

seleccionados y señalan que esta cuestión de valorar el impacto de las intervenciones basadas en las artes visuales en diferentes poblaciones pediátricas es un área de relevancia en la investigación futura.

Las actividades centradas en el arte pueden servir también de apoyo para los propios padres de los niños con problemas de salud. Pielech et al. (73) llevaron a cabo una investigación con padres de niños con dolor crónico. Tener un hijo con problemas de dolor crónico es una experiencia altamente estresante y está asociada con malestar emocional, físico y psicológico, así como con dificultades en las relaciones interpersonales. Además, la relación entre el funcionamiento psicológico de los padres y las experiencias de dolor de los niños es recíproca, de manera que una forma de intervenir en el bienestar de los niños con dolor crónico es ayudar a sus padres en sus dificultades psicológicas. Con ese objetivo Pielech et al. (73) llevaron a cabo y evaluaron una experiencia piloto de apoyo psicológico a través del arte para padres de niños atendidos por problemas de dolor crónico en un hospital de día pediátrico. Se trataba de mejorar las dificultades a que se enfrentan los padres con niños con dolor crónico como sentimientos de soledad, de desesperanza y sobrecarga, de aislamiento y falta de tiempo para ellos mismos. Las sesiones se llevaron a cabo en grupo una vez a la semana. Los participantes, todos ellos padres de niños atendidos por problemas de dolor crónico, completaron después de las sesiones medidas de satisfacción, de utilidad de la sesión y de apoyo social percibido. Los padres disfrutaron participando en la experiencia de creación artística en grupo, estaban de acuerdo en volver a nuevas sesiones, y valoraban que la experiencia les había proporcionado apoyo y les había resultado útil.

Son ya numerosos los hospitales que ofrecen programas de arte como apoyo a los niños ingresados y como recurso de humanización. En el Boston Children's Hospital, desde 2011, se lleva a cabo el programa denominado "*Arts in Residence*" (AIR)<sup>4</sup> que ofrece actividades artísticas de diferente tipo como pintura, dibujo, vídeo creación, o escritura creativa entre otras, a los pacientes ingresados en las distintas unidades del hospital, en cuidados intensivos, diálisis, hospital de día, unidad de psiquiatría, etc. A través de las actividades artísticas del programa se trata de reducir el estrés, promover la imaginación y ofrecer a los niños un medio de auto-expresión. Otros hospitales han puesto en marcha también iniciativas centradas en el desarrollo de actividades artísticas como estrategia de apoyo a los niños y adolescentes hospitalizados y, aunque sería deseable contar con evaluaciones más sistemáticas de este tipo de proyectos, los resultados en las investigaciones que hemos comentado y la buena aceptación de este tipo de iniciativas por parte de los niños, de sus familias y también del personal sanitario, animan a continuar trabajando en la incorporación de las artes visuales participativas como recurso de humanización de los cuidados que se proporcionan a los niños en los hospitales.

---

<sup>4</sup> (<http://www.childrenshospital.org/patient-resources/family-resources/creative-arts-program/artistsinresidence>)



## 5.10. JUEGOS MUSICALES

Las intervenciones basadas en la música para pacientes pediátricos son un ámbito de interés creciente (74). El juego musical puede mejorar el bienestar del paciente pediátrico hospitalizado, tanto en el ámbito físico como en el psico-emocional y social (75). En el ámbito físico el juego musical puede disminuir la percepción del dolor, mejorar el funcionamiento muscular, favorecer la relajación muscular y reforzar la conciencia corporal. En el ámbito psico-emocional, el juego musical puede favorecer la expresión, la regulación y el ajuste emocional, mejorar el control de la ansiedad y el miedo, motivar un desarrollo adecuado del auto-concepto y la autoestima, y facilitar la aceptación de la enfermedad. En el área socio-comunicativa, el juego musical favorece las verbalizaciones y la socialización, ofrece un contexto lúdico y de diversión y reduce el sentimiento de aislamiento. La música se considera una aproximación no-farmacológica al manejo de los síntomas, especialmente el dolor, pero también se ha investigado (76) el efecto de la música en la ansiedad de los pacientes, la depresión y el malestar y su capacidad para proporcionar apoyo emocional y mejorar la motivación. Tucquet y Leung (76) revisaron una serie de investigaciones que analizaban el uso de la música como apoyo a niños con cáncer. Entre ellas destaca la realizada por Nguyen et al. (77). Estos autores llevaron a cabo un estudio para evaluar el efecto y las experiencias de escuchar música a través de auriculares en el alivio del dolor y la ansiedad de niños con leucemia que se sometían a punciones lumbares. Participaron en este estudio 40 niños con leucemia de entre 7 y 12 años. Los niños evaluaron el dolor que experimentaban antes, durante y después del procedimiento y se evaluó también el nivel de ansiedad de los niños antes y después de la punción lumbar. Cuando se terminaba el procedimiento se entrevistó a los niños con preguntas abiertas sobre sus sentimientos y emociones, y sobre si querían utilizar los auriculares para escuchar música la próxima vez que tuvieran que realizarle una PL. Los niños fueron asignados aleatoriamente al grupo experimental (que escuchaba música de su elección a través de auriculares (n=20)) o al grupo control (que llevaba auriculares pero por los que no escuchaba música (n=20)). Los niños del grupo experimental, que escuchaba música por los auriculares, eligieron las canciones que deseaban escuchar y que eran reproducidas en un iPod. Ni los investigadores ni los médicos sabían a qué grupo pertenecía cada uno de los pacientes. 10 minutos antes de comenzar el procedimiento todos los niños se ponían los auriculares, bien para escuchar la música que seleccionaban, los del grupo experimental, o, si eran asignados al grupo control, simplemente llevarlos puestos. La recogida de datos comenzaba inmediatamente antes del procedimiento cuando se registraba el ritmo cardíaco de los niños, su presión sanguínea, y su saturación de oxígeno, así como sus tasas respiratorias, y se registraban también las puntuaciones de dolor y de ansiedad auto-reportadas por los niños. Durante el procedimiento se seguían registrando las medidas fisiológicas enumeradas, y cuando se terminaba el procedimiento se volvía a valorar la ansiedad del niño. No se utilizó ningún anestésico durante la punción lumbar siguiendo las pautas estándar del hospital. Los resultados de este trabajo son enormemente significativos. En relación con el dolor y la ansiedad auto-reportados (tabla 5.5) los investigadores señalan que las puntuaciones de dolor durante el procedimiento fueron significativamente más bajas ( $p < .001$ ) para el grupo de música (media=2.35) que para el grupo control (media=5.65). Las

puntuaciones de dolor después del procedimiento también fueron significativamente más bajas ( $p < .003$ ) en el grupo de música (media=1.2) que en el grupo control (media=3). Las puntuaciones de ansiedad inmediatamente antes de comenzar el procedimiento fueron significativamente más bajas en el grupo experimental, que llevaba 10 minutos escuchando música por los auriculares, que en el grupo control ( $p < .001$ ). Estas reducciones de la ansiedad fueron también significativas y en la misma dirección después de terminar la PL, cuando se compararon las puntuaciones de ansiedad de los niños del grupo experimental y del grupo control. Con respecto a los signos vitales, se encontraron diferencias estadísticamente significativas en la reducción del ritmo cardíaco ( $p = .012$ ) y en el ritmo respiratorio ( $p = .009$ ) durante el procedimiento en el grupo de música, comparado con el grupo control. También hubo diferencias significativas en el ritmo respiratorio ( $p = .003$ ) después de la PL en el grupo de música comparado con el control. Respecto a la saturación de oxígeno y la presión sanguínea no hubo diferencias entre los grupos.

Tabla 5.5. Comparación de las puntuaciones de dolor y ansiedad antes, durante y después del procedimiento (77)

	Dolor, Media (rango, SD)			Ansiedad, Media (rango, SD)		
	Música (n=20)	Control (n=20)	P value	Música (n=20)	Control (n=20)	P value
Antes	1.2 (0-5, 1.40)	1.75(0-5, .77)	No significativo	8.6(6-16, 2.78)	13.25 (7-22, 3.73)	<.001
Durante	2.35 (0-7, 1.90)	5.65 (1-10, 2.50)	<.001			
Después	1.2(0-5,1.36)	3(0-7,2.0)	.003	8.1(6-13, 2.22)	13.0(6-21, 4.17)	<.001

El análisis cualitativo de las entrevistas que se realizaron a 10 niños del grupo experimental y a 10 niños del grupo control fue también muy ilustrativo para comprender mejor su experiencia, en términos de cómo se sentían y cuál era su punto de vista sobre el procedimiento. Hubo diferencias entre los dos grupos cuando hablaban de sus emociones. La mayoría de los niños del grupo experimental valoraba positivamente la experiencia de escuchar música durante el procedimiento cuando lo comparaban con anteriores PLs. Escuchar su música favorita les había ayudado, según ellos, a sentirse más calmados y más relajados, a tener la mente en cosas diferentes al daño que le podían hacer. Casi todos los niños del grupo experimental dijeron que habían sentido menos dolor en la PL, comparado con otras veces que se habían sometido al mismo procedimiento efectuado de manera estándar, y todos los niños, tanto del grupo experimental como del control, deseaban escuchar música la próxima vez que tuvieran que someterse a una PL. Los autores del estudio concluyeron que una intervención como la evaluada, de escuchar música a través de unos auriculares, era una intervención sencilla, segura y barata y con capacidad, como demostraron sus datos, de mejorar notablemente la experiencia de los niños durante un procedimiento médico en el hospital que les producía dolor y ansiedad.

Las intervenciones basadas en la música también se han utilizado y evaluado en relación con el bienestar de los niños recién nacidos. Polkky y Korhonen (78) llevaron a cabo una revisión sistemática relativa a la música como método de alivio del dolor en bebés prematuros durante procedimientos dolorosos en una unidad de cuidados intensivos. Trataban de responder a la pregunta de si entre los bebés prematuros ingresados en unidades de cuidados intensivos neonatales la música era efectiva para reducir las puntuaciones de dolor, los indicadores fisiológicos del dolor, los indicadores comportamentales y los

indicadores hormonales. Como ya detallamos en el capítulo del dolor, los bebés prematuros están expuestos a numerosos procedimientos dolorosos y su dolor puede ser detectado por cambios en fisiológicos, comportamentales y hormonales. Los autores de esta revisión (78) señalan que varios de los estudios que habían investigado el efecto a corto plazo de la música en bebés prematuros, obtuvieron una mejora de resultados como la saturación de oxígeno, el ritmo cardíaco, las tasas respiratorias y la presión sanguínea, también como el estado conductual, llanto, expresión facial y movimientos del cuerpo, y en las puntuaciones de dolor cuando los bebés escuchaban música. Por ejemplo, Butt y Kisilevsky (79) examinaron el efecto de una intervención musical para reducir el estrés asociado con pinchazos en bebés prematuros desde 29 a 36 semanas de gestación. Compararon las reacciones fisiológicas y comportamentales de los bebés cuando, tras los pinchazos, escuchaban música grabada de versiones vocales e instrumentales de canciones de cuna de Brahms, con sus reacciones cuando, tras los pinchazos, no escuchaban música. Encontraron que los bebés de más de 31 semanas de gestación manifestaban una reducción significativa de su ritmo cardíaco, estado comportamental y dolor cuando escuchaban música tras el procedimiento, de manera que concluyen que la música aparece como una intervención efectiva para usarse en las Unidades de Cuidados intensivos Neonatales tras estímulos que provocan estrés, como los pinchazos, en estos bebés. En la revisión de Polkky y Korhonen (78) se mencionan otros trabajos que recogen evidencias de que la música también tiene consecuencias positivas a largo plazo en los bebés prematuros, incluyendo la duración de la hospitalización y ganancia de peso. Mencionan en este sentido el estudio de Caine (80). En este estudio los bebés prematuros que recibieron estimulación musical (reproducción de grabaciones de canciones de cuna y canciones infantiles), comparados con los que solo recibían los cuidados estándar, tuvieron estancias más cortas en la Unidad de Cuidados Intensivos y fueron dados de alta en el hospital también más pronto, tuvieron una pérdida de peso inicial significativamente menor e incrementaban el peso en mayor medida que los niños del grupo de cuidados estándar. Las medias de los comportamientos de estrés observados en los niños del grupo experimental fueron más bajas que las del grupo control. Tomados en conjunto, los resultados del estudio de Caine demostraron que la música tenía efectos positivos en la disminución de los niveles de estrés de los bebés, mejorando su alimentación, sus pérdidas iniciales de peso, y acortando su estancia en el hospital.

La música puede, como vemos, ayudar notablemente a mejorar el bienestar de los niños hospitalizados. En este sentido, las intervenciones basadas en la música se han extendido en muchos hospitales que las ofrecen como elementos de apoyo a sus pacientes pediátricos.

## 5.11. JUEGOS DIGITALES EN EL HOSPITAL

Los juegos digitales (o vídeo-juegos) son juegos para los que se necesita la ayuda de aparatos digitales tales como ordenadores, tabletas u móviles. Este tipo de juegos pueden dividirse en sedentarios, que no requieren del participante nada más que seleccione opciones a través de teclado del aparato con el que

juega, o activos, en los que el movimiento del jugador es lo que se usa para controlar el juego (81). Se ha publicado (82) una revisión sistemática de la literatura existente sobre tecnologías de juego para pacientes pediátricos. El objetivo de la revisión era analizar la investigación previa realizada sobre juegos tecnológicos en contextos hospitalarios, tratando de conocer en profundidad qué grupos de edad son considerados en los estudios, en qué procedimientos y/o patologías se habían aplicado los juegos tecnológicos, qué tecnologías específicas se habían utilizado, cuál era el propósito general de cada trabajo y, finalmente, cuál era el impacto de los juegos tecnológicos sobre los pacientes pediátricos. Se encontraron 75 estudios relevantes desde 2001 que, analizados por fecha de publicación, ponían claramente de manifiesto una tendencia creciente de este tipo de investigaciones, especialmente desde 2010. Los pacientes participantes en la mayoría de los estudios eran niños de entre 6 y 12 años, con pocos estudios con pre-escolares y también eran escasos los trabajos en los que los participantes fueran adolescentes. El análisis de la literatura reveló que las tecnologías de juego se habían aplicado fundamentalmente a niños que padecían alguna patología -el 69,3% de los estudios- seguido de un 17,3% de estudios que utilizaban el juego tecnológico antes, durante o después de la administración de determinados procedimientos médicos, fundamentalmente venopunciones, anestesia, cirugía menor, y trasplantes. Las patologías más frecuentes que padecían los niños participantes en los estudios eran enfermedades crónicas (30,7%), entre las que destacaba con mucho el cáncer pediátrico (21,15%), traumatológicas (26,9%), entre las que destacan los niños quemados (13,4%) y neurológicas, 26,9%, entre las que destaca la parálisis cerebral (17,3%). Se analizaron en profundidad qué fin se perseguía alcanzar, en los trabajos revisados, con el uso de los juegos tecnológicos por parte de los pacientes pediátricos. Se identificaron los siguientes propósitos: a) Distracción, esto es, proporcionar, a través de los juegos tecnológicos, un modo de entretenimiento mientras el niño está en el hospital o se le está practicando algún procedimiento específico, con el objetivo de reducir su estrés. Se observó este propósito en el uso de juegos tecnológicos en el 36% de los trabajos. b) Motivación, ya que algunos trabajos usaban el juego como motivador para que los niños llevaran a cabo algún tipo de actividad de rehabilitación física o mental, y, a la vez, el juego podía servir para que los terapeutas controlaran el progreso de los pacientes. La proporción de trabajos en los que los juegos tecnológicos se usaron para este fin fue del 42,6%. c) Socialización, ya que en algunos trabajos los juegos tecnológicos se utilizan para generar espacios de comunicación o socialización, bien con otros pacientes, con trabajadores del hospital o con personas de fuera del hospital. Este propósito se encontró en el 18,7% de los trabajos. d) Educación, referido a aquellos casos en los que o bien se ofrece información acerca de los procedimientos del hospital o de la enfermedad de los pacientes a través del juego, o se ofrecen cursos educativos o un modo de conectar a los pacientes con su colegio habitual para evitar que la hospitalización conlleve un retraso en sus estudios. Se observó este propósito en el uso de juegos tecnológicos en el 16% de los trabajos examinados. e) Afrontamiento emocional, referido a los trabajos que tratan de proporcionar a través de los juegos tecnológicos un modo en el que los pacientes enfrenten las emociones negativas que puedan sentir en relación con el hospital a través de los juegos. Solo en el 1,33% de los trabajos el uso de los juegos tecnológicos tenía este propósito. En la mayor parte (77,3%) de los estudios revisados el uso

de los juegos tecnológicos era individual. En el 64% de los estudios revisados se evaluó el efecto de los juegos tecnológicos en el hospital sobre una o más variables relacionadas con el paciente. La variable más analizada fue el disfrute (38,5%), pero también una importante proporción de trabajos (31,2%) trataron sobre la reducción del dolor, la mejora de funciones motoras (28,2%), la reducción de la ansiedad, el malestar o el estrés (14,4%), mejora de la socialización (12,5%) y promoción de la expresión emocional (8,3%). Con respecto al efecto de los juegos tecnológicos en estas variables, los autores calcularon la proporción de trabajos en los que aparecía una relación positiva entre el uso de los juegos tecnológicos y las variables del paciente mencionadas. Se observó que los juegos tecnológicos proporcionaban disfrute a los niños hospitalizados, socialización y expresión emocional aumentada en más del 90% de los estudios que analizaban estas variables. Además, se constataba que eran capaces de mejorar las funciones motoras en el 80% de los trabajos que estudian esta cuestión, y de reducir el dolor, así como la ansiedad, el malestar y el estrés con éxito en más del 70% de los estudios que analizaban estas variables. De la revisión se concluye que el ámbito de investigación de la aplicación de los juegos tecnológicos en la promoción de la salud y el bienestar de los niños hospitalizados es un ámbito de interés creciente en el que el desarrollo de algunas líneas de trabajo resultan prioritarias. En primer lugar, ampliar el rango de edad de los pacientes incluidos en los estudios, para que abarquen también a pre-escolares y adolescentes, adaptando los diseños de los juegos a estos grupos de edad que tienen necesidades muy diferentes. En segundo lugar, desarrollar juegos para aplicarse en situaciones en las que los niños tienen patologías psicológicas que apenas se veían en los estudios analizados. En tercer lugar, ampliar también el rango de objetivos a alcanzar con los juegos, no solo distracción y motivación, sino también socialización, afrontamiento emocional y promoción de la actividad física. También deberían incorporarse juegos que permitan la inclusión en el juego no solo de los niños, sino también de padres y personal sanitario. Finalmente, debería, según los autores, explorarse más el uso de tecnologías bien establecidas como tabletas, que tienen la ventaja de su portabilidad, o robots de juego y compañía.

Otra perspectiva diferente del uso de vídeo-juegos en los hospitales consiste en plantear a los niños, no que jueguen a vídeo-juegos, sino que diseñen uno ambientado en el contexto del hospital. Con estos planteamientos se llevó a cabo la experiencia "*Aventura en el Hospital*" (83) para niños hospitalizados de entre 6 y 17 años. Los niños que participaban en esta experiencia debían reinterpretar el espacio del hospital, convirtiéndolo en el escenario de un vídeo-juego. Los niños creaban también los personajes del vídeo-juego a partir de figuras y objetos del entorno hospitalario y, junto con el monitor del taller, diseñaban el argumento, por ejemplo "el doctor jeringuilla tiene que ir por el hospital recogiendo ampollas, y esquivando a doctores chiflados para rellenar sus jeringuillas mágicas con las que ir curando a los niños en el hospital" (83). Esta actividad de creación de vídeo-juegos motivaba a los niños y les divertía y, aunque no se llevó a cabo una evaluación sistemática de los efectos de la misma, su buena acogida por parte de los participantes y de sus cuidadores hace que se considere como una opción muy interesante de juego a "crear juegos" en el hospital.

## 5.12. PARA QUÉ SIRVE JUGAR EN EL HOSPITAL.

En los epígrafes anteriores ya hemos ido mencionando bastantes de las funciones que cumple el juego en los contextos de cuidado de la salud de los niños, especialmente en los hospitales. De todas formas, abordaremos ahora de manera mas sistemática esta cuestión revisando los usos del juego en los contextos del cuidado de la salud infantil. Para ello nos referiremos a lo que se denominan (84) paradigmas del juego. El juego (84) es una herramienta a través de la cual los niños dan sentido a su mundo, desarrollan nuevos conceptos, aumentan sus habilidades sociales, obtienen apoyo emocional, y asumen responsabilidades de sus acciones a través de experiencias significativas. El juego puede proporcionar a los niños, en primer lugar, disfrute. De hecho, esta función relacionada con el disfrute se utiliza muy a menudo para definir los comportamientos de juego. Un niño está jugando cuando disfruta con lo que está haciendo. Jugar y disfrutar no son sinónimos, pero tampoco son acciones independientes, sino que comparten dimensiones muy relevantes de su significado. Así que jugar en el hospital sirve para que los niños disfruten y para mejorar su estado de ánimo. El juego, además, forma parte del desarrollo de los niños. A través del juego el niño puede empezar a dominar comportamientos y procesos cognitivos, emocionales y sociales, por lo que otra función del juego sería la de servir de impulso a su desarrollo. Y relacionado con ello, el juego puede ser una importante fuente de aprendizaje, a través de la cual los niños aprenden contenidos, conceptos, soluciones alternativas de problemas, etc. A través del juego en el hospital el niño puede aprender muchos aspectos del cuidado de su salud, entender mejor por qué está en el hospital, la razón de los procedimientos médicos a los que tiene que someterse, desechar concepciones erróneas acerca de lo que le está sucediendo, etc. El juego también puede cumplir también funciones terapéuticas (84), porque permite a los niños comunicar sus sentimientos de manera efectiva y natural, y a los adultos conocer y comprender el mundo de los niños. Además, el placer que proporciona el juego relaja a los niños y reduce sus ansiedades y sus miedos. Al jugar, el niño puede desarrollar nuevas habilidades sociales y asumir nuevos roles. Además, el juego puede ser una fuente de experiencias de flujo para los niños (85), de esperanza y de resiliencia. El hospital puede intimidar a los niños y el juego, en sus diversas modalidades, puede ser, como hemos visto, un buen escudo frente a las amenazas percibidas del entorno hospitalario (el dolor, el malestar, la soledad, el aburrimiento, etc.). Jugar en el hospital, como dijimos, es una cosa muy seria. No solo es un derecho que tienen los niños, es también una forma de ayudarles, en sus procesos de curación, a experimentar menos dolor, a tener mas confianza y mejor estado de ánimo, a relacionarse mejor con los profesionales de la salud, con su familia y también con ellos mismos. El juego debería formar parte del sistema de cuidados estándar de los niños en los hospitales, porque es un derecho de los niños, como hemos insistido, pero también porque jugar es una necesidad especialmente importante cuando sus problemas de salud les obligan

a pasar por los hospitales. Garantizar que los niños puedan jugar cuando están en un hospital es garantizar una dimensión básica de su cuidado psicológico. Además, no requiere invertir grandes presupuestos en infraestructuras o materiales, sino asumir que los pacientes pediátricos tienen unas necesidades especiales, una manera particular de interpretar lo que sucede a su alrededor y que el juego debe formar parte de sus vidas, también en el hospital. La sensibilidad hacia estas cuestiones marca una diferencia básica entre atenciones más o menos humanizadas a los pacientes pediátricos y, en este sentido, el juego de los niños en los hospitales tiene que considerarse como una dimensión básica de la calidad en el cuidado psicológico de estos pacientes. Cuidar psicológicamente bien a un niño en un hospital es garantizar que pueda jugar, aunque esté enfermo, porque el juego es, sin duda, una parte fundamental de la salud de los niños.

### 5.13. RESUMEN Y CONCLUSIONES.

El objetivo de este capítulo ha sido llevar a cabo un análisis del juego como recurso de bienestar psicológico para los niños hospitalizados. Jugar es tan importante que se reconoce como un derecho de todos los niños, también en los hospitales. Facilitar que los niños puedan jugar mientras están hospitalizados es parte de un sistema de cuidados humanizado y atento a las necesidades psicológicas de los pacientes pediátricos. El juego es un derecho de los niños, pero también es una forma de promover su salud y bienestar. Jugando, como hemos visto en este capítulo, duele menos y los niños se recuperan mejor. El juego se considera un factor fundamental en el desarrollo integral del niño en las dimensiones básicas del mismo: el desarrollo psicomotor, el desarrollo cognitivo, el desarrollo social y el desarrollo afectivo-emocional. Desde una perspectiva orientada a la intervención terapéutica, se han identificado una serie de procesos que el juego inicia, facilita o fortalece y que tienen especial relevancia para el bienestar de los niños. Estos procesos tienen que ver con la comunicación, con la promoción del bienestar emocional, con la mejora de las relaciones sociales y con el aumento de las fortalezas personales. El juego, pues, es una dimensión esencial en la vida de los niños y un aspecto clave de su salud. En los contextos sanitarios se han atribuido al juego funciones terapéuticas para reducir la ansiedad y el miedo, para mejorar las capacidades de enfrentamiento y dominio y los sentimientos de control, para mejorar la cooperación y la comunicación con el personal sanitario y para aprender y proporcionar información. En este sentido el juego debiera ser considerado como parte integral de los cuidados que han de recibir los niños en los contextos sanitarios, de la misma forma que lo son el mantenimiento adecuado de su nutrición o hidratación. Jugar en el hospital es una cosa muy seria. El juego puede ayudar a los niños a ganar control, expresar sentimientos de ansiedad, obtener información sobre los procedimientos del hospital, prepararse para eventos médicos y transformar a los niños de sufridores pasivos a agentes activos de su cuidado. Varias investigaciones han señalado los potenciales beneficios del juego para el cuidado de los niños en los hospitales. En el capítulo hemos revisado las evidencias que avalan el uso de

diferentes tipos de juegos para mejorar la experiencia de hospitalización de los niños. Hemos puesto especial énfasis en revisar las investigaciones que respaldan el uso de diferentes tipos de juegos para promover el bienestar de los niños en los hospitales. Los juegos médicos, los juegos con muñecos, títeres o marionetas, los juegos con payasos, con animales, con música o con actividades artísticas, los cuentos o los juegos digitales o vídeo-juegos, todos ellos pueden mejorar la experiencia de hospitalización de los niños. En el hospital, a pesar de todo, se puede jugar a muchas cosas y los recursos lúdicos tienen, como hemos ido viendo a lo largo del capítulo, aportaciones importantes al bienestar de los niños hospitalizados y deberían formar parte de los sistemas humanizados de cuidado de los niños en los hospitales. En el hospital el juego proporciona a los niños disfrute, aprendizaje y una forma positiva de comunicación. Además, les ayuda a reducir sus miedos y ansiedades, a desarrollar habilidades sociales, a ser más felices, esperanzados y resilientes. El juego puede ser un buen escudo frente a las amenazas que el niño percibe en el entorno hospitalario y debería formar parte del sistema de cuidados estándar de los niños en los hospitales. Garantizar que los niños puedan jugar cuando están en un hospital es garantizar una dimensión básica de su cuidado psicológico que no requiere invertir grandes presupuestos, sino asumir que los pacientes pediátricos tienen unas necesidades especiales y que el juego debe formar parte de sus vidas, también en el hospital. Cuidar psicológicamente bien a un niño en un hospital es garantizar que pueda jugar, aunque esté enfermo, porque el juego es una parte fundamental de su salud.

#### 5.14. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ullán AM, Belver MH, Fernández E, Lorente F, Badía M, Fernández B. The Effect of a Program to Promote Play to Reduce Children's Post-Surgical Pain: With Plush Toys, It Hurts Less. *Pain management nursing : official journal of the American Society of Pain Management Nurses*. 2014;15(1):273-82.
2. Southall DP, Burr S, Smith RD, Bull DN, Radford A, Williams A, et al. The Child-Friendly Healthcare Initiative (CFHI): Healthcare provision in accordance with the UN Convention on the Rights of the Child. *Pediatrics*. 2000;106(5):1054-64.
3. Krasnor LR, Pepler DJ. The study of children's play: Some suggested future directions. *New Directions for Child and Adolescent Development*. 1980;1980(9):85-95.
4. Ginsburg KR. The Importance of Play in Promoting Healthy Child Development and Maintaining Strong Parent-Child Bonds. *Pediatrics*. 2007;119(1):182.
5. Garaigordobil M. *Intervención psicológica para desarrollar la personalidad infantil: Juego, conducta prosocial y creatividad*: Ediciones Pirámide; 2003.
6. Schaefer CE, Drewes AA. *The therapeutic powers of play: 20 core agents of change*: John Wiley & Sons; 2014.
7. Robinson CA. Preschool Children's Conceptualizations of Health and Illness. *Children's Health Care*. 1987;16(2):89-96.
8. Haiat H, Bar-Mor G, Shochat M. The world of the child: a world of play even in the hospital. *J Pediatr Nurs*. 2003;18(3):209-14.
9. Bowmer N. Therapeutic play and the impact on anxiety in hospitalized children. *Kentucky nurse*. 2002;50(1):15.
10. Jessee PO. Nurses, Children, and Play. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 1992;15(4):261-9.
11. Phillips RD. Play Therapy in Health Care Settings: Promises Never Kept? *Children's Health Care*. 1988;16(3):182-7.
12. Vessey Ja Fau - Mahon MM, Mahon MM. Therapeutic play and the hospitalized child. *Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families*. 1990;5(5): 328-333.



13. Goldberger J. Issue-specific play with infants and toddlers in hospitals: rationale and intervention. *Children's health care : journal of the Association for the Care of Children's Health*. 1988;16(3):134-41.
14. Whitaker J, Barbour F, Weldon C. The development of play and recreation in health settings. En: Tonkin A, editor. *Play in healthcare : using play to promote child development and wellbeing*. Abingdon, Oxon Routledge; 2014.
15. Burns-Nader S, Hernandez-Reif M. Facilitating play for hospitalized children through child life services. *Children's Health Care*. 2016;45(1):1-21.
16. Bolig R. Play in health care settings: A challenge for the 1990s. *Children's Health Care*. 1990;19(4):229-33.
17. Bolig R, Yolton KA, Nissen HL. Medical play and preparation: Questions and issues. *Children's Health Care*. 1991;20(4):225-9.
18. Rae W, Sullivan J. A review of play interventions for hospitalized children. In: Reddy LA, Files-Hall TM, Schaefer CE, editors. *Empirically based play interventions for children*: American Psychological Association; 2005.
19. Rae WA, Worchel FF, Upchurch J, Sanner JH, Daniel CA. The psychosocial impact of play on hospitalized children. *Journal of Pediatric Psychology*. 1989;14(4):617-27.
20. Jun-Tai N. Play in hospital. *Paediatrics and Child Health*. 2008;18(5):233-7.
21. Li WHC, Chung JOK, Ho KY, Kwok BMC. Play interventions to reduce anxiety and negative emotions in hospitalized children. *BMC Pediatrics*. 2016;16(1):36.
22. McCue K. Medical Play: An Expanded Perspective. *Children's Health Care*. 1988;16(3):157-61.
23. Bloch YH, Toker A. Doctor, is my teddy bear okay? The "Teddy Bear Hospital" as a method to reduce children's fear of hospitalization. *The Israel Medical Association journal : IMAJ*. 2008;10(8-9):597-9.
24. Leonhardt C, Margraf-Stiksrud J, Badners L, Szerencsi A, Maier RF. Does the 'Teddy Bear Hospital' enhance preschool children's knowledge? A pilot study with a pre/post-case control design in Germany. *Journal of health psychology*. 2014;19(10):1250-60.
25. Ottenheim M, van Sommeren R. The Teddy Bear Hospital. How to influence the attitude of kindergarten children towards doctors, hospitals and falling ill. *Journal of the European Teacher Education Network*. 2018;13:106-16.
26. William L, Cheung H, Lopez V, Lee T. Effects of preoperative therapeutic play on outcomes of school-age children undergoing day surgery. *Research in nursing & health*. 2007;30(3):320-32.
27. Moore ER, Bennett KL, Dietrich MS, Wells N. The Effect of Directed Medical Play on Young Children's Pain and Distress During Burn Wound Care. *Journal of pediatric health care : official publication of National Association of Pediatric Nurse Associates & Practitioners*. 2015;29(3):265-73.
28. Gaynard L, Goldberger J, Laidley LN. The use of stuffed, body-outline dolls with hospitalized children and adolescents. *Children's health care : journal of the Association for the Care of Children's Health*. 1991;20(4):216-24.
29. Hartwig EK. Puppets in the playroom: Utilizing puppets and child-centered facilitative skills as a metaphor for healing. *International Journal of Play Therapy*. 2014;23(4):204-16.
30. Sposito AMP, Montigny F, Sparapani VdC, Lima RAGd, Silva-Rodrigues FM, Pfeifer LI, et al. Puppets as a strategy for communication with Brazilian children with cancer. *Nursing & health sciences*. 2016;18(1):30-7.
31. Reid-Searl K, Quinney L, Dwyer T, Vieth L, Nancarrow L, Walker B. Puppets in an acute paediatric unit: Nurse's experiences. *Collegian*. 2017;24(5):441-7.
32. Dionigi A, Flangini R, Paola Gremigni P. Clowns in hoapitals. En: Gremigni P, editor. *Humor and Health Promotion*. New York: Nova Science Publishers, Inc.; 2012. p. 213-28
33. Koller D, Gyski C. The life threatened child and the life enhancing clown: Towards a model of therapeutic clowning. *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine*. 2008;5(1):17-25.
34. Sridharan K, Sivaramakrishnan G. Therapeutic clowns in pediatrics: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *European journal of pediatrics*. 2016;175(10):1353-60.
35. Zhang Y, Yang Y, Lau WYT, Garg S, Lao J. Effectiveness of pre-operative clown intervention on psychological distress: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2017;53(3):237-45.

36. Finlay F, Baverstock A, Lenton S. Therapeutic clowning in hospital settings: more than a play-fool proposal. *Archives of Disease in Childhood*. 2017 Jul;102(7):597-598.
37. Vagnoli L, Caprilli S, Robiglio A, Messeri A. Clown doctors as a treatment for preoperative anxiety in children: a randomized, prospective study. *Pediatrics*. 2005;116(4):e563-7.
38. Canto MAG, Quiles JMO, Vallejo OG, Pruneda RR, Morote JS, Pinera MJG, et al. Evaluación del efecto de la actuación de los payasos de hospital sobre la ansiedad, en los niños sometidos a una intervención quirúrgica. *Cirugía pediátrica : organo oficial de la Sociedad Española de Cirugía Pediátrica*. 2008;21(4):195-8.
39. Meisel V, Chellew K, Ponsell E, Ferreira A, Bordas L, Garcia-Banda G. The effect of "hospital clowns" on distress and maladaptive behaviours of children who are undergoing minor surgery. *Psicothema*. 2009;21(4):604-9.
40. Golan G, Tighe P, Dobija N, Perel A, Keidan I. Clowns for the prevention of preoperative anxiety in children: a randomized controlled trial. *Paediatric anaesthesia*. 2009;19(3):262-6.
41. Kocherov S, Hen Y, Jaworowski S, Ostrovsky I, Eidelman AI, Gozal Y, et al. Medical clowns reduce pre-operative anxiety, post-operative pain and medical costs in children undergoing outpatient penile surgery: A randomised controlled trial. *Journal of paediatrics and child health*. 2016;52(9):877-81.
42. Felluga M, Rabach I, Minute M, Montico M, Giorgi R, Lonciari I, et al. A quasi randomized-controlled trial to evaluate the effectiveness of clowntherapy on children's anxiety and pain levels in emergency department. *European Journal of Pediatrics*. 2016;175(5):645-50.
43. Mortamet G, Roumeliotis N, Vinit F, Simonds C, Dupic L, Hubert P. Is there a role for clowns in paediatric intensive care units? *Archives of Disease in Childhood*. 2017;102(7):672-5.
44. Mortamet G, Merckx A, Roumeliotis N, Simonds C, Renolleau S, Hubert P. Parental perceptions of clown care in paediatric intensive care units. *Journal of Paediatrics and Child Health*. 2017;53(5):485-7.
45. Linge L. Joyful and serious intentions in the work of hospital clowns: A meta-analysis based on a 7-year research project conducted in three parts. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2013;8:10.3402/qhw.v8i0.18907.
46. Linge L. Magical attachment: Children in magical relations with hospital clowns. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*. 2012;7(1):11862.
47. Nimer J, Lundahl B. Animal-assisted therapy: A meta-analysis. *Anthrozoös*. 2007;20(3):225-38.
48. Beetz A, Uvnäs-Moberg K, Julius H, Kotrschal K. Psychosocial and psychophysiological effects of human-animal interactions: The possible role of oxytocin. *Frontiers in Psychology*. 2012;3(JUL).
49. Souter MA, Miller MD. Do Animal-Assisted Activities Effectively Treat Depression? A Meta-Analysis. *Anthrozoös*. 2007;20(2):167-80.
50. O'Haire ME. Animal-assisted intervention for autism spectrum disorder: a systematic literature review. *J Autism Dev Disord* 2013;43:1606-22.
51. Maujean A, Pepping CA, Kendall EJA. A systematic review of randomized controlled trials of animal-assisted therapy on psychosocial outcomes. *Anthrozoös*. 2015;28(1):23-36.
52. Nimer J, Lundahl B. Animal-assisted therapy: A meta-analysis. *Anthrozoös*. 2007;20(3):225-38.
53. Kaminski M, Pellino T, Wish J. Play and Pets: The Physical and Emotional Impact of Child-Life and Pet Therapy on Hospitalized Children. *Children's Health Care*. 2002;31(4):321-35.
54. Braun C, Stangler T, Narveson J, Pettingell S. Animal-assisted therapy as a pain relief intervention for children. *Complementary therapies in clinical practice*. 2009;15(2):105-9.
55. Vagnoli L, Caprilli S, Vernucci C, Zagni S, Mugnai F, Messeri A. Can presence of a dog reduce pain and distress in children during venipuncture? *Pain Management Nursing*. 2015;16(2):89-95.
56. Chur-Hansen A, McArthur M, Winefield H, Hanieh E, Hazel S. Animal-assisted interventions in children's hospitals: A critical review of the literature. *Anthrozoös*. 2014;27(1):5-18.
57. López JA, Benedito MC. La adopción de perros de asistencia como ansiolítico y estímulo positivo durante la hospitalización. *Revista Española de Pediatría*. 2017;73:219-24.

58. Chubak J, Hawkes R. Animal-Assisted Activities: Results From a Survey of Top-Ranked Pediatric Oncology Hospitals. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2016;33(4):289-96.
59. Chubak J, Hawkes R, Dudzik C, Foose-Foster JM, Eaton L, Johnson RH, et al. Pilot Study of Therapy Dog Visits for Inpatient Youth With Cancer. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2017;35(5):331-41.
60. McCullough A, Ruehrdanz A, Jenkins MA, Gilmer MJ, Olson J, Pawar A, et al. Measuring the Effects of an Animal-Assisted Intervention for Pediatric Oncology Patients and Their Parents: A Multisite Randomized Controlled Trial. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2018;35(3):159-77.
61. Albano MAS, Correa I. Lectura de cuentos infantiles como estrategia de humanización en el cuidado del niño encamado en ambiente hospitalario. *Invest Educ Enferm*. 2011;29(3):370-80.
62. Tielsch Goddard A. Children's Books for Use in Bibliotherapy. *Journal of Pediatric Health Care*. 2011;25(1):57-61.
63. Glavin CEY, Montgomery P. Creative bibliotherapy for post-traumatic stress disorder (PTSD): a systematic review. *Journal of Poetry Therapy*. 2017;30(2):95-107.
64. Montgomery P, Maunders K. The effectiveness of creative bibliotherapy for internalizing, externalizing, and prosocial behaviors in children: A systematic review. *Children and Youth Services Review*. 2015;55:37-47.
65. Heath MA, Sheen D, Leavy D, Young E, Money K. Bibliotherapy: A resource to facilitate emotional healing and growth. *School Psychology International*. 2005;26(5):563-80.
66. Councill T. Medical art therapy with children. En: Malchiodi CA, editor. *Handbook of art therapy: The Guilford Press*; 2012. p. 222-40.
67. Malchiodi CA. *Medical art therapy with children: Jessica Kingsley Publishers*; 1999.
68. Favara-Scacco C, Smirne G, Schilirò G, Di Cataldo A. Art therapy as support for children with leukemia during painful procedures. *Pediatric Blood & Cancer*. 2001;36(4):474-80.
69. Altay N, Kilicarslan-Toruner E, Sari Ç. The effect of drawing and writing technique on the anxiety level of children undergoing cancer treatment. *European Journal of Oncology Nursing*. 2017;28:1-6.
70. Siegel J, Iida H, Rachlin K, Yount G. Expressive Arts Therapy with Hospitalized Children: A Pilot Study of Co-Creating Healing Sock Creatures(c). *J Pediatr Nurs*. 2016;31(1):92-8.
71. Isaacs D. Art in children's hospitals. *Journal of paediatrics and child health*. 2012;48(10):863-4.
72. Archibald M, Scott S, Hartling L. Mapping the waters: A scoping review of the use of visual arts in pediatric populations with health conditions. *Arts & Health*. 2014;6(1):5-23.
73. Pielech M, Sieberg CB, Simons LE. Connecting parents of children with chronic pain through art therapy. *Clinical practice in pediatric psychology*. 2013;1(3):214.
74. Robb SL, Carpenter JS. A review of music-based intervention reporting in pediatrics. *Journal of health psychology*. 2009;14(4):490-501.
75. Alegre S. El juego musical como apoyo socioemocional en niños hospitalizados. En Belver MH, Ullan AM. *La creatividad a través del juego Salamanca: Amarú*. 2007:273-94.
76. Tucquet B, Leung M. Music therapy services in pediatric oncology: a national clinical practice review. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2014;31(6):327-38.
77. Nguyen TN, Nilsson S, Hellström A-L, Bengtson A. Music therapy to reduce pain and anxiety in children with cancer undergoing lumbar puncture: a randomized clinical trial. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2010;27(3):146-55.
78. Polkki T, Korhonen A. The effectiveness of music on pain among preterm infants in the neonatal intensive care unit: a systematic review. *JBPI library of systematic reviews*. 2012;10(58):4600-9.
79. Butt M, Kisilevsky B. Music modulates behaviour of premature infants following heel lance. *The Canadian journal of nursing research= Revue canadienne de recherche en sciences infirmières*. 2000;31(4):17-39.
80. Caine J. The effects of music on the selected stress behaviors, weight, caloric and formula intake, and length of hospital stay of premature and low birth weight neonates in a newborn intensive care unit. *Journal of Music Therapy*. 1991;28(4):180-92.
81. Parisod H, Pakarinen A, Kauhanen L, Aromaa M, Leppänen V, Liukkonen TN, et al. Promoting children's health with digital games: A review of reviews. 2014;3(3):145-56.
82. Jurdi S, Montaner J, Garcia-Sanjuan F, Jaen J, Nacher V. A systematic review of game technologies for pediatric patients. *Computers in biology and medicine*. 2018. 97:89-112.

83. Perandones E. Creando videojuegos hospitalarios: Taller "Aventura en el hospital". *Arte, Individuo y Sociedad*. 2011;23: 41-53.
84. Jesse PO, Gaynard L. Paradigms of play. En: Thompson RH, editor. *The Handbook of Child Life A guide for pediatric psychosocial care*. R.H. Thompson: Charles C. Thomas; 2009. p. 136-59.
85. Csikszentmihalyi M. *Fluir: una psicología de la felicidad*: Editorial Kairós; 2012.

## Capítulo 6. EL CUIDADO PSICOLÓGICO DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS Y SUS FAMILIAS.

6.1. La experiencia de la enfermedad crónica en la infancia y en la adolescencia.

6.2. El cuidado psicológico del niño y el adolescente con cáncer.

6.2.1. Estándares de calidad en el cuidado psicosocial de los niños con cáncer y sus familias.

6.2.2. El impacto psicológico del cáncer pediátrico en los miembros de la familia del niño enfermo.

6.2.3. Intervenciones psicológicas de apoyo para niños con cáncer y sus familias.

6.3. Niños con enfermedades cardíacas.

6.3.1. El impacto de la enfermedad cardíaca en el funcionamiento psicológico y la calidad de vida de los niños y sus familias.

6.3.2. Intervenciones para mejorar el ajuste psicosocial de los niños con enfermedades cardíacas y sus familias.

6.3.3. Hacerse mayor con enfermedades cardíacas congénitas. La transición a los cuidados médicos adultos de los adolescentes con enfermedades cardíacas.

6.4. El asma pediátrica.

6.4.1. Dimensiones psicosociales del asma.

6.4.2. Intervenciones psicológicas en al asma pediátrica.

6.5. El contexto psicológico de la diabetes.

6.5.1. Intervenciones psicológicas en niños y adolescentes con diabetes tipo 1.

6.5.2. Programas de transición para adolescentes diabéticos.

6.6. Resumen y conclusiones.

6.7. Referencias bibliográficas.

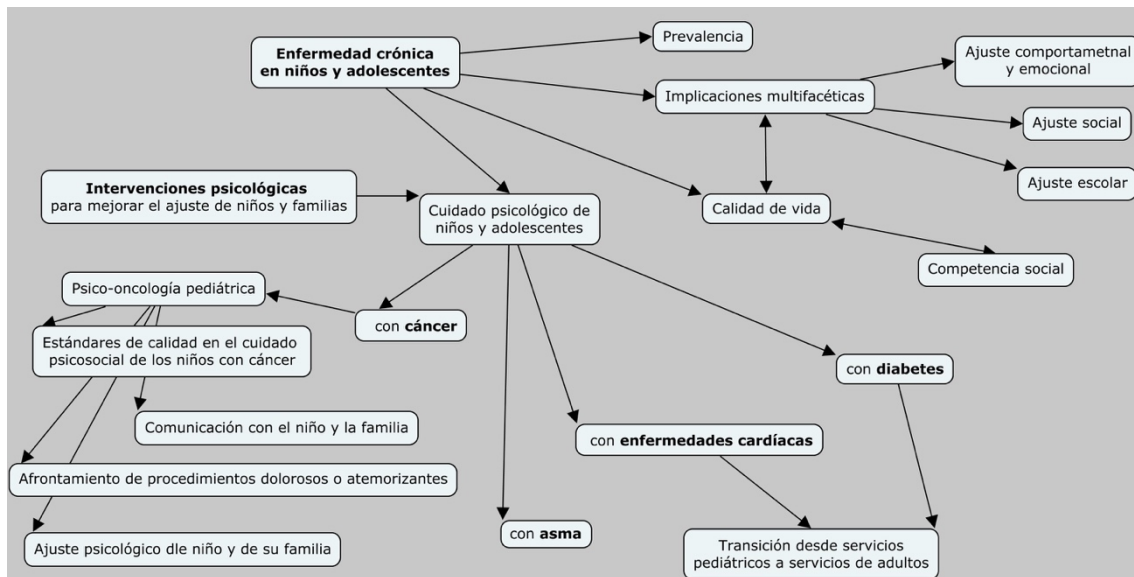


Figura 6.1. Mapa conceptual del capítulo 6. El cuidado psicológico de los niños con enfermedades crónicas y sus familias.

## 6.1. LA EXPERIENCIA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA EN LA INFANCIA Y EN LA ADOLESCENCIA.

Se entiende por enfermedad crónica en niños y adolescentes aquellos problemas de salud que les afectan durante un período de tiempo prolongado, que requieren tratamientos o tecnologías especializadas y que provocan limitaciones en las funciones, actividades o roles de los pacientes en comparación con sus compañeros sanos (1). Las tasas de prevalencia de las enfermedades crónicas en la infancia difieren según la definición que se considere de patologías crónicas, pero oscilan entre el 12% y el 30% (2), observándose un incremento de estas tasas en las últimas décadas atribuido, precisamente, a los avances en el cuidado de una serie de enfermedades que, hasta hace poco, resultaban fatales para los niños y los adolescentes, incluida la prematuridad extrema. Los avances logrados en el tratamiento médico de ciertas patologías pediátricas severas han dado como resultado unas tasas de supervivencia más altas en los niños que las padecen, que ahora tienen más probabilidades de sobrevivir. Pero estas tasas más altas de supervivencia muchas veces implican hacerlo en condiciones de salud frágiles, con problemas crónicos y que requieren atenciones especiales.

Las enfermedades crónicas en la infancia y en la adolescencia puede tener implicaciones considerables para el bienestar psicosocial de los niños y de sus familias (3). La presencia de síntomas físicos, como el dolor y la fatiga, junto con los cuidados necesarios para el manejo de la enfermedad, pueden interferir con diversos aspectos de la vida diaria, no solo de los niños, sino también de sus padres y de sus hermanos. Los niños de edad escolar que sufren enfermedades crónicas pueden necesitar someterse a tratamientos que les impidan asistir al colegio durante determinados períodos de tiempo, lo que puede ocasionar en el niño no solo que pierda nivel con respecto a sus compañeros de clase, sino que se sienta aislado y que se resientan las relaciones sociales con sus iguales. Los padres pueden experimentar una sobrecarga por el cuidado que necesitan prestar a los hijos con enfermedades crónicas, ya que tienen que compatibilizar la atención a las necesidades de salud de estos niños con el cuidado a otros miembros de la familia y las cuestiones laborales. Además, los padres pueden tener dificultades para aceptar el diagnóstico de la enfermedad y su pronóstico y experimentar ansiedad por el futuro y el bienestar del niño. Los hermanos pueden sentir que reciben menos tiempo y atención de los padres, y muchas actividades familiares se pueden reducir o hacerse imposibles. Estas alteraciones en la vida familiar pueden influir en el bienestar psicosocial de todos los miembros de la familia.

El impacto psicológico de la enfermedad crónica en los niños y los adolescentes es de naturaleza multifacética (1). Una enfermedad crónica puede afectar al ajuste psicológico individual del niño y a sus actividades y nivel de funcionamiento en una amplia variedad de contextos, como los contextos sanitarios, escolares, y de relaciones con los iguales. Pero además, el impacto de la enfermedad crónica trasciende al niño, como hemos dicho, e incluye a los miembros de su familia. En la figura 6.2 (1) se resume el multifacético impacto de la enfermedad pediátrica crónica.

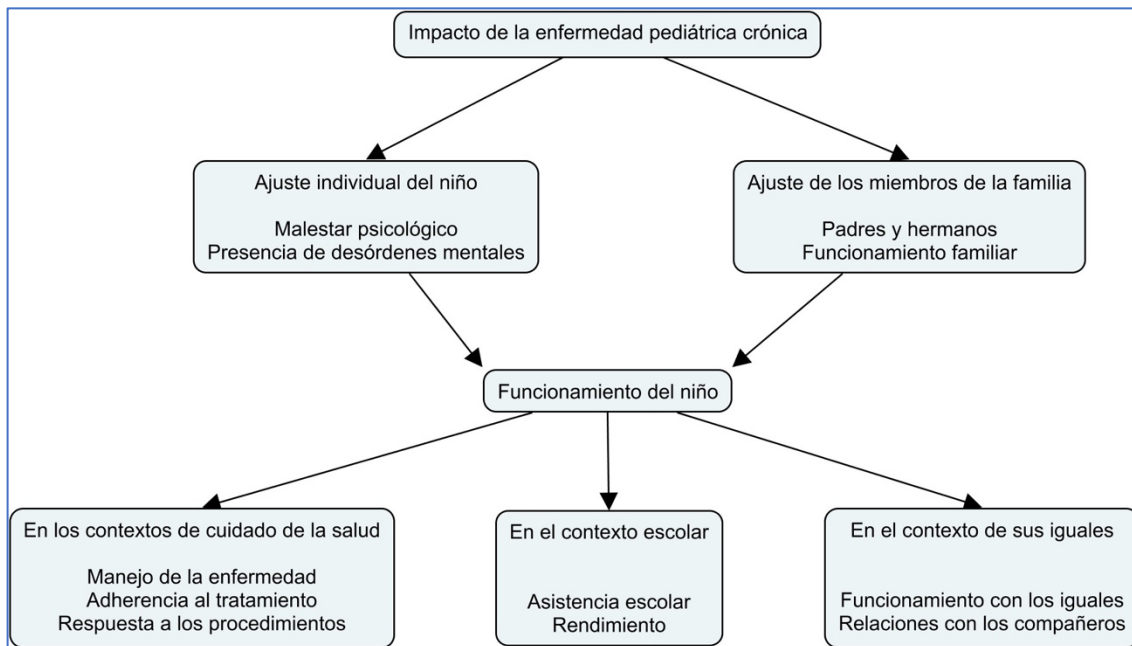


Figura 6.2. Impacto multifacético de la enfermedad crónica pediátrica según Drotar(1)

Un nivel en el que se puede manifestar el impacto de la enfermedad crónica en la infancia es en el ajuste psicológico de los niños (4). Los resultados de varios estudios epidemiológicos a gran escala han mostrado evidencias fuertes de que los niños con enfermedades físicas crónicas tienen un riesgo mayor de tener dificultades secundarias de ajuste psicológico (4). El riesgo de dificultades psicológicas en estos niños aparece fundamentalmente en tres áreas (4): a) ajuste comportamental y emocional y autoestima, b) ajuste social y relaciones con los iguales, c) ajuste y rendimiento escolar. De todas formas, no hay una relación directa entre condiciones crónicas de salud y ajuste psicosocial de los niños. Mas bien lo que se observa es un amplio abanico de respuestas al estrés que implica sufrir una enfermedad crónica en la infancia o la adolescencia y, en consecuencia, una gran variabilidad en los niveles de ajuste psicosocial de los niños con enfermedades crónicas. La investigación se ha centrado en evaluar una serie de factores que mediatizan el efecto de las condiciones crónicas sobre el ajuste psicológico, y que pudieran moderar el impacto de la enfermedad en el ajuste psicosocial de los niños. Los resultados de las investigaciones parecen indicar (4) que el ajuste psicosocial de los niños a las condiciones crónicas es peor en aquellos casos en los que las alteraciones físicas afectan al cerebro, cuando hay altos niveles de estrés y bajos niveles de autoestima, cuando el funcionamiento familiar está caracterizado por una baja cohesión y escaso apoyo, y cuando los niveles de malestar maternal son especialmente elevados.

Si se comparan niños sin enfermedades crónicas con aquellos que padecen problemas crónicos de salud, se observa en estos últimos mas riesgo de desarrollar comorbilidades psicológicas. Perrich et al. (2) señalan algunas de las dificultades mas frecuentemente manifestadas por los niños y adolescentes con problemas crónicos de salud referidas al ajuste psicológico, social y escolar, como problemas conductuales y emocionales, problemas de autoestima, de ajuste social, dificultades de relación con los compañeros, etc. (ver tabla 6.1 ).



---

Tabla 6.1. Dificultades psicológicas en niños y adolescentes con condiciones crónicas de salud (2)

---

Ajuste psicológico	Problemas conductuales y emocionales Baja auto-estima Desórdenes psiquiátricos Problemas del sueño que afectan a la ejecución diaria y a la conducta
Ajuste social	Problemas de ajuste social Efectos de la enfermedad en el crecimiento y en el desarrollo Dificultades en la relación con los compañeros Participación en actividades con compañeros
Ajuste escolar y rendimiento	Efectos de la enfermedad o el tratamiento en el funcionamiento cognitivo Fatiga Efectos del tratamiento en el sistema nervioso central Absentismo

---

#### Adherencia al tratamiento

---

Tomando como referencia el modelo de ajuste a la enfermedad crónica de Ples y Pinkerton (figura 6.3), Perrich et al.(2) señalan cómo las características de la enfermedad crónica pueden interactuar para influir en el funcionamiento psicológico de los pacientes desde la infancia, a la adolescencia y, eventualmente, en la vida adulta. Este modelo recalca la interacción entre las características del niño y su condición física, de la familia y de su comunidad y entorno social. Todo ello afectará a la manera en que el niño y la familia se adaptarán y enfrentarán la condición crónica. Los síntomas de desajuste, depresión y ansiedad están entre las cuestiones más comúnmente identificadas en niños y adolescentes con enfermedades crónicas, así como peor funcionamiento social y emocional (2), aunque no están claros los mecanismos que hacen a estos niños más vulnerables a las comorbilidades psicológicas.

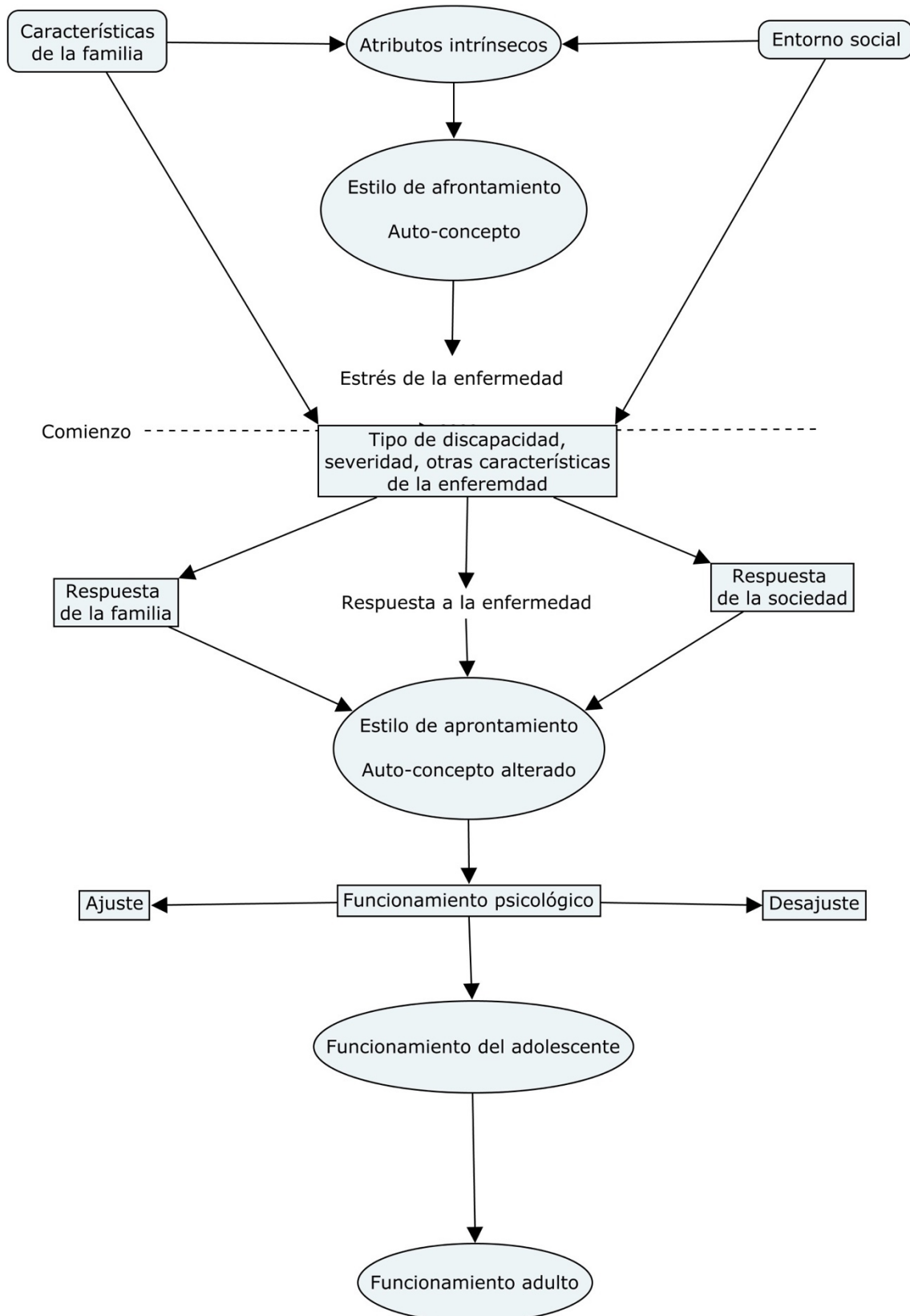


Figura 6.3. Modelo de ajuste a la enfermedad crónica de Pless y Pinkerton (adaptado de Perrin et al. (2))

Barlow y Ellard (3) identificaron 10 revisiones sobre el bienestar psicosocial de niños con problemas crónicos de salud y sus familias. Cinco de estas revisiones

estaban centradas en el bienestar de los niños enfermos, el resto sobre el bienestar de los niños enfermos y de sus padres, solo en el bienestar de sus padres y dos revisiones trataban sobre el bienestar de los hermanos de niños con enfermedades crónicas. Estos autores organizan los resultados de su revisión abordando los tres ámbitos, el primero referido a los niños con enfermedad crónica, el segundo a los padres de niños con este tipo de problemas de salud y el tercero relativo al bienestar de los hermanos (3). Con respecto a los niños con enfermedad crónica, tras analizar los resultados de las cinco revisiones Barlow y Hellard (3) concluyen que, aunque en algunos trabajos individuales no aparecen efectos psicológicos adversos en los niños con enfermedades crónicas, los meta-análisis incluidos en la revisión ponen de manifiesto que los niños con enfermedades crónicas tienen un riesgo más elevado de malestar psicológico, aunque el número de niños que manifiestan niveles clínicos en este sentido es relativamente pequeño. Los autores insisten en que es importante hacer notar que la proporción precisa de niños que experimentan malestar psicológico, y que por lo tanto se beneficiarían de intervenciones apropiadas en este nivel, está sin determinar. Lo mismo sucede con los factores de riesgo de malestar, que deben ser clarificados. Dos revisiones encontraron que la severidad de la enfermedad estaba asociada a un mayor riesgo de dificultades psicológicas, pero otra revisión no encontró relación entre la severidad y la depresión de los niños. La identificación de los factores de riesgo es importante, porque permitiría diseñar intervenciones orientadas a los niños más vulnerables. Otra área de inconsistencia en las revisiones analizadas era el del auto-concepto. Un meta-análisis encontró auto-conceptos más bajos en niños con enfermedades crónicas comparados con controles, pero estos resultados no aparecían en otros meta-análisis. En una revisión de las incluidas en el trabajo de Barlow y Hellard (3) sobre el efecto de la enfermedad crónica en los padres, se encontró que el malestar emocional en los padres era más alto tras el diagnóstico, pero que este malestar declinaba después de un año, aunque otro meta-análisis de padres de niños con otras patologías crónicas no encontró efectos sobre la salud mental de los padres comparada con controles. Tampoco está claro el impacto de la enfermedad crónica de un niño sobre sus hermanos. En todo caso, los meta-análisis incluidos en este trabajo fueron realizados la mayor parte de ellos antes del año 2000. De hecho, los autores del mismo llaman la atención en que solo 3 de los meta-análisis incluidos en su revisión habían sido posteriores a esa fecha, y nosotros no hemos localizado en las bases de datos consultadas revisiones o meta-análisis más recientes que el trabajo de este autor (3) acerca del impacto psicológico de las enfermedades crónicas en los niños y sus familias a nivel general.

Un concepto relacionado con el del impacto psicológico de la enfermedad crónica en los niños y los adolescentes es el de calidad de vida relacionada con problemas de salud. Varni et al. (5) se plantearon comparar la calidad de vida relacionada con la salud a través de 10 agrupaciones de enfermedades pediátricas crónicas y diferentes niveles de severidad de estas enfermedades desde la perspectiva de los pacientes y de sus padres. Para ello se compararon los resultados sobre calidad de vida relacionada con la salud obtenidos en cada grupo de enfermedades con los datos de niños sanos. Se recogieron datos durante 7 años de más de 2500 pacientes pediátricos y más de 9500 niños sanos, con un cuestionario de calidad de vida pediátrica relacionada con la salud,

el *Pediatric Quality of Life Inventory Versión 4.0*. Las enfermedades crónicas que habían sido diagnosticadas en los niños participantes en este estudio fueron asma, cáncer pediátrico, patologías cardíacas, parálisis cerebral, diabetes, enfermedad renal, problemas gastrointestinales, obesidad, trastornos psiquiátricos y problemas reumatológicos. Se obtuvieron varios resultados relevantes en relación con la influencia de variables sociodemográficas como la edad. En algunas patologías, como las cardíacas, los adolescentes manifestaban una calidad de vida relacionada con la salud significativamente mas alta que los niños mas pequeños que tenían esa misma patología, pero en otras, como el asma o los problemas gastrointestinales, eran los niños mas pequeños quienes manifestaban una calidad de vida relacionada con la salud mejor. Los padres reportaban una calidad de vida relacionada con la salud mas alta para los bebés y preescolares que para los niños mayores y los adolescentes en la diabetes, patologías cardíacas, cáncer y problemas reumatológicos. Cuando se compararon los resultados a través de las patologías con la muestra de niños sanos también aparecen resultados significativos. En promedio, las evaluaciones de pacientes y padres de niños con problemas crónicos de salud reportaron una calidad de vida mas baja comparada con la evaluación que hacían los niños sanos y sus padres. Prácticamente en todas las dimensiones evaluadas se observa esta diferencia: en salud física, en salud psicosocial, en funcionamiento emocional, en funcionamiento social y en funcionamiento escolar. Los resultados de este trabajo ponen de manifiesto, según los autores, la necesidad de proporcionar servicios eficaces a los niños con enfermedades crónicas capaces de incidir positivamente en su calidad de vida.

La competencia social de los niños con enfermedades crónicas es otro aspecto que ha sido evaluado a través de una revisión meta-analítica. Martinez et al. (6) llevaron a cabo un meta-análisis de 57 estudios, comparando los niveles de competencia social de niños con enfermedades crónicas y sin ellas. Partían de la idea de que los niños con enfermedades crónicas tenían mayor riesgo de desarrollar déficits sociales comparados con compañeros sanos, debido a las limitaciones asociadas a la enfermedad, tales como menores oportunidades sociales, capacidades físicas limitadas, o sentimientos de alienación respecto a los compañeros. Los resultados del meta-análisis de los 57 estudios pusieron de manifiesto una relación negativa, ligera pero significativa, entre las condiciones crónicas de salud de los niños y su nivel de competencia social, que indicaba que los niños con problemas crónicos de salud tenían una competencia social mas pobre que los niños sin enfermedades crónicas. Los efectos variaban dependiendo del tipo de enfermedad: los niños con desórdenes neurológicos y obesidad tenían los peores niveles de competencia social, mientras que los niños con asma o diabetes no tuvieron puntuaciones en este aspecto que difirieran significativamente de los grupos de niños sanos con los que se compararon. En otros grupos de enfermedades los tamaños del efecto fueron pequeños. Las intervenciones destinadas a mejorar las habilidades sociales que incluyen múltiples componentes como solución de problemas, modelado, percepción y entrenamiento social pueden, según los autores del meta-análisis, ser modos especialmente efectivos para mejorar la competencia social de niños y adolescentes con enfermedades crónicas.

La soledad de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas es otro aspecto que ha recibido atención por parte de los investigadores (7). La soledad es un sentimiento desagradable que experimentan las personas cuando perciben que sus relaciones sociales son deficientes de algún modo importante, en cantidad o en calidad. Los sentimientos de soledad en los niños y adolescentes se han asociado con una amplia variedad de resultados negativos como abandono escolar, síntomas depresivos, ansiedad social, baja autoestima, problemas de sueño, etc. Además, en niños y adolescentes con problemas crónicos de salud la soledad se ha asociado a peores ajustes a la enfermedad (7). El meta-análisis de Maes et al. (7) trataba de sintetizar la evidencia disponible y examinar si había diferencias en la soledad experimentada por niños y adolescentes con distintas condiciones crónicas de salud, y por niños y adolescentes de los grupos control. En este meta-análisis se encontró un pequeño efecto positivo, que indicaba puntuaciones más altas de soledad para los participantes en los estudios que tenían condiciones crónicas de salud que para sus iguales de los grupos control. Esto lleva a los autores a concluir que los niños y adolescentes con condiciones crónicas de salud, en promedio, se sienten más solos que sus iguales sanos. Este riesgo incrementado de sentimientos de soledad puede ser el resultado de una limitación en las actividades sociales de los niños y adolescentes derivada de su enfermedad, por ejemplo, el absentismo escolar, de unos reducidos niveles de energía en los niños enfermos, de limitaciones físicas, de responsabilidades relacionadas con la enfermedad o de experiencias de estigmatización o victimización. Los sentimientos de soledad no solo tienen efecto sobre el bienestar psicológico de las personas, también repercuten en su bienestar físico. Estudios longitudinales centrados en niños y adolescentes de la población general encontraron que la soledad estaba asociada con frecuencias más altas de consultas médicas, peor salud auto-reportada y más altas disfunciones del sueño (8).

La enfermedad crónica en los niños y los adolescentes implica un estrés significativo para ellos y sus familias que está asociado con mayores riesgos de problemas emocionales y comportamentales (9). Este mayor riesgo no significa una relación directa entre enfermedad crónica y problemas emocionales y comportamentales. Como hemos comentado, diferentes mediadores relacionados tanto con las características de las patologías, como con los niños y con su entorno familiar y social, dan como resultado una amplia variedad de experiencias personales y familiares en relación con la enfermedad crónica de niños y adolescentes.

A continuación examinaremos las aportaciones más significativas de las investigaciones psicológicas al cuidado de los niños y adolescentes que se enfrentan a diferentes problemas crónicos de salud.

## 6.2. EL CUIDADO PSICOLÓGICO DEL NIÑO Y EL ADOLESCENTE CON CÁNCER.

Como resultado de los avances médicos de los últimos 30 años, la supervivencia de los pacientes con cáncer pediátrico se ha incrementado muy considerablemente (10). Pero los niños y los adolescentes con cáncer se siguen

enfrentando a situaciones médicas y emocionales que pueden alterar su adaptación psicológica global (11). Los síntomas físicos que producen la enfermedad y los tratamientos (dolor, náuseas, vómitos, reducción de la movilidad y alteraciones de la imagen corporal) unidos a la gravedad de una condición médica potencialmente mortal, a las reacciones familiares, a la cronicidad del cáncer, a las alteraciones en las relaciones sociales, al deterioro del progreso escolar, y al impacto que produce la enfermedad en el entorno del niño y del adolescente, pueden generar un malestar emocional que impida la correcta adaptación psicosocial y escolar del niño o, incluso, que se exacerben síntomas psicológicos pre-mórbidos (11). El impacto psicosocial de un diagnóstico de cáncer pediátrico sobre el niño y su familia está bien establecido pero, a pesar de ello, el cuidado psicosocial (12) de los niños con cáncer y sus familias no se proporciona de manera sistemática ni consistente. El cuidado psicosocial es esencial, tanto durante la enfermedad como después de ella, porque los supervivientes del cáncer en la infancia y en la adolescencia tienen décadas de vida por delante durante las cuales los efectos tardíos del cáncer y del tratamiento pueden tener un impacto adverso significativo en su calidad de vida (13). Además, el bienestar emocional de los padres tiene una gran influencia en el estado de ánimo y en el afrontamiento de los niños (14), por lo que el cuidado psicosocial debe extenderse a los padres y a otros miembros de la familia, incluidos los hermanos y, cada vez en mayor medida, también a los abuelos (15, 16). Un amplio cuerpo de evidencias ha documentado los riesgos psicosociales para los niños y sus familias durante y después del tratamiento del cáncer y la efectividad de intervenciones para reducir el malestar y apoyar a los pacientes y las familias (17).

Patenaude y Kupst (18) describen la emergencia de la psico-oncología pediátrica, y resumen la investigación sobre aspectos psicosociales de padecer o haber padecido un cáncer en la infancia. La psico-oncología pediátrica ha permitido conocer aspectos muy relevantes sobre el funcionamiento psicosocial y comportamental de los niños con cáncer y sus familias (18). La investigación en este campo (18) ha intentado responder a las preguntas de cómo se enfrentan los niños y las familias con la multitud de estresores que se inician con el diagnóstico del cáncer pediátrico y el tratamiento que le sigue, y cómo se puede mejorar la adaptación de los pacientes y los miembros de sus familias. Patenaude y Kupst (18) sintetizan las principales líneas de investigación en aspectos psicosociales del cáncer pediátrico. La primera de las líneas de trabajo que describen es la relacionada con la *comunicación* con los niños y adolescentes con cáncer. A medida que han mejorado las tasas de supervivencia de los pacientes oncológicos pediátricos, han ido cambiando las actitudes hacia la comunicación abierta sobre el diagnóstico y el pronóstico con los pacientes. En parte, este cambio de actitud ha estado relacionado con los resultados de estudios que ponían de manifiesto que, aunque los adultos no hablasen con los niños abiertamente sobre su enfermedad, los niños no ignoraban que sucedía algo muy serio y, de hecho, sabían mucho más de lo que muy a menudo los adultos imaginaban. El silencio de los adultos (18) deja a los niños solos frente a sus incertidumbres y sus miedos. La incorporación de profesionales de salud mental en los equipos de tratamiento de oncología pediátrica ha apoyado también una comunicación más abierta con los niños y los adolescentes.

En los últimos años 70 y primeros años de la década de los 80 del pasado siglo hubo un interés creciente en investigar cómo ayudar a los niños con cáncer que se tenían que someter a tratamientos que implicaban procedimientos dolorosos y efectos colaterales. De aquellos estudios se aprendió (18) que los niños no se habitúan necesariamente a los estresores, y que el afrontamiento no mejora siempre con el tiempo. Las experiencias previas, la edad y el nivel evolutivo, el nivel de ansiedad o malestar de los padres, el nivel de apoyo social, las habilidades de afrontamiento, y el control percibido estaban relacionados con el dolor y el malestar de los niños (18). La necesidad de ayudar a los niños a enfrentarse con la ansiedad anticipatoria, con el dolor, las náuseas y los vómitos, alentaron el desarrollo de intervenciones que se han convertido en práctica común en las clínicas de oncología pediátrica.

Con el creciente número de niños que sobreviven al cáncer pediátrico, los efectos tardíos de esta enfermedad y de sus tratamientos se han convertido en un ámbito de investigación cada vez más destacado. Estos efectos a largo plazo de la enfermedad y del tratamiento varían. Lo que parece claro es que (18) ningún niño con cáncer permanece igual tras la experiencia de esta enfermedad. El ajuste psicológico es otro de los ámbitos de trabajo de la psico-oncología pediátrica que Patenaude y Kupst (18) sintetizan, mencionando diversos estudios que han puesto de manifiesto que, en términos generales, haber padecido afecciones oncológicas en la infancia no parece estar relacionado con mayores probabilidades de padecer posteriormente problemas de ansiedad, depresión o auto-estima. De hecho, se ha encontrado que el promedio de ajuste en pacientes de cáncer pediátrico y supervivientes, medido por pruebas psicológicas estandarizadas, está muy cerca de los niveles normales. Aun así, algunas evidencias sugieren que puede haber a largo plazo alteraciones sutiles relacionadas con la experiencia de esta enfermedad en la infancia y la adolescencia. Hay un porcentaje pequeño pero consistente de niños con cáncer y miembros de sus familias, estimado entre el 25-30%, que no se enfrentan bien o que manifiestan dificultades personales, familiares y/o sociales. Los síntomas entre moderados y severos de estrés post-traumático se presentan entre el 5-20% de los supervivientes, con los jóvenes adultos más proclives a experimentarlos que los supervivientes más jóvenes.

Patenaude y Kupst (18) también señalan que se han encontrado resultados positivos, en el sentido de que la experiencia del cáncer en la infancia o la adolescencia se ha relacionado con cambios positivos en aspectos como una reordenación de las prioridades vitales, un incremento de la resiliencia y un mayor aprecio de la vida y las relaciones. Mencionan, por ejemplo, un estudio de 161 jóvenes adultos supervivientes de cáncer pediátrico llevado a cabo por Elfin et al. (19) que encontraron bajos niveles de malestar psicológico y unos niveles de salud psicológica significativamente mejor que la esperada en relación con las comparaciones normativas. De forma similar, mencionan el trabajo de Verrill et al. (20), que encontraron que los supervivientes de cáncer reportaban más bajos niveles de agresividad, de conductas antisociales y de abuso de sustancias que los casos controles. Todos estos resultados que llamaban la atención en que las reacciones psicopatológicas de ansiedad o depresión no son la respuesta común en los casos de niños y adolescentes con cáncer, dieron lugar a un

cambio importante en los estudios sobre los supervivientes del cáncer pediátrico, que se centraron mucho más en el estudio de las habilidades y la resiliencia de las personas que se enfrentaban a las difíciles situaciones vinculadas a esta enfermedad. El interés de muchos investigadores se centró en analizar la forma en la que los niños y las familias se enfrentaban efectivamente al cáncer y a los tratamientos oncológicos, y marcos conceptuales como el del crecimiento post-traumático o la resiliencia han resultado especialmente adecuados para, reconociendo las dificultades y los desafíos que deben afrontar los niños y las familias, aportar una mirada más compleja y también más positiva a las experiencias que todos ellos viven en relación con el cáncer. De hecho, globalmente considerados, los niños con cáncer están bien adaptados psicológicamente, y las alteraciones emocionales o las disfunciones sociales son más la excepción que la regla y solo afectan a un reducido número de niños (21). Comparados con la población en general o con controles de su edad sin problemas de salud, los niños con cáncer presentan niveles de ansiedad, depresión, imagen corporal, autoestima y otras medidas de ajuste o calidad de vida equiparables o mejores que ellos, tanto en las primeras etapas de su enfermedad como a largo plazo, apreciándose, como hemos dicho, cambios positivos en relación con el foco de las prioridades vitales, comportamientos resilientes, más aprecio por la vida y las relaciones sociales, y menos conductas de riesgo que sus iguales (21).

### 6.2.1. ESTÁNDARES DE CALIDAD EN EL CUIDADO PSICOSOCIAL DE LOS NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS.

Hay una gran variabilidad en los servicios psicosociales que se ofrecen a los niños y a las familias en diferentes contextos de pediatría oncológica, lo que ha llevado a desarrollar (17) una serie de estándares psicosociales de cuidado para el cáncer pediátrico. Son 15 estándares que tratan de asegurar que los niños y las familias reciben el cuidado psicosocial esencial a lo largo del proceso del cáncer pediátrico. La elaboración de estos estándares se ha basado en la revisión de más de 1.200 estudios con metodología cuantitativa, cualitativa y mixta llevada a cabo por 66 autores, e incluía meta-análisis, revisiones sistemáticas, informes de consenso y recomendaciones de organizaciones profesionales relevantes. En la tabla 6.2 (17) se enumeran estos 15 estándares y se resume la evaluación sistemática de la calidad de la evidencia y la fortaleza de cada una de las recomendaciones.

Tabla 6.2. Estándares psicosociales pediátricos con la calidad de la evidencia y la fortaleza de las recomendaciones (17)

Estándar	Estudios revisados	Calidad de la evidencia	Recomendación
1. Los jóvenes con cáncer y los miembros de sus familias deben recibir rutinariamente evaluaciones sistemáticas de sus necesidades de atención a la salud psicosocial	149	Alta	Fuerte
2. Los pacientes con tumores cerebrales y otros pacientes con alto riesgo de problemas neuropsicológicos como resultado del tratamiento del cáncer deberían ser monitorizados en relación con	129	Alta	Fuerte



problemas neuropsicológicos durante y después del tratamiento			
3. Los supervivientes a largo plazo de cánceres en la infancia y en la adolescencia deben recibir anualmente revisiones para detectar: a) progresos adversos educativos y/o vocacionales; b) malestar, ansiedad y depresión y c) comportamientos de salud arriesgados. Los adolescentes y adultos jóvenes supervivientes y sus padres deben recibir orientación anticipada sobre la necesidad de una atención de seguimiento de por vida para cuando finalice el tratamiento y repetirla en cada visita de seguimiento.	93	Moderada a alta	Fuerte
4. Los jóvenes con cáncer y sus familias deben tener acceso a apoyo psicosocial y a intervenciones psicosociales a lo largo de toda la trayectoria del cáncer y tener acceso a servicios psiquiátricos cuando lo necesiten.	173	Alta	Fuerte
5. Las familias con problemas oncológicos pediátricos tienen un riesgo alto de sufrir problemas económicos durante el tratamiento del cáncer con implicaciones negativas asociadas para la calidad de vida y la salud emocional de los padres. La valoración del riesgo de problemas económicos debería llevarse a cabo en el momento del diagnóstico en todas las familias de pacientes oncológicos pediátricos. Los ámbitos de evaluación deberían considerar factores de riesgo de problemas económicos durante la terapia como bajos niveles de ingresos o problemas financieros pre-existentes, familias monoparentales, distancia al centro de tratamiento, protocolos de tratamiento largos o intensos, o desempleo en los padres.	24	Moderado	Fuerte
6. Debe llevarse a cabo una evaluación temprana y continua de las necesidades de salud mental de los padres y cuidadores de niños con cáncer. Se debe facilitar el acceso a intervenciones apropiadas para padres y cuidadores, de cara a optimizar el bienestar de padres, niños y familias.	138	Moderada	Fuerte
7. Se deben proporcionar a los jóvenes con cáncer y sus familias psicoeducación, información, y orientación anticipada relacionada con la enfermedad, el tratamiento, los efectos agudos y a largo plazo, la hospitalización, los procedimientos y la adaptación psicosocial. La orientación debe adaptarse a las necesidades específicas y preferencias de los pacientes individuales y sus familias y proporcionarse a través de la trayectoria completa del cuidado del cáncer.	23	Moderada	Fuerte
8. Los jóvenes con cáncer deben recibir información preparatoria sobre los procedimientos médicos invasivos que sea adecuada a su nivel evolutivo. Todos los jóvenes deben recibir intervenciones psicológicas para procedimientos médicos invasivos.	65	Baja (educación)	Fuerte
9. A los niños y adolescentes con cáncer se les deben proporcionar oportunidades para la interacción social durante la terapia del cáncer y en la supervivencia,	64	Alta (intervención) Moderada	Fuerte

teniendo muy en cuenta las características únicas de estos pacientes, incluyendo su nivel evolutivo, sus preferencias por la interacción social y su estatus de salud.

El paciente, los padres y un miembro del equipo de salud deben participar en esta evaluación en el momento del diagnóstico, a través del tratamiento y cuando el paciente entre en fase de supervivencia; puede ser útil incluir también personal de atención educativa u otros profesionales.

10. Los hermanos de niños con cáncer son un grupo en riesgo psicosocial y se les deben proporcionar servicios de apoyo adecuados. Se debe advertir a los padres y a los profesionales sobre el modo de anticipar y tratar las necesidades de los hermanos, especialmente cuando los hermanos no pueden visitar el hospital regularmente.	125	Moderada	Fuerte
11. En colaboración con los padres, los niños en edad escolar diagnosticados de cáncer deben recibir apoyo para volver al colegio, centrado en proporcionar al personal educativo información sobre el diagnóstico del paciente, el tratamiento y las implicaciones para el entorno escolar y proporcionar recomendaciones para apoyar las experiencias escolares del niño. Los programas de oncología pediátrica deben identificar un miembro del equipo con conocimiento y habilidades que coordinará la comunicación entre el paciente/familia, la escuela y el equipo de cuidados médicos.	17	Baja	Fuerte
12. La adherencia debe ser valorada rutinariamente y monitorizada a lo largo del tratamiento.	14	Moderada	Fuerte
13. Los jóvenes con cáncer y sus familias deben conocer los conceptos de cuidados paliativos para reducir el sufrimiento durante el proceso de su enfermedad, independientemente del estado de la misma. Cuando sea necesario, los jóvenes y las familias deben recibir atención para el final de la vida apropiada en términos evolutivos y que incluye atención al duelo después de la muerte de un niño.	73	Moderada	Fuerte
14. Un miembro del equipo de salud debe contactar con la familia después de la muerte de un niño para valorar sus necesidades, identificar secuelas psicosociales negativas, continuar el cuidado y proporcionar recursos de apoyo al duelo.	95	Moderada	Fuerte
15. La comunicación y la colaboración abierta y respetuosa entre los profesionales médicos y psicosociales, los pacientes y las familias es esencial para un cuidado efectivo centrado en el paciente y la familia. Los profesionales psicosociales deben estar integrados en los contextos de cuidado oncológicos pediátricos como miembros del equipo integral y participar en las reuniones sobre el cuidado de los pacientes.	35	Moderada	Fuerte
Los profesionales psicosociales pediátricos deben tener acceso a los registros médicos, y los informes relevantes deben ser compartidos entre el equipo de cuidados profesionales, con la interpretación de los informes psicológicos proporcionada por los profesionales psicosociales a los trabajadores y a los pacientes/familias para la planificación del cuidado del paciente. Los profesionales psicosociales deben seguir		Baja	Fuerte

las políticas de documentación del sistema sanitario donde ejercen su trabajo de acuerdo a los requerimientos éticos de su profesión y a las leyes estatales y federales.

Baja

Baja

Los profesionales psicosociales pediátricos deben tener entrenamiento y educación especializados, y estar acreditados en su disciplina para proporcionar evaluación y tratamiento evolutivamente adecuado a los niños con cáncer y sus familias. La experiencia de trabajo con niños con enfermedades serias y con enfermedades crónicas es crucial, así como la supervisión y el apoyo de pares.

Las evidencias mas fuertes se encontraron para 4 estándares: la valoración psicosocial durante el tratamiento del cáncer y la supervivencia, la supervisión neuro-cognitiva de niños en riesgo, el apoyo psicosocial, y las intervenciones para procedimientos dolorosos. Los estándares descritos proporcionan (17) un punto de partida para que los centros de oncología pediátrica puedan identificar elementos esenciales de cuidado psicosocial integral de los niños y las familias a las que atienden. Además, los programas de cáncer pediátrico pueden utilizar estos estándares para identificar sus fortalezas y los ámbitos que necesitan mejorar. Scialla et al. (22) describieron la forma en que los programas de tratamiento de oncología pediátrica en Estados Unidos proporcionaban cuidado psicosocial consistente con los estándares descritos. Para ello llevaron a cabo una encuesta nacional abierta a todos los programas de tratamiento oncológico pediátrico en los EEUU (n=200). Finalmente participaron en la encuesta profesionales de 144 programas (72% del total). Los profesionales (oncólogos, profesionales psicosociales o trabajadores de la administración del hospital) valoraron en una escala de 1 (nunca) a 5 (siempre) la frecuencia con la que el cuidado prestado en el programa era consistente con cada uno de los estándares. Los resultados reflejaron la complejidad del cuidado psicosocial de los niños con cáncer y sus familias durante el proceso de enfermedad y a lo largo de la supervivencia. Una importante mayoría de profesionales entrevistados pensaba que los cuidados que ofrecía su programa eran coherentes con los estándares; sin embargo, una proporción significativa de participantes tenían una visión de la calidad del cuidado psicosocial de su institución menos positiva. La implementación de cada uno de estos estándares plantea a los hospitales desafíos especiales, pero los estándares son un medio viable en el cual organizar y evaluar la calidad del cuidado de manera consistente.

#### 6.2.2. EL IMPACTO PSICOLÓGICO DEL CÁNCER PEDIÁTRICO EN LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA DEL NIÑO ENFERMO.

El diagnóstico de cáncer pediátrico es una experiencia estresante que afecta a toda la familia (23), alterando los roles y responsabilidades familiares y el funcionamiento diario de ésta, que tiene que acomodarse a las necesidades del niño enfermo (24). Los padres experimentan miedo por la supervivencia y el bienestar del niño con cáncer, y preocupación por el bienestar de sus otros hijos. Las revisiones de la literatura (25, 26) indican que los padres manifiestan malestar aumentado con síntomas de ansiedad, depresión y estrés traumático y algún conflicto de pareja en el primer año después del diagnóstico y que el apoyo

social fuerte, la comunicación abierta, las atribuciones externas sobre la causa de la enfermedad y la falta de estresores adicionales están asociados con una mejor adaptación psicológica de los padres.

El diagnóstico de un cáncer pediátrico es una de las experiencias más intensas, disruptivas y duraderas que los padres pueden tener (27). El diagnóstico es a menudo inesperado y de carácter grave y marca el comienzo de tratamientos médicos invasivos, cuyas secuelas interfieren con las actividades y las rutinas normales de la familia durante un período de tiempo prolongado e imponen estresores que varían en duración, predictibilidad e impacto, pero que implican una sobrecarga emocional para los miembros de la familia. Se han desarrollado muchas investigaciones centradas en las reacciones emocionales de los padres confrontados con un diagnóstico de cáncer en sus hijos, en las que se pone de manifiesto cómo estas circunstancias pueden ir unidas a la ansiedad, depresión, incertidumbre, desesperanza, soledad o preocupación por el futuro. Un creciente cuerpo de evidencias sugiere que el impacto del cáncer pediátrico en los padres puede ser conceptualizado en términos de síntomas de estrés post-traumático. Vrijmoet-Wiersma et al. (27) llevaron a cabo una revisión de los estudios sobre manifestaciones emocionales de estrés en los padres de niños diagnosticados de cáncer tratando, además, de describir la prevalencia y la naturaleza del estrés parental según la fase de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento activo, mantenimiento y supervivencia a largo plazo), las diferencias de género y los factores de riesgo y protectores. Las reacciones de estrés de los padres se agruparon en cuatro categorías principales: incertidumbre, ansiedad, síntomas depresivos y estrés post-traumático. 67 trabajos de investigación se incluyeron en esta revisión. Varios temas relevantes aparecieron cuando se examinaron el estrés emocional por fases de la enfermedad. Estos temas incluían la proporción de padres que manifestaban estrés, los correlatos de las reacciones de estrés y la evolución de estas reacciones en el tiempo. Las fases que se distinguen son el diagnóstico o fase de consolidación, la fase de tratamiento inicial, la fase de tratamiento activo, la fase de mantenimiento y supervivencia. Los autores de la revisión discuten estas fases para cada categoría diagnóstica. Con respecto a la incertidumbre de los padres, Vrijmoet-Wiersma et al. (27) indican que seis estudios habían investigado este constructo. Entre el 66% y el 90% de los padres manifiestan incertidumbre después de terminar el tratamiento. Algunos padres de niños supervivientes de cáncer pueden continuar sintiendo incertidumbre acerca del bienestar de sus hijos muchos años después de acabar los tratamientos. A corto plazo, los niveles altos de incertidumbre pueden interferir en la toma de decisiones. A largo plazo, cuando la incertidumbre parental se hace crónica, puede dar lugar al desarrollo de síntomas de estrés post-traumático. La ansiedad se refiere a una combinación compleja de emociones que incluye miedo, aprehensión y preocupación. 22 estudios de los revisados incluyeron el constructo de ansiedad. La ansiedad en los padres es más frecuente en la fase de diagnóstico y va decreciendo con el tiempo. Los padres de niños recién diagnosticado o en terapia activa reportaban niveles más altos de ansiedad que los padres de niños que habían terminado la terapia y estaban en remisión. Los síntomas de ansiedad son más frecuentes en padres de niños con cáncer, comparados con padres de niños sanos, incluso cinco años después del diagnóstico, lo que sugiere que los síntomas de ansiedad se mantienen en el tiempo con un subconjunto de padres que continúan estando ansiosos tiempo

después del diagnóstico. La investigación longitudinal ha mostrado que los padres altamente ansiosos están en riesgo de desarrollar síntomas de estrés post-traumático. Los padres también pueden reaccionar al diagnóstico de cáncer en sus hijos con síntomas depresivos, que incluyen tristeza persistente, ansiedad, estado de ánimo vacío, sentimientos de desesperanza o pesimismo, sentimientos de culpa, escasez de energía, dificultades para concentrarse o tomar decisiones, dificultades para descansar, insomnio o somnolencia acusada. 12 estudios de los incluidos en la revisión investigaron el constructo de depresión. Se observaban altos niveles de síntomas depresivos poco tiempo después del diagnóstico y los estudios longitudinales sugerían que los síntomas depresivos podían mantenerse en el tiempo. Sin embargo, no se puede concluir que el diagnóstico del niño sea la causa de los síntomas depresivos, porque otros eventos, como problemas de pareja o económicos podrían también estar en la base de esta sintomatología. Además, no pueden descartarse síntomas depresivos previos al diagnóstico. Los síntomas depresivos pueden interferir en la toma de decisiones de los padres, la frecuencia de las citas médicas y en la relación y comunicación entre los padres y los niños. Saber que un hijo tiene una enfermedad grave puede dar lugar a un síndrome de estrés post-traumático que explicaría síntomas como pensamientos intrusivos, arousal y evitación. 20 estudios incluidos en la revisión de Vrijmoet-Wiersma et al. (27) investigaron el estrés post-traumático en los padres en relación con la experiencia de cáncer pediátrico en sus hijos. Aproximadamente el 68% de madres y el 57% de padres de niños en tratamiento oncológico reportaban síntomas de estrés post-traumático de moderados a severos. Los síntomas subclínicos de estrés, como pensamientos intrusivos sobre el cáncer, arousal fisiológico al recordarlo y evitación de eventos relacionados con el tratamiento son incluso más prominentes. Los factores de riesgo que se han asociado al estrés post-traumático en los padres relacionado con el cáncer infantil son: género femenino, mayores efectos secundarios de tipo físico, mayor número de eventos vitales estresantes anteriores, severidad percibida del cáncer y del tratamiento, conflicto familiar, pobre apoyo social y estilo de afrontamiento centrado en las emociones (28). Las reacciones de estrés pueden ser diferentes en los padres y en las madres, y puede ser relevante identificar estas diferencias de cara al diseño de intervenciones específicas. 23 estudios de los incluidos en la revisión compararon las manifestaciones emocionales de estrés en madres y en padres de niños con cáncer. No aparecieron claras diferencias en cuanto a la incertidumbre entre los padres y las madres de los niños diagnosticados de cáncer, pero sí era frecuente en los estudios que las madres reportaran niveles más altos de ansiedad y de síntomas depresivos que los padres. De todas formas, en un estudio en el que los padres se identificaban a sí mismos como cuidadores primarios de los niños, se encontraron síntomas depresivos más altos en este grupo de padres que en las madres (29), lo que sugiere que quizás no sea el género sino el ser o no cuidador principal del niño lo que explicaría las diferencias encontradas en ansiedad y depresión entre padres y madres. Además, cuando se valoran las diferencias en ansiedad y depresión entre los padres y las madres de niños con cáncer, también hay que tener en cuenta que ambos aspectos no se distribuyen de manera homogénea entre hombres y mujeres en la población general, sino que su prevalencia es mayor en las mujeres.

A partir de la revisión efectuada, Vrijmoet-Wiersma et al.(27) señalan una serie de factores de riesgo y de factores protectores en relación a las dificultades psicológicas de los padres de niños con cáncer pediátrico. Entre los factores de riesgo señalan que los padres hayan manifestado niveles de alteración especialmente altos en el momento del diagnóstico, ciertas características demográficas como menor nivel educativo o socioeconómico en los padres, que los niños demanden niveles muy altos de cuidados, eventos traumáticos pasados, y menor apoyo social percibido. El conocimiento de los factores de riesgo puede ayudar a identificar los padres que necesitan mas ayuda, para prevenir que desarrollen manifestaciones emocionales disruptivas perjudiciales para ellos y sus hijos. Como factores protectores se indican las estrategias de afrontamiento, el apoyo social y las relaciones familiares. Con respecto a las primeras, lo que parece claro tras la revisión es que la eficacia de las diferentes estrategias de afrontamiento depende de la fase del cáncer en que se encuentre el niño. Así, la estrategia de evitación parece ser funcional en las primeras fases del cáncer, cuando los padres están abrumados por los estresores; sin embargo, en las fases de tratamiento activo o de mantenimiento, las conductas evitativas de los padres se han relacionado con niveles elevados de manifestaciones emocionales de estrés, como ansiedad o depresión. El apoyo social aparece como un factor protector, puesto que altos niveles de apoyo social percibido se han asociado con menor ansiedad, mas bajos niveles de síntomas de estrés post-traumático y mejor ajuste a los problemas médicos. Por otra parte, la limitación del apoyo social percibido y un menor sentido de pertenencia se han asociado con síntomas de estrés post-traumático en padres de niños supervivientes de cáncer. La familia juega un papel importante en el funcionamiento psicológico, tanto de los padres como de los niños con cáncer. La menor cohesión familiar, y deficiencias en la satisfacción familiar, la adaptación y la comunicación se han correlacionado con ansiedad parental e, indirectamente, con síntomas de estrés post-traumático.

Las implicaciones psicológicas del cáncer pediátrico no se limitan a los padres. Los hermanos pueden sentir temor por su hermano enfermo, sentirse aislados de sus padres, y enfrentados a cambios en el entorno familiar requeridos por el tratamiento oncológico. No es difícil comprender por qué los hermanos de los niños con cáncer pueden experimentar consecuencias sociales y emocionales de la enfermedad de sus hermanos (30). La necesidad de que al menos uno de los padres atienda al niño enfermo en el hospital o en casa, mas los niveles aumentados de angustia en los padres, puede dar lugar a que los padres no estén física o emocionalmente disponibles para los hermanos. Los cambios en las rutinas y roles familiares pueden distorsionar el funcionamiento diario de los hermanos, que pueden tener que asumir mas cargas y responsabilidades en casa. Estos cambios, de vuelta, pueden afectar a sus actividades escolares y a otras actividades sociales. Además, ocurren mientras los hermanos son testigos de los cambios físicos de su hermano enfermo y están preocupados de que pueda morir. En 1999 se publicaron dos revisiones de la literatura sobre hermanos de niños con cáncer (31, 32) que examinaban 45 estudios publicados entre 1956 y 1997. Ambas concluían que los hermanos de los niños con cáncer experimentaban malestar emocional y algunos problemas conductuales, pero que no alcanzaban niveles clínicos. Se documentaban también efectos positivos en los hermanos de los niños con cáncer, tales como incremento de la madurez,

la responsabilidad, la independencia y la empatía. En 2005 se publicó otra revisión de investigaciones cualitativas sobre hermanos de niños con cáncer (30), que resumía 27 estudios publicados entre 1979 y 2004. En ellos aparecían tres temas: a) el tremendo cambio que el cáncer suponía en la vida de los hermanos, y que incluía pérdidas, por ejemplo de atención parental, de roles familiares normales, de sentido del yo, y también ganancias: por ejemplo, de cohesión familiar, de independencia, de madurez o de empatía; b) sentimientos intensos, por ejemplo de tristeza, soledad, rechazo, ansiedad, enfado, celos y culpa; y c) necesidades insatisfechas, por ejemplo necesidad de comunicación más abierta, más información e implicación en el proceso de tratamiento, mayor apoyo para mantener intereses y actividades personales. En 2010 se publicó (30) una nueva revisión, que integraba investigaciones cuantitativas y cualitativas con el objeto de lograr una comprensión integral de la experiencia de los hermanos de los niños con cáncer. Cinco tópicos se revisaron en este trabajo: a) el ajuste psicológico, b) el funcionamiento familiar, c) el funcionamiento social/escolar, d) cuestiones somáticas, y e) resiliencia y crecimiento. Con respecto al ajuste psicológico de los hermanos de niños con cáncer Alderfer et al. (30) señalan que los hermanos no experimentan niveles medios elevados de síntomas psiquiátricos tales como problemas de conducta, desórdenes de ansiedad o depresión. Sin embargo, una proporción de hermanos importante se puede considerar con un nivel alto de riesgo clínico en estos ámbitos, sobre todo inmediatamente después del diagnóstico. Además, los hermanos experimentan una serie de reacciones emocionales negativas, una ausencia de emociones positivas y estrés post-traumático relacionado con el cáncer. 28 de los estudios incluidos en la revisión trataban el contexto familiar de los hermanos de los niños con cáncer; la mayoría de ellos eran de tipo cualitativo y proporcionaban explicaciones de la experiencia familiar de los hermanos de los niños con cáncer. El tema más común a través de los estudios era la pérdida de atención que sufrían los hermanos. Estos informaban que pasaban poco tiempo con los padres, que se sentían olvidados, ignorados, aislados, descuidados y solos en sus familias. Los padres reportaban dificultades para atender las necesidades de sus hijos enfermos y sus hijos sanos, y se sentían culpables por la desatención a los hermanos sanos y preocupados por los efectos que esto podía tener en ellos. 24 estudios revisados trataban el funcionamiento escolar y social de los hermanos. Dos temas resultaron emergentes en relación con el ámbito escolar: a) interrupción del desempeño escolar debido a cambios en la rutina, fatiga, preocupación, deseo de llamar la atención de los padres o querer estar en el hospital con el hermano; y b) necesidad de ser más independiente y responsable respecto al trabajo escolar. Los problemas escolares eran más probables en los primeros meses tras el diagnóstico. Con respecto a las actividades sociales, los resultados de los estudios revisados fueron consistentes en el sentido de que los hermanos de los niños con cáncer tenían más dificultades para mantener las actividades sociales habituales, en parte por la falta de apoyo instrumental, por ejemplo, de transporte. No se registraron apenas problemas sociales especialmente significativos, pero cuando ocurrieron eran en el intervalo de tiempo próximo al diagnóstico. Las quejas somáticas y el funcionamiento físico no parece ser peor para la mayoría de los hermanos; sin embargo, los hermanos en la temprana infancia pueden tener algún riesgo de malestar físico en los dos años después del diagnóstico. 12 estudios investigaron la auto-estima, el auto-concepto o los resultados positivos del cáncer pediátrico

para los hermanos. Dos temas generales aparecen a través de los estudios: a) una incrementada responsabilidad, independencia y madurez de los hermanos, y b) aumentada empatía, sensibilidad y compasión. La revisión comentada (30) termina con unas consideraciones clínicas. Mientras que los hermanos de los niños con cáncer no manifiestan de manera consistente tasas elevadas de psicopatología, tienen necesidades psicosociales que deberían reconocerse y ser abordadas por los profesionales. Los hermanos a menudo experimentan una pérdida de atención necesaria y una alteración en el sentido de seguridad de la familia. Las demandas de cuidado del niño con cáncer a menudo limitan la disponibilidad física y emocional de los padres para atender a las necesidades de los niños sanos en la familia. Es recomendable que la familia extensa, los equipos sanitarios profesionales, los equipos escolares y los miembros relevantes de la comunidad sean conscientes de las necesidades particulares de los hermanos. En ocasiones, gestos mínimos como preguntar a los hermanos sanos como están, en lugar de preguntar por su hermano con cáncer, o proporcionarle atención individual a sus intereses puede ser beneficioso y apreciado. Los miembros de los equipos oncológicos deberían considerar incluir a los hermanos en el tratamiento de los niños con cáncer (por ejemplo, proporcionándoles tours por las unidades del hospital, explicándoles las pruebas, los procedimientos y los tratamientos) porque esto puede ayudarles a sentirse más incluidos y menos aislados. Los miembros de la comunidad como vecinos o amigos pueden apoyar a los hermanos en aspectos prácticos como el transporte o la asistencia a actividades. La mayoría de los hermanos responden bien con un mínimo apoyo y los casos de angustia o malestar muy significativo deben ser referidos a los servicios de apoyo a la salud mental.

El cáncer pediátrico tiene un impacto psicológico relevante no solo en el niño y en los miembros de su familia nuclear, padres y hermanos, como hemos visto, sino que también puede afectar a los miembros de su familia extensa, particularmente a sus abuelos. Los abuelos de los niños con cáncer pueden verse afectados psicológicamente de manera muy considerable por la experiencia de la enfermedad y el tratamiento de su nieto. Los abuelos son una fuente muy importante de apoyo informal para las familias, y pueden proporcionar una ayuda muy valiosa tanto al niño enfermo, como a sus padres y a sus hermanos sanos (33). Sin embargo, a pesar de su importante papel, son escasos los estudios sobre el impacto del cáncer pediátrico en los abuelos de los pacientes. Los pocos estudios que hay indican que la experiencia del cáncer en un nieto puede afectar a la salud física y psicológica. Wakefield et al. (16) compararon niveles de malestar, ansiedad, depresión y enfado en un grupo de 87 abuelos de niños con cáncer y otro grupo control similar. Encontraron que una alta proporción de abuelos de niños con cáncer reportaron niveles clínicamente relevantes de malestar (32,9% vs 12,7% del grupo control,  $p < 0.001$ ), ansiedad (48,8% vs. 23,9% del grupo control,  $p < 0.001$ ), depresión (24,4% vs. 6%;  $p < 0.001$ ) y enfado (23,5% vs. 6,8%;  $p = 0.001$ ). En el mismo estudio se observó que los abuelos muy raramente accedían a programas de apoyo psicosocial, y se concluía que la capacidad de los abuelos para apoyar a los niños con cáncer y a sus familias puede verse limitada por su propio y no tratado malestar. Los mismos autores en un estudio posterior (33) encontraron que los abuelos de niños con cáncer reportaban significativamente peor calidad de vida que los abuelos del grupo control, con más problemas de ansiedad, depresión y dolor y



mas dificultades para dormir. Moules et al. (34, 35) llevaron a cabo un estudio para comprender, desde la perspectiva de los abuelos, la complejidad y el carácter único de la experiencia de tener un nieto diagnosticado, tratado y viviendo con cáncer. Se pretendía también, con el estudio, mejorar los sistemas de cuidado a toda la familia y establecer sistemas de apoyo a las generaciones mayores de familiares de niños con cáncer que están afectadas a nivel relacional, emocional, psicológico y espiritual cuando tienen que cuidar simultáneamente a sus propios hijos, los padres de los niños, y a sus nietos. Este trabajo se llevó a cabo desde una perspectiva cualitativa, y en él se entrevistaron a 16 abuelos de niños con cáncer, 12 mujeres y 4 hombres. Los abuelos hablaban del shock que supuso para ellos el conocimiento del diagnóstico de su nieto y de cómo cambiaron sus vidas a partir de ese momento. Además, el estudio concluye con las recomendaciones que los abuelos participantes hacían a los profesionales de la salud para mejorar el trabajo con las familias de los pacientes oncológicos. Los abuelos señalaban su posición particular como padres que ven sufrir a sus hijos por la enfermedad del niño y como abuelos del niño enfermo, y del doble impacto de la experiencia sobre ellos en este sentido.

### 6.2.3. INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS DE APOYO PARA NIÑOS CON CÁNCER Y SUS FAMILIAS.

Hoy día se reconoce que el tratamiento integral del cáncer infantil debe incluir la atención psicológica (21), considerando diversas áreas de actuación, entre otras ayudar a los padres a manejar el estrés asociado al diagnóstico y al comienzo del tratamiento, instruirles para que sepan cómo ayudar a sus hijos durante el proceso, ayudar a los niños a entender la enfermedad y prepararlos para afrontar el tratamiento y los procedimientos médicos dolorosos y para que, cuando puedan, se reincorporen a su rutina cotidiana en las mejores condiciones posibles. Kazak (36) planteó que, con el crecimiento de las prácticas basadas en la evidencia en el ámbito del cuidado de la salud, era adecuado llevar a cabo un análisis del estado de la cuestión de las intervenciones psicológicas para niños con cáncer y sus familias. Según ella, cuatro ámbitos de investigación e intervención destacaban en el contexto de la psico-oncología pediátrica por la calidad de las evidencias en las que se apoyaban. El primero se refería a la comprensión y la reducción del dolor procedimental. Mencionaba también el conocimiento de las consecuencias a largo plazo de la enfermedad y los tratamientos, la apreciación del malestar en el momento del diagnóstico y a lo largo del tiempo, y el reconocimiento de la importancia de las relaciones sociales. Para cada una de estos ámbitos Kazak (36) presenta los hallazgos principales y mas consistentes y su aplicabilidad en intervenciones. En relación con la comprensión del dolor procedimental, Kazak indica cómo la aplicación de modelos y tratamientos conductuales para ayudar a los niños a enfrentarse a procedimientos invasivos y dolorosos es un ejemplo de investigación que ha informado la práctica clínica en oncología pediátrica. La evidencia empírica en este ámbito demuestra que las intervenciones psicológicas empleadas para disminuir el dolor y el malestar emocional evocado por los procedimientos médicos son bastante eficaces. Entre estas intervenciones destacan (21) la distracción, la hipnosis y paquetes de tratamiento complejos integrados por diversas estrategias cognitivo-conductuales, como relajación/respiración,

imaginación/distracción, modelado filmado, incentivos/recompensas, ensayo conductual y asesoramiento activo por parte del psicólogo, padres o personal sanitario durante la ejecución de la prueba. La variedad de aproximaciones que se han utilizado e investigado utilizan una combinación de aproximaciones cognitivo-conductuales que están entre las más estudiadas y se consideran tratamientos bien establecidos. Se han desarrollado desde planteamientos teóricos acerca del aprendizaje, que están bien consolidados y se han evaluado en estudios controlados que han usado múltiples medidas de resultados (evaluaciones de niños, padres y profesionales, medidas observacionales, y medidas psicofisiológicas o neuroendocrinas). Además, la investigación ha demostrado que los padres y los profesionales pueden aprender e implementar este tipo de intervenciones que, además, son flexibles y se acomodan a los cambios.

El segundo ámbito de investigación e intervención en psico-oncología pediátrica señalado por Kazak (36) es el del conocimiento de las consecuencias a largo plazo de las secuelas médicas y psicológicas del cáncer y sus tratamientos. Los datos de los estudios de supervivientes del cáncer indican que su ajuste psicológico, en general, era bastante bueno, con una minoría de supervivientes (10-20%) que reportaban peores ajustes. Estas situaciones eran especialmente prevalentes cuando la enfermedad o los tratamientos habían afectado al sistema nervioso central. De todas formas, se señala que las medidas convencionales de bienestar y ajuste psicológico podrían fallar en valorar aspectos en las poblaciones supervivientes del cáncer pediátrico, puesto que estas medidas quizás no sean capaces de capturar experiencias específicas de los niños y las familias que han pasado por esa situación.

El ámbito de trabajo más amplio en psico-oncología pediátrica (36) ha sido el relacionado con las reacciones psicológicas de los pacientes y los padres durante el curso del tratamiento activo del cáncer. Este trabajo proporciona evidencias de los desafíos a los que se enfrentan los niños y las familias. Los tipos de síntomas depresivos que aparecen en los pacientes durante el tratamiento normalmente son respuestas normales a las circunstancias relacionadas con el diagnóstico y el tratamiento y se pueden comprender y tratar contextualmente. Lo mismo sucede en relación con el malestar psicológico de los padres, que comprensiblemente es elevado en la etapa del diagnóstico, pero que naturalmente se va atenuando en la mayoría de las familias. El conocimiento de estos procesos ha llevado a plantear modelos de intervención psicosocial basados en promover la adaptación, mejorar el ajuste familiar y prevenir los síntomas de estrés post-traumático que podrían vincularse a las experiencias del cáncer pediátrico.

El último ámbito de trabajo de psico-oncología pediátrica que Kazak (36) describe tiene que ver con el reconocimiento de la importancia de las relaciones sociales para el bienestar del paciente y de los miembros de su familia. Aunque en general la mayoría de los niños con cáncer se han mostrado bastante resilientes y han mantenido unas buenas relaciones con sus iguales en el curso de la enfermedad y su tratamiento, algunas evidencias sugieren que los niños con cáncer pueden ser socialmente retraídos, especialmente cuando la enfermedad o los tratamientos han afectado al SNC o a la apariencia física de

los niños. Las intervenciones centradas en el entrenamiento en habilidades sociales se han mostrado eficaces en este sentido. La importancia de las relaciones sociales no se limita a los pacientes. La cantidad y la calidad del apoyo social con el que cuentan las familias es un importante factor de ajuste y de protección frente al malestar psicológico y a la psicopatología.

Las intervenciones psicológicas se han mostrado especialmente útiles en el alivio del malestar de los padres. Un meta-análisis (37) de 12 estudios de intervención psicológica en oncología pediátrica reveló que los efectos de este tipo de intervenciones eran significativos en la disminución del malestar de los padres y la mejora de su ajuste psicológico. Si tenemos en cuenta que el malestar de los padres aumenta el riesgo de que los niños también lo padezcan, proporcionar apoyo psicológico a los padres, sobre todo en el difícil momento del diagnóstico, se considera un objetivo terapéutico claro (21). Die Trill (11) describe algunas de las intervenciones psicológicas que pueden ayudar a los niños y adolescentes con cáncer. La primera hace referencia a la transmisión de información médica adecuada facilitando el proceso de comunicación. Para ello se deben identificar los conocimientos médicos que ya posee el niño acerca de su enfermedad, adaptar la información a su nivel cognitivo, transmitirle la información diagnóstica lo antes posible para evitar fantasías que puedan angustiarle, proporcionar esperanzas realistas, observar el comportamiento no verbal del niño y cuidar el propio. Además de las intervenciones relacionadas con la comunicación, Die Trill (11) menciona otras intervenciones psicológicas, como ayudar al niño a entender el comportamiento de las personas de su entorno (lloros, ansiedad, irritabilidad o preocupación de sus padres), reforzar los sentimientos de competencia de los padres para ayudar al hijo durante las distintas fases de la enfermedad, facilitar la expresión afectiva del niño y del adolescente, favorecer su participación activa en el proceso de toma de decisiones médicas y en su cuidado, siempre que sea posible y no añada tensión adicional al paciente, facilitar la continuidad en el contacto con sus amigos, mantener el contacto con la escuela, promover el aumento de la percepción del control del paciente sobre su enfermedad, sus tratamientos y otras áreas de su vida y orientar, si fuera necesario, acerca de la participación del niño o el adolescente en terapias psicológicas (terapias cognitivo-conductuales, terapias de grupo, psicoterapias familiares, etc.).

La representación social del cáncer, los avances médicos conseguidos y la fuerza de las asociaciones de pacientes y familias ha contribuido, sin duda, a que el tema del cuidado psicológico de los niños con cáncer y sus familias esté, en comparación con otros problemas crónicos de salud, mucho más desarrollado, como se pone de manifiesto en el número de publicaciones al respecto y en la calidad de las mismas. Pero el cuidado psicológico de los niños y las familias que padecen otros problemas crónicos de salud es cada vez más relevante, con un cuerpo de investigación creciente al respecto que permite formular planteamientos de intervención avalados por evidencias, como vamos a ir desarrollando en los epígrafes siguientes.

### 6.3. NIÑOS CON ENFERMEDADES CARDÍACAS.

Las enfermedades cardiovasculares congénitas implican problemas estructurales en el corazón que tienen su origen en la fase de desarrollo fetal. Afectan aproximadamente a 8 de cada mil niños nacidos vivos y la gravedad de sus consecuencias varía desde un rango medio, que no requiere intervención quirúrgica ni medicación y solo un período de seguimiento, a una gravedad severa que requiere cirugías complicadas en los primeros años de vida, medicación diaria y eventuales trasplantes de corazón (38). En las últimas décadas, las nuevas técnicas quirúrgicas y los avances en bypass cardiopulmonar, cuidados intensivos, cateterización cardíaca y terapias médicas han disminuido (39) significativamente la mortalidad de los niños y adolescentes con patologías cardíacas. Lo mismo que sucedía con respecto al cáncer, la mejora espectacular de las tasas de supervivencia de los niños con enfermedades cardíacas crónicas ha aumentado la importancia concedida al impacto de la enfermedad en el funcionamiento psicológico de los niños y en su calidad de vida y ha cambiado la meta del cuidado médico de estos pacientes, que ya no es solo lograr la supervivencia a largo plazo, sino también conseguir el mejor desarrollo posible a nivel psicológico y cognitivo (40). En este sentido, la psicología pediátrica tiene un papel creciente en el cuidado de los niños y adolescentes con enfermedades cardiovasculares y de sus familias (38). Sus principales aportaciones tienen que ver con la evaluación del impacto de la enfermedad en el desarrollo neuro-evolutivo de los niños, en sus comportamientos y en su funcionamiento emocional y social. Así mismo, otro foco de interés de la investigación en psicología pediátrica en relación con las afecciones cardíacas ha sido el impacto de la enfermedad en el sistema familiar, muy especialmente en las madres. Comprender y mejorar no solo el funcionamiento físico, sino también el funcionamiento psicosocial de los niños y adolescentes con patologías cardíacas y sus familias se ha hecho primordial (41), ya que se han identificado riesgos de morbilidad psicológica y neuroevolutiva en estos niños y adolescentes que pueden comprometer aspectos importantes de su desarrollo y de su bienestar.

### 6.3.1. EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD CARDÍACA EN EL FUNCIONAMIENTO PSICOLÓGICO Y LA CALIDAD DE VIDA DE LOS NIÑOS Y SUS FAMILIAS.

Se han llevado a cabo un número importante de estudios sobre el impacto psicológico de la enfermedad cardíaca crónica en niños y adolescentes, valorándose aspectos como la ansiedad, la depresión, el aislamiento social, la hiperactividad, la agresividad o los comportamientos de oposición. Los resultados de estos estudios difieren según la gravedad de la patología cardíaca que afecta a los niños y según su edad. En general, los niños y adolescentes con patologías cardíacas se han identificado como un grupo de pacientes con riesgos de problemas psicoevolutivos en diferentes ámbitos (39) como la inteligencia, los logros académicos, el desarrollo del lenguaje, la percepción, la atención, las funciones ejecutivas, las habilidades motoras y el ajuste psicosocial. La prevalencia y la severidad de los problemas evolutivos de estos niños se incrementa con la complejidad de sus afectaciones físicas (39). La

prevalencia en estos niños de problemas psicológicos internos, como ansiedad o depresión, o externos, como agresividad o dificultades de atención, son similares y se estiman en torno al 15%-20% (39). En un meta-análisis (40) llevado a cabo para determinar el impacto de la enfermedad cardíaca congénita sobre el funcionamiento psicológico y cognitivo de niños y adolescentes, se puso de manifiesto que los pacientes con enfermedades cardíacas crónicas adolecían de más problemas psicológicos, tanto internos como externos, que los grupos control. También se puso de manifiesto que había factores que moderaban significativamente la aparición de los problemas psicológicos internos como ansiedad y depresión en este grupo de pacientes, y que los pacientes más mayores, preadolescentes y adolescentes, tenían más probabilidades de manifestar problemas tanto a nivel interno como a nivel externo. Bellinger y Newburger (42) observaron que, aunque la inteligencia no estuviera dañada, esos pacientes tenían riesgo de problemas en el habla y en el lenguaje, en las habilidades viso-espaciales, en las funciones ejecutivas, en la atención y en las habilidades motoras. Estos investigadores llevaron a cabo un trabajo de revisión de estudios sobre las funciones neuropsicológicas, psicosociales y la calidad de vida de niños con enfermedades cardíacas congénitas, teniendo en cuenta que algunas de las consecuencias psicosociales de la enfermedad cardíaca congénita se pueden poner de manifiesto, no en los primeros años de vida, sino más adelante, reflejando lo que se conoce como “daño latente”. Respecto a las funciones neuropsicológicas, en concreto respecto a la inteligencia, afirman que las puntuaciones en cociente intelectual (CI) no son informativas acerca de las fortalezas o debilidades neuropsicológicas de los niños con enfermedades cardíacas congénitas. En algunos estudios se observa que estas puntuaciones no difieren de las de la población en general, mientras que en otros aparecen unos niveles ligeramente más bajos. En cambio, en el habla y en el lenguaje los datos disponibles son bastante más concluyentes. Los niños con enfermedades cardíacas congénitas manifiestan deficiencias generalizadas en el habla y en el lenguaje, particularmente en aspectos relacionados con la expresión verbal. Los déficits en el lenguaje aparecen a nivel fonológico, semántico y sintáctico, y afectan al uso del lenguaje complejo en la comunicación social. Problemas en el discurso narrativo reflejan dificultades en las habilidades pragmáticas del lenguaje que implican el uso adecuado del lenguaje según el contexto, teniendo en cuenta las necesidades de información de quien está escuchando y las convenciones respecto a las estructuras de las conversaciones y las maneras de contar las historias. Estas habilidades, en las que se observan como hemos dicho deficiencias en los niños con enfermedades crónicas cardíacas, están muy relacionadas con las habilidades sociales.

Bellinger y Newburger (42) también señalan que muchos estudios han puesto de manifiesto que los niños con enfermedades cardíacas congénitas manifiestan dificultades en tareas que implican habilidades viso-espaciales. La interpretación de estas dificultades no es simple, porque diferentes procesos pueden estar implicados en este tipo de tareas. Las funciones ejecutivas en los niños con enfermedades cardíacas congénitas son otro ámbito revisado (42). Las funciones ejecutivas describen un conjunto de habilidades que tienen que ver con la capacidad de auto-regular las emociones y los comportamientos, de forma que sea posible posponer las gratificaciones, inhibir respuestas, desarrollar, probar y modificar hipótesis apropiadamente, y organizar y priorizar

actividades a largo plazo. Entre los niños con enfermedades cardíacas congénitas se han encontrado puntuaciones más bajas en este tipo de funciones ejecutivas. También se han observado dificultades en los procesos de atención entre estos niños, que manifiestan con más probabilidad patrones de hiperactividad y deficiencias atencionales que los niños sin patologías cardíacas. Las habilidades motoras, tanto finas como gruesas, es otro ámbito en el que los niños con enfermedades cardíacas congénitas parecen tener niveles más bajos que sus iguales en edad. Con respecto a los riesgos psicosociales, Bellinger y Newburger (42) revisan los estudios que tienen que ver con la conducta de estos niños y también con sus procesos de cognición social. Aunque la mayoría de los niños con enfermedades cardíacas congénitas tienen buenos resultados psicosociales, la frecuencia y la severidad de problemas comportamentales en este grupo de pacientes varía según el tipo de lesión cardíaca, la edad en la que se evalúa a los niños, y quién proporciona la información, si los padres o profesores o lo hacen los propios pacientes. Los estudios de resultados psicosociales a largo plazo de pacientes con enfermedades cardíacas congénitas sugieren que estos pacientes tienen un mayor riesgo de sufrir dificultades del estado de ánimo o problemas de ansiedad. Los padres y los compañeros identificaron más síntomas de psicopatología en los pacientes que los que identificaban los propios pacientes, sin que se hayan observado cambios en este aspecto cuando se comparan los datos de varios estudios longitudinales llevados a cabo con 15 años de diferencia. La cognición social hace referencia a los procesos a través de los cuales se recibe y elabora la información en situaciones sociales, y tiene que ver con la capacidad de "leer" a otras personas. Deficiencias en este ámbito pueden dar como resultado fallos en la comunicación por no tener en cuenta las necesidades de información de los interlocutores, su estado emocional o sus intenciones sobre las bases de sus expresiones faciales o de las claves paralingüísticas. Los niños con enfermedades cardíacas congénitas tienen un riesgo aumentado de sufrir este tipo de problemas, que la literatura relaciona con los desórdenes del espectro autista. De hecho, Bellinger y Newburger (42) indican que estos desórdenes del espectro autista ocurren con más frecuencia en los grupos de niños con alto riesgo médico, entre los que se encuentran los niños con patologías cardíacas congénitas.

La calidad de vida es el tercer aspecto que Bellinger y Newburger (42) revisan en relación con los niños con enfermedades cardíacas congénitas. Estos niños, como hemos visto, pueden tener un nivel más bajo en ciertas habilidades personales y sociales requeridas para desempeñarse en la vida cotidiana a nivel personal y a nivel escolar (comunicación, comportamiento adaptativo, socialización, etc.). Los estudios sobre calidad de vida de niños con enfermedades cardíacas congénitas ponen de manifiesto lo complejo que resulta valorar este aspecto en relación con estas patologías. Los hallazgos de algunos de ellos indican niveles más bajos de calidad de vida que en los grupos control, pero en otros se obtienen resultados similares entre ambos grupos. Además aparecen diferencias importantes si la calidad de vida o los problemas de comportamiento son evaluados por los padres/profesores y si lo son por los propios pacientes. La calidad de vida, además, no se relaciona de manera simple con la gravedad de la patología. Bellinger y Newburger (42) llaman la atención además en los pocos estudios sobre el impacto de la enfermedad cardíaca congénita de los niños en la morbilidad psicosocial de los padres y en las

dinámicas familiares. Algunos estudios han encontrado tasas mas elevadas de depresión, ansiedad, desesperanza y somatización entre madres y padres de estos niños, con muchos de estos problemas persistiendo durante períodos largos de tiempo especialmente en las madres. El impacto negativo de la enfermedad cardíaca congénita en la calidad de vida familiar es mayor cuando existen desventajas socioeconómicas. Aunque también se ha constado, por ejemplo, que muchas familias informaron que la enfermedad había dado como resultado una mayor unión entre sus miembros.

De su revisión Bellinger y Newburger (42) concluyeron que los niños con enfermedades cardíacas crónicas deberían considerarse como un grupo de riesgo en manifestar daños neuropsicológicos y psicosociales que pueden reducir su calidad de vida y afectar a otros miembros de sus familias. Además, estos efectos pueden persistir en la vida adulta. Dada la permanente mejora de las tasas de supervivencia de los niños con enfermedades cardíacas congénitas resulta necesario, según ellos, comprender mejor estos procesos e identificar las intervenciones que pudieran mitigarlos.

El impacto psicológico de los problemas de salud pediátricos, ya lo hemos comentado extensamente con respecto al cáncer, no se limita al paciente que presenta estas dificultades, sino que afecta a toda la unidad familiar. Wei et al. (43) revisaron y sintetizaron la investigación publicada entre los años 2000 y 2014 sobre familias con niños con enfermedades cardíacas congénitas. 94 estudios cumplieron sus criterios de inclusión, 66 cuantitativos y 28 cualitativos. Del análisis de estos trabajos, los autores definieron cuatro temas como los mas relevantes: la salud psicosocial de los padres, la vida familiar, los desafíos a los que se enfrentan los padres y las intervenciones centradas en la familia. La salud psicosocial de los padres se define como la respuesta emocional de los padres a la enfermedad cardíaca congénita de sus hijos, como estrés, depresión y ansiedad. El 75% de los artículos revisados que trataron este tema, 18 de 24, reportaban que los padres de niños con enfermedades cardíacas congénitas tenían niveles mas altos de estrés, depresión y ansiedad que la población general. Los padres informaban de subidas y bajadas emocionales desde el momento en que fueron informados de la patología de sus hijos. Después de recibir el diagnóstico experimentaban un estado de shock e incredulidad con un estrés muy significativo, tanto si el diagnóstico se había hecho en el período prenatal como después del nacimiento del niño. La vida familiar fue otro de los temas derivados del análisis de las investigaciones incluidas en esta revisión. Se incluyen aquí aspectos como las relaciones familiares, la calidad de vida de padres y hermanos o los aspectos financieros de la familia. En relación a estos últimos, los estudios indican el fuerte impacto de la enfermedad sobre los niveles de ingresos y gastos de las familias, bien por los desembolsos que tienen que hacer para financiar los tratamientos médicos, o bien por los costes indirectos que la enfermedad supone para las familias, como la reducción de ingresos o los gastos derivados del cuidado de otros niños cuando los padres tienen que atender al que está enfermo. La experiencia de la enfermedad cardíaca de un niño afecta a las relaciones familiares de una forma compleja. Son varios los estudios señalados por Wei et al. (43) en los que una mayoría de padres informaba que sus relaciones familiares eran mas estrechas a causa de la enfermedad de sus hijos. Por ejemplo, Wray y Maynard (44) entrevistaron a 209

padres de niños con enfermedades cardíacas congénitas y encontraron que el 43% de ellos afirmaba que sus familias se habían unido más tras la enfermedad del niño, y solo el 8% percibía que, por el contrario, la enfermedad había distanciado a los miembros de la familia. Cuando los padres están ocupados y emocionalmente estresados con procedimientos y hospitalizaciones, los miembros de las familias extensas intentan cubrir los roles parentales cuidando a los otros niños de las familias. Los padres reconocen la importancia de este apoyo familiar. La percepción por parte de los padres del nivel de apoyo familiar con el que cuentan se ha relacionado en algunos estudios con el impacto de la enfermedad cardíaca de los niños sobre las familias.

La calidad de vida de los padres de niños con patologías cardíacas, otro de los aspectos que Wei et al. (43) revisan, es peor, en términos generales, que la de los padres de niños que no padecen estas patologías. Los factores que afectan a esta calidad de vida incluyen la severidad de la afectación del niño y su edad: cuanto más pequeño es el niño, más severa es la percepción de los padres de la condición cardíaca de su hijo y peor es la calidad de vida de los padres. Otro de los aspectos que (43) analizan se refiere a los desafíos que deben afrontar los padres de los niños con enfermedades cardíacas congénitas. Uno de ellos especialmente importante tiene que ver con la vulnerabilidad percibida de sus hijos. Altos niveles de vulnerabilidad percibida de los niños pueden llevar a los padres a sobreprotegerles y a ser más permisivos con ellos que los padres de niños sanos. La salud psicosocial de los padres está significativamente correlacionada con los comportamientos de los hijos. Los padres más estresados reportan más problemas de comportamiento en sus hijos. 5 estudios de los revisados por Wei et al. (43) describieron intervenciones diseñadas para ayudar a los padres a aliviar sus síntomas psicosociales y para cuidar mejor a sus hijos con patologías cardíacas. El tipo de intervenciones analizadas fue variado, mencionándose desde intervenciones psicoeducativas para compartir experiencias personales sobre la enfermedad y disminuir el aislamiento de las madres cuando cuidan a sus hijos con enfermedades cardíacas, a intervenciones educativas para mejorar el conocimiento de los padres sobre el dolor de los niños y mejorar sus resultados después de cirugía cardíaca. También, intervenciones para mejorar el desarrollo psicomotor de los niños y reducir la ansiedad y las preocupaciones de las madres, o video-conferencias con las madres como medida de apoyo después del alta hospitalaria de los niños. El principal propósito de las intervenciones era reducir los síntomas psicológicos de los padres y el aislamiento de las madres. Cuatro de los cinco estudios reportaron reducciones significativas de la ansiedad o el estrés después de las intervenciones. Los autores de la revisión concluyen que la necesidad de los niños con patología cardíacas congénitas de cuidados médicos especiales, de hospitalizaciones repetidas y de cirugías, impactan a nivel psicosocial de manera significativa en los padres y en sus hijos y que, por lo tanto, los clínicos deberían ofrecer ayuda psicosocial a las familias de niños con enfermedades cardíacas congénitas de cualquier edad y en cualquier fase del tratamiento. La mayoría de los estudios revisados encontraron que los padres de estos niños estaban ansiosos, estresados y deprimidos. Mejorar la comprensión de las necesidades de los padres y las familias de los niños con enfermedades cardíacas crónicas puede ser un factor de mejora del cuidado de estos niños que se puede relacionar significativamente con los resultados de salud de estos pacientes



pediátricos, por lo que recomiendan ampliar las investigaciones sobre la perspectiva de los padres acerca del cuidado de los niños con patologías cardíacas, reforzando la investigación cualitativa y los estudios longitudinales.

### 6.3.2. INTERVENCIONES PARA MEJORAR EL AJUSTE PSICOSOCIAL DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES CARDÍACAS Y SUS FAMILIAS.

No son muchas las evaluaciones de intervenciones psicosociales para promover el ajuste de los niños con enfermedades cardíacas y sus familias recogidas en la literatura científica. Por este motivo tiene especial valor el trabajo de McCusker et al. (45). Estos autores diseñaron y evaluaron un programa de intervención orientado a ayudar a los padres a dar sentido y procesar el dolor asociado con la patología cardíaca de sus hijos, a promover transacciones efectivas madre-hijo relacionadas con la alimentación, el cuidado y la estimulación social y sensorial, que son importantes tanto para el ajuste de la madre como para el neurodesarrollo del niño, y a abordar las preocupaciones, la ansiedad y el estrés de las madres relacionado con la condición de salud de sus hijos. El programa se denominó CHIP (*Congenital Heart disease Intervention Programme*) y estaba basado en el modelo teórico de estrés y enfrentamiento transaccional para entender el efecto de las enfermedades crónicas en los niños. Estaba planteado como un programa completo, pero relativamente breve, de intervención temprana para madres de niños con enfermedades cardíacas congénitas, que trataba de promover el ajuste y el afrontamiento de las madres utilizando psicoeducación individualizada, entrenamiento en habilidades para apoyar la solución de problemas de las madres, procesamiento emocional y exposición a narrativas de la experiencia de otros padres en situaciones similares. El programa incluía 6 sesiones de entre 1 y 2 horas de duración. La primera sesión del programa estaba focalizada en la expresión emocional y en la construcción del significado. En esta primera sesión se animaba a los padres a que expresaran sus experiencias sobre la hospitalización del niño, las intervenciones y los progresos de sus bebés. En esta sesión se analizaban y normalizaban los sentimientos de duelo, culpa, ansiedad y preocupación. La segunda sesión comenzaba con psicoeducación, proporcionando a los padres una hoja de información acerca del niño, de su condición y de su pronóstico clínico específico. Se introdujo en esta sesión una terapia de prevención de problemas para mejorar las habilidades de afrontamiento de los padres reduciendo sus preocupaciones y su malestar y promoviendo un óptimo desarrollo del niño. Se animaba a las madres a elaborar un inventario de preocupaciones, que se evaluaban, y respecto a las cuales se analizaban las soluciones y alternativas. En la tercera sesión se exponía a los padres al “equipamiento médico”, mostrándoles la unidad de reanimación y los muchos profesionales implicados en el tratamiento del niño. El propósito de esta sesión era reducir el miedo y mejorar la colaboración con los profesionales en el cuidado del niño. Las sesiones cuarta y quinta implicaban psicoeducación y entrenamiento en competencias y estrategias para optimizar la alimentación del niño y promover su neurodesarrollo. En la sesión sexta se revisaban las sesiones anteriores y se les daba pautas a los padres para generalizar lo aprendido a otras preocupaciones familiares. Se proporcionó a los padres un manual del CHIP que,

además de resumir las sesiones, describía procedimientos adicionales para estimular el desarrollo del niño y participar en sus cuidados médicos. Entre las sesiones 2 y 3 los padres vieron un vídeo protagonizado por padres de niños con patologías cardíacas similares a las de los hijos de los participantes. Por su parte, los padres del grupo control recibieron el cuidado estándar en la unidad. Al comienzo del programa y seis meses después se evaluaron aspectos relacionados con el desarrollo de los bebés, con su alimentación, y con el afrontamiento y el ajuste de las madres. Los resultados de las evaluaciones pusieron de manifiesto que el programa había beneficiado el desarrollo de los niños. No se observaron diferencias significativas entre los niños del grupo del programa y los del grupo control en el desarrollo psicomotor en estos seis meses, pero sí hubo diferencias estadísticamente significativas, con tamaños de significación de relevancia clínica, en desarrollo mental entre los niños de los dos grupos. Con respecto a la alimentación no se detectaron diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos. Sin embargo, ninguna madre del grupo control continuaba amamantando a su bebé a los seis meses, mientras que 6 de 31 (19%) del grupo de intervención incorporaban lactancia materna en la dieta del bebé. Se observaron diferencias también en la competencia percibida de las madres para introducir la dieta sólida en los niños (en el grupo de intervención 5/31 madres, el 16%, consideraba bastante o muy difícil esta tarea y en el grupo control esta proporción fue de 10/23, el 44%). Los resultados con relación a los factores maternos y familiares de este programa fueron también muy interesantes. Se compararon las puntuaciones maternas en ansiedad estado entre los grupos control y de intervención en el seguimiento a los 6 meses del programa, utilizando las puntuaciones en ansiedad en la línea base como covariable. La puntuación media fue más elevada en el grupo control (media=38.1; SD=9.3), comparada con el grupo de intervención (media=32.5; SD=9.6). El análisis de covarianza, controlando las puntuaciones de ansiedad en la línea base, indicaba que la diferencia era estadísticamente significativa. La significación clínica de estos resultados se evaluó registrando el porcentaje de madres en cada grupo que estaban por encima de una desviación estándar del umbral para la media normativa, tanto en la línea base como en el seguimiento 6 meses después. La proporción fue de 26% a 3% en el grupo de intervención y solo del 30% al 22% en el grupo control. Las escalas de preocupación de las madres del grupo control y del grupo de intervención no diferían en la línea base; sin embargo, a los seis meses las puntuaciones en preocupación de las madres se habían mantenido en el grupo control, pero habían disminuido significativamente en el grupo de intervención. Los autores concluyen que la evaluación del programa avalaba la inclusión de intervenciones psicosociales tempranas similares en los modelos de cuidados clínicos de los niños con patologías cardíacas.

El mismo grupo de investigación diseñó y evaluó otro programa de intervención, CHIP-School, basándose en los mismos principios y ajustándolos a las situaciones a las que se enfrentan las familias cuando los niños con patologías cardíacas comienzan su etapa escolar (46). Las intervenciones estaban orientadas a apoyar las habilidades de los padres en relación con el desarrollo general de los niños y con aspectos específicos del desarrollo de los niños con afecciones cardíacas, revisando opiniones y asunciones inútiles o equivocadas de los padres y entrenándoles en terapia de solución de problemas para

identificar y resolver preocupaciones y miedos. La evaluación del programa de intervención se hizo a través de un ensayo aleatorizado controlado. Después del reclutamiento y la evaluación de la línea base, las familias participantes se asignaron al azar al grupo CGIP-School de intervención o al grupo control que recibía el tratamiento usual. Las intervenciones tuvieron lugar durante dos meses el primer año que el niño asistía al colegio. Se recogieron datos al final del primer año de asistencia de los niños al colegio, unos 10 meses después de la valoración de la línea base. La principal hipótesis era que la participación en el grupo de intervención mejoraría el ajuste de los niños y las madres comparados con el ajuste de niños y madres del grupo control. Las medidas de resultados primarios fueron el ajuste comportamental de los niños y la salud mental de las madres. Los resultados secundarios incluían días que los niños habían estado enfermos y habían faltado al colegio, el funcionamiento escolar de los niños, las preocupaciones maternas y el estatus de salud y el impacto de la enfermedad en la familia. Los resultados indicaron que los niños del grupo control se percibieron como “enfermos” un mayor número de días que los niños del grupo de intervención, y que perdieron más días de colegio. En términos de funcionamiento escolar, sin embargo, no hubo diferencias entre los grupos en la necesidad de atenciones especiales por parte de los profesores, ni en cómo eran percibidos los niños por estos en relación con los demás compañeros de la clase. Las madres del grupo de intervención reportaron mejoras promedios en salud mental y un estrés personal reducido asociado a tener un niño con enfermedad crónica, en comparación con el grupo control. Las respuestas de las madres indicaron una reducción del nivel de estrés entre la evaluación de la línea base, al comienzo de la etapa escolar de los niños, y el final del primer curso escolar, mientras que estos niveles aumentaron en el grupo control. Dada la importante vinculación entre el ajuste maternal y la experiencia de los niños, estos resultados son especialmente importantes y, según los investigadores, podrían generalizarse a otras poblaciones pediátricas.

### 6.3.3. HACERSE MAYOR CON ENFERMEDADES CARDÍACAS CONGÉNITAS. LA TRANSICIÓN A LOS CUIDADOS MÉDICOS ADULTOS DE LOS ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CARDÍACAS.

Los adolescentes con enfermedades cardíacas congénitas se enfrentan a los desafíos de esta etapa de la vida con unos condicionantes particulares derivados de sus condiciones médicas y de lo que estas implican. Tong et al. (47) exploraron las experiencias subjetivas y los dilemas en relación con su enfermedad de pacientes con patologías cardíacas congénitas durante la transición de la adolescencia a la juventud. A través de entrevistas en profundidad semi-estructuradas identificaron los temas más relevantes para los participantes en su investigación, una muestra de conveniencia de 9 adolescentes y jóvenes de entre 13 y 25 años que se habían sometido, al menos, a una intervención quirúrgica cardíaca. Se exploraron en las entrevistas cuestiones que tenían que ver con la forma de entender la enfermedad cardíaca, la percepción de la salud, de las limitaciones físicas que les afectaban, de sus relaciones sociales y sus metas futuras en relación con el diagnóstico. Todas las entrevistas se grabaron, se transcribieron y posteriormente se llevó a cabo un análisis temático de las mismas, que permitió identificar 7 temas emergentes, a saber: el dilema de la normalidad, los dilemas de la revelación, los relativos a las

estrategias para manejar la enfermedad, el desafío de la integración frente al aislamiento social, el desafío de la dependencia frente a la independencia, el desafío de la incertidumbre y las estrategias para el afrontamiento. Todos los participantes se identificaban a sí mismos como diferentes de sus colegas en algún sentido. Los más jóvenes relacionaban las diferencias con aspectos concretos y específicos, como necesitar medicación o tener restricciones en la actividad física, mientras que los mayores parecían que tenían más internalizadas las diferencias y definían sus peculiaridades en términos más amplios, como posibilidades de carreras profesionales o de relaciones lejos de su entorno inmediato o de su familia. Otro de los dilemas señalados por los participantes era si contar, y cuánto contar, a los demás acerca de su enfermedad. Todos los encuestados deseaban hablar con otros sobre su enfermedad del corazón y ser aceptados por ellos, pero se inhibían por miedo al rechazo, al ridículo o a la exclusión. Los participantes más jóvenes eran más vacilantes, y a menudo usaban el humor u otros medios indirectos de revelación. Los más mayores afirmaban que respondían cuando la gente les preguntaba respecto a su enfermedad, pero muchos de ellos dijeron que habían tenido experiencias negativas relacionadas con comentar con otras personas sus problemas de salud. Este aspecto de la revelación también afectaba a las relaciones románticas, mencionándose algunos casos de rechazo por parte de potenciales parejas al enterarse de los problemas cardíacos de los participantes. Otro grupo de aspectos valorados tenían que ver con las estrategias para el manejo de la enfermedad. El núcleo central de este tema era cómo alcanzar un sentido de control de la enfermedad, particularmente a través de la restricción de la actividad y con el seguimiento de la pauta de medicación prescrita por los médicos. Cuando las limitaciones eran menos acusadas se aceptaban mejor por parte de los participantes, que las incorporaban con facilidad en su estilo de vida cotidiana. Pero cuando estas limitaciones eran más acusadas, en ocasiones los participantes las habían puesto a prueba, incumpléndolas como un medio para probarse a sí mismos su normalidad y su "invencibilidad". Tomar la medicación podía generar también una fuerte aversión en algunos participantes. El desafío de la integración frente al aislamiento social fue otro de los aspectos emergentes en el análisis temático efectuado. Se incluían aquí los sentimientos de pertenencia a la unidad familiar, particularmente con los hermanos, y, fuera de casa, con los colegas y como miembros de comunidades más amplias. Con respecto a la relación con los hermanos, estas iban desde el apoyo al antagonismo. Las relaciones con los colegas eran extremadamente importantes para los participantes, algunos de los cuales manifestaban haberse sentido aislados y marginados en su grupo de iguales debido a las limitaciones que les imponía su enfermedad. Sentían que a menudo los demás no los veían ni trataban como si fueran normales, pero si tenían un grupo de amigos íntimos, mencionaban la enorme importancia para ellos de su apoyo y de su confianza. El desafío de la dependencia versus la independencia tenía que ver con asumir la responsabilidad del manejo de su enfermedad de forma independiente de sus padres, y las respuestas variaban según la edad y la autonomía del paciente. A pesar de la mejora de la esperanza de vida para este grupo de pacientes, la incertidumbre respecto al futuro está siempre presente. Las estrategias para vivir con las demandas de la enfermedad y la incertidumbre relacionada con la misma variaban. Algunos intentaban externalizar el problema, intentando acotar sus preocupaciones, mientras que otros desarrollaban una actitud más filosófica. La

adolescencia era considerada por los participantes como un período durante el cual surgen problemas acerca del impacto de la enfermedad cardíaca crónica en la identidad y en el futuro de los jóvenes que la padecen. Todos los participantes en esta investigación hablaron de la importancia de las relaciones sociales. La respuesta que percibían en los demás, así como las diferencias físicas que experimentaban, tanto en aspecto como en la capacidad para participar en actividades, afectaba a su autoimagen y podía llegar a comprometer su bienestar. Los sentimientos normales de diferencia y soledad característicos de la adolescencia, pueden atribuirse a la enfermedad en el caso de los adolescentes con patología cardíacas. Para los varones, las limitaciones de fortaleza física y la imposibilidad de participar en determinadas actividades deportivas marcaban una diferencia importante que podía afectar a su imagen corporal, a las oportunidades de mantener relaciones de camaradería (por ejemplo, en los equipos deportivos), y de obtener apoyo social. La aceptación de los regímenes médicos a menudo era una fuente de problemas para los adolescentes. Aceptar tomar la medicación y recordar hacerlo, considerando las consecuencias que podría acarrear no hacerlo, fue una cuestión problemática en la que insistieron todos los participantes en esta investigación, independientemente de su edad.

Un aspecto relevante de hacerse mayor con una enfermedad cardíaca congénita es que, en algún momento, estos pacientes dejarán de ser atendidos en los servicios de cardiología pediátrica y comenzarán a serlo en los servicios de cardiología adulta. Este cambio se denomina transferencia. Pero además, hacerse mayor con una enfermedad cardíaca congénita implica que la responsabilidad del cuidado de la salud cambie de la familia al propio paciente. Este proceso se conoce como transición. En este contexto transferencia y transición son dos conceptos que conviene diferenciar aunque, obviamente, estén relacionados. La transferencia a los servicios sanitarios adultos es una parte del proceso más amplio y complejo de transición (48) que tiene un carácter gradual e implica un cambio paulatino de roles del paciente y de sus padres. Este cambio, además, tiene lugar durante una etapa evolutiva, la adolescencia y la primera juventud, caracterizada en general por un aumento en la independencia social, el desarrollo de relaciones románticas y la búsqueda de opciones educativas y laborales. Aceptar la responsabilidad de uno mismo y tomar decisiones independientes son dos aspectos que cobran mucha relevancia en esta fase evolutiva de la adolescencia y primera juventud, y que son especialmente relevantes en los procesos de transición a que nos estamos refiriendo. La importancia de este proceso de transición es tan significativa en los pacientes con enfermedades cardíacas que las asociaciones profesionales han desarrollado guías que detallan cómo organizar este proceso, teniendo especialmente en cuenta sus dimensiones sociales, emocionales y comportamentales (49). Los objetivos de los programas de transición son preparar a los jóvenes para estos cambios de responsabilidad, proporcionándoles unas atenciones de salud ininterrumpidas centradas en el paciente, adecuadas a su edad y a su nivel de desarrollo, flexibles e integrales que promuevan sus habilidades de comunicación, de toma de decisiones y de auto-cuidado, alentando su sentido de la independencia y optimizando su calidad de vida y sus expectativas vitales (49). Los procesos de transición dependen del estatus médico y evolutivo de los pacientes y deben ser individualizados. El

estatus evolutivo del paciente se debe considerar en relación con los hitos del desarrollo normal, con consideraciones especiales respecto a cómo las enfermedades crónicas, especialmente las enfermedades cardíacas, afectan a estos hitos. Aunque algunas normativas sanitarias establecen edades de corte fijas a partir de las cuales los pacientes deben de pasar de servicios de pediatría a servicios adultos, idealmente el momento oportuno para esta transferencia debería ser flexible y depender de la edad cronológica del paciente, pero también de su estatus médico y evolutivo, la adherencia a la terapia, de su madurez e independencia y de la preparación y buena disposición tanto del paciente como de la familia, y de la disponibilidad de servicios sanitarios para adultos adecuados. La transición y la educación respecto al auto-cuidado no debería terminar con la transferencia de las chicas y los chicos a los servicios de cardiología adulta, sino que debería continuar a través del período de la adultez emergente, en el que temas como el control de la natalidad y los embarazos, el consejo genético, el asesoramiento vacacional y laboral son especialmente relevantes.

Existen varios obstáculos potenciales durante el proceso de transición, incluyendo la expectativas y las conductas de pacientes, familias y profesionales sanitarios (48). Durante este período, los pacientes deberán desechar conductas y estrategias adaptativas en el ámbito pediátrico y aprender nuevos comportamientos adultos. En ocasiones pueden sentirse abrumados por las responsabilidades y las decisiones de auto-cuidado, particularmente si se enfrentan a situaciones difíciles de alta morbilidad. Además, el momento de la transferencia a menudo coincide con otras situaciones vitales estresantes, como las relacionadas con decisiones educativas, vocacionales o de relaciones íntimas. A los padres, por su parte, que hasta este momento han sido los responsables de consultas, medicaciones y toma de decisiones, muchas veces les resulta difícil dejar de sobre-proteger a sus hijos y están preocupados acerca de si estos se cuidarán de forma óptima. Con frecuencia, además, han desarrollado vínculos estrechos con los profesionales sanitarios que han cuidado a sus hijos durante la infancia, y les pueden resultar difíciles los procesos de cambio que la transición implica. Lo mismo les puede suceder a los profesionales sanitarios que han desarrollado vínculos estrechos con los pacientes y sus familias y, en cierto sentido, pueden ser remisos al cambio que la transferencia de estos pacientes a los servicios de adultos conlleva.

Sable et al. (49) detallan una serie de recomendaciones para mejorar las prácticas de transición de los cuidados cardíacos pediátricos a los servicios de cardiología adulta, entre las que destacan las referidas a los adolescentes y sus padres. En relación con los adolescentes detallan 9 recomendaciones:

1. La elección del momento oportuno para la transición debería guiarse por la madurez emocional y el nivel evolutivo, y no por la edad cronológica.
2. Los adolescentes deberían estar implicados en la planificación de la transición.
3. Se debe preguntar a los adolescentes sobre su comprensión de la enfermedad en relación con su estatus de salud, las restricciones que implica en la actividad y sus metas futuras.

4. Se debe animar a los adolescentes a compartir sus preocupaciones sobre cuestiones relacionadas con la calidad de vida (restricciones físicas, actividades escolares, con los colegas y relaciones sociales).

5. Se deben reconocer, de forma empática y sin juzgar, los miedos y las preocupaciones de los adolescentes.

6. Los cardiólogos pediátricos deberían iniciar y trabajar con los adolescentes sobre el plan de transición, usando recursos como los pasaportes de salud o similares.

7. Los profesionales de la salud deben comenzar a dirigir las discusiones de salud directamente hacia los adolescentes en lugar de hacia los padres.

8. Las cuestiones de calidad de vida deben ser discutidas privadamente con los adolescentes.

9. Ser flexibles.

Estas recomendaciones se completan con otras cuatro relativas a los padres y que hacen referencia a que el cardiólogo pediátrico debe iniciar las discusiones sobre la planificación de la transición implicando a los padres en el proceso, debe solicitar información sobre la percepción de los padres acerca de la calidad de vida de sus hijos y animar la discusión sobre la comprensión de los padres acerca de la enfermedad de sus hijos y sus preocupaciones sobre su futuro (manejo de la enfermedad, educación, carrera). El cardiólogo pediátrico debe proporcionar un reconocimiento empático de las preocupaciones de los padres sin juzgarlas.

Saidi y Kovacks (48) detallan una serie de opciones que, en función de las necesidades y recursos, pueden ser eficaces de cara al diseño de programas de transición para pacientes con enfermedades cardíacas congénitas. Diferencian entre estrategias preliminares, enfocadas a crear un ambiente de conciencia y compromiso, para detallar después aspectos específicos de diversos componentes del proceso de transición. En la tabla 6.3 se resumen los aspectos preliminares que estos autores describen.

Tabla 6.3. Estrategias preliminares para el desarrollo de un programa de transición (48).

Estrategias preliminares	Aumento de la conciencia y del compromiso
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumentar la conciencia personal de la transición.</li> <li>• Educar a los colegas para asegurar su compromiso y su apoyo.</li> <li>• Consultar recursos externos relevantes.</li> <li>• Asegurar el compromiso de la administración.</li> <li>• Identificar recursos en el propio equipo de salud (personal, tiempo y espacio, financieros, otras subespecialidades).</li> </ul>

Hay diferentes aproximaciones para desarrollar un programa de transición, que siempre debe responder a las necesidades y a los recursos del contexto en el que se va a implementar. Saidi y Kovacks (48) enumeran algunos componentes de un programa de transición, además de las consideraciones previas resumidas en la tabla 6.2. Ellos indican aspectos como identificar un coordinador de transición, que, según estos autores, sería uno de los primeros pasos críticos, y cuyos roles incluyen ejercer como consultor, líder, investigador y educador, y

debería ser el contacto primario para la transición para los pacientes, miembros de la familia y profesionales. Se debería también desarrollar una base de datos para identificar los pacientes que se aproximen a la edad adecuada para la transición, asegurándose que ninguno queda excluido. Esta base de datos permite identificar pacientes para diferentes tipos de transición, comunicarles eventos, como conferencias o reuniones, relacionados con el proceso de transición. Tener identificados a los pacientes próximos a la transferencia es un aspecto fundamental para garantizar que se lleve a cabo cualquier evaluación o intervención necesaria. Los autores sugieren desarrollar por escrito un plan de transición. Dada la importancia de preparar a los pacientes y a sus familias para la transición y la transferencia por adelantado, es recomendable preparar junto con los jóvenes y sus familias un plan de transición de cuidados sanitarios con suficiente antelación. Los padres son colaboradores importantes en la transición y un plan les da la oportunidad de considerar las expectativas futuras de sus hijos. El plan escrito debería prepararse varios años antes de la primera transferencia. Se da mucha importancia también a crear el hábito de hablar con los jóvenes pacientes, dialogando con ellos para establecer una comunicación confortable. Hablar con los adolescentes sin que sus padres estén presentes les da la oportunidad de expresar y discutir algunas de sus preocupaciones más abiertamente. Los adolescentes se tienen que acostumbrar a gestionar sus consultas médicas, establecer y/o cambiar citas, pruebas, etc. y, en la medida de lo posible, se deben incluir sus puntos de vista en las tomas de decisiones. Se insiste también en la importancia de manifestar públicamente el compromiso con la transición, por ejemplo, a través de eventos o de carteles u otro sistema de comunicación en el que se mencionen los procesos de transición que se siguen en relación con los cuidados de salud de los adolescentes. La educación debe considerarse una prioridad, ya que es la base del proceso de transición, y comienza con los padres, con quienes se deben discutir los cambios de roles respecto al cuidado de la salud que deberán producirse cuando sus hijos alcancen cierta edad y vayan, paulatinamente, asumiendo mayores responsabilidades de autocuidado. La preparación de los propios pacientes para este autocuidado debe comenzar en la infancia y seguir hasta la vida adulta. En los años finales de la infancia y al comienzo de la adolescencia, las chicas y los chicos deben estar informados acerca de su diagnóstico cardíaco, la medicación que requieren, las limitaciones en el ejercicio físico y cuestiones relacionadas. En la adolescencia se deben introducir programas educativos acerca de comportamientos de riesgo como fumar, consumo de alcohol o drogas ilícitas en estos grupos de población. También se deben discutir con los jóvenes los sistemas anticonceptivos, el riesgo que supone el embarazo y aspectos genéticos relevantes referidos a su enfermedad, y todo ello de manera privada y en un entorno no conflictivo. La educación, aunque consume tiempo, se debe incorporar en la mayoría de las visitas clínicas. Los programas de transición pueden variar en sus iniciativas específicas, pero los aspectos clave que comparten son (48) preparación, educación y evaluación.

Escuchar a los jóvenes con patologías cardíacas e incorporar su punto de vista en el diseño de las atenciones sanitarias no solo puede mejorar considerablemente los cuidados que se les prestan, también puede contribuir a una mejor planificación de la atención sanitaria general a este grupo de población. Un ejemplo especialmente valioso de las aportaciones de los propios



pacientes, jóvenes con patologías cardíacas, al cuidado de otros en similares condiciones es la guía "*Contigo en el hospital*" (50). Esta guía ha sido creada con las aportaciones de un grupo de jóvenes de la Fundación "Menudos Corazones" que en su infancia o su adolescencia pasaron por una operación de corazón, e incluye sugerencias prácticas y actividades a tener en cuenta desde los días previos al ingreso hospitalario hasta la vuelta a casa. Además, ofrece estrategias con las que hacer frente a emociones complejas, y sugiere propuestas creativas para los momentos de ruptura con la cotidianidad que implica el ingreso en un hospital para una operación cardíaca. La guía, diseñada como un cuaderno/diario, resume las experiencias y los consejos del grupo de jóvenes que participó en su elaboración y es un documento particularmente valioso para orientar no solo a pacientes, también a padres y a personal sanitario.

#### 6.4. EL ASMA PEDIÁTRICA.

El asma es una enfermedad inflamatoria crónica de las vías respiratorias resultado de una compleja interacción entre factores genéticos y ambientales, que incluye la presencia de obstrucciones respiratorias recurrentes pero reversibles y se caracteriza por síntomas como sibilancias, tos, opresión en el pecho, y acortamiento del aliento (51). El asma pediátrica es la enfermedad crónica más frecuente en la infancia (52). En las últimas décadas del siglo XX se observó un aumento significativo de la prevalencia del asma pediátrica, que se dobló entre 1980 y 1995, aumentando esta prevalencia más lentamente a partir del año 2000 (53).

##### 6.4.1. DIMENSIONES PSICOSOCIALES DEL ASMA.

Algunas personas con asma (aproximadamente el 15-30%) identifican el estrés y las emociones como desencadenantes de episodios de asma (52). Particularmente se ha documentado que algunos niños con asma reaccionan con bronco-constricción cuando son sometidos a experiencias estresantes (54). Además, los niños con asma manifiestan más problemas comportamentales internos, como ansiedad, cuando se comparan con muestras de controles sanos (55). Los jóvenes con asma tienen más probabilidades de experimentar problemas comportamentales externos comparados con sus iguales. Las relaciones entre factores de la enfermedad, variables psicosociales y morbilidad funcional en el asma pediátrica son considerablemente complejas (56). McQuaid et al. (56) llevaron a cabo un meta-análisis para evaluar la relación entre el asma y el ajuste comportamental de los niños, tratando de determinar si los niños con asma tenían un mayor riesgo de dificultades de ajuste comportamental, especialmente en el ámbito interno (ansiedad, depresión). También se deseaba saber en qué medida la severidad de la enfermedad estaba relacionada con las dificultades en el ajuste comportamental. 26 estudios se incluyeron en el meta-análisis, en los que participaron cerca de 5.000 niños con asma de entre 4 y 19 años. Los análisis iniciales del meta-análisis examinaron si, a través de todos los informantes y todas las muestras, los niños con asma tenían un mayor número y/o grado de problemas de comportamiento en relación con las normas y con los

grupos controles. Después se valoró si estas dificultades de ajuste eran más pronunciadas en el ámbito interno que en el externo. También se examinó si los informes de ansiedad y depresión eran particularmente elevados en los niños con asma. Finalmente, para todos los estudios en los cuales se cuantificó la severidad del asma sistemáticamente, se evaluó el grado en el que el número de problemas de comportamiento se incrementaba con la severidad del asma. Con respecto al ajuste comportamental promedio de los niños con asma, los resultados del meta-análisis indicaban que los niños con asma tenían más dificultades en el ajuste global en relación con los grupos de referencia, tanto si se comparaban con grupos control como si las comparaciones se hacían con muestras normativas. En ambos casos, los resultados eran altamente consistentes: los niños con asma tenían más problemas comportamentales que las indicaciones normativas y que los grupos control con los que se comparaban. 19 estudios de los considerados en el meta-análisis incluyeron una estimación separada de los problemas de ajuste internos y externos. En promedio, se encontró que los niños con asma tenían más problemas internos que los niños sin asma. También se encontró que los niños con asma manifestaban más problemas externos que sus compañeros sanos, aunque la magnitud de esta diferencia fue significativamente menor. El mismo patrón se observó si las comparaciones se hacían con muestras normativas o con grupos control de niños sanos. Con respecto a la severidad del asma, los resultados indicaron que, en general, las dificultades en ajuste comportamental se incrementaban cuando aumentaba la severidad de la enfermedad. Los problemas internos también parecían incrementarse con el aumento de la severidad de la enfermedad. Los hallazgos de este meta-análisis indicaron que, en general, los niños con asma están en riesgo de dificultades en ajuste comportamental en relación con sus iguales sanos. La magnitud de las dificultades en ajuste comportamental se incrementa con la severidad de la enfermedad. Los niños con asma leve tienen pocas o ninguna dificultad de ajuste, tanto respecto a los controles como respecto a los criterios normativos, mientras que los niños con asma de moderada a severa parecen tener relativamente más riesgo de problemas de ajuste. Estas diferencias son más evidentes en los ámbitos internos. Una pregunta importante a la que conducen los resultados de este meta-análisis, según sus autores, es la cuestión de cuál es la relación del asma con los problemas del comportamiento, por qué los niños con asma tienen más problemas comportamentales que sus iguales sanos y por qué estos problemas se incrementan con la severidad de la enfermedad. Las respuestas a estas preguntas son complejas y reflejan los determinantes multifactoriales tanto del asma como del comportamiento. Una serie de hipótesis se avanza al respecto. La primera es que es posible que las dificultades en el manejo de los estresores relacionados con el asma conduzcan a dificultades en el ajuste comportamental. Estresores potenciales para niños con asma incluyen la necesidad de evitar desencadenantes del asma y la necesidad de seguir regímenes diarios de tratamiento, así como enfrentarse a exacerbaciones episódicas que pueden requerir hospitalizaciones y/o ausencias escolares. La ocurrencia de estos estresores se puede incrementar con la severidad del asma e interferir en las tareas normales de desarrollo, dando lugar a un incremento de los problemas de comportamiento.

Además de examinar si los niños con asma tienen o no mayores riesgos de desajustes comportamentales, también se ha valorado si las características psicosociales del niño, de los padres y de las familias pueden contribuir a la variabilidad en la presentación del asma (51). Kaugars et al. (51) examinaron la literatura sobre cómo las características familiares se relacionan con los resultados en el asma pediátrica. En concreto, revisaron: a) el funcionamiento psicológico de los cuidadores, b) las relaciones padres-niños, c) el ajuste de los niños, y d) la psicopatología y factores adicionales que pueden influir en el funcionamiento familiar. Con respecto al funcionamiento psicológico de los cuidadores, señalan que es un tema persistente en la literatura, que indica que el peor funcionamiento psicológico de los cuidadores está asociado con peores resultados en el asma de los niños. La proporción de madres de niños con asma que manifiestan niveles de depresión clínicamente significativos es considerablemente alta (57). Además, los niños con asma cuyas madres manifiestan niveles altos de depresión tienen más probabilidades de tener que ser atendidos en el departamento de urgencias por problemas relacionados con el asma que los niños cuyas madres no manifiestan niveles altos de depresión (57). Las relaciones familiares se asocian con los resultados del asma de diversos modos. Se ha documentado un clima afectivo más negativo entre las madres y los niños con asma en comparación con niños sanos (58), sin que se hayan identificado los mecanismos causales que pudieran explicar estas observaciones (59). Los resultados de un pequeño número de estudios indican que, cuando se comparan con niños sin asma, una proporción significativamente mayor de niños con asma severa son evaluados como con un apego inseguro (60). Las relaciones paterno-filiales mediatizan el impacto de los problemas de salud sobre los síntomas depresivos (61). Un apego seguro puede mediatizar los efectos de la enfermedad temprana en el desarrollo emocional de los niños, porque puede mejorar la capacidad de enfrentamiento del niño y minimizar la expresión de la psicopatología. Varios estudios longitudinales han examinado el impacto de los cuidadores en los resultados del asma (51). Un estudio prospectivo de niños con riesgo genético de asma demostró que una combinación de variables físicas y psicosociales eran predictoras del inicio del asma y de su persistencia (62). Cada vez está más claro que resulta necesario una aproximación multidisciplinar que sintetice perspectivas biológicas, socioculturales, psicológicas y familiares para comprender mejor el asma (51).

#### 4.2. INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EN AL ASMA PEDIÁTRICA.

Los programas de intervención psicológica para el asma incluyen técnicas de solución de problemas, entrevistas motivacionales y monitorización de la adherencia (52). Estas intervenciones pueden ofrecerse aisladas o en combinación, y necesitan adaptarse al contexto cultural de la familia para facilitar su efectividad. Las intervenciones en habilidades de solución de problemas han mostrado éxito en la mejora de la calidad de vida, en la reducción de la utilización de los servicios sanitarios y en la mejora de los síntomas del asma. Dentro de las intervenciones psicológicas para mejorar las condiciones de los niños y adolescentes con asma destacan las orientadas a mejorar la adherencia al tratamiento. La adherencia al tratamiento se define como el grado en el cual el comportamiento de la persona, como tomar la medicación, seguir una dieta y/o

llevar a cabo cambios en su estilo de vida, se corresponde con las recomendaciones fijadas por los profesionales sanitarios. La adherencia a los tratamientos de esteroides inhalados en niños con asma se puede registrar con considerable nivel de objetividad y validez, a través de aparatos de monitorización electrónica que registran el tiempo exacto y la dosis de medicamento que es inhalado por el paciente. Cuando se utilizan estos métodos de registro objetivo se observa que los niveles de adherencia en poblaciones pediátricas son bastante bajos, con muchos estudios indicando niveles de adherencia por debajo del 50% (63), observándose las tasas más bajas en los niños más mayores y en los niños de más bajo nivel socioeconómico. La no adherencia al tratamiento tiene unas consecuencias considerables en los niños y adolescentes con asma, y se relaciona con una mayor frecuencia de consultas, tanto en los servicios médicos generales como en los departamentos de urgencias, y una mayor tasa de ingresos hospitalarios (63). Las razones por las cuales los niños no siguen las prescripciones médicas respecto a la medicación para el asma se conocen como barreras para la adherencia, y pueden ser de dos tipos, barreras intencionales y barreras no intencionales. Para que un niño tome la medicación prescrita para el asma, tanto él como sus padres tienen que aceptar el diagnóstico y estar de acuerdo en que los inhaladores son necesarios para mejorar su condición física, sin que tengan muchas preocupaciones sobre los efectos secundarios de esta medicación. Estos factores tienen que ver con cómo perciben la enfermedad y con las creencias acerca de la medicación y, en este contexto, se denominan factores intencionales. Varios estudios han mostrado que la adherencia es peor en niños cuyos padres tienen una percepción negativa del asma y mantienen dudas acerca de la necesidad de esteroides inhalados, y se preocupan más de los efectos secundarios de esta medicación en los niños. Además, los esteroides inhalados no tienen un efecto aparente inmediato, y deben tomarse durante un período de tiempo considerable, unas 6 semanas, para que la mejoría pueda ser vista por el paciente, de manera que, sin una adecuada educación, los pacientes pueden decidir que la medicación no les mejora y dejar de usarla. Si los padres y los niños tienen una visión positiva del asma, comprenden la necesidad de tomar la medicación y confían en los esteroides inhalados, es más probable que estén motivados para tomar la medicación de manera regular. Aún así, en este grupo de pacientes la adherencia es generalmente sub-óptima debido a factores no intencionales, como el olvido y las dificultades para incorporar la medicación en las rutinas diarias, la reacción de los niños a la medicación o que se hayan dormido antes de la dosis nocturna. En las poblaciones pediátricas, la responsabilidad de tomar los inhaladores va cambiando paulatinamente de los padres a sus hijos con asma según estos se van haciendo mayores. Se ha observado que los adolescentes tienen unas tasas más bajas de adherencia, lo que indica que cuando la responsabilidad de la toma de medicación recae en los padres es más probable que se sigan los protocolos prescritos por los médicos. La no adherencia resulta probablemente de una combinación de factores intencionales y no intencionales (63), y para mejorar la adherencia han de considerarse ambos tipos de factores; tanto el paciente como sus padres necesitan tener una visión positiva del asma y de los esteroides inhalados, y tener la capacidad y la oportunidad de tomar la medicación regularmente. Una vez que esto se ha logrado, el comportamiento de tomar la medicación tiene que convertirse en un hábito cotidiano.

Se han diseñado diferentes intervenciones psicológicas para mejorar la adherencia en niños y adolescentes con asma. Kahana et al. (64) llevaron a cabo un meta-análisis de intervenciones psicológicas para promover la adherencia al tratamiento en poblaciones pediátricas, y clasificaron las intervenciones utilizadas en los estudios de su meta-análisis en los siguientes grupos: a) intervenciones educativas, aquellas centradas en proporcionar instrucción y enseñanzas acerca de la enfermedad y/o relacionadas con el tratamiento; b) intervenciones comportamentales, definidas como aquellas que enfatizan métodos comportamentales aplicados (por ejemplo, solución de problemas o entrenamiento de los padres); c) intervenciones multicomponentes, que incorporan múltiples modalidades, siendo lo más común alguna variante de modelos de tratamiento educativos o comportamentales. Otras intervenciones multicomponente incluyen apoyo social, entrenamiento en habilidades sociales, o un componente de terapia familiar en los tratamientos comportamentales y/o educativos; d) las intervenciones psicosociales se centran en cuestiones como el funcionamiento familiar o proporcionar intervenciones intensivas en crisis para mejorar la adherencia a los regímenes de tratamiento; e) finalmente, las intervenciones basadas en la tecnología, que usan varios recursos tecnológicos o juegos interactivos centrados en una enfermedad particular y su tratamiento para promover la adherencia. Las intervenciones comportamentales y multicomponentes parecen ser las más eficaces para promover la adherencia entre niños y adolescentes con afecciones crónicas, incluido el asma (64).

## 6.5. EL CONTEXTO PSICOLÓGICO DE LA DIABETES.

Las dos formas principales de diabetes mellitus implican un daño en el metabolismo de la glucosa, bien por una deficiencia absoluta de la insulina, en la diabetes tipo 1, o por una deficiencia relativa, en la diabetes tipo 2. La investigación psicológica publicada sobre diabetes pediátrica tiene que ver, en su mayor parte, con la diabetes tipo 1 (65). El tratamiento de la diabetes tipo 1 incluye la administración diaria de insulina, la monitorización diaria del nivel de glucosa en sangre, la regulación de la ingesta de carbohidratos, el ejercicio regular, y la minimización de la hiper y la hipoglucemia. Todo ello implica unas demandas complejas tanto para el paciente como para su familia. A diferencia de otras enfermedades (66) en las que las decisiones de cuidado médico las hacen los especialistas, muchas responsabilidades del manejo diario de la diabetes son transferidas de los equipos sanitarios a los pacientes y sus familias inmediatamente después del diagnóstico. Un diagnóstico de diabetes para los niños y las familias puede suponer un trauma significativo, tanto en términos de implicaciones físicas como por el efecto en sus emociones, auto-estima, y capacidad para enfrentarse a la construcción de una nueva vida normal que incluya el manejo de la enfermedad (66). Las rutinas familiares, las responsabilidades y las expectativas se deben reorganizar tras este diagnóstico, además de una forma muy rápida para responder a las necesidades de salud del niño diabético. La necesidad de apoyo psicosocial para los pacientes pediátricos con diabetes y sus familias se reconoce ampliamente en las guías internacionales, pero el grado en el cual este apoyo se incorpora de manera efectiva en los cuidados que se prestan a estos pacientes y sus familias varía

enormemente (66). El nivel de apoyo social ofrecido a los padres en el momento del diagnóstico es crítico para su capacidad de afrontamiento a largo plazo de las demandas de la enfermedad. El apoyo social adecuado ayuda a los padres a enfrentarse a los sentimientos de shock, tristeza, enfado y aislamiento que el diagnóstico de la diabetes pediátrica genera, así como a desarrollar conocimientos y confianza acerca del manejo de la enfermedad de sus hijos, una mayor adherencia al tratamiento, mejora el control de la glucosa en sangre y la percepción global de la calidad de vida (66), y puede contribuir a disminuir las complicaciones relacionadas con la diabetes gracias a una adherencia al tratamiento más consistente.

Cuando se trata de la diabetes tipo 1, hay que considerar que el “paciente” es la familia (65). El manejo de la enfermedad depende en gran medida de la familia, de su forma de afrontar los problemas y de sus sistemas de comunicación. Altos niveles de cohesión familiar, aceptación parental, y calidez familiar están asociados con mejores adherencia, control glucémico y calidad de vida, y altos niveles de conflicto familiar predicen un manejo peor de la diabetes y un peor control glucémico (67).

Vivir con diabetes tipo 1 interfiere notablemente con las actividades normales de los niños y los adolescentes, y puede dar lugar a un considerable malestar psicológico (68). Los jóvenes con diabetes tipo 1 tienen un mayor riesgo de problemas de salud mental tales como ansiedad, desórdenes comportamentales y de la alimentación, y síntomas depresivos. Se estima que la prevalencia de problemas de salud mental entre los adolescentes con diabetes tipo 1 es entre dos y tres veces más alta que entre sus iguales sin diabetes tipo 1 (69). En concreto, los síntomas depresivos se producen con una frecuencia dos veces mayor entre los jóvenes con diabetes tipo 1 que entre los jóvenes sin ese problema de salud y el *screening* para la depresión forma ya parte de los cuidados estándar de la diabetes en este grupo de población (69). Los síntomas de ansiedad son también prevalentes en los jóvenes con diabetes tipo 1, con aproximadamente un 13% a 21% de jóvenes con diabetes tipo 1 que presentan síntomas de ansiedad en algún momento durante su infancia y adolescencia. Los síntomas de ansiedad se han asociado con peor calidad de vida y peor automanejo y control glucémico en jóvenes con diabetes tipo 1 (69). La ansiedad se correlaciona con peores resultados de salud y se ha observado un nivel más alto de ansiedad en las chicas con diabetes tipo 1 que en los chicos.

Reynolds y Helgeson (70) llevaron a cabo un trabajo con el objetivo de integrar la información disponible acerca de las dificultades psicológicas de los niños con diabetes y determinar, a través de un meta-análisis, si los niños con diabetes difieren de los niños sin enfermedades crónicas en términos de bienestar psicológico. Se incluyeron en este meta-análisis estudios llevados a cabo desde 1990 que comparaban niños con diabetes con grupos de comparación en una variedad de indicadores de bienestar. En concreto se valoró la depresión, ansiedad, malestar psicológico general, psicopatología, problemas comportamentales (internos y externos), autoestima, y dificultades en las relaciones con los iguales. Los resultados del meta-análisis sugieren que los niños con diabetes pueden tener un riesgo ligeramente elevado de dificultades psicológicas comparados con sus iguales, pero no fue posible identificar qué

niños con diabetes en concreto podían tener un nivel de riesgo mas alto. El pobre control metabólico entre los niños con diabetes se vinculaba con mayores diferencias en ansiedad y malestar psicológico, sugiriendo que esto podría ser un punto de partida para identificar a los niños con mayores riesgos de dificultades psicológicas. Los autores del meta-análisis observaron que un efecto especialmente significativo estaba relacionado con el año de la publicación de los estudios, poniéndose de manifiesto que las diferencias entre los niños con diabetes y los grupos de comparación en la depresión clínica y los síntomas depresivos eran mas pequeñas en los estudios mas recientes. Es probable que un pequeño porcentaje de niños con diabetes experimente problemas severos, mientras que la mayoría se ajustan a la enfermedad y mantienen un nivel de bienestar psicológico similar a sus iguales. En este estudio se llevó a cabo un meta-análisis para determinar si los niños con diabetes difieren de los niños sin una enfermedad crónica en aspectos relacionados con el bienestar. Se consideraron 22 estudios que compararon niños con diabetes con un grupo de comparación. Los resultados incluían depresión, ansiedad, problemas comportamentales y constructos relacionados. Los resultados indicaron que los niños con diabetes era mas probable que experimentaran una variedad de dificultades psicológicas. Sin embargo, estos efectos fueron de pequeños a medianos en magnitud y eran típicamente mas pequeños en los estudios mas recientes y en los estudios con grupos de comparación bien ajustados. El meta-análisis concluye que los niños con diabetes tienen un riesgo ligeramente elevado de dificultades psicológicas. Buchberger et al. (71) llevaron a cabo también un meta-análisis de 14 estudios para determinar la prevalencia de los síntomas de depresión y ansiedad en los niños y adolescentes con diabetes tipo 1, y si había asociación entre los síntomas de depresión y ansiedad, el manejo de la diabetes y el control glucémico. Sus resultados confirmaron una prevalencia alta de síntomas de depresión y ansiedad en jóvenes con diabetes tipo 1 que potencialmente compromete el manejo de la diabetes y el control glucémico.

#### 6.5.1. INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON DIABETES TIPO 1.

La investigación sobre intervenciones psicológicas en pacientes pediátricos con diabetes tipo 1 tiene una trayectoria amplia (1), especialmente si se compara con la investigación de este tipo de intervenciones en otras condiciones crónicas. Las intervenciones psicológicas y conductuales pueden promover la adherencia a los complejos y demandantes regímenes de cuidado de los niños y adolescentes diabéticos, con el objetivo de promover una buena calidad de vida, logrando un control glucémico óptimo y evitando complicaciones de la enfermedad (72). Se han evaluado y resumido diferentes intervenciones psicológicas, especialmente para mejorar el ajuste psicológico y la adherencia al tratamiento en niños y adolescentes con diabetes tipo 1. Winkley et al. (73) llevaron a cabo una revisión sistemática y un meta-análisis para valorar la eficacia de las terapias psicológicas en la mejora del control glucémico en pacientes con diabetes tipo 1. La revisión fue estratificada, diferenciando entre niños y adolescentes y pacientes adultos. Se pretendía valorar si las terapias psicológicas habían resultado eficaces para mejorar el control glucémico y

también si habían sido efectivas para reducir el malestar psicológico. Todos los estudios incluidos en esta revisión fueron ensayos aleatorizados. Las intervenciones psicológicas se categorizaron en cuatro categorías: terapia de consejo o apoyo, terapia cognitiva-conductual, terapias psicoanalíticas y terapia familiar sistémica. Las técnicas como la relajación, planificación de la actividad, solución de problemas, re-estructuración cognitiva y manejo del estrés se caracterizaron como variantes de la terapia cognitiva-conductual. Los resultados de la revisión sistemática indicaron que las terapias psicológicas estaban asociadas con mejoras significativas en el control glucémico en 10 estudios con niños y adolescentes, con una reducción agrupada absoluta de hemoglobina glicosilada de 0,5%. Esta reducción es pequeña, pero suficiente para reducir el riesgo de desarrollo y progresión de complicaciones microvasculares diabéticas. La mayoría de las intervenciones psicológicas utilizaron variantes de las terapias cognitivo-conductuales.

Hilliard et al. (72) hacen una revisión de las intervenciones comportamentales contemporáneas diseñadas para promover un auto-manejo y un manejo familiar óptimo de la diabetes tipo 1 y que se consideran bien establecidas. Parten de que la adherencia a las recomendaciones de los profesionales de la salud requeridas por el complejo régimen de cuidado de la diabetes es central para el cuidado de esta enfermedad. Sin embargo, con mucha frecuencia, el control que hacen las familias y los propios pacientes no alcanza los niveles óptimos lo que impacta de manera considerable en sus resultados de salud. Hilliard et al. (72) revisan las bases teóricas de las intervenciones conductuales desarrolladas en diabetes pediátrica, valorando la eficacia de estas intervenciones para mejorar el control de la enfermedad tanto por el paciente como por la familia y el impacto de las intervenciones psicológicas en los resultados de la diabetes. Revisan las tres teorías empleadas más frecuentemente para fundamentar las intervenciones psicológicas orientadas a mejorar el cuidado de los niños con diabetes: la teoría social cognitiva (74), la teoría de sistemas familiares (75) y los modelos ecológico-sociales (76). La teoría cognitivo-social plantea que la autoeficacia de las personas, o la confianza en su habilidad para llevar a cabo determinadas conductas y las expectativas que tienen sobre sus resultados, o las consecuencias positivas o negativas que anticipan de cada comportamiento influye en las conductas de salud. Entre los jóvenes con diabetes tipo 1 una mayor autoeficacia y unas expectativas de resultados más positivos predicen una mejor adherencia al tratamiento. Una mayor auto-eficacia ayuda a los jóvenes a llevar a cabo el esfuerzo necesario que conllevan los comportamientos de cuidado de la diabetes. Además, una alta autoeficacia mediatiza la relación entre tener más responsabilidad en la diabetes y demostrar mejor adherencia al tratamiento, y entre un entorno familiar organizado, comprensivo y alentador y el control glucémico. En el segundo marco teórico que revisan, la teoría de sistemas familiares, el comportamiento de los jóvenes se comprende en el contexto de las interacciones familiares. Los factores familiares se han demostrado como poderosos predictores de los resultados de salud de los niños a través de diferentes condiciones crónicas, y la teoría de sistemas familiares se centra tanto en las interacciones adaptativas como en las inadaptadas, asociándolas con el manejo de la enfermedad de los niños. Las interacciones familiares características asociadas con los resultados de la diabetes tipo 1 incluyen comunicación y conflictos familiares relacionados con la diabetes,



compromiso parental y monitorización o apoyo parental. El tercer modelo mencionado, el modelo ecológico-social, plantea la influencia en las conductas de salud de las interacciones dinámicas y recíprocas entre factores a múltiples niveles, incluido el niño, la familia, la comunidad y la sociedad. Las intervenciones comportamentales se plantean impactar en procesos psicosociales y comportamentales que ralentizan, detienen o incluso invierten las trayectorias de deterioro del control glucémico. Al menos dos revisiones sistemáticas y un meta-análisis (77-79) concluyeron que las intervenciones comportamentales pueden tener modestos pero significativos impactos en la calidad de vida, la adherencia al régimen y en el control glucémico, con un tamaño del efecto promedio de pequeño a mediano. Efectos de esta magnitud, equivalentes a una reducción absoluta de hemoglobina glucosada por encima del 0,5%, se han vinculado con reducciones significativas del riesgo de complicaciones de la diabetes. Los efectos del tamaño mayores se han demostrado en intervenciones comportamentales o multicomponentes frente a las exclusivamente educativas, que tratan procesos familiares o emocionales modificables relacionados con la diabetes, que comienzan más pronto después del diagnóstico, y que incluyen entrenamiento en habilidades de solución de problemas. Las intervenciones psicológicas específicas que Hilliard et al. (72) incluyen en su revisión son: los programas de entrenamiento en solución de problemas, las intervenciones familiares, las terapias multi-sistémicas, las aplicaciones para móviles (mhealth), y las intervenciones desarrolladas a nivel de los sistemas de sanitarios. Los programas de entrenamiento en solución de problemas enseñan a los jóvenes habilidades relacionadas con el auto-manejo eficiente de la diabetes tipo 1, y están entre las aproximaciones comportamentales más comunes. En esta amplia categoría de intervenciones psicológicas se incluyen programas que enseñan afrontamiento, solución de problemas, y habilidades en el manejo del estrés. Estas intervenciones han mostrado mejoras en la calidad de vida, en las habilidades de afrontamiento y en el control glucémico de los pacientes con diabetes tipo 1 hasta un año después de la intervención, cuando se compararon los resultados con grupos control equivalentes. Dado el papel tan importante de la colaboración familiar en el manejo de la diabetes tipo 1, muchas intervenciones conductuales se han basado en la mejora de la colaboración, el apoyo, la comunicación y prevención de conflictos en las familias de los pacientes. Algunos de estos programas han desarrollado versiones web con resultados prometedores. Las intervenciones multi-sistemas, por su parte, tratan de mejorar los resultados de la diabetes con intervenciones a nivel individual, familiar, comunitario y de acceso a recursos. El contenido de cada intervención y su formato varía según las necesidades individuales de los pacientes y sus dificultades para el manejo de la diabetes, pero típicamente incluyen contingencias comportamentales, terapia cognitivo-conductual y manejo de casos. Este tipo de intervenciones ha demostrado un aumento de la adherencia, menores hospitalizaciones, y mejora del control glucémico en los seguimientos de hasta dos años en comparación con los cuidados estándar. Otra línea de intervención con un auge importante son las adaptaciones de los programas de intervención en diabetes para la web. Este tipo de intervenciones basadas en la web se ha mostrado eficaz para mejorar las habilidades en solución de problemas, los comportamientos de auto-manejo de la diabetes y un buen control glucémico. Una tendencia novedosa de intervenciones de base tecnológica tiene que ver con la incorporación de la

tecnología de telecomunicaciones móviles, además de las basadas en la web, para apoyar el cuidado de los jóvenes con diabetes. Por ejemplo, intervenciones basadas en mensajes de texto, que recuerdan las tareas de cuidado de la diabetes o mensajes motivacionales. Se han desarrollado aplicaciones para smartphones que monitorizan tareas relacionadas con la diabetes y también juegos electrónicos motivacionales. Las evaluaciones iniciales de estos desarrollos indican beneficios en la motivación, en la autoeficacia y en la adherencia y que los jóvenes disfrutaban utilizando estos recursos, aunque todavía no se tienen datos consistentes sobre su efecto en los indicadores de control glucémico. El último tipo de intervención conductual revisado por Hilliard et al. (72) son intervenciones llevadas a cabo en contextos clínicos, por ejemplo entrenar al personal sanitario para valorar y discutir con los pacientes adolescentes aspectos de la calidad de vida relacionada con la diabetes durante las consultas de rutina, o para promover la colaboración de los padres en los controles de la glucosa en sangre. De todas formas, los autores de la revisión hacen notar la necesidad de ampliar los trabajos de investigación en este ámbito para superar dificultades metodológicas, como los pequeños tamaños de las muestras o la escasa diversidad étnica o racial y socioeconómica de las mismas. Pero, a pesar de esta necesidad, Hilliard et al. (72) concluyen que las intervenciones comportamentales para jóvenes con diabetes tipo 1 están bien establecidas, fundamentadas teóricamente y tienen un potencial importante para promover el bienestar, mejorar la adherencia y optimizar el control glucémico. Es necesario adaptar estas intervenciones para niños más pequeños y para adultos jóvenes, los extremos cronológicos menos investigados en este campo, y también en otros tipos de diabetes diferentes de la tipo 1, dado el creciente número de jóvenes diagnosticados de diabetes tipo 2, especialmente en adolescentes de familias de grupos étnicos minoritarios.

#### 6.5.2. PROGRAMAS DE TRANSICIÓN PARA ADOLESCENTES DIABÉTICOS.

La adolescencia es un período en el que los pacientes con diabetes pueden ser particularmente vulnerables. La necesidad de afrontar las demandas de cuidado de la diabetes (control de la alimentación, del ejercicio, de los niveles de glucosa, de la medicación, etc.) con los desafíos normales de la adolescencia sitúa a los chicos y chicas con diabetes en una difícil tesitura. En la actualidad, la transición de pacientes desde servicios pediátricos a unidades de diabetes de adultos se reconoce como un componente clave del cuidado de adolescentes con esta patología (80). Como en otras enfermedades crónicas, el enfoque del tratamiento de la diabetes es diferente en los equipos de diabetes pediátrica y de adultos. Durante la infancia, la responsabilidad del tratamiento de la enfermedad recae en la familia, especialmente en los padres. En la edad adulta esa responsabilidad recae de forma exclusiva en el paciente. El cambio de un modelo a otro puede ocasionar problemas que necesitan prevenirse. Durante la adolescencia se debe ir variando el enfoque del tratamiento de forma progresiva, para conseguir que los padres vayan cediendo al paciente responsabilidades del manejo de la enfermedad y que este lo termine asumiendo (80). Si la relación entre el paciente y su familia y el equipo diabetológico pediátrico es buena, lo deseable sería que el tratamiento durante la adolescencia siguiera a cargo del mismo equipo sanitario (80). Lo mismo que hemos comentado con respecto a otras condiciones crónicas, el momento de llevar a cabo la transferencia al especialista en diabetes

de adultos dependerá de si el nivel de madurez física y emocional del paciente le permite asumir la responsabilidad de su tratamiento. La edad cronológica a la que se alcanza este nivel de madurez puede variar entre unas personas y otras, pero una referencia frecuente son los 17 años como edad media a partir de la cual se aconseja llevar a cabo la transferencia (80). La transición debe planificarse en colaboración con los equipos diabetológicos pediátricos y de adultos, y consensuarse con los pacientes y sus familias, planificando aspectos antes, durante y después de la transición (80). Cuando la transición no se desarrolla de manera adecuada puede producirse una pérdida de seguimiento de los pacientes y un empeoramiento de su control. Existe un consenso general (80) en algunos aspectos que deben ser tenidos en cuenta cuando se organiza un proceso de transición para jóvenes diabéticos. Entre estos destacan:

- La necesidad de reeducación de los pacientes antes de la transición; los adolescentes han de pasar por un programa “centrado en el paciente” y que contemple aspectos generales del tratamiento de la diabetes tipo 1 y específicos para la adolescencia.
- La necesidad de que el equipo pediátrico haga un informe completo detallado de la evolución del paciente hasta el momento de la transición.
- Acordar la transición entre el equipo diabetológico de pediatría y de adultos, valorando en cada contexto la mejor opción de una transición programada.
- Dar tiempo al paciente y a la familia para que se acostumbren al cambio y lo vivan como una oportunidad de mejorar. La transición se debe preparar 2-3 años antes, favoreciendo desde el equipo pediátrico que se vaya trasladando de forma progresiva la responsabilidad del manejo de la diabetes desde la familia al propio paciente.
- Nombrar un “coordinador” del proceso de transición que se ocupe de contactar con los pacientes hasta un año después de la transferencia, y que pueda recoger información acerca de la satisfacción percibida por el paciente, el grado de control metabólico antes y después del cambio, y la asiduidad con la que asiste a las citas médicas.
- Posibilidad de crear un “grupo de iguales” de adultos jóvenes, a cargo del equipo diabetológico de adultos, para pacientes durante el primer año posterior a la transición.
- Posibilidad de crear una “consulta de transición” en la que dos especialistas, diabetólogo pediátrico y de adultos, atiendan en conjunto al paciente en 2 citas consecutivas.

Desde las organizaciones médicas y de pacientes se ha recomendado (81) hacer una transición de forma gradual, evitando un cambio brusco que se pueda experimentar como una interrupción del tratamiento, y se han señalado algunos ámbitos de particular relevancia en este proceso:

- Tener en cuenta que el cambio de la infancia a la vida adulta es un cambio gradual; las personas cambian gradualmente desde la infancia a la vida adulta y por lo tanto, se deben evitar cambios abruptos y promover cambios progresivos de una a otra modalidad.
- Se conoce que hay un riesgo de empeoramiento del control de la diabetes en esta etapa de la vida, por lo que los equipos médicos deben

individualizar apropiadamente los aspectos educativos, adaptando el mensaje y haciendo énfasis en el autocontrol de la diabetes y en la adherencia al tratamiento.

- Abordar los factores que favorecen la aparición de descompensaciones agudas de la diabetes, como la interrupción de la supervisión familiar, la falta de asistencia a las citas médicas, el consumo de tóxicos, la práctica de ejercicio físico de forma intensa e irregular, etc.
- Considerar que los adolescentes y jóvenes con diabetes tienen una frecuencia mayor de síntomas de ansiedad, de depresión y de trastornos de conducta alimentaria, con lo que la evaluación médica de estos pacientes debe incluir la posibilidad de evaluación psicológica cuando sea necesario.
- Abordar con los pacientes los temas de salud sexual y reproductiva. Se les ha de asesorar sobre contracepción, enfermedades de transmisión sexual y sobre la necesidad de un control metabólico óptimo antes de la concepción.
- Educar a los pacientes sobre el efecto del consumo de alcohol, tabaco y drogas en el riesgo de complicaciones de la diabetes y en la percepción de los síntomas de la hipoglucemia, con el riesgo que ello implica, especialmente si los pacientes conducen.

Las recomendaciones de la Sociedad Española de Diabetes/Sociedad Española de Endocrinología Pediátrica para la transición insisten en la idea de una transición planificada de forma conjunta entre los equipos diabetológicos de pediatría y de adultos, adaptada a los recursos de cada centro (80) y planteándola siempre como un proceso que tiene un tiempo de duración, no como un hecho puntual. Entre sus indicaciones sobre las actividades a programar previas al cambio de equipo médico destacan:

- Informar de forma detallada y progresiva, a lo largo de 1-2 años, a la familia y al paciente sobre la futura transición y cómo se va a realizar.
- Re-educación del paciente el año anterior a la transición, incluyendo un recuerdo del tratamiento global de la diabetes y conceptos específicos en relación con la adolescencia. Los temas que se proponen incluyen conceptos generales, objetivos de control, tratamiento (insulinoterapia, alimentación y ejercicio físico), tratamiento y prevención de la hipoglucemia y de la descompensación hiperglucémica, prevención de las complicaciones tardías de la hiperglucemia, enfermedades, viajes y salidas nocturnas, anticoncepción y planificación del embarazo, prevención de enfermedades de transmisión sexual, prevención del consumo de tóxicos y efectos derivados de los mismos, y aspectos psicosociales.
- Cambio progresivo de abordaje en la consulta, pasando la responsabilidad del tratamiento de la familia al paciente. Desde una edad cercana a la pubertad se considera recomendable desdoblarse la consulta en dos sesiones, asistiendo inicialmente el paciente solo y después acompañado de sus padres. De esta forma el paciente se va implicando y responsabilizando cada vez en mayor medida de su tratamiento y se favorece una asistencia centrada en el paciente similar a la que va a

recibir por los especialistas de adultos. De todas formas, es necesario que la familia siga siendo copartícipe de las decisiones del tratamiento, pero cada vez más situada en segundo plano.

- Preparar un informe detallado que resuma la evolución del paciente hasta la fecha.
- Nombrar un responsable de coordinar el proceso de transición que contactará con los pacientes para hacer un seguimiento del proceso, de la satisfacción del paciente con respecto al mismo, de su control metabólico y de su estado de salud global.
- Organizar “consultas de transición”, en las que los pacientes sean atendidos de forma conjunta por los especialistas en diabetes pediátrica y adulta. Es necesario que se mantenga una continuidad de los objetivos y pautas del tratamiento.

La experiencia de los jóvenes y sus familias en relación con el proceso de transición puede proporcionar importantes indicaciones para diseñar este proceso, de manera que responda mejor a las preocupaciones y necesidades de los pacientes. Hilliard et al. (82) llevaron a cabo un estudio para describir las preocupaciones, expectativas, preferencias y experiencias de jóvenes diabéticos y sus padres antes y después de ser transferidos desde un servicio pediátrico a un servicio de adultos. Participaron en su estudio dos muestras de jóvenes con diabetes tipo 1, una compuesta por adolescentes antes de ser transferidos desde el servicio de diabetes pediátrica al servicio de adultos y otra muestra de jóvenes que ya estaban siendo atendidos en un servicio de adultos. Los participantes de ambos grupos completaron cuestionarios cuantitativos y proporcionaron respuestas cualitativas a preguntas abiertas. Todos los participantes enfatizaron la importancia de la preparación temprana para los procesos de transición a los servicios sanitarios adultos. Del estudio se concluye que los profesionales sanitarios necesitan ser conscientes de las características especiales de los pacientes que cambian de un modelo pediátrico de cuidado de la diabetes a un modelo adulto. Lo mismo que respecto a otras condiciones crónicas (48) y que ya hemos mencionado, tres aspectos resultan claves en el diseño de estos procesos de transición: la preparación, la educación y la evaluación.

## 6.6. RESUMEN Y CONCLUSIONES.

Se entiende por enfermedad crónica en niños y adolescentes aquellos problemas de salud que les afectan durante un período de tiempo prolongado, que requieren tratamientos o tecnologías especializadas y que provocan limitaciones en las funciones, actividades o roles de los pacientes en comparación con sus compañeros sanos. Las enfermedades crónicas en la infancia y en la adolescencia pueden tener implicaciones considerables para el bienestar psicosocial de los niños y de sus familias. La presencia de síntomas físicos, como el dolor y la fatiga, junto con los cuidados necesarios para el control de la enfermedad, pueden interferir con diversos aspectos de la vida diaria, no solo de los niños, sino también de sus padres y de sus hermanos. El impacto psicológico de la enfermedad crónica en los niños y los adolescentes es de naturaleza multifacética y puede afectar al ajuste psicológico individual del niño

y a sus actividades y nivel de funcionamiento en una amplia variedad de contextos. Pero además, el impacto de la enfermedad crónica trasciende al niño e incluye a los miembros de su familia. De todas formas, no hay una relación directa entre condiciones crónicas de salud y ajuste psicosocial de los niños. Mas bien lo que se observa es un amplio abanico de respuestas al estrés que implica sufrir una enfermedad crónica en la infancia o la adolescencia y, en consecuencia, una gran variabilidad en los niveles de ajuste psicosocial de los niños con enfermedades crónicas. Los resultados de las investigaciones parecen indicar que el ajuste psicosocial de los niños a las condiciones crónicas es peor en aquellos casos en los que las alteraciones físicas afectan al cerebro, cuando hay altos niveles de estrés y bajos niveles de autoestima, cuando el funcionamiento familiar está caracterizado por una baja cohesión y escaso apoyo, y cuando los niveles de malestar maternal son especialmente elevados.

Como resultado de los avances médicos de los últimos 30 años, la supervivencia de los pacientes con cáncer pediátrico se ha incrementado muy considerablemente, pero los niños y los adolescentes con cáncer se siguen enfrentando a situaciones médicas y emocionales que pueden alterar su adaptación psicológica global. El impacto psicosocial de un diagnóstico de cáncer pediátrico sobre el niño y su familia está bien establecido pero, a pesar de ello, el cuidado psicosocial de los niños con cáncer y sus familias no se proporciona de manera sistemática ni consistente. El cuidado psicosocial es esencial, tanto durante la enfermedad como después de ella. Un amplio cuerpo de evidencias ha documentado los riesgos psicosociales para los niños y sus familias durante y después del tratamiento del cáncer, y la efectividad de intervenciones para reducir el malestar y apoyar a los pacientes y las familias. La psico-oncología pediátrica ha permitido conocer aspectos muy relevantes sobre el funcionamiento psicosocial y comportamental de los niños con cáncer y sus familias. Las principales líneas de investigación en aspectos psicosociales del cáncer pediátrico tienen que ver con la comunicación con los niños y adolescentes con cáncer, con cómo ayudar a los niños con cáncer que se tienen que someter a tratamientos que implican procedimientos dolorosos y efectos colaterales, con el ajuste psicológico de los niños con cáncer y últimamente, con cambios positivos que el cáncer pediátrico puede originar en los pacientes y en sus familias en relación con el foco de las prioridades vitales, comportamientos resilientes, mas aprecio por la vida y las relaciones sociales, y menos conductas de riesgo. En el capítulo se han revisado los estándares de calidad en el cuidado psicosocial de los niños con cáncer y sus familias, que están avalados por las evidencias y por el acuerdo de los profesionales. El diagnóstico de cáncer pediátrico es una experiencia estresante que afecta a toda la familia, alterando los roles y responsabilidades familiares y su funcionamiento diario, que tiene que acomodarse a las necesidades del niño enfermo. En el capítulo se revisa la investigación llevada a cabo sobre el impacto del diagnóstico de cáncer pediátrico en los padres, en los hermanos y en los abuelos de los niños y sobre el impacto de intervenciones psicológicas en el bienestar de los niños con cáncer y sus familias.

El cuidado psicológico de los niños y las familias que padecen otros problemas crónicos de salud es cada vez mas relevante, con un cuerpo de investigación creciente al respecto que permite formular planteamientos de intervención

avalados por evidencias. En el capítulo se revisan con detalle el impacto psicológico de otros problemas crónicos de salud, en concreto de las patologías cardíacas, del asma y de la diabetes pediátrica. La mejora espectacular de las tasas de supervivencia de los niños con estas enfermedades crónicas ha aumentado la importancia concedida al impacto de estas enfermedades en el funcionamiento psicológico de los niños y en su calidad de vida, y ha cambiado la meta del cuidado médico de estos pacientes, que ya no es solo lograr la supervivencia a largo plazo, sino también conseguir el mejor desarrollo posible a nivel psicológico y cognitivo. En este sentido, la psicología pediátrica tiene un papel creciente en el cuidado de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas y de sus familias. Sus principales aportaciones tienen que ver con la evaluación del impacto de la enfermedad en el desarrollo psicológico de los niños, en sus comportamientos y en su funcionamiento emocional y social, y en valorar el impacto de la enfermedad en el sistema familiar. A partir de estos conocimientos se han diseñado y evaluado diferentes programas de intervención psicológica para promover el bienestar de los niños y sus familias en estas circunstancias.

## 6.7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.I,

1. Drotar D. Psychological interventions in childhood chronic illness. American Psychological Association; 2006.
2. Perrin JM, Gnanasekaran S, Delahaye J. Psychological aspects of chronic health conditions. *Pediatrics in review*. 2012;33(3):99-109.
3. Barlow JH, Ellard DR. The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child Care Health and Development*. 2006;32(1):19-31.
4. Thompson Jr RJ, Gustafson KE. Adaptation to chronic childhood illness. American Psychological Association; 1996.
5. Varni JW, Limbers CA, Burwinkle TM. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL™ 4.0 Generic Core Scales. *Health and quality of life outcomes*. 2007;5(1):43.
6. Martinez W, Carter JS, Legato LJ. Social competence in children with chronic illness: A meta-analytic review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2011;36(8):878-90.
7. Maes M, Van den Noortgate W, Fustolo-Gunnink SF, Rassart J, Luyckx K, Goossens L. Loneliness in children and adolescents with chronic physical conditions: A meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*. 2017;42(6):622-35.
8. Harris RA, Qualter P, Robinson SJ. Loneliness trajectories from middle childhood to pre-adolescence: impact on perceived health and sleep disturbance. *Journal of Adolescence*. 2013;36(6):1295-304.
9. Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodriguez EM. Coping with Chronic Illness in Childhood and Adolescence. En: Nolen-Hoeksema S, editor. *Annual Review of Clinical Psychology*, Vol 8. Annual Review of Clinical Psychology. 2012. p. 455-80.
10. Ward E, DeSantis C, Robbins A, Kohler B, Jemal A. Childhood and adolescent cancer statistics, 2014. *CA: a cancer journal for clinicians*. 2014;64(2):83-103.
11. Die Trill M. El niño y el adolescente con cáncer. En: Die Trill M, editor. *Psico-oncología*. Madrid: ADES Ediciones; 2003. p. 85-101.
12. Kazak AE, Abrams AN, Banks J, Christofferson J, DiDonato S, Grootenhuys MA, et al. Psychosocial assessment as a standard of care in pediatric cancer. *Pediatric blood & cancer*. 2015;62(S5):S426-S59.
13. Wiener L, Viola A, Koretski J, Perper ED, Patenaude AF. Pediatric psycho-oncology care: standards, guidelines, and consensus reports. *Psycho-Oncology*. 2015;24(2):204-11.

14. Rodríguez EM, Dunn MJ, Zuckerman T, Vannatta K, Gerhardt CA, Compas BE. Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology* 2011;37(2):185-97.
15. Jones BL. The challenge of quality care for family caregivers in pediatric cancer care. *Seminars in oncology nursing*; 2012: Elsevier.
16. Wakefield CE, Drew D, Ellis SJ, Doolan EL, McLoone JK, Cohn RJ. Grandparents of children with cancer: a controlled study of distress, support, and barriers to care. *Psycho-Oncology*. 2014;23(8):855-61.
17. Wiener L, Kazak AE, Noll RB, Patenaude AF, Kupst MJ. Standards for the psychosocial care of children with cancer and their families: an introduction to the special issue. *Pediatric blood & cancer*. 2015;62(S5):S419-S24.
18. Patenaude AF, Kupst MJ. Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*. 2005;30(1):9-27.
19. Elkin TD, Phipps S, Mulhern RK, Fairclough D. Psychological functioning of adolescent and young adult survivors of pediatric malignancy. *Medical and Pediatric Oncology: The Official Journal of SIOP—International Society of Pediatric Oncology (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)*. 1997;29(6):582-8.
20. Verrill JR, Schafer J, Vannatta K, Noll RB. Aggression, antisocial behavior, and substance abuse in survivors of pediatric cancer: Possible protective effects of cancer and its treatment. *Journal of Pediatric Psychology*. 2000;25(7):493-502.
21. Bragado C. Funcionamiento psicosocial e intervenciones psicológicas en niños con cáncer. *Psicooncología*. 2009;6(2/3):327.
22. Scialla MA, Canter KS, Chen FF, Kolb EA, Sandler E, Wiener L, et al. Delivery of care consistent with the psychosocial standards in pediatric cancer: Current practices in the United States. *Pediatric blood & cancer*. 2018;65(3):e26869.
23. Fladeboe K, King K, Kawamura J, Gurtovenko K, Stettler N, Compas B, et al. Featured Article: Caregiver Perceptions of Stress and Sibling Conflict During Pediatric Cancer Treatment. *Journal of pediatric psychology*. 2018;43(6):588-98.
24. Long KA, Marsland AL. Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*. 2011;14(1):57-88.
25. Grootenhuis MA, Last BF. Adjustment and coping by parents of children with cancer: a review of the literature. *Supportive Care in Cancer*. 1997;5(6):466-84.
26. Jantien Vrijmoet-Wiersma C, van Klink JM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008;33(7):694-706.
27. Vrijmoet-Wiersma C, van Klink JM, Kolk AM, Koopman HM, Ball LM, Maarten Egeler R. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008;33(7):694-706.
28. Bruce M. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical psychology review*. 2006;26(3):233-56.
29. Bonner MJ, Hardy KK, Willard VW, Hutchinson KC. Brief report: Psychosocial functioning of fathers as primary caregivers of pediatric oncology patients. *Journal of Pediatric Psychology*. 2007;32(7):851-6.
30. Alderfer MA, Long KA, Lown EA, Marsland AL, Ostrowski NL, Hock JM, et al. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-oncology*. 2010;19(8):789-805.
31. Houtzager B, Grootenhuis M, Last B. Adjustment of siblings to childhood cancer: a literature review. *Supportive Care in Cancer*. 1999;7(5):302-20.
32. Murray JS. Siblings of children with cancer: a review of the literature. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 1999;16(1):25-34.
33. Wakefield C, Fardell J, Doolan E, Drew D, De Abreu Lourenco R, Young A, et al. Grandparents of children with cancer: Quality of life, medication and hospitalizations. *Pediatric blood & cancer*. 2017;64(1):163-71.
34. Moules NJ, Laing CM, McCaffrey G, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1: doubled and silenced. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2012;29(3):119-32.
35. Moules NJ, McCaffrey G, Laing CM, Tapp DM, Strother D. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 2: The need for support. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2012;29(3):133-40.



36. Kazak AE. Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *J Pediatr Psychol*. 2005;30(1):29-39.
37. Pai AL, Drotar D, Zebracki K, Moore M, Youngstrom E. A meta-analysis of the effects of psychological interventions in pediatric oncology on outcomes of psychological distress and adjustment. *Journal of Pediatric Psychology*. 2006;31(9):978-88.
38. Brosig CL, Sood E, Butcher JL. Cardiovascular Disease. *Handbook of Pediatric Psychology*. 2017:349.
39. Marino BS, Lipkin PH, Newburger JW, Peacock G, Gerdes M, Gaynor JW, et al. Neurodevelopmental outcomes in children with congenital heart disease: evaluation and management: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2012;CIR. 0b013e318265ee8a.
40. Karsdorp PA, Everaerd W, Kindt M, Mulder BJ. Psychological and cognitive functioning in children and adolescents with congenital heart disease: a meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*. 2006;32(5):527-41.
41. Ernst MM, Marino BS, Cassedy A, Piazza-Waggoner C, Franklin RC, Brown K, et al. Biopsychosocial predictors of quality of life outcomes in pediatric congenital heart disease. *Pediatric cardiology*. 2018;39(1):79-88.
42. Bellinger DC, Newburger JW. Neuropsychological, psychosocial, and quality-of-life outcomes in children and adolescents with congenital heart disease. *Progress in Pediatric Cardiology*. 2010;29(2):87-92.
43. Wei H, Roscigno CI, Hanson CC, Swanson KM. Families of children with congenital heart disease: A literature review. *Heart & Lung: The Journal of Acute and Critical Care*. 2015;44(6):494-511.
44. Wray J, Maynard L. Living with congenital or acquired cardiac disease in childhood: maternal perceptions of the impact on the child and family. *Cardiology in the Young*. 2005;15(2):133-40.
45. McCusker C, Doherty N, Molloy B, Rooney N, Mulholland C, Sands A, et al. A controlled trial of early interventions to promote maternal adjustment and development in infants born with severe congenital heart disease. *Child: care, health and development*. 2010;36(1):110-7.
46. McCusker CG, Doherty NN, Molloy B, Rooney N, Mulholland C, Sands A, et al. A randomized controlled trial of interventions to promote adjustment in children with congenital heart disease entering school and their families. *Journal of pediatric psychology*. 2012;37(10):1089-103.
47. Tong EM, Sparacino PS, Messias DK, Foote D, Chesla CA, Gilliss CL. Growing up with congenital heart disease: the dilemmas of adolescents and young adults. *Cardiology in the Young*. 1998;8(3):303-9.
48. Saidi A, Kovacs AH. Developing a transition program from pediatric-to adult-focused cardiology care: practical considerations. *Congenital heart disease*. 2009;4(4):204-15.
49. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: the transition process and medical and psychosocial issues: a scientific statement from the American Heart Association. *Circulation*. 2011;123(13):1454-85.
50. MenudosCorazones. Contigo en el hospital. Madrid: Fundación Menudos Corazones; 2017.
51. Kaugars AS, Klinnert MD, Bender BG. Family influences on pediatric asthma. *Journal of Pediatric Psychology*. 2004;29(7):475-91.
52. McQuaid EL, Fedele DA. Pediatric Asthma. En Roberts MC, Steele RG. *Handbook of Pediatric Psychology, Fifth Edition* Guilford Publications; 2017.
53. Akinbami LJ, Simon AE, Rossen LM. Changing trends in asthma prevalence among children. *Pediatrics*. 2015;ped. 2015-354.
54. McQuaid EL, Fritz GK, Nassau JH, Lilly MK, Mansell A, Klein RB. Stress and airway resistance in children with asthma. *Journal of psychosomatic research*. 2000;49(4):239-45.
55. Bruzzese J-M, Fisher PH, Lemp N, Warner CM. Asthma and social anxiety in adolescents. *The Journal of pediatrics*. 2009;155(3):398-403.
56. McQuaid EL, Kopel SJ, Nassau JH. Behavioral adjustment in children with asthma: a meta-analysis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2001;22(6):430-9.
57. Bartlett SJ, Kolodner K, Butz AM, Eggleston P, Malveaux FJ, Rand CSJAop, et al. Maternal depressive symptoms and emergency department use among inner-city children with asthma. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*. 2001;155(3):347-53.

58. Mrazek D, Anderson I, Strunk R. Disturbed emotional development of severely asthmatic preschool children. Recent research in developmental psychopathology. *J Child Psychol Psychiatry*. 1985;4:81-94.
59. Klinnert M, Kernberg P, Bemporad J. The psychology of asthma in the school-aged child. *Handbook of child and adolescent psychiatry*. 1997;2:579-94.
60. Mrazek DA, Casey B, Anderson I. Insecure attachment in severely asthmatic preschool children: is it a risk factor? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 1987;26(4):516-20.
61. Bleil ME, Ramesh S, Miller BD, Wood BL. The influence of parent-child relatedness on depressive symptoms in children with asthma: Tests of moderator and mediator models. *Journal of Pediatric Psychology*. 2000;25(7):481-91.
62. Klinnert MD, Nelson HS, Price MR, Adinoff AD, Leung DY, Mrazek DAJP. Onset and persistence of childhood asthma: predictors from infancy. *Pediatrics*. 2001;108(4):e69-e.
63. Morton RW, Everard ML, Elphick HE. Adherence in childhood asthma: the elephant in the room. *Archives of disease in childhood*. 2014; 99(10):949-53.
64. Kahana S, Drotar D, Frazier T. Meta-analysis of psychological interventions to promote adherence to treatment in pediatric chronic health conditions. *Journal of pediatric psychology*. 2008;33(6):590-611.
65. Wysocki T, Buckloh LM, Pierce J. The Psychological Context of Diabetes Mellitus in Youth. *Handbook of Pediatric Psychology*. 2017:256.
66. Anderson B. Psychosocial care for young people with diabetes. *Pediatric diabetes*. 2009;10:3-8.
67. Drotar D, Ittenbach R, Rohan JM, Gupta R, Pendley JS, Delamater A. Diabetes management and glycemic control in youth with type 1 diabetes: test of a predictive model. *Journal of behavioral medicine*. 2013;36(3):234-45.
68. Buchberger B, Huppertz H, Krabbe L, Lux B, Mattivi JT, Siafarikas AJP. Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis. 2016;70:70-84.
69. Rechenberg K, Whittemore R, Grey M. Anxiety in youth with type 1 diabetes. *Journal of pediatric nursing*. 2017;32:64-71.
70. Reynolds KA, Helgeson VS. Children with diabetes compared to peers: depressed? Distressed? A meta-analytic review. *Annals of Behavioral Medicine*. 2011;42(1):29-41.
71. Buchberger B, Huppertz H, Krabbe L, Lux B, Mattivi JT, Siafarikas A. Symptoms of depression and anxiety in youth with type 1 diabetes: a systematic review and meta-analysis. *Psychoneuroendocrinology*. 2016;70:70-84.
72. Hilliard ME, Powell PW, Anderson BJ. Evidence-based behavioral interventions to promote diabetes management in children, adolescents, and families. *American Psychologist*. 2016;71(7):590.
73. Winkley K, Landau S, Eisler I, Ismail K. Psychological interventions to improve glycaemic control in patients with type 1 diabetes: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Bmj*. 2006;333(7558):65.
74. Bandura A. Health promotion from the perspective of social cognitive theory. *Psychology and health*. 1998;13(4):623-49.
75. Kazak AE, Simms S, Rourke MT. Family systems practice in pediatric psychology. *Journal of pediatric psychology*. 2002;27(2):133-143.
76. Brofenbrenner U. *The ecology of human development: Experiments by design and nature*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1979.
77. Hampson SE, Skinner TC, Hart J, Storey L, Gage H, Foxcroft D, et al. Behavioral interventions for adolescents with type 1 diabetes: how effective are they? *Diabetes Care*. 2000;23(9):1416-1422.
78. Hood KK, Rohan JM, Peterson CM, Drotar D. Interventions with adherence-promoting components in pediatric type 1 diabetes: meta-analysis of their impact on glycemic control. *Diabetes Care*. 2010; 33(7):1658-64.
79. Savage E, Farrell D, McManus V, Grey MJJoAN. The science of intervention development for type 1 diabetes in childhood: systematic review. 2010;66(12):2604-19.
80. Rica I, Ferrer-García JC, Barrio R, Gila ALG, Fornos JA. Transición del paciente con diabetes tipo 1 desde la Unidad de Diabetes pediátrica a la Unidad de Diabetes de adultos. *Avances en Diabetología*. 2014;30(3):80-6.

81. Peters A, Laffel L, American Diabetes Association Transitions Working Group. Diabetes care for emerging adults: recommendations for transition from pediatric to adult diabetes care systems: a position statement of the American Diabetes Association, with representation by the American College of Osteopathic Family Physicians, the American Academy of Pediatrics, the American Association of Clinical Endocrinologists, the American Osteopathic Association, the Centers for Disease Control and Prevention, Children with Diabetes, The Endocrine Society, the International Society for... Diabetes care. 2011;34(11):2477-85.

82. Hilliard ME, Perlus JG, Clark LM, Haynie DL, Plotnik LP, Guttman-Bauman I, et al. Perspectives from before and after the pediatric to adult care transition: a mixed-methods study in type 1 diabetes. Diabetes Care. 2013;DC\_131346.



---

## **Capítulo 7. LAS SITUACIONES MAS DIFÍCILES. URGENCIAS, UCIs y CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.**

### 7.1. Psicología pediátrica en los servicios de urgencias.

7.1.1. Primera ayuda psicológica en situaciones de emergencias pediátricas.

7.1.2. Protocolos de intervención psicológica en las urgencias pediátricas.

### 7.2. Humanización y psicología pediátrica en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos.

7.2.1. El impacto psicológico del ingreso de los niños en unidades de cuidados intensivos.

7.2.2. Intervenciones psicológicas de apoyo a los niños que pasan por las UCIs y a sus familias.

### 7.3. Cuidados paliativos y cuidados para el fin de la vida para los niños y sus familias.

7.3.1. La comunicación en cuidados paliativos y para el final de la vida.

7.3.2. El cuidado psicológico del niño al final de la vida.

7.3.3. El duelo de los padres, los hermanos, la demás familia y los amigos.

### 7.4. Resumen y conclusiones.

### 7.5. Referencias bibliográficas.

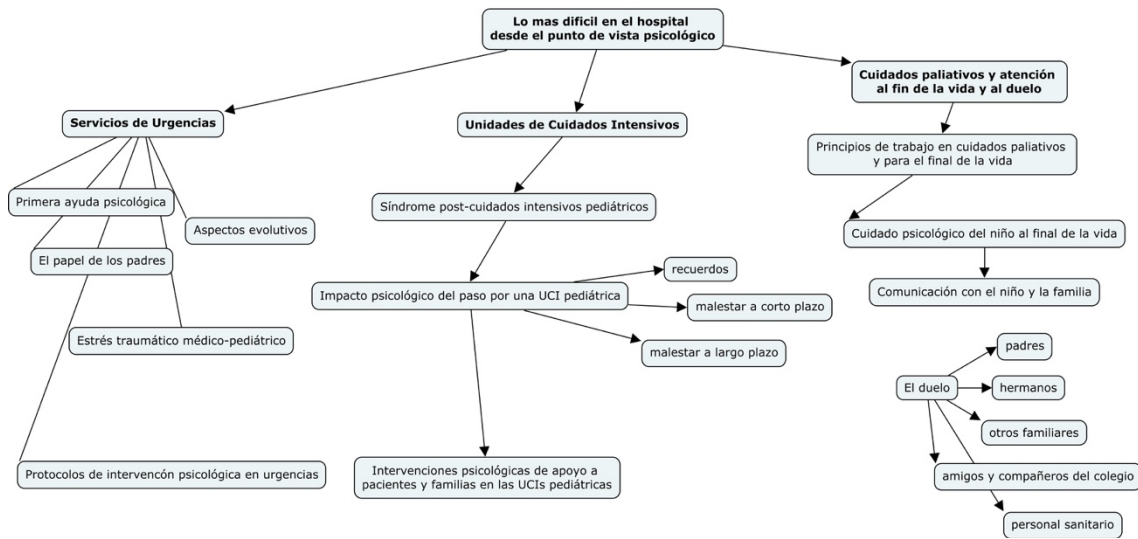


Figura 7.1. Mapa conceptual del capítulo 7. Las situaciones más difíciles. Urgencias, UCIs y Cuidados Paliativos

## 7.1. PSICOLOGÍA PEDIÁTRICA EN LOS SERVICIOS DE URGENCIAS.

Tres contextos hospitalarios son particularmente difíciles desde la perspectiva de la experiencia psicológica de los niños y las familias y de los profesionales que les atienden, por lo inesperado o por la gravedad que implican: son los departamentos de urgencias, las unidades de cuidados intensivos y los servicios de cuidados paliativos pediátricos. En este capítulo revisaremos las evidencias disponibles sobre las necesidades de atención psicológica y los mejores cuidados en este sentido a los niños y las familias que pasan por estas situaciones.

Los servicios de urgencias de los hospitales son puntos clave, no solo para la prestación de los primeros auxilios médicos en situaciones graves, sino también para proporcionar una primera ayuda psicológica a los pacientes y sus familias que pasan por circunstancias de extrema vulnerabilidad. Cuando un niño y su familia llegan a un departamento de urgencias, bien sea por una enfermedad grave o por un accidente, la amenaza para la vida del niño y/o lo inesperado de lo ocurrido colocan a ambos, el niño y su familia, en una situación de vulnerabilidad psicológica acusada que, además, puede tener repercusiones a largo plazo para el bienestar de ambos. El concepto de primera ayuda psicológica responde a la necesidad del personal sanitario de disponer de recursos para abordar, desde el punto de vista psicológico, estas situaciones graves o imprevistas muy frecuentes en los servicios de urgencias pediátricas.

### 7.1.1. PRIMERA AYUDA PSICOLÓGICA EN SITUACIONES DE EMERGENCIAS PEDIÁTRICAS.

La interacción entre el funcionamiento psicológico y emocional y el bienestar físico es especialmente evidente durante las emergencias médicas pediátricas y sus consecuencias (1). En los servicios de urgencias, los niños enfermos o accidentados y sus familias pueden experimentar un nivel alto de sufrimiento psicológico con potenciales consecuencias para su bienestar físico y mental. Sin una adecuada atención a las cuestiones de salud mental de los pacientes que se atienden en los servicios de urgencias no pueden alcanzarse resultados óptimos de salud para los niños y las familias (1). Pero los habitualmente saturados departamentos de urgencias hospitalarias apenas cuentan con servicios formales de salud mental disponibles para los niños y, generalmente, la primera ayuda psicológica es prestada por los profesionales médicos, de enfermería y personal paramédico que están en una posición óptima para hacerlo. Todo el equipo multidisciplinar implicado en las emergencias pediátricas tiene un papel potencial para abordar las necesidades emocionales de los niños y sus familias y para llevar a cabo intervenciones que mitiguen las secuelas psicológicas negativas de las experiencias por las que niños y familias pasan en los servicios de urgencias.

Horowitz et al. (1) revisan las reacciones psicológicas de los niños y los padres cuando tienen que ser atendidos por servicios médicos de emergencia. Entienden por reacciones psicológicas los componentes emocionales, comportamentales y cognitivos de las respuestas de los niños a las emergencias médicas y al tratamiento médico de emergencia. La respuesta emocional de los niños a una emergencia médica depende (1) de varios factores clave, como la edad y el nivel evolutivo del niño, la gravedad del evento médico (tanto la gravedad real como la gravedad percibida), la severidad del dolor experimentado y la capacidad del niño para comprender, preguntar y discutir acerca del evento. La forma en que ocurrió el evento es un factor crítico ya que, por ejemplo, una enfermedad afecta psicológicamente de forma diferente que un accidente. Otro factor mediador señalado por Horowitz (1) es la relación del niño con sus padres o las personas responsables de él. La forma en que reacciona la familia y apoya al niño a través de la crisis médica puede afectar en gran medida a su recuperación. Además, ciertas enfermedades y los efectos colaterales de determinados medicamentos pueden influir en la conducta y en el estatus mental de los niños. Por estas razones (1) es importante que el personal de emergencias preste cuidadosa atención a la ansiedad e intente entender su etiología. Niños que en circunstancias normales están bien ajustados psicológicamente pueden experimentar durante una crisis médica niveles altos de activación emocional y malestar psicológico. Los profesionales deben ser precavidos frente a la interpretación de estas reacciones de los niños y las familias como anormales, y, por el contrario, ser conscientes de que las respuestas emocionales y comportamentales pueden ser reacciones comprensibles a estresores agudos psicológicos o fisiológicos.

Horowitz et al. (1) recalcan el consenso que existe en el papel esencial de los padres o sustitutos en la experiencia de cuidado de los niños en los servicios de urgencias. Este es un aspecto particular de las emergencias pediátricas frente a los servicios de emergencia de adultos. El niño no es el único paciente que requiere atención en un servicio de urgencias pediátricas. La atención a los padres es fundamental, puesto que ellos son centrales para la recuperación de los niños y son el mejor recurso para apoyar a los niños y afrontar el estrés, además de jugar un papel vital en el seguimiento del paciente pediátrico una vez que es dado de alta en el servicio de urgencias. Atender a las necesidades de los padres y la familia es crucial para la recuperación de la salud del niño. La comunicación con los padres es extremadamente importante para obtener información histórica y el consentimiento para el tratamiento, y comprender su experiencia emocional puede ser crítico para el cuidado de sus hijos. Se llama la atención (1) en lo diversas que pueden ser las estructuras familiares y en cómo los adultos que acompañan a los niños en los departamentos de urgencias pueden tener diferentes relaciones con ellos. Los cuidadores primarios del niño pueden ser sus padres biológicos, pero también pueden ser sus padres adoptivos u otros familiares. Los padres pueden estar solteros, casados o divorciados, y las responsabilidades del cuidado del niño pueden ser compartidas por miembros de la familia extensa o por miembros informales de la familia. Los accidentes serios y las enfermedades graves de los niños son un estresor muy fuerte para sus cuidadores. Los padres o cuidadores reaccionan a las emergencias pediátricas de manera diferente y su nivel de preocupación no siempre es proporcional a la severidad de la condición del niño. La respuesta de



los padres está mediatizada por una serie de factores psicológicos que incluyen los sentimientos de culpa, el miedo, la preocupación por aspectos económicos, el shock, la fatiga, la confusión y la frustración. El propio estrés pre-existente de los padres o sus problemas de salud pueden hacer más difícil enfrentarse con el estrés adicional de una crisis de salud en el niño. Los padres de recién nacidos, por su parte, están en una categoría de estrés particularmente alto por varias razones, incluyendo la preocupación por la fragilidad de la vida del recién nacido, la falta de sueño, los cambios repentinos en el comportamiento del bebé, y su nuevo papel como padres. La comunicación empática entre los profesionales sanitarios y los padres puede reducir su ansiedad (1). Pero es que, además, la respuesta de los padres influye fuertemente en las reacciones del niño, porque cuando el niño es testigo de la ansiedad de sus padres puede alarmarse mucho, y habitualmente observa a los padres para calibrar su propia respuesta ante una situación. El estrés de los padres además puede afectar adversamente a su propia capacidad para consolar a su hijo, para comprender la información médica, para participar en decisiones de cuidado médico y para recordar instrucciones respecto al cuidado de las necesidades de salud de los niños una vez que son dados de alta. Tratar directamente el estrés de los padres, no solo les ayuda a ellos, sino que beneficia también al niño y a los profesionales sanitarios.

Otro aspecto que se recalca (1) es la importancia de tener en cuenta los aspectos evolutivos de los niños en las emergencias médicas. Para los bebés que pasan por una emergencia médica se menciona la incomodidad como el estresor principal. Esta incomodidad está causada generalmente por el dolor, por estar en un medio no familiar, ser manipulados por personas extrañas, y experimentar necesidades básicas como hambre o falta de sueño, exacerbadas por una visita prolongada al servicio de urgencias. El apego de los bebés a los padres es un aspecto fundamental a tener en cuenta en la atención a estos niños en los servicios de urgencias. Implicar a los padres en todos los aspectos del tratamiento puede ser extremadamente útil. Por el contrario, la separación de los padres, incluso durante breves procedimientos médicos, puede ser en sí mismo un severo estresor para muchos niños pequeños. Los preescolares experimentan ansiedades similares a los bebés y, como ellos, necesitan calma y consuelo de personas familiares. Un aspecto clave en relación con los niños de este grupo de edad es que la mayoría de ellos pueden expresarse verbalmente y participar en conversaciones simples. Aunque hay que tener en cuenta que, como sus habilidades de comunicación todavía son muy limitadas, los pre-escolares pueden malinterpretar lo que está ocurriendo (por ejemplo, percibir que los médicos quieren hacerles daño cuando los examinan o los tratan) y pueden sentirse ansiosos, impotentes y sobrecargados por todos los estímulos presentes en un ocupado servicio de urgencias. No es infrecuente que un niño de esta edad manifieste comportamientos extremos (berrinches, hiperactividad, incontinencia, no querer separarse de sus padres, timidez o mutismo) cuando se produce una interrupción brusca de su rutina habitual. En esta fase, de nuevo los padres son la principal fuente de consuelo y apoyo para los niños. Reconocer la importancia de la relación padres-niños es clave y su implicación para apoyar a los niños durante los tratamientos en urgencias se considera (1) un aspecto crítico. Los niños en edad escolar pueden interpretar mucho mejor que los niños más pequeños lo que ocurre. Sus habilidades

lingüísticas mayores y su mejor comprensión les ayudan a enfrentarse al desafío que supone una emergencia médica. Los adultos, sin embargo, deberían recordar que el pensamiento de los niños es muy concreto, que pueden tener solo una comprensión parcial de la enfermedad o el accidente y que a menudo están muy influidos por las reacciones y las respuestas de sus padres. Los niños en edad escolar pueden sentirse culpables por lo ocurrido y sentir un temor muy fuerte por lo que les sucederá en consecuencia. Bajo estrés, su comportamiento puede incluir excesiva reserva, lloros, tácticas de retraso, y manifestarse como enfadados, no cooperadores, temerosos o huidizos. Hay que dedicar tiempo a considerar lo que estos comportamientos podrían representar, preguntando a los padres cómo reaccionan los niños habitualmente bajo estrés. La adolescencia es un período de rápido cambio en el desarrollo psicológico y social, con un aumento de las habilidades de pensamiento abstracto, una intensa autoconciencia, un importante crecimiento físico, y una fuerte influencia de la presión social. Los adolescentes tienen una mayor capacidad emocional (y legal) para la auto-determinación, pero pueden ser bastante ambivalentes sobre la implicación de los padres en su tratamiento, deseando que sus padres estén con ellos para confortarlos pero, a la vez, sentirse abochornados por sus propias necesidades de dependencia. Las estrategias de afrontamiento en esta edad pueden incluir apatía, minimizar los síntomas y bromear con ellos. Los adolescentes más jóvenes pueden tener una comprensión real de la condición médica que les afecta y del tratamiento menos sofisticada de lo que aparentan, llevando al personal médico y a los padres a valorar erróneamente que están preparados para asumir la responsabilidad sobre aspectos del auto-cuidado tras ser dados de alta. Durante la permanencia en el departamento de urgencias puede producirse un aumento de la auto-conciencia del adolescente, también una pérdida de autonomía, de imagen corporal, y preocuparle mucho el efecto del tratamiento en su apariencia física (qué aspecto tendrá con una férula o con una cicatriz). Además, los adolescentes con enfermedades crónicas pueden experimentar profundas sensaciones de desesperanza y enfado durante las crisis médicas, reaccionando con rechazo hacia el personal sanitario y su familia y hacia la enfermedad. Una fortaleza clave de los adolescentes es su potencial para comunicarse efectivamente sobre sus sentimientos y preguntar acerca de su cuidado, siempre que confíen en que el personal sanitario está honestamente comprometido con ellos. El personal sanitario que dedica tiempo a conectar con los adolescentes y preguntarles directamente diferentes cuestiones puede ser capaz de implicarse con ellos más efectivamente en el proceso de tratamiento.

Los niños y los padres que pasan por situaciones médicas graves debido a enfermedades o accidentes tienen un riesgo importante de desarrollar síntomas de estrés post-traumático. El estrés traumático médico-pediátrico (ETMP), que analizamos con detalle en el primer capítulo de este libro, se entiende como (2) una constelación de reacciones de los niños y los padres al dolor, las lesiones, los procedimientos médicos y las experiencias de tratamiento invasivas o atemorizantes, todas ellas situaciones extremadamente frecuentes en los departamentos de urgencias pediátricas de los hospitales. Los servicios de urgencias hospitalarias son uno de los contextos donde las circunstancias pueden colocar a los niños y a sus familias en un riesgo evidente de experimentar un estrés traumático. En estos servicios los cuidados médicos que garanticen la supervivencia de los pacientes son prioritarios, pero lo que se plantea es que

estos cuidados médicos deben hacerse del modo menos traumático para los niños (3). La separación de los padres, los ruidos fuertes y el equipamiento extraño pueden aumentar el miedo y el dolor que experimentan los niños (3) y dado que la interpretación de la severidad de un evento es uno de los principales determinantes de los síntomas posteriores de estrés traumático, disminuir la sensación de horror, miedo y desesperanza puede marcar importantes diferencias en la probabilidad de sufrir problemas posteriores (3). Informes anecdóticos de padres y profesionales sanitarios indican que muchos niños experimentan dificultades emocionales y comportamentales como resultado de enfermedades o accidentes (1) y varias investigaciones empíricas han documentado las consecuencias psicosociales de las emergencias médicas.

### 7.1.2. PROTOCOLOS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA EN LAS URGENCIAS PEDIÁTRICAS.

El grupo de trabajo sobre trauma médico del *National Child Traumatic Stress Network* ha desarrollado un protocolo de primeros cuidados psicológicos en las emergencias médicas. El protocolo, denominado D-E-F, acrónimo de los términos en inglés *distress-emotion-family*, se creó con el objetivo de sintetizar una guía basada en la evidencia para promover los primeros cuidados psicológicos de los niños enfermos o accidentados (4). Con el objetivo de aumentar la conciencia entre los profesionales de la salud sobre el estrés traumático asociado a los eventos médicos pediátricos, y de promover una práctica sanitaria que tenga en cuenta el potencial trauma que pueden experimentar los niños y las familias en los departamentos de urgencias, en las unidades de cuidados intensivos o en los servicios de ingresos pediátricos de los hospitales, el *National Child Traumatic Stress Network* desarrolló (3) una guía completa sobre el estrés traumático médico pediátrico y un kit de instrumentos dirigidos a los profesionales sanitarios. Este material presenta una introducción al estrés traumático relacionado con la experiencia de la enfermedad o los accidentes de los niños y los eventos médicos relacionados, consejos prácticos y herramientas para los profesionales sanitarios y folletos impresos que pueden darse a los padres, y que incluyen consejos basados en la evidencia para que puedan ayudar a sus hijos a afrontar la situación. Los materiales están disponibles y se pueden descargar libremente también en español (<https://www.nctsn.org/resources/informacion-en-espanol>). El material preparado para los profesionales sanitarios (<https://www.nctsn.org/resources/pediatric-medical-traumatic-stress-toolkit-health-care-providers>) hace hincapié en los síntomas del estrés traumático y en los modos de evaluar y prevenir el malestar, proporcionar apoyo emocional a los niños y ayudar a la familia. El protocolo D-E-F proporciona un método para prevenir y tratar las respuestas de estrés traumático y se basa en promover la atención de los profesionales sanitarios en tres aspectos: a) reducir el malestar de los niños, b) promover el apoyo emocional y c) tener en cuenta a la familia.

El primer aspecto del protocolo D-E-F tiene que ver con la valoración del malestar (*distress*) de los niños. La valoración de este aspecto requiere una evaluación del dolor de los niños aplicando los protocolos del hospital, pero también de sus miedos y preocupaciones y de su pena y su duelo si hay alguien más enfermo o

herido, o el niño ha sufrido otras pérdidas. Las recomendaciones de este protocolo con respecto al malestar de los niños incluyen:

1. Proporcionar al niño tanto control como sea posible sobre la situación. En este sentido, el niño debería comprender qué es lo que está sucediendo, poder decir algo sobre lo que sucede y tener algún control sobre el manejo del dolor.
2. Valorar activamente y tratar el dolor de los niños utilizando los protocolos de manejo del dolor del hospital.
3. Escuchar cuidadosamente para saber cómo entienden los niños lo que sucede. Después de explicar a los niños el diagnóstico o los procedimientos, se les debe preguntar si quieren que se le repitan las explicaciones. Además, hay que ser conscientes de que la comprensión del niño puede ser incompleta o equivocada.
4. Clarificar cualquier concepción errónea de los niños. Se debe proporcionar información precisa utilizando palabras e ideas que los niños puedan comprender.
5. Proporcionar consuelo y esperanzas realistas. Describir a los niños lo que se está haciendo les ayuda a sentirse mejor. Se les debe recordar que hay muchas personas trabajando para ayudarles.
6. Prestar atención al duelo y a la pérdida. Se recomienda animar a los padres a escuchar las preocupaciones de sus hijos y a estar abiertos a hablar acerca de las experiencias del niño. Si fuera necesario, se deben movilizar los servicios y protocolos de duelo del hospital.

El siguiente aspecto contemplado en el protocolo se refiere al apoyo emocional. La valoración del apoyo emocional incluye saber qué necesita el niño en ese momento, preguntando a los padres qué es lo que ayuda a sus hijos a enfrentarse con experiencias que les asustan o les enfadan y preguntándole al niño que es lo que le ayudaría a estar mejor. Se debe considerar quién está disponible para ayudar al niño, valorando si los padres comprenden la enfermedad o el accidente y el plan de tratamiento, si son capaces de ayudar al niño a calmarse, y si son capaces de acompañar al niño durante los procedimientos. Así mismo se debe preguntar a los padres si cuentan con apoyo de otras personas que pudieran ayudarles y que debieran ser avisadas de lo que sucede. Las recomendaciones del protocolo D-E-F con respecto al apoyo emocional incluyen:

1. Alentar la presencia de los padres, animándoles a estar con sus hijos tanto como sea posible durante su estancia en el hospital. Así mismo se debe alentar a que los padres hablen con sus hijos sobre sus preocupaciones, temores y esperanzas. Los padres conocen al niño mejor que nadie y pueden ayudar a los profesionales a entender sus necesidades y sus recursos de afrontamiento.
2. Capacitar a los padres para confortar y ayudar a sus hijos. El protocolo recomienda ayudar a los padres a comprender la enfermedad o el accidente y el plan de tratamiento, de manera que ellos puedan dar a los niños explicaciones adecuadas a su edad. Se debe alentar a los padres a que usen los modos de tranquilizar y calmar a los niños que utilizan habitualmente en casa. Los padres pueden agradecer sugerencias

específicas de los profesionales sobre cómo ayudar a los niños durante los procedimientos, por ejemplo, diciéndoles que les cojan de la mano y les hablen mientras los profesionales actúan.

3. Alentar el apoyo social y la implicación en actividades “normales”. Se sugiere que se facilite la realización, en la medida de lo posible, de actividades adecuadas a la edad de los niños y que se adapten a su estatus médico, como jugar, dibujar, ver vídeos, estar con su familia, etc. También se recomienda promover el contacto del niño con sus amigos, compañeros de clase y profesores a través de cartas, llamadas o e-mails.

El tercer aspecto contemplado en el protocolo D-E-F se refiere a la familia. El protocolo recomienda valorar el malestar de los padres, los hermanos y de otros miembros de la familia que pueden presentar dificultades particulares frente a la situación de emergencia. Se recomienda, así mismo, valorar la existencia de otros estresores, además de la situación médica, que pudieran afectar a la familia (dificultades económicas, de alojamiento, laborales, etc.) y señala los siguientes aspectos para ayudar a las familias:

1. Alentar a los padres en el auto-cuidado básico, animándoles a que cuiden de sus propias necesidades de sueño, nutrición y descanso del hospital.
2. Recordar las necesidades emocionales de los miembros de las familias. Se recomienda ayudar a los padres a tener en cuenta amigos, familia u otras redes de apoyo, como comunidades religiosas. Si los padres u otros miembros de la familia están teniendo dificultades de afrontamiento, puede ser recomendable usar los servicios del hospital o, incluso, remitirlos a los profesionales de salud mental.
3. Ser sensible a las necesidades de recursos que las familias pueden tener. Estos problemas pueden interferir con la recuperación del niño. Si se identifican los problemas, se pueden utilizar recursos, como los servicios sociales, para abordarlos. Entre las dificultades que pueden experimentar las familias en una situación de emergencia médica se encuentra el alojamiento, problemas económicos, de seguro médico, de idioma, de emigración, o el cuidado de otros niños.

El protocolo, además, indica 8 recomendaciones para que los padres pueden ayudar a los niños a enfrentarse a la experiencia de ir al hospital por una emergencia médica. Son los siguientes:

1. Los padres son las mejores personas para ayudar a los niños a enfrentarse a una situación de emergencia médica. Aunque a veces puede ser difícil, deben intentar calmar y tranquilizar a los niños, por ejemplo, abrazándoles y felicitándoles repetidamente, sujetando su mano durante los procedimientos y distrayéndoles con historias y dibujos.
2. Ser pacientes con los niños. Las reacciones de los niños pueden incluir llantos, berrinches, gemidos, aferrarse a los padres, etc. Estos sentimientos y comportamientos son comunes pero pasajeros. Si la conducta del niño se hace inmanejable, estaría bien poner los mismos límites y reglas que se usan en casa.
3. Ayudar a los niños a comprender lo que está pasando, usando palabras simples que puedan entender. Si los niños necesitan pasar por

- procedimientos dolorosos, se debe ser honesto sobre el hecho de que puede dolerle, pero también explicarle el propósito del procedimiento para ayudarlo a sentirse mejor.
4. Permitir y ayudar a los niños a hablar de sus preocupaciones y sus sentimientos sobre estar en el hospital. Los niños mas pequeños a menudo se expresan mejor a través del juego, de dibujos o contando historias. Escuchar al niño y ayudarlo a entender que sus sentimientos son normales.
  5. Los niños a menudo saben mas de lo que admiten, pero pueden fácilmente malinterpretar la información o los sentimientos de las personas. Hacer preguntas para descubrir qué sabe el niño o que imagina, asegurándole que él no ha hecho nada malo por lo que esté siendo castigado con un problema de salud.
  6. Ayudar al niño a ver al personal del hospital como personas que quieren ayudarlo. Recordar al niño que este personal tiene mucha experiencia en ayudar a los niños a sentirse mejor. Animarle a participar preguntando sus propias cuestiones a médicos y personal de enfermería. Es importante que los padres tengan una información correcta, así que también deben preguntar al personal cualquier duda que tengan.
  7. Los niños están a menudo mas afectados cuando se quedan solos. Un miembro de la familia o alguien conocido debe estar con él tanto tiempo como sea posible. Cuando los padres tienen que salir, deben explicar al niño por qué y cuándo volverán.
  8. Los padres deben cuidarse a sí mismos también. Si los padres están preocupados, enfadados, o no pueden dormir es mas difícil que puedan ayudar al niño. Si lo necesitan, deben pedir ayuda a amigos y familiares. Hablar de sus preocupaciones con otros adultos, como miembros de la familia, amigos, doctores, etc. puede ayudarles.

Si los profesionales sanitarios son mas conscientes del potencial trauma que pueden experimentar los niños y las familias en las emergencias médicas (1), se puede prevenir mejor este trauma, reconociendo con prontitud las respuestas traumáticas e interviniendo de forma temprana cuando los niños experimentan malestar psicológico agudo.

## 7.2. HUMANIZACIÓN Y PSICOLOGÍA PEDIÁTRICA EN LAS UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS PEDIÁTRICOS.

Las tasas de supervivencia de los pacientes, niños y adultos, que requieren cuidados intensivos para el tratamiento de enfermedades o lesiones graves han mejorado significativamente en las últimas décadas, con una disminución muy importante de la mortalidad de estos pacientes, pero, como consecuencia de ello, con un aumento considerable de su morbilidad. Esto ha ocasionado un cambio en el foco de interés de la comunidad internacional de cuidados críticos, que ha pasado de centrarse en la reducción de la mortalidad a hacerlo en la optimización de los resultados de los supervivientes (5). Este cambio del foco de interés desde la mera supervivencia a una perspectiva mas amplia de los resultados de los pacientes ha impulsado (5) la propuesta de marcos teóricos como el del “*síndrome post-cuidados intensivos*” (6). Este marco conceptual

identifica daños potenciales para los pacientes que pasan por Unidades de Cuidados Intensivos en tres ámbitos: salud mental, función cognitiva y resultados físicos. Este modelo también reconoce que la familia de los pacientes que han pasado por UCIs y sobreviven a menudo experimentan daños en su salud mental. Aunque el modelo se diseñó para poblaciones adultas, se ha desarrollado también una versión del mismo (5) para poblaciones pediátricas (figura 7.2.).

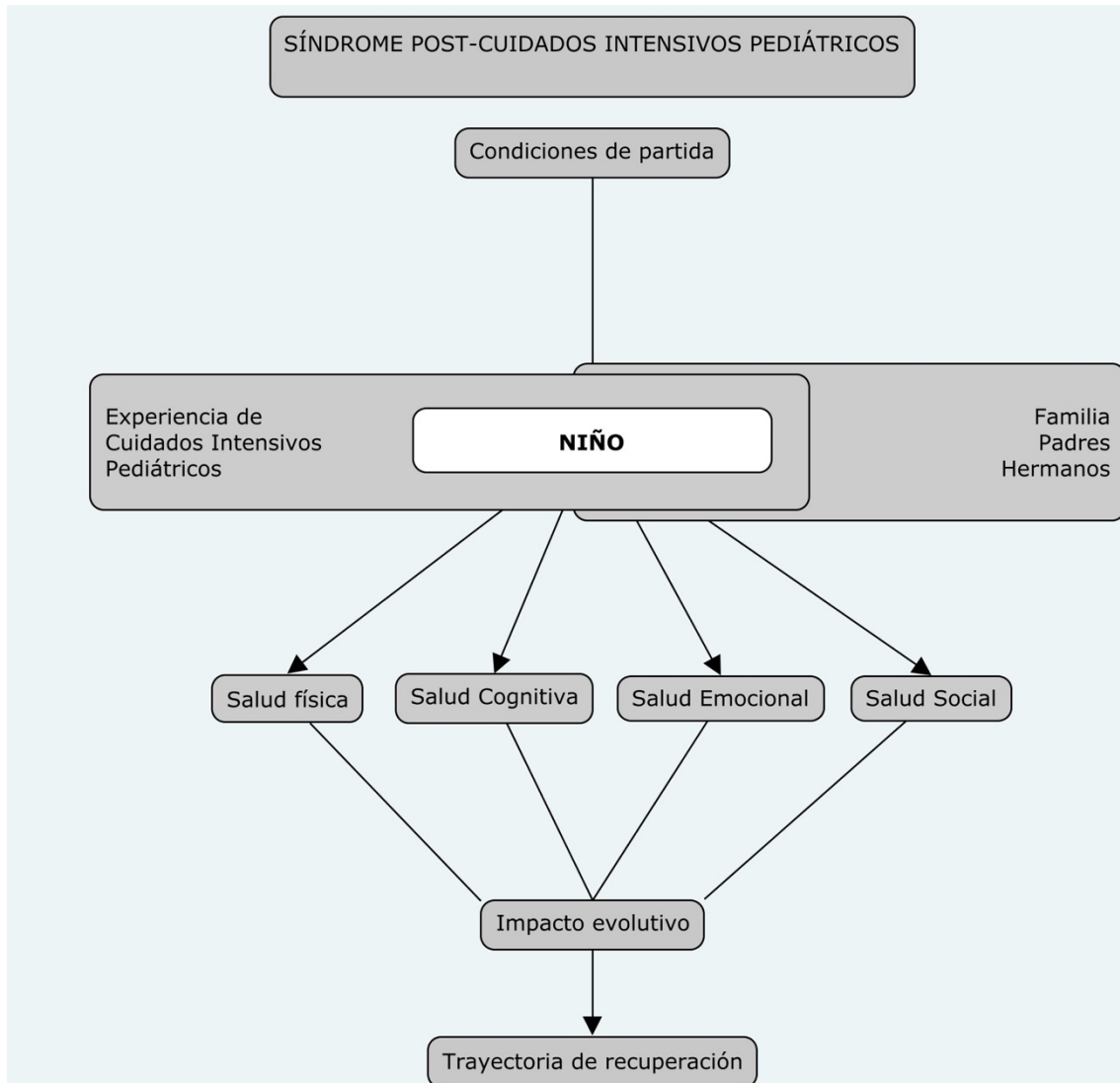


Figura 7.2. Síndrome post-cuidados intensivos pediátricos, adaptado de Manning et al. (5)

El punto central de esta versión modelo es el niño, ya sea un bebé, preescolar, escolar o adolescente. Se reconoce la heterogeneidad de las poblaciones pediátricas que reciben tratamiento en las UCIs, tanto por edad como por condiciones fisiológicas, cognitivas, evolutivas y sociales. Además, una creciente proporción de niños atendidos en las UCIs padecen enfermedades crónicas y discapacidades evolutivas previas a su ingreso que han de ser tenidas en cuenta. La enfermedad o los accidentes graves en la infancia tienen lugar en un período de importante crecimiento y maduración, y el estatus de partida del niño puede influir en su trayectoria de recuperación que, de vuelta, puede afectar a su calidad de vida durante mucho tiempo. La familia del niño puede estar

profundamente afectada por su enfermedad y puede sufrir secuelas de la misma, además de tener una gran influencia en los resultados de salud del niño una vez que es dado de alta. El paso por una UCI pediátrica puede afectar a varios ámbitos de la vida del niño y tener consecuencias a nivel físico, cognitivo, emocional y social. La experiencia de pasar por una UCI en los niños (5) tiene unas particularidades que la diferencian de la experiencia de los pacientes adultos, como la interdependencia de la familia, la importancia de nivel de madurez del niño y de su desarrollo psicosocial y que las trayectorias de recuperación pueden afectar la vida de los niños durante períodos prolongados de tiempo. Además, cuando el ingreso en las UCIs es intermitente, como en muchos casos de enfermedades crónicas graves en la infancia, las implicaciones pueden ser aún mayores y resulta necesario (5) explorar con más detalle cómo puede afectar esta experiencia repetida a la vida de los niños que padecen estas enfermedades crónicas graves.

### 7.2.1. EL IMPACTO PSICOLÓGICO DEL INGRESO DE LOS NIÑOS EN UNIDADES DE CUIDADOS INTENSIVOS.

El estudio de la experiencia de los niños en las unidades de cuidados intensivos presenta unas dificultades metodológicas particulares (7). Por definición, los niños en estas unidades están críticamente enfermos y la mayor parte de las veces no es posible hablar con ellos porque están inconscientes o fuertemente sedados. Además, en una elevada proporción de casos, los pacientes pediátricos tratados en las Unidades de Cuidados Intensivos son niños de menos de dos años, con las dificultades que esto implica para comunicarse con ellos y valorar su malestar psicológico. Hay también cuestiones éticas en la aproximación a las familias para que participen en las investigaciones cuando los niños están todavía ingresados en las UCIs y la gravedad de su estado hace que puedan morir durante su ingreso. Los comités de ética son remisos a permitir la aproximación a las familias después de eventos traumáticos. La elevada ansiedad de las familias, incluso cuando el niño está ya fuera de peligro, puede limitar la capacidad de los padres para dar el consentimiento informado para que su hijo participe en la investigación. Si la investigación requiere que los niños rememoren acontecimientos traumáticos, los padres pueden pensar que esto podría perjudicar a sus hijos y, en consecuencia, no permitir su participación. El seguimiento longitudinal después del alta también es difícil porque, habitualmente, las UCIs, situadas en hospitales de centros urbanos, atienden a pacientes de zonas geográficas amplias y las familias pueden vivir a distancias considerables del hospital, lo que hace difícil contactar con ellas para el seguimiento.

A pesar de estas dificultades metodológicas, las investigaciones desarrolladas sobre la experiencia de los niños en las UCIs han conseguido evidencias (7) sobre cuatro cuestiones importantes: a) los recuerdos de los niños sobre su estancia en las Unidades de Cuidados Intensivos, b) el malestar a corto plazo que pueden experimentar durante los ingresos en las UCIs, c) el malestar a largo plazo de los pacientes pediátricos que han pasado por las UCIs y d) las variables que están asociadas con peores resultados psicológicos.



Varios estudios han tratado sobre lo que recuerdan los niños de su paso por las UCIs. Generalmente, los niños tienen dificultades para recordar y comprender qué les ha sucedido en la UCI, sus recuerdos son parciales y a veces delirantes, como pesadillas y alucinaciones. En algunos casos, lo que recuerdan son sueños perturbadores de su experiencia en la UCI. En ocasiones recuerdan el dolor y la visión de escenas dramáticas que les causaron impresión, pero los recuerdos son fragmentados, aunque pueden ser persistentes en el tiempo. Con respecto al malestar psicológico a corto plazo de los niños mientras están ingresados en las UCIs, los resultados de las investigaciones que revisó Colville (7) estaban muy condicionados por las pautas de sedación y analgesia que se aplicaban a los niños. Los registros observacionales de los pacientes pediátricos ingresados en las UCIs indicaban que una importante proporción de niños ingresados en estas unidades, más de la mitad, estaban dormidos o fuertemente sedados. Los niños que estaban despiertos y alerta, en general, estaban desconectados del entorno. Algún estudio de los revisados encontró elevados indicadores de estrés en los niños ingresados en las UCIs una vez que habían sido desentubados, aunque estos resultados no se corroboran en otros estudios. Los resultados de los trabajos revisados por Colville (7) acerca del malestar psicológico a largo plazo de los niños que habían pasado por UCIs pediátricas son más coherentes y, en general, llaman la atención sobre los elevados niveles de estrés post-traumático experimentado por los niños semanas y meses después de ser dados de alta. Algún estudio también llamó la atención sobre cambios positivos en los niños, además de los negativos señalados, como resultado de la experiencia de pasar por un ingreso en una UCI, especialmente en el sentido de que los niños reconocían tener menos miedos infantiles que sus iguales de edad y sexo. Las variables asociadas de forma más clara a peores resultados psicológicos son los problemas comportamentales premórbidos. Varios de los estudios revisados encontraron una asociación entre este tipo de problemas comportamentales y el desarrollo de malestar psicológico después de pasar por una UCI. En la mayor parte de los estudios revisados no se encontró, sin embargo, relación clara entre la severidad de la enfermedad, medida por la longitud de la estancia en la UCI o por el riesgo estandarizado de mortalidad, y las dificultades psicológicas a largo plazo. No obstante, sí se encontró una asociación entre el grado de amenaza a la vida percibida por los niños o por los padres y un mayor malestar a largo plazo en el niño. También se encontró una correlación significativa entre la percepción de los padres de la probabilidad de que el niño pudiera morir y su propio estrés en los seguimientos a largo plazo. Algunos estudios han encontrado que los niños más pequeños y quienes han sufrido procedimientos más invasivos reportaban mayor malestar en los seguimientos llevados a cabo seis semanas después del alta. El efecto de la edad disminuye con el tiempo, pero el efecto del número de procedimientos invasivos no. Sin embargo, los autores no demostraron que los niños pudieran recordar estos procedimientos invasivos, y la evidencia de los estudios sobre los recuerdos de los niños sugiere que no pueden hacerlo. De todas formas, el escaso y distorsionado recuerdo que los niños pueden tener de su experiencia de ingreso en una UCI, muy mediatizado por las condiciones de salud del niño y por la medicación analgésica y anestésica que recibe, no implica que los procedimientos a que son sometidos no les afecten a largo plazo, y que puedan relacionarse con estrés post-traumático y con ansiedad tiempo después de ser dados de alta en cuidados intensivos.

Varios de los estudios revisados por Colville (7) encontraron una relación entre el malestar de los niños y el de los padres, aunque la dirección de esta relación y los mecanismos subyacentes a la misma no están claros, pero se sugiere que el propio estado emocional de los padres durante la admisión de sus hijos en la UCIs puede impactar negativamente en la recuperación psicológica de los niños. La conclusión final de la revisión mencionada (7) es que hay evidencias de que una minoría significativa de niños puede sufrir problemas psicológicos después de seguir un tratamiento en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Desde el punto de vista clínico es necesario reconocer lo problemáticos que resultan para el niño sus recuerdos ilusorios o distorsionados, y la importancia de ayudarlo a superar la confusión acerca de lo que le ocurrió durante ese tiempo que no puede recordar correctamente con explicaciones adecuadas a su edad. La elevada prevalencia de la ansiedad en los padres, muy asociada con los resultados psicológicos de los niños, señala la necesidad de proporcionar apoyo a los familiares durante y después de la admisión. Las evidencias disponibles acerca de las alteraciones de los niños asociadas a su ingreso en una UCI, con una minoría significativa de niños experimentando niveles altos de estrés post-traumático meses después de ser dados de alta, llaman la atención (7) en la necesidad de más apoyo psicológico para este grupo de pacientes y sus familias, y de llevar a cabo más investigaciones longitudinales sobre los factores de riesgo asociados con el malestar tras el ingreso en una Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos.

Unos resultados similares a los comentados obtuvieron Rennick et al. (8) de la revisión sistemática de la investigación publicada sobre los resultados psicológicos tras un ingreso en una UCI pediátrica. En su revisión se incluyeron 28 investigaciones que se agrupan en cuatro categorías: 1) la percepción y el recuerdo que tienen los niños de la UCI; 2) los resultados psicológicos de los niños ampliamente definidos; 3) las respuestas de estrés post-traumático; y 4) el nivel general de salud y de calidad de vida de los niños tras un ingreso en una UCI. Los hallazgos de esta revisión sugieren que tras el ingreso en una UCI los niños pueden tener secuelas psicológicas negativas, que se pueden manifestar hasta un año después del alta. Esta revisión señala la influencia de la interpretación del niño de la experiencia de la enfermedad sobre las secuelas comportamentales y emocionales. Con respecto a la percepción y el recuerdo que tienen los niños de su paso por las UCIs, en la revisión de Rennick et al. (8), igual que comentamos en la de Colville (7), se señala cómo los primeros estudios sobre el tema sugerían que los niños podían recordar diferentes aspectos de su paso por la UCI que, además, les podían provocar ansiedad y que tenían un carácter distorsionado. Investigaciones más recientes, sin embargo, son contradictorias: algunas sugieren que los niños experimentan amnesia de su paso por la UCI, mientras que otras sugieren que los niños pueden recordar ciertos aspectos de la experiencia. Las investigaciones sobre los recuerdos de los niños de sus experiencias en las UCIs han sido importantes para llamar la atención sobre la necesidad de diseñar sistemas de cuidado de los niños en estos entornos que tengan menos impacto negativo potencial en los recuerdos de los pacientes pediátricos.

Los resultados de los estudios revisados por Rennick et al. (8) centrados en los resultados psicológicos de los niños una vez dados de alta en las UCIs sugieren que, a pesar de no tener recuerdos precisos de la experiencia, ésta puede afectar a la respuesta psicológica de los niños. Varios estudios de los revisados indicaban cambios comportamentales negativos y elevados niveles de ansiedad en los niños hasta un año después del alta en la UCI, aunque no siempre estaba claro si los daños neurológicos, resultado de los eventos que habían provocado la hospitalización del niño, podían ser la causa de estos cambios, y no la hospitalización en la UCI *per se*. Sin embargo, estudios longitudinales amplios revisados han reportado un aumento de los miedos seis meses y un año después del alta, menor sentido del control y un incremento de los síntomas de estrés post-traumático. Los niños mas pequeños, los mas severamente enfermos y, particularmente, los expuestos a un alto número de procedimientos invasivos tienen un riesgo mas alto de secuelas psicológicas negativas. Además, una elevada ansiedad de las madres y los patrones de comportamientos pre-hospitalización de los niños son importantes predictores de cambios comportamentales negativos después del alta en una UCI. Mejorar el afrontamiento de las madres puede tener un impacto positivo en el nivel de salud mental de los niños después de pasar por una enfermedad crítica.

Con respecto a los síntomas de estrés postraumático, los estudios revisados por Rennick et al. (8) indican que la evaluación de los síntomas de estrés post-traumático está siendo usada de manera creciente como marco de diagnóstico para evaluar la respuesta psicológica de los niños a la hospitalización en una UCI. Los estudios sugieren que algunos niños pueden desarrollar síntomas de estrés post-traumático y que el malestar aumentado de los padres, la longitud de la estancia en la UCI, los recuerdos ilusorios o distorsionados y la admisión de emergencia son posibles predictores de la aparición de estos síntomas. Finalmente, cuatro de los estudios revisados por Rennick et al. (8) valoraron resultados psicológicos tras el paso por una UCI pediátrica como una dimensión del nivel general de salud de los niños o de su calidad de vida. En promedio, estos estudios indican que el nivel de salud y de calidad de vida de los niños después de estar ingresados en una UCI disminuye, con un porcentaje de niños entre 16% y 28% que sufren deterioro de su bienestar emocional tras la hospitalización en una UCI. Estos estudios son robustos por el tamaño de las muestras, pero proporcionan poca información, según los autores de la revisión, sobre la naturaleza de las dificultades psicológicas de los niños tras el paso por una UCI. A pesar de los avances conseguidos en la investigación sobre el impacto psicológico de los ingresos en UCI pediátricas, desde una perspectiva práctica (8) se considera que queda por resolver la cuestión de identificar aquellos niños que tienen mayor riesgo de secuelas psicológicas negativas, de manera que se pudieran realizar intervenciones y seguimientos adecuados. Conocemos algunos predictores de estas secuelas, como la edad del niño, la severidad de la enfermedad o el número de procedimientos invasivos a los que el niño está expuesto. Además, el malestar de los padres, la longitud de la estancia en la UCI y los recuerdos ilusorios también se han identificado como posibles predictores de los síntomas de estrés post-traumático en los niños tras el paso por una UCI. Los investigadores han identificado síntomas de malestar que podrían manifestar los niños después de estar ingresados en una UCI, y que incluirían altos niveles de ansiedad, miedos, cambios comportamentales,

disminución de la auto-estima y la auto-confianza y síntomas de estrés post-traumático. Tras su revisión Rennick et al. (8) concluyen que la creciente preocupación por la posibilidad de que los niños tengan secuelas psicológicas negativas tras su paso por una UCI ha incrementado la investigación en este campo. Mientras que los primeros estudios se centraron en la precisión de los recuerdos de los niños, el trabajo más reciente ha adoptado una definición más amplia de resultados psicológicos, que incluye la ansiedad de los niños, los miedos, la auto-estima, la auto-confianza, el bienestar, el locus de control, la calidad de vida y los síntomas de estrés post-traumático. Se reconoce la importancia de la interpretación que el niño hace de su experiencia de enfermedad crítica y la influencia que esta interpretación tiene en su respuesta comportamental y emocional, mientras se intentan identificar predictores de resultados psicológicos negativos, aunque la investigación, en este sentido, es incipiente todavía, pero resulta fundamental para que los clínicos puedan evaluar, intervenir eficazmente y prevenir secuelas psicológicas en los niños y en sus familias tras la hospitalización en Unidades de Cuidados Intensivos.

### 7.2.2. INTERVENCIONES PSICOLÓGICAS DE APOYO A LOS NIÑOS QUE PASAN POR LAS UCIS Y A SUS FAMILIAS.

Una de las intervenciones psicológicas para niños con enfermedades graves que pasan por una UCI y sus madres más citadas es el programa “*Creating Opportunities for Parent Empowerment*” (COPE) (9). El programa partía de los resultados de un estudio piloto previo sobre los efectos a corto plazo de un programa de intervención educativo-comportamental para madres de niños críticamente enfermos. Los investigadores trataron de determinar si los resultados se podían replicar en un ensayo controlado aleatorizado, que permitiese evaluar si el programa de intervención psicológica podría tener efectos positivos sostenidos sobre el proceso y los resultados del afrontamiento de las madres y de los niños hasta un año después del alta hospitalaria. El diseño del programa COPE está basado en la teoría de la auto-regulación, en la teoría del control y en la hipótesis del contagio emocional. Sobre estas bases teóricas los investigadores plantearon la hipótesis de que la intervención fortalecería las creencias y el conocimiento de las madres sobre los comportamientos y las emociones típicas que pueden esperarse de un niño cuando se está recuperando de una enfermedad grave y mejoraría su habilidad para facilitar el ajuste de los niños. Se esperaba que las madres participantes en el programa COPE experimentarían un estado de ánimo menos negativo durante y después de la hospitalización, comparadas con las madres del grupo control. Sobre las bases de la hipótesis del contagio emocional, se pensaba, además, que el mejor afrontamiento de las madres podría dar lugar a unos mejores resultados en los niños. Se diseñó un ensayo aleatorizado controlado en el que los sujetos se asignaban al azar, después de dar el consentimiento informado, para recibir bien el programa COPE o un programa control. Ambos grupos recibieron un programa de intervención educativo-comportamental (COPE o control) que se proporcionaba en tres fases: fase 1, entre 6 y 16 horas después de que el niño fuera admitido en la UCI; fase 2, entre 2 y 16 horas después de que el niño fuera transferido desde la UCI a la unidad pediátrica general, y fase 3, entre 2 y 3 días después de que el niño fuera dado de alta en el hospital. Se consideraron

elegibles para participar en esta investigación todas las madres que leían y hablaban inglés y con niños admitidos en una de las dos UCIs de los dos hospitales participantes, siempre que 1) la admisión del niño en la UCI hubiera sido no planeada, 2) el niño tuviera entre 2 y 7 años, 3) se esperase que sobreviviera, 4) no hubiera tenido ingresos en UCIs previos, 5) no tuviera cáncer, y 6) no hubiera diagnóstico o sospecha de abusos sexuales o físicos. Finalmente participaron 174 madres, 90 en el grupo COPE y 84 en el grupo control. El programa COPE se centraba en aumentar el conocimiento y la comprensión de los padres del rango de comportamientos y emociones que los niños pequeños manifiestan típicamente durante y después de la hospitalización, y en orientar la participación de los padres en el cuidado emocional y físico de los niños. La fase 1 de la intervención consistió en proporcionarle información sobre estos aspectos audio-grabada y por escrito. La fase 2 del programa era una intervención “de recuerdo” que se llevaba a cabo brevemente después de la transferencia desde la UCI a la unidad de ingreso pediátrico. Consistió en facilitar a las madres información por escrito y audio-grabada que reforzaba los contenidos críticos de la primera fase, proporcionándoles información adicional sobre la respuesta de los niños durante y después de la hospitalización, y sugerencias para que las madres pudieran mejorar los resultados de afrontamiento de los niños. Se les proporcionaba, además, un libro de trabajo con actividades para llevar a cabo con los niños. El libro contenía tres actividades para completar antes del alta hospitalaria, por ejemplo, un juego de muñecos para fomentar la expresión de emociones de manera no atemorizante, un juego médico terapéutico para fomentar que los niños tuvieran un mayor sentido del control sobre su experiencia en el hospital, y una historia, titulada “*Los deseos de Jenny*”, sobre una niña que se enfrentaba con éxito a una hospitalización estresante. En la fase 3 del programa COPE se proporcionada otra intervención de recuerdo, 2 ó 3 días después del alta hospitalaria, que consistió en una llamada telefónica en la cual se seguía un guión preparado para tratar, durante aproximadamente 5 minutos, las reacciones y los comportamientos típicos de los niños cuando volvían a casa después del hospital y los comportamientos de los padres que pueden facilitar la adaptación de los niños, y se animaba a las madres a continuar realizando las actividades del libro que habían recibido en el hospital. Las madres del grupo control recibieron un programa estructuralmente equivalente de tres fases. En la primera se les proporcionaba información escrita y audio-grabada sobre los servicios y las políticas de la UCI, en la segunda se le proporcionaba información escrita y audio-grabada sobre la unidad general de ingreso pediátrico y sus políticas y un libro de actividades para los padres que contenía propuestas de actividades no relacionadas con el hospital, y en la fase 3 se telefoneaba a las madres 2 ó 3 días después del alta y se les recordaba que deberían contactar con su pediatra de atención primaria si el niño tenía problemas o síntomas no usuales. Tanto en el grupo experimental como en el grupo control se evaluaron los resultados emocionales de las madres, en concreto su ansiedad, el estado de ánimo negativo y la depresión. Se valoró también el estrés de las madres relacionado con la UCI y con la unidad de ingreso pediátrico y el estrés post-hospitalización. Así mismo se evaluaron los resultados funcionales de las madres, en concreto la implicación en los cuidados físicos y emocionales del niño y la participación de los padres en el cuidado, y también se evaluaron las creencias parentales. El ajuste de los niños se evaluó en relación con el estrés post-hospitalización y con escalas de comportamiento infantil. En promedio, los

resultados del estudio indicaron que las madres que participaron en el programa COPE se involucraron más en el cuidado físico y emocional de sus hijos en la unidad pediátrica, estuvieron menos estresadas, reportaron menos estados de ánimo negativos un año después de la hospitalización, tuvieron menos síntomas de estado de ánimo negativo y de depresión un mes después del alta hospitalaria de los niños, menos síntomas de estrés post-traumático seis meses después de la hospitalización y menos depresión comparadas con las madres del grupo control. Los niños de las madres que participaron en el programa COPE exhibieron menos problemas de ajuste con el tiempo comparados con los niños de las madres del grupo control, diferencia que se ponía de manifiesto a los 3 y a los 6 meses del alta hospitalaria. Un año después del alta hospitalaria las madres que habían participado en el programa COPE valoraban a sus hijos con menor hiperactividad y una mayor adaptación que las madres del grupo control. Como se había hipotetizado, las madres del grupo COPE experimentaron una mejora en las emociones y comportamientos maternos que se relacionaba con menores problemas de ajuste de los niños durante el seguimiento tras el alta hospitalaria. Los autores concluyen que, dados los resultados obtenidos, el programa COPE podría ser rutinariamente suministrado a los padres de niños admitidos inesperadamente en las UCIs.

Actualmente existen dos versiones del programa COPE, una para Unidades de Cuidados Intensivos Neonatales y otra para Unidades de Cuidados intensivos Pediátricos, y una página web (<http://www.copeforhope.com/index.php>) con información y documentación acerca de estos programas. Los aspectos claves de estas dos versiones del programa son su enfoque basado en la evidencia y su modelo de intervención centrado en la familia. Las dos versiones del programa COPE encajan con las guías internacionales de cuidados de recién nacidos y pacientes pediátricos en las Unidades de Cuidados Intensivos. Estas guías (10) reconocen la necesidad de diseñar sistemas de cuidados centrados en las familias y en los que la atención psicológica del paciente/familia forma parte indispensable del modelo de cuidados intensivos en estas unidades.

Cuando los niños ingresados en las UCIs son bebés prematuros, el contacto piel con piel de estos bebés con sus cuidadores lo podemos considerar una estrategia de apoyo a los niños y a los padres que participan en él, que tiene además una importante dimensión psicológica. El contacto piel con piel es uno de los elementos que definen el “cuidado canguro” junto con la alimentación por lactancia materna, el alta temprana del hospital y el seguimiento posterior al alta (11). El método de “*cuidado canguro*” se concibió inicialmente como una alternativa para el cuidado de recién nacidos de bajo peso en contextos de escasos recursos hospitalarios, pero hoy en día es considerada (12) como la intervención más factible, fácilmente disponible y preferida para disminuir la morbilidad y mortalidad neonatal en los países en desarrollo. Los componentes básicos del método canguro son (13) el contacto piel con piel entre el recién nacido y su madre lo más temprano y prolongado posible, la alimentación por lactancia materna, el alta temprana del hospital y el seguimiento del bebé en su casa.

El método canguro representa un modo de humanizar el cuidado neo-natal (12) a través de la promoción del vínculo entre el bebé y su madre y de la lactancia

materna, los dos elementos esenciales para la supervivencia y el desarrollo óptimo de los bebés que nacen con bajo peso. Como sistema formal de cuidado, el método canguro fue creado en 1978 por el pediatra colombiano Edgar Rey para afrontar la escasez de incubadoras y las altas tasas de infecciones y de abandonos que padecían los bebés nacidos prematuros en su hospital. El método canguro tiene un impacto demostrado en el funcionamiento fisiológico del recién nacido prematuro, pero también tiene un impacto psicológico y social en la familia (12).

Los beneficios fisiológicos del método canguro están bien establecidos. Evidencias meta-analíticas han demostrado que el método canguro disminuye las tasas de mortalidad infantil, el riesgo de infecciones por sepsis, la hiperglucemia, la hipertermia, y las readmisiones en el hospital (11). También incrementa las tasas de lactancia materna exclusiva. Así mismo se ha demostrado (14) que este método facilita la ganancia de peso en los bebés prematuros. Se han llevado a cabo revisiones sistemáticas y meta-análisis para examinar la relación entre el cuidado con método canguro y los resultados biopsicosociales de los bebés (11, 13), que indican que los bebés cuidados con el método canguro muestran una regulación de las emociones significativamente mejor durante el primer año que los bebés cuidados con el sistema estándar, y aunque no se encontraron efectos en otros parámetros examinados, se encontró que la duración del método canguro estaba asociada con el desarrollo motor y cognitivo de los bebés. Los efectos a largo plazo del método canguro se cree que son multifactoriales y que los beneficios pueden estar mediatizados por una mejora en algunos resultados neonatales, como un incremento promedio de la estabilidad fisiológica, una disminución de las infecciones neonatales, una reducción del estrés por dolor en los bebés y un aumento de la probabilidad de lactancia materna exclusiva al alta. La mejora de estos aspectos, que se ha vinculado con el método canguro, es probable que influya también en los resultados psicosociales (14). Además, el método canguro puede mejorar el desarrollo de las redes neuronales del cerebro del bebé prematuro, a través de una información sensorial positiva proporcionada por el contacto piel con piel con la madre o el padre. El método canguro proporciona una combinación de varios inputs sensoriales (táctiles, visuales, auditivos, olfativos y propioceptivos) que, todos juntos, contribuyen a reforzar el comportamiento y la regulación del bebé. Los efectos beneficiosos sobre las funciones psicológicas pueden extenderse durante la infancia o incluso más allá, debido a que se promueven las mutuas interacciones entre los padres y sus hijos y a que con este modelo de cuidados se desarrollan la sensibilidad y la capacidad de respuesta de los niños (11).

### 7.3. CUIDADOS PALIATIVOS Y CUIDADOS PARA EL FIN DE LA VIDA PARA LOS NIÑOS Y SUS FAMILIAS.

Aunque morir es parte de la vida, la muerte de un niño tiene un impacto devastador y duradero en su familia y entre quienes lo han querido y cuidado. Además, los profesionales sanitarios tienen la obligación de asegurar que las vidas de los niños no terminan con miedo, dolor y malestar que se pueda prevenir, y que las familias en fase de duelo son confortadas. El informe *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their*

*Families* del Institute of Medicine (15) planteó qué se podía y se debía hacer mas para prevenir y aliviar el sufrimiento físico y emocional de los niños moribundos y el dolor psicológico de sus familias, para respetar la dignidad personal del niño agonizante y de la familia en duelo, y para permitir que todos quienes están afectados por la muerte de un niño tengan la oportunidad de tratar sus sentimientos y preocupaciones. Aunque hay muchas cuestiones sin responder acerca del cuidado óptimo de las personas en estas trágicas situaciones, también hay una gran cantidad de conocimientos acerca de lo que puede hacerse para mejorar el cuidado de los niños moribundos y sus familias, atendiendo no solo a sus necesidades físicas sino también a sus necesidades emocionales, espirituales y culturales. El informe del Institute of Medicine (15) hace hincapié en la necesidad de mejorar la educación profesional de un amplio espectro de grupos, desarrollar políticas de salud públicas de apoyo apropiadas, y proporcionar servicios de alta calidad para el final de la vida y el duelo para los niños y las familias. Tratar estas necesidades requerirá mas conocimientos científicos y datos acerca del cuidado de los niños con condiciones médicas mortales, incluyendo aquellos que mueren de forma repentina e inesperada.

Los índices de mortalidad infantil mejoraron sustancialmente a lo largo del siglo XX, y niños que antes morían de problemas asociados a la prematuridad, complicaciones del nacimiento y anomalías congénitas ahora tienen muchas mas probabilidades de sobrevivir. Igualmente, la mejora de los tratamientos de las infecciones en la infancia, los antibióticos y las vacunas han permitido sobrevivir a muchos mas niños. El número de niños que muere en los países desarrollados es, afortunadamente, pequeño, pero el impacto de la muerte de un niño es devastador, y obliga a considerar este aspecto en relación con el cuidado integral de los niños y las familias en los contextos de salud, como son los hospitales. Aunque no se puede aliviar todo el sufrimiento que conlleva la muerte de un niño, se puede ayudar a preparar al niño y la familia para lo que sucederá. La muerte de un niño es una pérdida duradera para las madres, los padres, los hermanos y otros miembros de la familia y para los amigos íntimos que le sobreviven. No importan las circunstancias, la muerte de un niño es una experiencia que altera la vida. En el mejor de los casos (15), los profesionales pueden ayudar a todos los implicados a sentir que hicieron todo lo que ellos pudieron por ayudarlo, que sufrimientos evitables fueron prevenidos y que los padres fueron buenos padres. En el peor, los encuentros de las familias con los sistemas sanitarios les dejarán recuerdos dolorosos del sufrimiento innecesario del niño, amargas memorias de palabras descuidadas e hirientes, y arrepentimientos para toda la vida de decisiones tomadas. Entre estos dos extremos, las familias a menudo experimentarán tanto cuidado excelente como incompetencia, compasión mezclada con insensibilidad. Cambiar la experiencia de los niños y las familias hacia el mejor cuidado, eliminando las peores prácticas, es una meta alcanzable. Lograrla dependerá (15) de cambios en las actitudes, las políticas y las prácticas implicadas no solo entre los profesionales de la salud, sino en todo el sistema sanitario, incluyendo mas investigación para completar los huecos de conocimiento sobre lo que constituye el mejor cuidado paliativo, el mejor final de la vida, y el mejor cuidado para el duelo para los niños y las familias con diferentes necesidades, valores y circunstancias.



Ampliamente considerados, *los cuidados paliativos* (15) buscan prevenir o aliviar el malestar físico y emocional producido por una condición médica que amenaza la vida o su tratamiento, ayudar a los pacientes en tales condiciones y a sus familias a vivir tan normalmente como sea posible y proporcionarles información oportuna y precisa y apoyarles en la toma de decisiones. Este cuidado y asistencia no está limitado a las personas que van a morir, y puede ser proporcionado simultáneamente con tratamientos curativos o que estén orientados a prolongar la vida. *La atención al fin de la vida*, por su parte, se centra en preparar para una muerte anticipada (por ejemplo, discutiendo con anticipación el uso de tecnologías de soporte vital) y manejar la fase final de una condición médica fatal (por ejemplo, retirando los tubos de respiración). Juntos, los cuidados paliativos y el cuidado para el final de la vida pueden promover una comunicación clara y culturalmente sensible que asista a los pacientes y a sus familias para comprender el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento, incluyendo sus potenciales beneficios y sus potenciales perjuicios.

Los cuidados paliativos y los cuidados para el final de la vida presentan algunos problemas comunes cuando los pacientes son niños y cuando son adultos (15). Por ejemplo, pacientes y familias asustadas y enfadadas pueden recibir explicaciones confusas y mezcladas sobre el diagnóstico, el pronóstico y las opciones de tratamiento. Estas explicaciones, además, pueden proporcionarse en momentos poco oportunos para asimilar una información impactante, hacer preguntas y considerar metas y decisiones. Los pacientes de todas las edades sufren de una inadecuada valoración y manejo del dolor y del malestar, a pesar de la existencia de terapias eficaces que podrían ayudarles. Tanto para niños como para adultos, los médicos pueden aconsejar e iniciar tratamientos sin una adecuada consideración o explicación del potencial sufrimiento que pueden causar frente a sus potenciales beneficios. Como tanto los médicos, como los pacientes y las familias son remisos a discutir sobre la muerte, se pierden oportunidades para planificar respuestas a crisis razonablemente predecibles asociadas con problemas médicos fatales. El fallo en preparar para la muerte puede privar a las familias de la oportunidad de apreciar el último tiempo con un ser querido y despedirse definitivamente de él. Todos estos problemas son comunes a pacientes adultos y a niños cuando se enfrentan a condiciones fatales, pero, además de estos problemas comunes, cuando los pacientes son niños hay determinados aspectos de los cuidados paliativos, de los cuidados del final de la vida y del duelo que son únicos o particularmente evidentes. En primer lugar, se deben considerar las diferencias evolutivas entre bebés, preescolares, niños en edad escolar y adolescentes que pueden afectar al diagnóstico, al pronóstico, a las estrategias de tratamiento, de comunicación y de toma de decisiones. Por otro lado, no es infrecuente que los niños severamente enfermos y sus familias se tengan que desplazar de su lugar habitual de residencia para recibir el tratamiento, lo que les aleja de sus redes de apoyo social, además de suponer una sobrecarga económica a la familia e interferir considerablemente en el ámbito laboral de los padres. Además, los niños y las familias jóvenes están desproporcionadamente representados entre la población emigrante que resulta especialmente vulnerable a malos-entendidos relacionados con el lenguaje, las experiencias culturales, los valores acerca de la vida, la enfermedad, la muerte y las terapias médicas y no médicas.

Se han planteado (15) unos principios de trabajo para cuidados paliativos pediátricos, para el cuidado del fin de la vida y del duelo de los niños y sus familias. Estos principios son:

1. El cuidado apropiado para los niños con condiciones médicas que amenazan la vida y sus familias estará diseñado para ajustarse al nivel de desarrollo físico, cognitivo, emocional y espiritual de cada niño.
2. Los buenos cuidados involucran y respetan tanto al niño como a la familia.
3. Las familias son parte del equipo de cuidados.
4. El cuidado efectivo y compasivo para los niños con condiciones que amenazan la vida y sus familias es una parte integral e importante del cuidado desde el diagnóstico hasta la muerte y el duelo.
5. Los profesionales que cuidan a los niños tienen una responsabilidad especial en su propia educación y en la de otros sobre la identificación, manejo y discusión de la última fase de los problemas médicos fatales de los niños.
6. Se necesitan cambios tanto individuales como organizacionales para proporcionar consistentemente excelentes cuidados paliativos, cuidados para el final de la vida y para el duelo para los niños y las familias.
7. Es necesaria mas y mejor investigación para aumentar nuestra comprensión de las prácticas o perspectivas clínicas, culturales y organizacionales que puedan mejorar los cuidados paliativos, los cuidados del final de la vida y del duelo de los niños y las familias.

Los cuidados paliativos para los niños, la atención al final de la vida y al duelo para los pacientes pediátricos y sus familias tienen muchos objetivos y dimensiones que relacionan el bienestar físico, emocional y espiritual de cada niño y cada familia y sus necesidades de ayuda práctica con la coordinación del cuidado, la preparación para el futuro y el mantenimiento de una vida tan normal como sea posible. Cuando los padres se enfrentan a las noticias de que su hijo tiene una condición potencialmente mortal, quedan generalmente impactados y muchas veces se niegan a aceptar que su hijo puede morir y sienten que deben intentar hacer todo lo posible para salvarlo. A la vez quieren proteger al niño del dolor y del sufrimiento, de manera que es fácil que ambos aspectos entren en conflicto. Esta situación coloca a los padres en la necesidad de una información clara, oportuna y sensible acerca de los beneficios y daños potenciales de los diferentes cursos del cuidado. Esta comunicación requiere no solo habilidades técnicas e intelectuales, sino también empatía, educación, experiencia, trabajo en equipo, tiempo y reflexión, además de apoyo de los sistemas administrativos y financieros.

### 7.3.1. LA COMUNICACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS Y PARA EL FINAL DE LA VIDA.

La comunicación implica un intercambio de información, pero también una forma de compartir ideas y sentimientos. En el contexto clínico de los cuidados paliativos pediátricos y del final de la vida, la comunicación, entendida como intercambio de ideas y sentimientos, es la meta de buena parte del trabajo de los profesionales sanitarios, y las conversaciones con los pacientes y las familias

son el “*método*” que se usa para alcanzar este fin. En este sentido, la comunicación es una herramienta clínica, pero es mucho más que eso (16), puesto que la comunicación es el método primario a través del cual los clínicos forjan relaciones de mutua confianza, respeto y cuidado con los niños y las familias que cuidan. Comunicarse bien con las familias y los niños es cuidarlos bien (16). La escucha activa, el silencio y la comunicación no verbal son aspectos tan esenciales de la comunicación en cuidados paliativos como las palabras, ya que permiten comprender las necesidades y los valores del niño y de su familia y adaptar el plan de cuidados de ambos a lo que quieren y lo que necesitan (16).

La comunicación efectiva en cuidados paliativos pediátricos se entiende (16) como un proceso que:

1. Permite el desarrollo de conocimientos compartidos entre el niño, la familia y el equipo médico, facilitando que los clínicos conozcan al niño y a la familia y que puedan proporcionarles la información que necesitan para tomar decisiones y cuidar al niño de manera óptima.
2. Es el medio a través del cual se establece una relación de mutuo respeto, cuidado y confianza entre el niño, la familia y el equipo médico y se facilita el apoyo oportuno y se proporciona un entorno seguro para la expresión de emociones, el reconocimiento y la exploración de sentimientos.
3. **Y** permite la toma de decisiones compartidas entre el niño, la familia y el equipo médico.

La primera tarea de comunicación de los profesionales sanitarios en el contexto que estamos examinando, no es, contrariamente a lo que se piensa con frecuencia, proporcionar información al niño y a su familia, sino conocerlos, aprender de ellos, saber cuáles son sus necesidades, sus valores y deseos, lo que les gusta y lo que no, a lo que dan importancia, sus perspectivas de futuro, etc. Para ello, los profesionales sanitarios necesitan escuchar a los niños y a sus familias y valorar cómo perciben e interpretan la situación médica que les afecta. A partir de este punto, el clínico (16) puede definir el nivel de información que el niño y la familia necesitan y corregir cualquier mala interpretación que tengan. Hay que considerar también que la comunicación ocurre a lo largo del tiempo, mas que durante una única conversación, de manera que la información que se intercambia puede ser revisitada y procesada a través del curso de la enfermedad.

La conversación con un niño y su familia en el contexto de cuidados paliativos puede empezar por cuestiones (16) referidas a cómo entienden y experimentan la enfermedad (“*han pasado muchas cosas en los últimos días, pero primero me gustaría empezar escuchándote sobre cómo ves tu enfermedad en este momento*”, o “*sé que ya hemos discutido sobre tu enfermedad, pero me gustaría estar seguro que recuerdas los aspectos más importantes ¿podemos repasar cómo lo ves tu en este momento?*”). Con preguntas de este tipo se puede iniciar la conversación con el niño y con sus padres e ir ampliando los temas que se abordarán según la conversación continúe. Una vez que se está seguro de que el niño y la familia comprenden bien la situación médica, los clínicos pueden querer pasar a tratar temas importantes. Algunos pacientes quieren información

completa sobre su enfermedad, pero otros no, y solo quieren un nivel de información que sean capaces de manejar y discutir. A algunos padres, además, les preocupa mucho el impacto que la información sobre la enfermedad puede tener en el niño, y es necesario solicitar su permiso para discutir aspectos específicos con el niño y ofrecerles la oportunidad de compartir estas preocupaciones. A veces, los niños hacen preguntas indirectas, y una técnica de comunicación conveniente puede ser utilizar su mismo lenguaje (16) para responderle. Esta técnica de usar cuidadosamente las palabras que el niño ha elegido lo hace sentirse respetado y escuchado. Otra estrategia útil que se señala (16) es pedir permiso para tratar alguna cuestión (“¿te parecería bien que hablásemos sobre lo que te gustaría o que no te gustaría que ocurrieran si las cosas no salen bien?”). Si se pide permiso a los niños y a los padres para iniciar la conversación sobre algún tema, cabe la posibilidad de no obtenerlo, porque no estén preparados para discutir sobre ese aspecto y prefieran no hacerlo de momento, y se debe respetar esta decisión. Si, a pesar de todo, las circunstancias obligan a considerar ese tema como absolutamente necesario, se debe ser honesto y abierto sobre la cuestión (16).

Dependiendo de la edad del niño, de su nivel evolutivo y de las preferencias y preocupaciones de sus padres sobre el tema, se debe decidir si compartir la información médica con él y hasta qué punto. Para niños más mayores y adolescentes, negarles esta posibilidad puede aumentar su ansiedad y hacerles pensar que no se está siendo completamente honestos con ellos (16). Por el contrario, incluirles en las conversaciones al respecto es una forma de respetar sus propios derechos, y puede ayudar a los adolescentes a participar en su cuidado y en la toma de decisiones (16).

Cuando los clínicos proporcionan información a los niños y a sus padres deberían utilizar un lenguaje que ambos puedan entender, y comprobar cada poco que les están comprendiendo. La regla simple “primero pregunta, después cuenta, y luego vuelve a preguntar” (16) es apropiada tanto para los niños como para los padres, porque incorpora los principios de valorar los conocimientos, proporcionar información adicional y volver de nuevo a evaluar los conocimientos. A veces puede suceder (16) que la información que los clínicos consideran importante no es congruente con lo que la familia y el niño quieren saber. Por ejemplo, un niño puede querer saber si podrá jugar o cuándo volverá a casa, o un adolescente puede estar preocupado por su apariencia o por si podrá volver al colegio. Los clínicos deben comprender las prioridades de los niños y los padres para proporcionarles información que se dirija a sus preocupaciones específicas.

Muy a menudo, la comunicación en el contexto que estamos examinando implica una sobrecarga emocional para el personal sanitario que la lleva a cabo. A la dificultad de la tarea de la comunicación se une ser testigo de los sufrimientos presentes y anticipados de las familias y los niños. Todo ello puede ocasionar experiencias de dolor, malestar y ansiedad en el personal sanitario que está implicado en estos procesos. Como resultado de ello, el personal puede tratar de evitar las conversaciones con las familias y los niños que traten cuestiones especialmente sensibles acerca del final de la vida y del duelo. La formación del personal en habilidades de comunicación y una supervisión, reconocimiento y

apoyo adecuado de los colegas pueden ser instrumentos particularmente eficaces de apoyo al personal e, indirectamente, a los niños y las familias (16).

### 7.3.2. EL CUIDADO PSICOLÓGICO DEL NIÑO AL FINAL DE LA VIDA.

A pesar de los avances en los cuidados paliativos pediátricos de las dos últimas décadas, los problemas de naturaleza psicológica en relación a los mismos continúan recibiendo escasa atención (16). Conocemos, sin embargo, que el dolor y la falta de comunicación se relacionan con dificultades psicológicas de los niños en cuidados paliativos, como la depresión y la ansiedad (16). El vínculo entre dolor y depresión es particularmente relevante en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos, y la falta de comunicación es otro factor que se ha relacionado con mayores dificultades psicológicas de los niños en cuidados paliativos (16). Sin una información evolutivamente apropiada, los niños pueden experimentar preocupaciones y alteraciones del estado de ánimo cuando se dan cuenta de que los adultos que les cuidan están pasando por una situación angustiosa.

Idealmente, el cuidado psicológico debería formar parte de toda la trayectoria de la enfermedad del niño (17). El estatus psicológico del niño en cuidados paliativos debe valorarse con regularidad para planificar y proporcionarle unos cuidados óptimos, y esta información psicológica puede tener un papel muy importante en el cuidado integral del paciente pediátrico. Esto no significa que el trabajo directo con el niño tenga que ser llevado a cabo por un psicólogo. La disponibilidad de consulta psicológica en cuidados paliativos a menudo es limitada, y puede ser que haya otras personas con quien el niño ya tenga una buena relación que estén mejor situadas para proporcionarle apoyo emocional. En este caso (17), el papel del psicólogo profesional podría ser actuar como recurso para la persona que directamente está con el niño. A veces el niño prefiere hablar con sus padres, y el trabajo del psicólogo tiene que ver con apoyar a los padres. Otras veces el niño quiere proteger a sus padres del sufrimiento de hablar de sus preocupaciones sobre el final de la vida, y prefiere abordar estos temas con alguien de fuera de la familia en quien confíe. A veces pueden ocurrir situaciones mixtas en las que la presencia y el apoyo del psicólogo puede ayudar a los niños a hablar con sus padres sobre estos aspectos tan emocionalmente intensos.

El apoyo emocional a los niños puede prestarse de formas muy diversas (17). En ocasiones es suficiente estar en calma junto al niño y no es necesario hablar ni decir nada. Otras veces es necesario escucharle y responder a sus preguntas, o proporcionarle oportunidades para expresarse creativamente a través de actividades artísticas, de música, escritura, fotografía o jugando de manera que pueda expresar sus estados de ánimo, sus recuerdos, sus sentimientos y preocupaciones. Cada niño y cada familia son diferentes y sus necesidades psicológicas también lo son (17), lo que hace esencial tener en cuenta a cada uno de manera individual, considerando qué les ocurre y cómo lo interpretan y el sentido que cada uno le da.

Frente a otros tópicos de la psicología, la investigación sobre atención psicológica a los niños en el final de la vida y a sus familias en el proceso de duelo es escasa (18). Muy pocos estudios han examinado el papel del apoyo no-farmacológico en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos. Los informes clínicos sugieren que el dolor y la pérdida anticipatoria, el enfado y los conflictos entre el paciente y su familia al final de la vida pueden ser abordados desde la psicoterapia. Por otro lado, dado el impacto de los síntomas físicos en el bienestar emocional, la terapia cognitivo-conductual orientada a reducir las náuseas, el dolor, la fatiga y el insomnio pueden tener un papel útil en mejorar los síntomas depresivos de los niños severamente enfermos.

Los elementos generales del cuidado psicológico y emocional de los niños y las familias en las situaciones de enfermedades graves y del final de la vida incluyen (15) los siguientes aspectos:

- Evaluación del nivel psicológico del niño e identificación de síntomas y trastornos psicológicos.
- Proporcionar una adecuada psicoterapia, medicación psicotrópica o intervenciones comportamentales como parte integral del cuidado general del niño.
- Aconsejar al personal médico del niño, los padres y otras personas sobre estrategias o pasos que se pueden tomar para manejar o minimizar los problemas de malestar emocional.
- Evaluación de síntomas psicológicos en los padres y hermanos del niño (y a veces otros miembros de la familia).
- Remitir a grupos de apoyo para niños enfermos, hermanos sanos y padres que les permitan compartir experiencias de vivir con una enfermedad como la que padecen.
- Apoyo al duelo para familias después de la muerte del niño.

La tristeza y cierto nivel de ansiedad son reacciones normales a la enfermedad grave, y pueden intensificarse si los tratamientos curativos fracasan y la muerte se aproxima (15). Muchos de los problemas psicológicos se pueden caracterizar como reacciones de ajuste a las situaciones y experiencias que se viven en estas circunstancias, y es importante reconocer que el malestar es normal y no sobredimensionar la patología psicológica en los niños. Pero minimizar o no reconocer esta patología puede implicar también un riesgo de desatención a estos niños (15). La depresión clínica, la ansiedad y las reacciones de estrés post-traumático pueden comprometer la calidad de vida de los niños en las fases avanzadas de la enfermedad, ya que pueden ser causa de sufrimiento emocional intenso, aumento de malestar físico, afectar negativamente a las relaciones con la familia y los amigos e interferir en las actividades diarias como el apetito o el sueño.

Los síntomas psicológicos en los niños gravemente enfermos tienen a menudo múltiples orígenes (15). Por ejemplo, la condición clínica del niño o su tratamiento o ambos pueden ocasionar síntomas de delirio. El dolor físico, la disfunción neurológica y el malestar psicológico están íntimamente relacionados. El estrés de la familia también puede contribuir al malestar psicológico del niño. La

psicoterapia para niños y adolescentes gravemente enfermos o moribundos puede proporcionarles la oportunidad de expresar su pena e integrar lo que ellos han experimentado en su corta vida (15), tratando cuestiones como el enfado y el dolor por la enfermedad, la ansiedad sobre los procedimientos médicos, las preocupaciones por los miembros de sus familias, la depresión por la separación de sus amigos y por perderse actividades normales para su edad, y el miedo a la muerte. Además de tratar estas cuestiones, la psicoterapia puede ayudar a los niños a clarificar sus propios puntos de vista sobre cómo quieren vivir y como desean prepararse para la muerte, lo que puede afectar a decisiones de tratamiento (15). Frente a la muerte de un niño (18) no hay reglas que determinen las mejores opciones de actuación. El papel de los psicólogos en los equipos de apoyo a los niños y las familias en estas situaciones tienen que ver (18) con mejorar la comunicación y fortalecer las relaciones y facilitar la toma de decisiones.

### 7.3.3. EL DUELO DE LOS PADRES, LOS HERMANOS, LA DEMÁS FAMILIA Y LOS AMIGOS.

La muerte de un niño afecta a muchas personas. En primer lugar, a sus padres, a sus hermanos, también a sus abuelos y a otros familiares, a sus compañeros de colegio y a sus amigos, y también a los profesionales sanitarios que han cuidado al niño y a la familia durante un período, mas o menos largo, pero muy cargado emocionalmente. Y cada persona experimenta el duelo de una forma particular. La pena de los adultos puede manifestarse de diferentes modos (16), con sentimientos, por ejemplo de tristeza, enfado, culpa, auto-reproches, ansiedad, soledad, impotencia, conmoción, anhelo, emancipación, alivio, o insensibilidad. Pero también con sensaciones físicas, como presión en el estómago, nudos en la garganta, opresión en el pecho, dolor en los brazos, hipersensibilidad al ruido, dificultad para respirar, falta de energía, fatiga, sensación de despersonalización, debilidad muscular, sequedad de boca o pérdida de la coordinación. También puede afectar a sus cogniciones, por ejemplo, incredulidad, confusión, preocupación, sensación de presencia del fallecido o experiencias “paranormales”. Los comportamientos pueden alterarse, y así se observan problemas del sueño o del apetito, distracción, aislamiento social, pérdida de interés en las actividades que antes habían sido una fuente de satisfacción, sueños con difuntos, llanto, evitar recuerdos del fallecido, suspirar, hiperactividad inquieta, visitar lugares y acariciar objetos que recuerdan al fallecido. Tampoco es infrecuente que aparezcan dificultades sociales en esta etapa, en las relaciones interpersonales y en el ámbito laboral, y cambios espirituales, como una intensa búsqueda del significado de la vida, hostilidad hacia Dios o conciencia de que los propios valores son inadecuados para enfrentarse con la pérdida. Cuando el hijo fallecido es hijo único, los padres pierden su estatus como tales. Y en las familias monoparentales la muerte del hijo aboca a las personas a un futuro vacío. Algunos padres comienzan a desear tener otro hijo que puedan cuidar, y otros empiezan a buscar un empleo en un momento en que están emocional y físicamente exhaustos.

Los niños (16) experimentan el duelo de manera diferente, y sus reacciones pueden ir de un gran malestar a lo que podría parecer una falta completa de

preocupación. Pueden sentirse incapaces de hablar o de parar de llorar, o reaccionar como si no ocurriese nada anormal. Todas estas reacciones -y mas- son normales, y no significan que el niño sea insensible o esté reaccionando excesivamente (16). Los hermanos tienen probablemente los sentimientos mas complicados (16). Su comprensión de la muerte depende en parte de la edad. Un niño pequeño puede pensar que algo que él hizo pudo causar la muerte de su hermano. Muchos hermanos desean que la vida vuelva a la normalidad y piensan que sus padres tendrán ahora tiempo y energía para ocuparse de ellos, en lugar de exclusivamente de su hermano enfermo. Pero sus expectativas raramente se cumplen, porque el tiempo y la energía de los padres se consume por el duelo y la pena. La pena de los niños está influida por el modo en que los adultos próximos a ellos afrontan el duelo, cómo comparten con ellos la naturaleza y las circunstancias de la muerte de su hermano, y cómo manejan su propio dolor. Además, la irreversibilidad de la muerte es una idea que los niños no llegan a comprender sino gradualmente entre los 5 y los 10 años y, solo en la adolescencia, son conscientes de que la muerte es irreversible, universal, inevitable y permanente, y que les puede ocurrir a ellos también (16).

El sufrimiento y el duelo no solo afecta a la familia del niño fallecido. También la comunidad escolar, profesores y alumnos compañeros del niño, quedan profundamente afectados por su muerte. Y lo mismo sucede con el personal sanitario que cuidó al niño y la familia durante la enfermedad y que se puede sentir profundamente entristecido por su pérdida.

El duelo se ha descrito como una sucesión de fases por la que las personas deben pasar o como una serie de tareas que han de ser completadas, pero ninguna de estas perspectivas es lo suficientemente flexible en términos conceptuales como para recoger la compleja y profunda experiencia de sufrimiento y pérdida de las personas afectadas por la muerte de un niño. Las familias pueden recibir ayuda (16) en estas circunstancias a través de una comunicación abierta entre ellos y con amigos, expresando sus sentimientos y pensamientos de pena, con información acerca de lo que les ocurre y por qué, recordando a la persona que murió, y reuniéndose y hablando con otros que han pasado por similares experiencias. La sociedad en general todavía encuentra difícil hablar acerca de la muerte, y mas todavía si alguien ha sufrido una pérdida de este tipo. Hablar de la muerte de un niño es un desafío y puede dar lugar a mucha ansiedad, incluso en profesionales con experiencia, que pueden preferir no hablar sobre lo ocurrido (16). Sin embargo, seguir hablando de la persona que murió -ofreciendo información, recuperando recuerdos, compartiendo sentimientos- es una de las cosas mas importantes que los miembros de la familia pueden hacer para ayudarse unos a otros en el proceso de duelo. Hablar ayuda incluso a los niños mas jóvenes a no olvidar a su hermano y a los adultos a recordar al niño que vivió mas que al niño que murió (16). Los padres tratan de proteger a sus hijos supervivientes de ser testigos de su dolor y pueden hacerlo enseñándoles que, a pesar de su angustia, pueden continuar con sus tareas cotidianas. También puede ayudar utilizar formas de expresión, como escribir poemas o preparar un diario de recuerdos. Las familias agradecen las explicaciones que desde el hospital se les pueda dar sobre las circunstancias y las razones de la muerte del niño. Los hermanos aprecian las informaciones claras de qué ocurrió y por qué, y escucharles da la oportunidad de corregir



malentendidos, añadir información adicional y responder cuestiones. La dimensión espiritual de las creencias y los valores de las familias cobra una relevancia especial en estas circunstancias. Mantener vivo el recuerdo del niño fallecido tiene mucha importancia, tanto para sus padres como para sus hermanos, y las actividades que estimulan y refuerzan los recuerdos son extremadamente valiosos (16). Algunas personas necesitan experimentar su dolor solos, pero para muchas puede servirles de alivio compartirlo con otras que hayan pasado por situaciones parecidas, porque les ayuda (16) a compartir su historia con otros similares a ellos, explorar estrategias positivas de afrontamiento que han seguido otras personas, disminuir su sensación de soledad, o encontrar modos de recordar a la persona que murió, y no solo cómo murió, entre otros aspectos.

En ocasiones, los padres o los hermanos pueden necesitar ayuda terapéutica profesional después de la muerte de un niño, cuando el duelo es tan prolongado que impide sus actividades cotidianas y ya es difícil diferenciarlo de una depresión. Pero la mayoría de los niños y las familias son capaces de afrontar estas dramáticas situaciones, especialmente (16) si pueden hablar entre ellos de lo que ocurrió, de los recuerdos de la persona fallecida, compartir sus sentimientos y pensamientos, y si tienen la oportunidad de encontrarse con personas que hayan pasado por circunstancias similares.

#### 7.4. RESUMEN Y CONCLUSIONES.

En este capítulo hemos analizado las evidencias disponibles acerca de la atención psicológica en tres contextos hospitalarios particularmente difíciles, por lo inesperado o por la gravedad que implican, como son los departamentos de urgencias, las unidades de cuidados intensivos y los servicios de cuidados paliativos pediátricos. Los servicios de urgencias de los hospitales son puntos clave, no solo para la prestación de los primeros auxilios médicos en situaciones graves, sino también para proporcionar una primera ayuda psicológica a los pacientes y sus familias que pasan por circunstancias de extrema vulnerabilidad. La interacción entre el funcionamiento psicológico y emocional y el bienestar físico es especialmente evidente durante las emergencias médicas pediátricas y sus consecuencias. En los servicios de urgencias, los niños enfermos o accidentados y sus familias pueden experimentar un nivel alto de sufrimiento psicológico con potenciales consecuencias para su bienestar físico y mental. Todo el equipo multidisciplinar implicado en las emergencias pediátricas tiene un papel potencial para abordar las necesidades emocionales de los niños y sus familias, y para llevar a cabo intervenciones que mitiguen las secuelas psicológicas negativas de las experiencias por las que niños y familias pasan en los servicios de urgencias. La respuesta emocional de los niños a una emergencia médica depende de varios factores clave, como la edad y el nivel evolutivo del niño, la gravedad del evento médico (tanto la gravedad real como la gravedad percibida), la severidad del dolor experimentado y la capacidad del niño para comprender, preguntar y discutir acerca del evento, la forma en que ocurrió éste y la relación del niño con sus padres o las personas responsables de él. Hay un elevado consenso sobre el papel esencial de los padres o cuidadores sustitutos en la experiencia de los niños en los servicios de

urgencias. En el capítulo se comentan algunos protocolos de intervención psicológica en las urgencias pediátricas, y se llama la atención en la necesidad de que los profesionales sanitarios sean más conscientes del potencial trauma que pueden experimentar los niños y las familias en las emergencias médicas, y de que este trauma se puede prevenir mejor reconociendo con prontitud las respuestas traumáticas e interviniendo de forma temprana cuando los niños experimentan malestar psicológico agudo.

El segundo contexto que se examina en este capítulo son las Unidades de Cuidados Intensivos (UCIs). El paso por una UCI pediátrica puede afectar a varios ámbitos de la vida del niño y tener consecuencias a nivel físico, cognitivo, emocional y social. El estudio de la experiencia de los niños en las unidades de cuidados intensivos presenta unas dificultades metodológicas particulares. A pesar de estas dificultades, las investigaciones desarrolladas sobre la experiencia de los niños en las UCIs han conseguido evidencias sobre los recuerdos de los niños acerca de su estancia en estas unidades, el malestar a corto plazo que pueden experimentar durante los ingresos en las UCIs, el malestar a largo plazo de los pacientes pediátricos que han pasado por ellas y las variables que están asociadas con peores resultados psicológicos. Además de revisar estas evidencias, en el capítulo se describen y comentan algunos programas de intervención psicológica para mejorar la experiencia de los niños que ingresan en las UCIs haciendo especial hincapié en los bebés prematuros que pasan por UCIs, y en los sistemas de humanización de los cuidados de estos bebés.

La parte final del capítulo está dedicada a la atención psicológica a las personas que pasan por la dramática experiencia de vivir de cerca la muerte de un niño. Aunque morir es parte de la vida, la muerte de un niño tiene un impacto devastador y duradero en su familia y entre quienes lo han querido y cuidado. Se han planteado unos principios de trabajo para cuidados paliativos pediátricos, para el cuidado del fin de la vida y del duelo de los niños y sus familias y, en este contexto, se señala la comunicación como una herramienta básica de los profesionales sanitarios que atienden a los niños y las familias. Esta comunicación requiere no solo habilidades técnicas e intelectuales, sino también empatía, educación, experiencia, trabajo en equipo, tiempo y reflexión, además de apoyo de los sistemas administrativos y financieros. A pesar de los avances en los cuidados paliativos pediátricos de las dos últimas décadas, los problemas de naturaleza psicológica en relación a los mismos continúan recibiendo poca atención. Conocemos, sin embargo, que el dolor y la falta de comunicación se relacionan con dificultades psicológicas de los niños en cuidados paliativos, como la depresión y la ansiedad. La muerte de un niño afecta a muchas personas. Y cada persona experimenta el duelo de una forma particular. No hay recetas universales para ayudar a las familias que pasan por este doloroso trance, pero sí sabemos que algunas medidas pueden aportar cierto alivio. Las familias pueden recibir ayuda en estas circunstancias a través de una comunicación abierta entre ellos y con amigos, expresando sus sentimientos y pensamientos de pena, con información acerca de lo que les ocurre y por qué, recordando a la persona que murió, y reuniéndose y hablando con otros que han pasado por similares experiencias.

## 7.5. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Horowitz L, Kassam-Adams N, Bergstein JJAEM. Mental Health Aspects of Emergency Medical Services for Children Summary of a Consensus Conference. *Academic Emergency Medicine*. 2001;8(12):1187-96.
2. National Child Traumatic Stress Network. Definition of medical traumatic stress. Meeting of the Medical Traumatic Stress Working Group; Philadelphia, PA.2003.
3. Stuber ML, Schneider S, Kassam-Adams N, Kazak AE, Saxe G. The medical traumatic stress toolkit. *CNS spectrums*. 2006;11(2):137-42.
4. Kassam-Adams N, Marsac ML, Hildenbrand A, Winston F. Posttraumatic stress following pediatric injury: update on diagnosis, risk factors, and intervention. *JAMA pediatrics*. 2013;167(12):1158-1165.
5. Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MA. Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children—The PICS-p Framework. *Pediatric Critical Care Medicine*. 2018;19(4):298-300.
6. Needham DM, Davidson J, Cohen H, Hopkins RO, Weinert C, Wunsch H, et al. Improving long-term outcomes after discharge from intensive care unit: report from a stakeholders' conference. *Critical care medicine*. 2012;40(2):502-9.
7. Colville G. The psychologic impact on children of admission to intensive care. *Pediatric Clinics of North America*. 2008;55(3):605-16.
8. Rennick JE, Rashotte J. Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: a systematic review of the research. *Journal of Child Health Care*. 2009;13(2):128-49.
9. Melnyk BM, Alpert-Gillis L, Feinstein NF, Crean HF, Johnson J, Fairbanks E, et al. Creating opportunities for parent empowerment: program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics*. 2004; 113 (6):e597-e607.
10. Davidson JE, Aslakson RA, Long AC, Puntillo KA, Kross EK, Hart J, et al. Guidelines for family-centered care in the neonatal, pediatric, and adult ICU. *Critical care medicine*. 2017; 45(1):103-28.
11. Akbari E, Binnoon-Erez N, Rodrigues M, Ricci A, Schneider J, Madigan S, et al. Kangaroo mother care and infant biopsychosocial outcomes in the first year: A meta-analysis. *Early human development*.2018;122:22-31.
12. Charpak N, Gabriel Ruiz J, Zupan J, Cattaneo A, Figueroa Z, Tessier R, et al. Kangaroo mother care: 25 years after. *Acta Paediatrica*. 2005;94(5):514-22.
13. Boundy EO, Dastjerdi R, Spiegelman D, Fawzi WW, Missmer SA, Lieberman E, et al. Kangaroo mother care and neonatal outcomes: a meta-analysis. *Pediatrics*. 2016;137(1):e20152238.
14. Evereklian M, Posmontier B. The Impact of Kangaroo Care on Premature Infant Weight Gain. *Journal of pediatric nursing*. 2017;34:e10-e6.
15. Institute of Medicine. *When Children Die: Improving Palliative and End-of-Life Care for Children and Their Families*. Field MJ, Behrman RE, editors. Washington, DC: The National Academies Press; 2003. 712 p.
16. Portnoy S, Stubbs D. *Bereavement En: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. Oxford textbook of palliative care for children Oxford University Press: Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 2nd ed; 2012.*
17. Aldridge J, Sourkes B. *The psychological impact of life-limiting conditions on the child. En: Goldman A, Hain R, Liben S, editors. Oxford textbook of palliative care for children Oxford University Press: Oxford Textbook of Palliative Care for Children, 2nd ed; 2012.*

18. Bearison DJ, Cohen IT, Kazak AE, Meyer EC, Sourkes BM, Walco GA. Report of the Children & Adolescents Task Force of the Ad Hoc Committee on End-of-Life Issues. American Psychological Association; 2005.

## Capítulo 8. EL CONTEXTO FAMILIAR Y CULTURAL DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS.

- 8.1. La presencia y la participación de los padres en el cuidado de los niños hospitalizados.
- 8.2. El cuidado centrado en la familia.
- 8.3. Necesidades y apoyo psicológico de los hermanos sanos del niño hospitalizado.
- 8.4. La gestión de la diversidad cultural de las familias en el hospital.
- 8.5. Resumen y conclusiones.

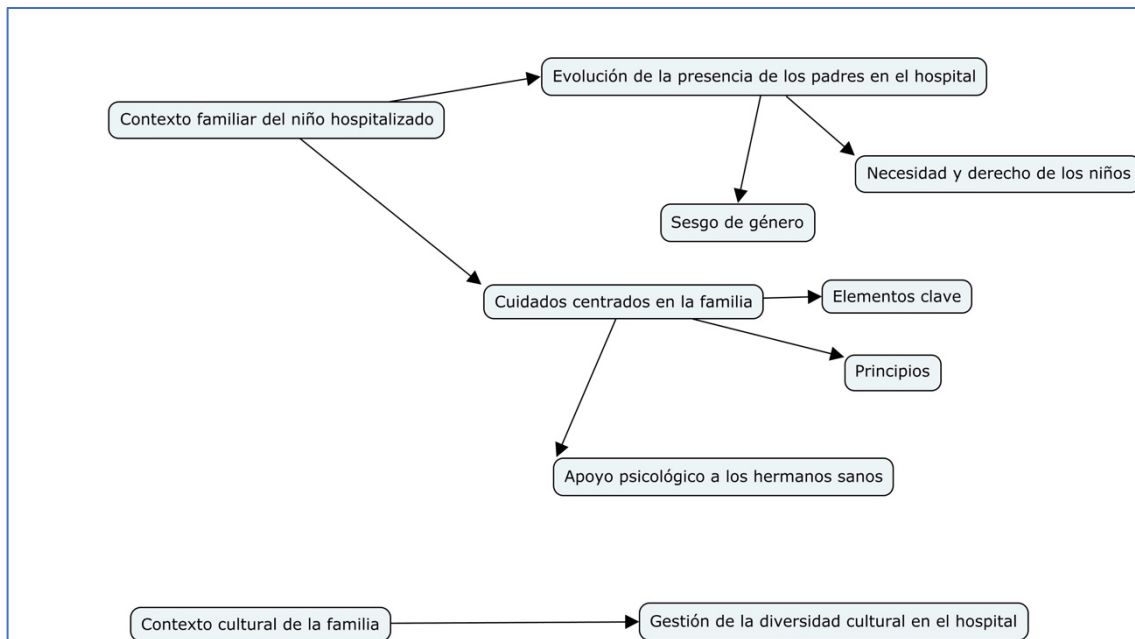


Figura 8.1. Mapa conceptual del capítulo 8. El contexto familiar y cultural de los niños hospitalizados

## 8.1. LA PRESENCIA Y LA PARTICIPACIÓN DE LOS PADRES EN EL CUIDADO DE LOS NIÑOS HOSPITALIZADOS.

Los cuidados psicológicos de los niños hospitalizados requieren, como hemos venido insistiendo, que el niño en el hospital sea considerado como parte integral de su familia. Cuidar bien al niño es cuidar bien a su familia y viceversa, cuidar bien a una familia en el hospital es cuidar bien al niño. El papel de la familia en la humanización de los cuidados pediátricos es tan relevante, que la implicación y la atención a la familia puede considerarse una dimensión clave de los procesos de humanización de los hospitales pediátricos. Pero las familias forman parte de un contexto social y cultural que también puede ser muy diverso. Esta diversidad social y cultural de las familias y los pacientes supone un desafío para la humanización de los hospitales pediátricos, que han de responder a diferentes sistemas de valores y creencias en relación con la salud y diferentes interpretaciones de las situaciones médicas. La mediación cultural en los hospitales aparece como una herramienta de apoyo a las familias y a los profesionales que les atiende.

La presencia de los padres y su implicación en el cuidado de los niños en los hospitales es un tema que marca la evolución histórica de la hospitalización pediátrica. Durante la primera mitad del siglo XX, los niños en los hospitales eran cuidados exclusivamente por los profesionales sanitarios, y las visitas de los padres estaban extremadamente restringidas o completamente prohibidas (1). Estas prácticas comenzaron a cambiar en torno a los años 50 y 60 en gran parte debido al trabajo de investigadores como Bowlby (2), que señaló las consecuencias emocionales, psicológicas y evolutivas de la separación entre la madre y el niño, y de Robertson (3) que se centró específicamente en la observación directa de niños en los hospitales, documentando cambios en sus comportamientos cuando eran separados de sus madres. El informe Platt de 1959, resultado del encargo del Gobierno británico a una Comisión Parlamentaria para que investigase las condiciones de los niños en los hospitales, supuso un punto de inflexión en este ámbito a nivel internacional (4). En este informe se recogieron 55 recomendaciones, entre las que se incluían el permitir y facilitar la presencia de los padres en los hospitales con sus hijos. La separación forzada de los padres cuando los niños ingresaban en un centro hospitalario, norma habitual en muchos hospitales hasta las últimas décadas del siglo pasado, imponía a los niños hospitalizados un nivel de sufrimiento tan alto y con consecuencias tan severas en su desarrollo, que se acuñó el término "hospitalismo" para referirse al síndrome emocional y comportamental de los niños que pasan por esta separación forzada de sus figuras de apego, en hospitales o en otros contextos. En 1986 el Diario Oficial de las Comunidades Europeas publicó una resolución sobre la Carta Europea de los Niños Hospitalizados en la que se señalaba, entre otros, el derecho de los niños a recibir el apoyo de los familiares o de otras personas de su entorno. Contar con la presencia de sus padres en el hospital no solo es reconocido como una necesidad de los niños, sino como un derecho. La Carta reconoce expresamente

el derecho de los niños a estar acompañados de sus padres o de la persona que los sustituya el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital. Además, la Carta señala también que la presencia de los padres no será la de unos espectadores pasivos, sino que deben ser elementos activos de la vida hospitalaria. Se necesitó más de medio siglo para que fuera reconocida la importancia fundamental de contar con la presencia y el apoyo de sus padres en los hospitales para el bienestar de los niños, y varias décadas más para que este reconocimiento se trasladase a la práctica diaria de los hospitales.

La participación de los padres en el cuidado de los niños hospitalizados se ha convertido en un concepto básico de la atención hospitalaria pediátrica y un elemento fundamental de los denominados “cuidados centrados en la familia”. Power y Franck (5) revisaron la investigación sobre participación de los padres en los hospitales llevada a cabo en las últimas décadas. Los resultados de su revisión indican que los padres necesitan, desean y esperan poder participar en el cuidado de sus hijos cuando tienen que ingresar en un hospital. Los padres quieren estar con sus hijos en el hospital, necesitan información sobre su cuidado y apoyo práctico y emocional, quieren involucrarse en el cuidado básico de sus hijos (alimentación, higiene y consuelo) y supervisar cómo son atendidos. La necesidad de información de los padres y de instrucciones detalladas fue un tema recurrente en varios de los estudios revisados por Power y Franck (5). Sin información sobre la enfermedad del niño y sus necesidades médicas, los padres se sienten incapaces de implicarse en su cuidado. En varios estudios, los padres describían el tipo de apoyo que necesitaban o deseaban del personal sanitario: apoyo emocional, tratamiento individualizado y respeto. También indicaban la necesidad específica de que se reconociese y valorase por los equipos sanitarios su conocimiento del niño y de su cuidado. Los padres desean establecer una buena conexión con los equipos sanitarios para que estos pudieran ocuparse del niño si ellos están ausentes, o si el niño está demasiado enfermo para que los padres lo atiendan en sus necesidades básicas.

La participación de los padres implica (5) que alimentan, lavan, cambian, abrazan y proporcionan cuidado emocional y, en ocasiones, llevan a cabo tareas más técnicas, como administrar oralmente medicación o registrar signos vitales. Cuando las necesidades de los niños son complejas, los padres se sienten responsables de comprobar que los tratamientos siguen las pautas establecidas y de mantenerse en contacto con todos los cuidadores. Los padres de niños con enfermedades agudas o crónicas comprobaban (5) las condiciones del niño, y el tratamiento y la competencia de los cuidadores. Solo tres estudios de los revisados por Power y Franck (5) usaron métodos de observación directa para registrar los comportamientos de los padres. Estos estudios confirmaron que las actividades de los padres en el hospital consistían fundamentalmente en actividades de cuidados maternos, como dar consuelo a los niños, dejando las actividades más técnicas para el personal sanitario. Sin embargo, también se encontró que los padres con experiencia de roles técnicos en casa manifestaban un gran nivel de participación y que, además, esta participación en las tareas técnicas estaba asociada a un malestar más bajo de los niños. En los estudios revisados por estos autores (5) se pone de manifiesto que los padres sienten que su presencia y su participación en el cuidado de sus hijos hospitalizados es importante y beneficiosa para los niños, por el conocimiento que tienen de ellos



y su habilidad para calmarlos y consolarlos. Pero también creen que su participación es beneficiosa para ellos mismos. Los padres temen cometer errores o interferir en los cuidados médicos y que el personal sanitario desaprobe su implicación. También se constata la dificultad que tienen para participar en procedimientos médicos dolorosos; sin embargo, la presencia activa de los padres, como ya hemos comentado, puede ser una estrategia que alivie considerablemente el sufrimiento de los niños durante este tipo de procedimientos. El personal sanitario puede facilitar la participación de los padres animándoles a hacerlo, discutiendo sus expectativas y siendo sensibles a sus necesidades, proporcionándoles información y enseñándoles cómo deben comportarse, escuchándoles y supervisando cómo ejecutan las tareas. La revisión comentada (5) incluye cinco trabajos de intervención que sugieren que dar instrucciones y guías a los padres los capacita para participar en el cuidado de los niños en el hospital, mas allá de las actividades básicas de cuidado, con resultados favorables tanto para los padres como para los niños.

En general, existe un sesgo de género en el cuidado de los niños en los hospitales. Dentro de las familias, las madres y los padres difieren en cómo experimentan y cómo reaccionan ante la enfermedad y la hospitalización de su hijo. Estas diferencias reflejan los roles parentales tradicionales, caracterizados por una división del trabajo en las familias basada en el género. Habitualmente son las madres quienes asumen mas responsabilidades de cuidado directo del niño cuando está hospitalizado, y en muchas investigaciones que tratan sobre la familia de los niños hospitalizados, los datos sobre el género de los participantes reflejan esta desigual implicación de padres y madres en el cuidado directo de los niños. Ambos pueden estar profundamente afectados por la enfermedad que ha causado la hospitalización del niño, pero muy a menudo reaccionan de forma distinta ante la situación. Además, factores económicos relacionados con las profesiones que ejercen los padres y las madres, de socialización y de estereotipos respecto a la expresión emocional de los hombres y las mujeres condicionan también las respuestas diferenciales de unos y otros ante la hospitalización del niño. En general, las madres y los padres manifiestan respuestas diferentes en varios aspectos. Se han analizado (6) las similitudes y diferencias en el modo en que madres y padres percibían, respondían emocionalmente y se comportaban en las tareas de cuidado de la familia y las que se relacionaban con la enfermedad seria de un hijo. Se utilizó para ello un cuestionario en el que se pedía tanto a padres como a madres que valorasen determinados aspectos de la experiencia de la enfermedad de sus hijos y de las tareas relacionadas con ella. Los resultados indicaron que las madres concentraban mucha de su energía en tratar los aspectos médicos de la enfermedad del niño, sintiéndose personalmente responsables de estas cuestiones e invirtiendo gran cantidad de tiempo en ellas. Los padres, por su parte, experimentaban mas estrés e invertían mas tiempo en obtener recursos económicos para los gastos, tanto de la casa como los gastos médicos. Aunque este esquema representa los roles tradicionales, la enfermedad de un niño y su hospitalización pueden también alterar los papeles de los miembros de la familia, las tareas de las que se encargan e, incluso su sistema de valores.

## 8.2. EL CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA.

El cuidado centrado en la familia se ha adoptado como filosofía en los cuidados pediátricos (1), y significa que los clínicos incorporan el conocimiento y la convicción de que la familia es la constante en la vida de los niños, que estos están afectados por y afectan a aquellos con los que se relacionan, y que incluir a las familias en los procesos de cuidado permite a los niños recibir los cuidados de mas alta calidad. Formalmente, adoptar esta filosofía de cuidado en pediatría sirve para proporcionar un marco para los cuidados pediátricos que (1) tenga en consideración, no solo la salud física de los niños, sino también su desarrollo psicológico y emocional que tiene lugar en el contexto de la familia. Los cuidados centrados en la familia se han convertido (7) en el modelo de cuidado mas usado para estructurar la implicación de los padres en el cuidado de la salud de sus hijos, tanto en países desarrollados como en países en vía de desarrollo.

Los elementos clave que definen (8) los cuidados centrados en la familia son:

1. Incorporar en la política y en la práctica el reconocimiento de que la familia es la constante en la vida del niño, mientras que los sistemas de servicios y el personal de apoyo dentro de estos sistemas fluctúa.
2. Facilitar la colaboración familia-profesionales en todos los niveles de los cuidados, en el hospital, en casa y en la comunidad, tanto en el cuidado del niño individual, como en el desarrollo, la implementación, la evaluación y la evolución de programas y en las políticas de formación.
3. Intercambiar información completa y no sesgada entre las familias y los profesionales de forma comprensiva todo el tiempo.
4. Incorporar en la política y en la práctica el reconocimiento y el respeto de la diversidad cultural, las fortalezas y las peculiaridades en todas y entre todas las familias, incluyendo la diversidad étnica, racial, espiritual, social, económica, educativa y geográfica.
5. Reconocer y respetar diferentes métodos de afrontamiento e implementar políticas integrales y programas que proporcionen apoyo evolutivo, educativo, emocional, ambiental y financiero para responder a las necesidades diversas de las familias.
6. Alentar y facilitar el apoyo de unas familias a otras, promoviendo redes de ayuda mutua.
7. Asegurar que los servicios hospitalarios, en casa y en la comunidad y los sistemas de apoyo para niños con necesidades de salud especiales y que requieren cuidados evolutivos específicos y sus familias son flexibles, accesibles y completos para responder a diversas necesidades identificadas por las familias.
8. Apreciar a las familias como familias y a los niños como niños, reconociendo que poseen un amplio rango de fortalezas, preocupaciones, emociones y aspiraciones mas allá de sus necesidades de servicios especializados de salud y evolutivos.

Los cuidados centrados en la familia son un modo de cuidar a los niños y a las familias en los contextos sanitarios que asegura que el cuidado se planifica alrededor de toda la familia y no solo del niño/persona individual, y en el cual todos los miembros de la familia se reconocen como destinatarios del cuidado (7). Este modelo se ha relacionado con una reducción de los efectos adversos

de la hospitalización y la ansiedad, y encaja con la ideología prevaleciente de la implicación del consumidor en los servicios de salud (7). Tres características claves se asocian con el cuidado centrado en la familia (9): a) valorar el conocimiento y la experiencia de los padres, b) apoyar a estos en sus papeles como cuidadores, y c) incorporar la experiencia de los padres en el cuidado clínico y psicosocial de los niños. Se ha sugerido (10) que el aspecto central de los cuidados centrados en la familia es la relación entre las familias y los profesionales de la salud. Para proporcionar este tipo de cuidado, los profesionales deben tener (1) una actitud y una práctica de respeto, colaboración y apoyo, y los sistemas sanitarios deben proporcionar apoyo a los profesionales, instalaciones adecuadas para las familias, servicios accesibles e innovadores y oportunidades para que la familia participe en la política y en la toma de decisiones.

Los cuidados centrados en la familia se han planteado (11) como el estándar para todos los niños y las familias que pasan por el sistema sanitario. El concepto de cuidados centrados en la familia ha ido evolucionando. En un inicio enfatizaba la implicación parental en el cuidado, para ir haciendo cada vez más hincapié en la colaboración entre padres y personal sanitario, y, finalmente, en la provisión de cuidados a la familia como unidad. Cinco características (12) comparten los, por otra parte variados, programas de cuidados centrados en la familia: a) coalición respetuosa entre los equipos sanitarios y la familia, con el objetivo de incluir a ésta en la toma de decisiones y cuidado de los niños, b) comunicación abierta entre los equipos sanitarios y la familia con un enfoque particular de los equipos sanitarios, orientado a comprender las percepciones y las preocupaciones de las familias; c) ser conscientes de las fortalezas de las familias y apoyarlas; d) aceptar la individualidad y la diversidad; y e) reconocer a la familia como expertos en el cuidado de los niños.

El diseño de hospitales centrados en la familia requeriría (13) tener en cuenta aspectos estructurales, educativos, de implicación de las familias y de promoción de la comunicación entre estas y los profesionales que las atienden. Se necesitan instalaciones que faciliten que las familias estén en el hospital en unas condiciones básicas de comodidad e higiene. Camas, baños, lavanderías, lugares para guardar las pertenencias, para guardar y preparar comidas, para aparcar los coches o servicios de televisión e internet pueden considerarse parte de estos diseños de hospitales centrados en las familias. También se tienen que considerar, además de estos aspectos estructurales, aspectos educativos, no solo del personal sanitario, sino también del personal administrativo que trata con las familias, y del personal de cuidado y mantenimiento del hospital que trata con ellas y que necesita también formación sobre los sistemas de cuidados de las familias. El modelo de cuidados centrados en la familia requiere de una colaboración muy estrecha entre los profesionales sanitarios y las familias para lo cual las habilidades de comunicación resultan esenciales. Cuando la unidad de cuidados es la familia, y no el paciente individual, los planteamientos asistenciales varían, se amplían y diversifican y son capaces de proporcionar a los niños unos servicios de más calidad.

El cuidado centrado en la familia se basa en unas relaciones de colaboración que se guían por los siguientes principios (14):

1. Escuchar y respetar a cada niño y a su familia. Teniendo en cuenta su contexto cultural, socioeconómico, étnico y racial y las experiencias del niño y la familia, e incorporándolas en la planificación del cuidado de acuerdo con las preferencias del paciente y de la familia.
2. Garantizar la flexibilidad en las políticas organizacionales, procedimientos y prácticas para que los servicios respondan a las necesidades, creencias y valores culturales de cada niño y cada familia y se faciliten las opciones de los niños y las familias respecto a la aproximación al cuidado.
3. Compartir la información de forma completa, honesta y no sesgada con los pacientes y sus familias de forma continua, y de manera que sea útil para que puedan participar en el cuidado y en la toma de decisiones al nivel que ellos elijan. La información sanitaria para los niños y las familias debería estar disponible en el rango de la diversidad cultural y lingüística de la comunidad, y tener en cuenta la formación sanitaria. En los hospitales, las rondas de los médicos en las habitaciones de los pacientes con el personal de enfermería y la familia presentes pueden mejorar el intercambio de información y promover la implicación de la familia en la toma de decisiones.
4. Proporcionar y/o asegurar apoyo formal o informal (por ejemplo, de iguales) para los niños y las familias durante cada fase de la vida del niño.
5. Colaborar con los padres y las familias en todos los niveles del cuidado sanitario: en la prestación de cuidado al niño individual; en la educación profesional, desarrollo, implementación y evaluación de programas, y diseño de servicios e instalaciones de salud. Como parte de esta colaboración, los pacientes y sus familias pueden actuar como consultores de comités y de grupos de trabajo que traten diversas cuestiones como el diseño de instalaciones, mejorar la seguridad de los pacientes, iniciativas para aumentar la calidad de los servicios, etc. En el área de la investigación médica, los pacientes y las familias deberían tener voz a todos los niveles en la elaboración de la agenda de investigación, en determinar cómo participarán los niños y las familias en las investigaciones, y en decidir cómo se compartirán los hallazgos de la investigación con los niños y las familias.
6. Reconocer y construir sobre las fortalezas de los niños individuales y las familias y empoderarlos para que descubran sus propias fortalezas, construyendo confianza, y participando en la toma de decisiones acerca del cuidado de su salud.

El cuidado centrado en la familia puede mejorar los resultados de los pacientes y las familias, mejorar sus experiencias en relación con los servicios de salud, aumentar su satisfacción con los mismos y la de los profesionales sanitarios, disminuir los costes sanitarios, y promover un uso más efectivo de los recursos (14).

### 8.3. NECESIDADES Y APOYO PSICOLÓGICO DE LOS HERMANOS SANOS DEL NIÑO HOSPITALIZADO.

La familia de un niño hospitalizado no son solo sus padres; sus hermanos sanos son una parte fundamental de la familia de un paciente pediátrico. Cuidar a la familia del niño hospitalizado es también cuidar a estos otros niños, muy a menudo “invisibles” para los servicios sanitarios, pero cuyo bienestar psicológico puede estar muy afectado por la enfermedad y la hospitalización de su hermano. En la filosofía del cuidado centrado en el paciente y en la familia se espera que los padres estén en el hospital las 24 horas del día acompañando a su hijo ingresado. Esto implica una reestructuración, generalmente muy profunda, de las rutinas familiares. Los padres no pueden estar al cuidado de los hermanos del niño hospitalizado que, en estas circunstancias, suelen ser atendidos por otros miembros de la familia o por amigos. Esta situación puede afectar al bienestar de estos niños. La mayor parte de los estudios sobre hermanos de niños enfermos han tratado la repercusión en los hermanos sanos de patologías concretas como el cáncer, la diabetes, etc. Un meta-análisis (15) sobre el funcionamiento psicológico de los hermanos en familias con niños con condiciones crónicas valoró cómo las condiciones crónicas de salud de un niño pueden afectar a sus hermanos, tanto positiva como negativamente. Los resultados de este meta-análisis indicaron un efecto negativo de las condiciones crónicas de salud de un niño sobre sus hermanos sanos. Los hermanos de niños con condiciones crónicas de salud tenían más problemas psicológicos, tanto internos como externos. Los hermanos más mayores y los hermanos de niños con condiciones de salud más graves tenían un mayor riesgo de problemas psicológicos, según este meta-análisis.

Hay pocos estudios, y algunos ya antiguos, sobre el efecto de la hospitalización de los niños sobre sus hermanos sanos (16). Pero sí parece claro que el impacto de la hospitalización de un hermano sobre la experiencia de un niño es elevado y puede dar lugar (17) a unas reacciones alteradas ante los cambios que la hospitalización del hermano implica en la familia, a una fuerte ansiedad de separación de los padres, y a sentimientos de confusión y desagrado. También se ha observado que la hospitalización de un hermano puede ocasionar problemas en los hermanos sanos en varios aspectos (17), como dificultades de concentración, de sueño y apetito, incremento de la soledad y de las preocupaciones por su propia salud. Las reacciones de los niños a la hospitalización de un hermano dependen de varios factores, como la edad de los hermanos, la relación previa que tuvieran antes de la hospitalización, las explicaciones que se le han dado al hermano sano, dónde se queda a vivir el niño durante la hospitalización del hermano y con quién, y cómo percibe los cambios en los comportamientos de los padres (18). Niinomi et al. (16) examinaron la frecuencia tanto de problemas como de crecimiento personal en hermanos de niños hospitalizados, así como las variables que podían relacionarse con ambos aspectos. Sus resultados indicaron que más del 15% de los hermanos de pacientes pediátricos ingresados en un hospital estaban en el rango clínico de problemas psicológicos internos desde la perspectiva de sus madres y de sus cuidadores principales.

Varios estudios han mostrado que proporcionar a los hermanos apoyo y una información adecuada a su edad alivia su confusión, ansiedad y los efectos adversos emocionales y comportamentales (18) de la hospitalización de su hermano enfermo. Visitar al hermano hospitalizado con frecuencia parece ayudar a disminuir el impacto estresante de la situación, aunque varios estudios sugieren la conveniencia de que los equipos sanitarios proporcionen información y apoyo a los hermanos dependiendo de las circunstancias (19). Los padres pueden tener dificultades para transmitir información sobre el estado del niño hospitalizado a sus hermanos, particularmente si la información es negativa o preocupante, pero los niños a quienes no se les explica adecuadamente qué es lo que ocurre pueden elaborar sus propias teorías, muchas veces más atemorizantes que la realidad en sí. La investigación sugiere (18) que la información realista y adecuada al nivel evolutivo del niño es esencial para los hermanos. Esta información puede ser proporcionada por los padres, por el personal de enfermería o por otros profesionales que trabajen en el hospital (psicólogos, especialistas en juego, etc.).

El apoyo psicológico a los hermanos de los niños hospitalizados puede disminuir su estrés y mejorar su experiencia de la situación. De vuelta, estas mejoras pueden tener un impacto positivo en el estado psicológico de los padres y del niño hospitalizado. La humanización de los cuidados pediátricos en los hospitales requiere considerar la situación psicológica de la familia del niño ingresado en la que los hermanos sanos tienen un papel central, aunque muy a menudo "invisible" al sistema sanitario, lo mismo que sucede con otros miembros de las familias, como los abuelos, cuyo bienestar psicológico puede estar notablemente afectado por la hospitalización del niño. El cuidado centrado en la familia, por lo tanto, no debería estar limitado al niño hospitalizado y a sus padres, sino que debería incluir a su red familiar más amplia (hermanos, abuelos, etc.) en la medida en que el funcionamiento óptimo de esta red es una garantía del buen cuidado del niño durante y después de dejar el hospital.

#### 8.4. LA GESTIÓN DE LA DIVERSIDAD CULTURAL DE LAS FAMILIAS EN EL HOSPITAL.

Los niños hospitalizados forman parte de una familia, y las familias forman parte de un entorno cultural y social cuyo sistema de creencias y valores tiene una enorme importancia. Quién debe cuidar al niño y cómo ha de prestarse este cuidado, cuáles son sus necesidades y quién debe responder de ellas son cuestiones culturales. Cuando las familias y los profesionales sanitarios comparten el contexto cultural estos aspectos no necesitan apenas negociarse, porque hay un entendimiento compartido de los mismos. Sin embargo, las condiciones de globalización y de intercambio cultural actuales y los intensos flujos de población colocan a los hospitales pediátricos en un punto muy particular, en el que convergen y conviven personas y familias con diferentes perspectivas culturales tanto generales como particulares acerca de la salud y su cuidado. Las familias jóvenes están sobre-representadas en la población emigrante, de manera que uno de los primeros lugares donde la emigración se hace notar es en los sistemas de atención sanitaria pediátrica. Los hospitales,

que forman parte de estos sistemas, terminan recibiendo pacientes que son miembros de familias de diferentes orígenes culturales y cuyos sistemas de creencias, valores e idiomas pueden, o no, ser conocidos por el personal sanitario dependiendo, entre otras cosas, de la experiencia en trabajo multicultural del hospital y de sus profesionales. En este contexto, la mediación cultural cobra cada vez mas presencia en el ámbito sanitario. La gestión de la diversidad cultural en relación con el cuidado de la salud, muy especialmente cuando se trata de la salud de los niños, se impone en los hospitales e incluye servicios básicos como los de interpretación lingüística, pero también servicios de apoyo a la diversidad cultural que ayuden a profesionales y pacientes a entenderse y respetarse.

Los efectos de la inmigración en los sistemas de salud son particularmente importantes y se relacionan, no solo con el perfil de la morbilidad y las necesidad de atención, sino también con las barreras que se producen por la posibilidad de incomprensión cultural e idiomática (20). Los servicios de mediación cultural en los hospitales facilitan la traducción lingüística pero, sobre todo, deben ayudar a afrontar el reto de la comunicación entre profesionales y personas de culturas diferentes y diferentes valores, normas y comportamientos respecto a la salud y la enfermedad (20).

Cuando los niños tienen problemas médicos, es muy importante que sus padres comprendan a los profesionales sanitarios, porque el desarrollo del tratamiento y el cuidado de los niños depende básicamente de sus padres. Pero cuando los profesionales sanitarios y los padres no comparten la misma cultura, como puede ser el caso de las minorías étnicas o de la población emigrante, la mutua incomprensión entre padres y profesionales sanitarios puede dar lugar a un diagnóstico incorrecto, un mal seguimiento del tratamiento y un uso inadecuado de los sistemas de salud (21). La mutua incomprensión entre los pacientes y los profesionales sanitarios alcanza unos niveles preocupantemente altos en general, pero que son mucho mas elevados en el caso de los grupos étnicos minoritarios. Van Wieringen et al. (21) analizaron la influencia de la comunicación y las creencias de los pacientes en la comprensión y el cumplimiento de las indicaciones de los profesionales sanitarios por parte de los padres que acudían con sus hijos a una consulta médica. En el estudio se concluyó que en el 24% de las consultas no había habido una mutua comprensión de los problemas de salud, pero esta incomprensión se elevaba hasta el 33% de las consultas en el caso de las minorías étnicas. Estos autores también concluyeron que las minorías étnicas experimentan la relación y la comunicación con los profesionales sanitarios mas negativamente que la población nativa, y que este aspecto está asociado a un peor cumplimiento de las indicaciones de los profesionales para el cuidado de los niños.

Son varios los obstáculos que dificultan o impiden una comunicación efectiva en el ámbito de la salud cuando los profesionales sanitarios y las familias son miembros de grupos culturales distintos. La primera y mas evidente es el idioma. Varias investigaciones en EEUU han llamado la atención sobre el hecho de que una limitada competencia en inglés en los pacientes pediátricos y sus familias está asociada con un uso incrementado de pruebas diagnósticas y unas tasas mas altas de hospitalización (22). También se ha analizado el efecto de las

barreras lingüísticas en los errores médicos. Cohen et al. (23) llevaron a cabo un estudio para determinar si los pacientes pediátricos hospitalizados cuyas familias tenían barreras lingüísticas tenían más probabilidades de sufrir eventos médicos serios que pacientes similares cuyas familias no tenían barreras lingüísticas. Los resultados de su estudio indicaron que los pacientes de familias que hablaban español y cuyo nivel de inglés era bajo y, en consecuencia, requirieron un intérprete para comunicarse en el hospital, tuvieron el doble de riesgo de un evento médico serio, comparados con los pacientes que no requirieron un intérprete (11,3% frente a 5,5%). Los autores del trabajo concluyen que las barreras lingüísticas aumentan considerablemente el riesgo de sufrir un evento médico serio durante la hospitalización de los niños. Y esto a pesar de que esta investigación se llevó a cabo en un hospital que tenía servicios permanentes de interpretación para varios idiomas, incluido, por supuesto, el español. Los resultados de este estudio tienen importantes implicaciones para mejorar la calidad de los cuidados pediátricos que se prestan en los hospitales a los niños de grupos culturales no dominantes, y sugieren que minimizar las barreras lingüísticas puede ser una clave importante para limitar los errores médicos en los pacientes pediátricos hospitalizados.

De todas formas, los problemas de comunicación no son solamente problemas con el idioma, sino diferencias profundas en lo que unos y otros piensan acerca de la salud y la enfermedad y los cuidados sanitarios (21). A esto se añade que el nivel de educación formal de la población emigrante es, generalmente, más bajo que la de la población no emigrante, lo que puede ser otro obstáculo importante que dificulte la comunicación efectiva entre los padres y los profesionales sanitarios. La mediación cultural en los contextos hospitalarios no se reduce a unos servicios de interpretación lingüística absolutamente imprescindibles, sino que implica la necesidad de todos los profesionales sanitarios de reflexionar acerca de hasta qué punto las prácticas profesionales y los principios éticos que las regulan tienen una determinación cultural y, en consecuencia, pueden, o no, admitir una revisión crítica cuando los pacientes y sus familias y los profesionales que les atienden en los hospitales no comparten el contexto cultural. Por ejemplo, comunicar la gravedad real de una situación médica potencialmente fatal a un adolescente, puede ser considerado una crueldad con un paciente muy vulnerable en ciertos contextos culturales y, en cambio, en nuestro contexto cultural se puede considerar un derecho del paciente a conocer su estado de salud y lo que puede esperar de los tratamientos médicos. Las diferentes perspectivas culturales colocan a los profesionales sanitarios en la necesidad de equilibrar sus obligaciones con respecto al cuidado y la autonomía del paciente, a comunicarse honestamente con él, pero también a respetar su sistema de valores y el de su familia, que puede coincidir o discrepar con el del profesional. Rosenberg et al. (24) discuten el concepto y los límites del relativismo cultural en el contexto sanitario y, particularmente interesante, hacen unas sugerencias para aliviar el malestar y el conflicto que se puede producir cuando hay desencuentros intensos entre los valores y preferencias de las familias y los de los profesionales en dos situaciones concretas. La primera, cuando una familia llega al hospital desde otro país y no está familiarizada con las prácticas médicas occidentales. Estos autores (24) recomiendan tener con la familia conversaciones que pueden minimizar el conflicto y que incluyan descripciones simples, pero claras, de cómo funciona el



sistema (p.e.: *“nuestro hospital es un hospital universitario y los estudiantes supervisados formarán parte del equipo de cuidados”*), e informar sobre las normas del hospital (p.e.: *“cuando cuidamos a adolescentes intentamos comprender sus necesidades y las de su familia. Esto significa que, a menudo, hablamos directamente con el propio adolescente”*). Estas conversaciones deberían tener lugar durante la discusión con el equipo de cuidados antes de la admisión del paciente, ya que algunos aspectos del cuidado sanitario occidental pueden hacer sentirse asustados y extraños a familias no familiarizadas con ellos. Conversar sobre estos temas puede evitar posteriores confusiones y malestar. Discusiones avanzadas y explicaciones sobre las prácticas y valores occidentales permiten compartir y explorar mutuamente las necesidades de la familia. Este proceso puede evitar posteriores malinterpretaciones, incluyendo una ansiedad elevada del paciente y la familia. Rosenberg et al. (24) sugieren identificar valores más universales compartidos a través de diferentes grupos sociales y culturales, y tomarlos como puntos de partida para facilitar una alianza con la familia. Las familias y los profesionales sanitarios deben dedicar tiempo y esfuerzo (24) para desarrollar una comunicación que explore valores individuales y compartidos, expectativas y límites, y permita la evolución de las opiniones morales y las necesidades de todos los implicados en el cuidado del paciente pediátrico en un contexto de diversidad cultural.

En ocasiones, sin embargo, puede producirse una confrontación cuando la perspectiva que mantiene la familia es considerada inadecuada desde el punto de vista de los profesionales sanitarios, porque contradice sus normas éticas o la consideran dañina para el paciente. En ese caso, el cuidado del niño hospitalizado puede requerir intervenciones más drásticas, incluso de tipo judicial. En estas circunstancias, formulaciones generales como los derechos de los niños pueden resultar de ayuda para orientar a los profesionales. Pero incluso en estas circunstancias es necesario recordar que el cuidado psicológico de los niños en los hospitales debe ser una dimensión básica de la calidad asistencial que se les presta, y que este cuidado incluye también el cuidado de su familia. La diversidad cultural es una realidad cada vez más presente en los hospitales pediátricos y su gestión eficaz un aspecto central de la humanización de los cuidados de los niños en los hospitales.

## 8.5. RESUMEN Y CONCLUSIONES.

En este capítulo se ha analizado el papel de la familia y del contexto cultural en el cuidado humanizado de los niños en los hospitales. Los cuidados psicológicos de los niños hospitalizados requieren que el niño en el hospital sea considerado como parte integral de su familia. El papel de ésta en la humanización de los cuidados pediátricos es tan relevante que la implicación y la atención a la familia puede considerarse una dimensión clave de los procesos de humanización de los hospitales pediátricos. La presencia de los padres y su implicación en el cuidado de los niños en los hospitales es un tema que marca la evolución histórica de la hospitalización pediátrica. Se necesitó más de medio siglo para que fuera reconocida la importancia fundamental de contar con la presencia y el apoyo de los padres en los hospitales para el bienestar de los niños, y varias

décadas mas para que este reconocimiento se trasladase a la práctica diaria de los hospitales. La participación de los padres en el cuidado de los niños hospitalizados se ha convertido en un concepto básico de la atención hospitalaria pediátrica y un elemento fundamental de los denominados “*cuidados centrados en la familia*”. El cuidado centrado en la familia se ha adoptado como filosofía en los cuidados pediátricos, y significa que los clínicos incorporan el conocimiento y la convicción de que la familia es la constante en la vida de los niños y que incluir a las familias en los procesos de cuidado permite a los niños recibir los cuidados de mas alta calidad. Formalmente, adoptar esta filosofía de cuidado en pediatría sirve para proporcionar un marco para los cuidados pediátricos que tenga en consideración, no solo la salud física de los niños, sino también su desarrollo psicológico y emocional que tiene lugar en el contexto de la familia. El cuidado centrado en la familia puede mejorar los resultados de los pacientes y las familias, sus experiencias en relación con los servicios de salud, aumentar su satisfacción con los mismos y la de los profesionales sanitarios, disminuir los costes sanitarios, y promover un uso mas efectivo de los recursos. La humanización de los cuidados pediátricos en los hospitales requiere considerar la situación psicológica de la familia del niño ingresado en la que los hermanos sanos tienen un papel central, aunque muy a menudo “invisible” al sistema sanitario. En este capítulo hemos analizado el impacto psicológico de la hospitalización de un niño en sus hermanos sanos y hemos discutido cómo apoyar a estos niños durante la hospitalización de un hermano.

Los niños hospitalizados forman parte de una familia, y las familias forman parte de un entorno cultural y social cuyo sistema de creencias y valores tiene una enorme importancia. Quién debe cuidar al niño y cómo ha de prestarse este cuidado, cuáles son sus necesidades y quién debe responder de ellas son cuestiones culturales. Cuando las familias y los profesionales sanitarios comparten el contexto cultural estos aspectos no necesitan apenas negociarse, porque hay un entendimiento compartido de los mismos. Sin embargo, las condiciones de globalización y de intercambio cultural actuales y los intensos flujos de población colocan a los hospitales pediátricos en un punto muy particular, en el que convergen y conviven personas y familias con diferentes perspectivas culturales, tanto generales como particulares acerca de la salud y su cuidado. Las familias jóvenes están sobre-representadas en la población emigrante, de manera que uno de los primeros lugares donde la emigración se hace notar es en los sistemas de atención sanitaria pediátrica. Los hospitales terminan recibiendo pacientes que son miembros de familias de diferentes orígenes culturales y cuyos sistemas de creencias, valores e idiomas, pueden o no ser conocidos por el personal sanitario. En este contexto, la gestión de la diversidad cultural en relación con el cuidado de la salud de los niños se impone en los hospitales, e incluye servicios básicos como los de interpretación lingüística, pero también servicios de apoyo a la diversidad cultural que ayuden a profesionales y pacientes a entenderse y respetarse.

## 8.6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Harrison TM. Family-centered pediatric nursing care: state of the science. *Journal of pediatric nursing*. 2010;25(5):335-43.
2. Bowlby J. *Child care and the growth of love*. Baltimore, MD: Penguin Books; 1953.
3. Robertson J. *Young children in hospital*. New York: Basic Books.; 1958.
4. Alsop-Shield L, Mohay H. John Bowlby and James Robertson: theorist, scientist and crusaders for improvements in the care of children in hospital. *Issues and Innovations in Nursing Practice*. 2001;35(1):50-8.
5. Power N, Franck L. Parent participation in the care of hospitalized children: a systematic review. *Journal of advanced nursing*. 2008;62(6):622-41.
6. Elliott Brown KA, Barbarin OA. Gender differences in parenting a child with cancer. *Social Work in Health Care*. 1996;22(4):53-71.
7. Coyne I. Families and health-care professionals' perspectives and expectations of family-centred care: hidden expectations and unclear roles. *Health expectations*. 2015;18(5):796-808.
8. Shelton TL, Stepanek JS. *Family-centered care for children needing specialized health and developmental services (3rd ed.)*. Washington, DC: Association for the Care of Children's Health.; 1994.
9. Smith J, Swallow V, Coyne I. Involving parents in managing their child's long-term condition—A concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of pediatric nursing*. 2015;30(1):143-59.
10. Mikkelsen G, Frederiksen K. Family-centred care of children in hospital—A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*. 2011;67:1152–62.
11. Ahmann E, Johnson BH. Family-centered care: Facing the new millennium. *Pediatric Nursing*. 2000;26:87-90.
12. Malusky SK. A concept analysis of family-centered care in the NICU. *Neonatal Network*. 2005;24:25-32.
13. Shields L. What is “family-centred care”? *European Journal for Person Centered Healthcare*. 2015;3(2):139-44.
14. Committee, on hospital care, for patient institute, and C. A. R. E. family-centered. Patient-and family-centered care and the pediatrician's role. *Pediatrics*. 2012;129(2):394.
15. Vermaes IP, van Susante AM, van Bakel H. Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012;37(2):166-84.
16. Niinomi K, Fukui M. Related Variables of Behavioral and Emotional Problems and Personal Growth of Hospitalized Children's Siblings: Mothers' and Other Main Caregivers' Perspectives. *INQUIRY: The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*. 2018;55:0046958018787054.
17. Newton AS, Wolgemuth A, Gallivan J, Wrightson DJJoP, Health C. Providing support to siblings of hospitalised children. 2010;46(3):72-5.
18. Gursky B. The effect of educational interventions with siblings of hospitalized children. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*. 2007; 28 (5):392-8.
19. Craft MJ, Wyatt N, Sandell B. Behavior and feeling changes in siblings of hospitalized children. *Clinical pediatrics*. 1985;24(7):374-8.

- 
20. Iniesta C, Sancho A, Castells X, Varela J. Hospital orientado a la multiculturalidad. Experiencia de mediación intercultural en el Hospital del Mar de Barcelona. *Medicina clínica*. 2008;130(12):472-5.
  21. Van Wieringen JC, Harmsen JA, Bruijnzeels MAJTEjoph. Intercultural communication in general practice. 2002;12(1):63-8.
  22. Hampers LC, JE. M. Professional interpreters and bilingual physicians in a pediatric emergency department: effect on resource utilization. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156:1108-13.
  23. Cohen AL, Rivara F, Marcuse EK, McPhillips H, Davis RJP. Are language barriers associated with serious medical events in hospitalized pediatric patients? 2005;116(3):575-9.
  24. Rosenberg AR, Starks H, Unguru Y, Feudtner C, Diekema DJJp. Truth Telling in the Setting of Cultural Differences and Incurable Pediatric Illness. 2017;171(11):1113.

## CAPITULO 9: A MODO DE CONCLUSIÓN.

### 9.1. HUMANIZACIÓN DE LOS HOSPITALES PEDIÁTRICOS

Cuando se habla de “entornos hospitalarios más humanos” se hace referencia a características espaciales, físicas, organizacionales y funcionales que los entornos de cuidado de la salud deberían tener para reducir el nivel de estrés, tanto de los pacientes y sus familias como de los trabajadores sanitarios, y para promover y aumentar el bienestar y la calidad de vida de los usuarios del hospital (1). La humanización del hospital incluye aspectos organizacionales, relacionales y terapéuticos, además de cuestiones ambientales y sociales (2) y ha de entenderse como parte de la cultura del cuidado del paciente. Cuando los pacientes son niños (3) esta cultura del cuidado necesita partir del reconocimiento de las necesidades particulares de los niños y las familias, enfrentados al proceso de enfermedad y hospitalización, y de la forma que tienen los niños de interpretar y dar sentido al entorno que les rodea. Humanizar un hospital pediátrico significa, básicamente, atender a las necesidades integrales de los niños y las familias, no solo de cuidados físicos, sino también de atenciones psicológicas y sociales que garanticen para ellos el mayor nivel de bienestar. Cada uno de los capítulos de este libro ha abordado un aspecto de lo que podríamos considerar dimensiones básicas de la humanización de los hospitales para los niños desde el punto de vista psicosocial. Concretamente, hemos tratado la humanización de los espacios físicos del hospital, señalando cómo el diseño físico del hospital debe adaptarse para que responda mejor a las necesidades de los niños y las familias (capítulo 2). Los procesos de comunicación se han contemplado como elementos básicos de la atención a los niños y las familias (capítulo 3). El dolor de los niños, entendido como una experiencia subjetiva, y su alivio, entendido como un derecho, se ha considerado como un punto básico en el cuidado psicosocial de los niños hospitalizados (capítulo 4). La ocupación del tiempo de hospitalización, con propuestas creativas y adaptadas a las condiciones médicas y evolutivas de los niños (capítulo 5) se ha contemplado también como un aspecto central en el cuidado de los niños hospitalizados sensible a las necesidades psicológicas de estos pacientes. En ese sentido también se ha destacado el apoyo psicológico a los niños con enfermedades crónicas y a sus familias (capítulo 6) y el cuidado psicológico de los niños y las familias que se enfrentan a situaciones especialmente graves en el hospital, en Urgencias, en las Unidades de Cuidados Intensivos y en los servicios de Cuidados Paliativos (capítulo 7). Se ha resaltado, además, la importancia del contexto familiar del niño y del contexto cultural de su familia (capítulo 8) para el diseño de una atención hospitalaria a los pacientes pediátricos que responda a los estándares de calidad y humanización recogidos en las declaraciones internacionales de derechos de los niños.

Tras el recorrido que hemos hecho a lo largo del libro sobre las evidencias que puede aportar la investigación psicológica de cara a mejorar el cuidado de los niños en los hospitales en cada uno de los temas mencionados, podemos hacer una síntesis utilizando como eje el concepto de *humanización de las atenciones sanitarias*. La humanización del cuidado remite al proceso en el cual el paciente

se sitúa en el centro de las atenciones sanitarias (4), teniendo en cuenta la realidad completa de esta persona, sus sentimientos, sus conocimientos y sus creencias acerca de su salud. Cuando hablamos de cuidados humanizados nos estamos refiriendo a cuidados que respondan a las necesidades de quienes los reciben como personas, no solo como pacientes o como enfermos. En línea con el concepto de salud concebida como bienestar físico, psicológico y social, la humanización ha de entenderse como parte de la cultura del cuidado del paciente. En este sentido, además, la humanización de los hospitales no solo es una cuestión de filosofía del cuidado, de cómo pensamos que deben prestarse los cuidados, sino de resultados de salud. Unos cuidados humanizados no solo son mas respetuosos con los derechos de los niños, sino que pueden ser unos mejores cuidados en términos de resultados de salud. Los derechos de los niños, las evidencias científicas y el quehacer profesional convergen (figura 9.1) en un concepto, el de la humanización de los hospitales, que puede orientar el diseño, el desarrollo y la evaluación de los cuidados desde perspectivas capaces de integrar, junto a los conocimientos médicos estándares, los que aporta la investigación psicológica de cara a mejorar los cuidados de los niños y las familias en los hospitales.

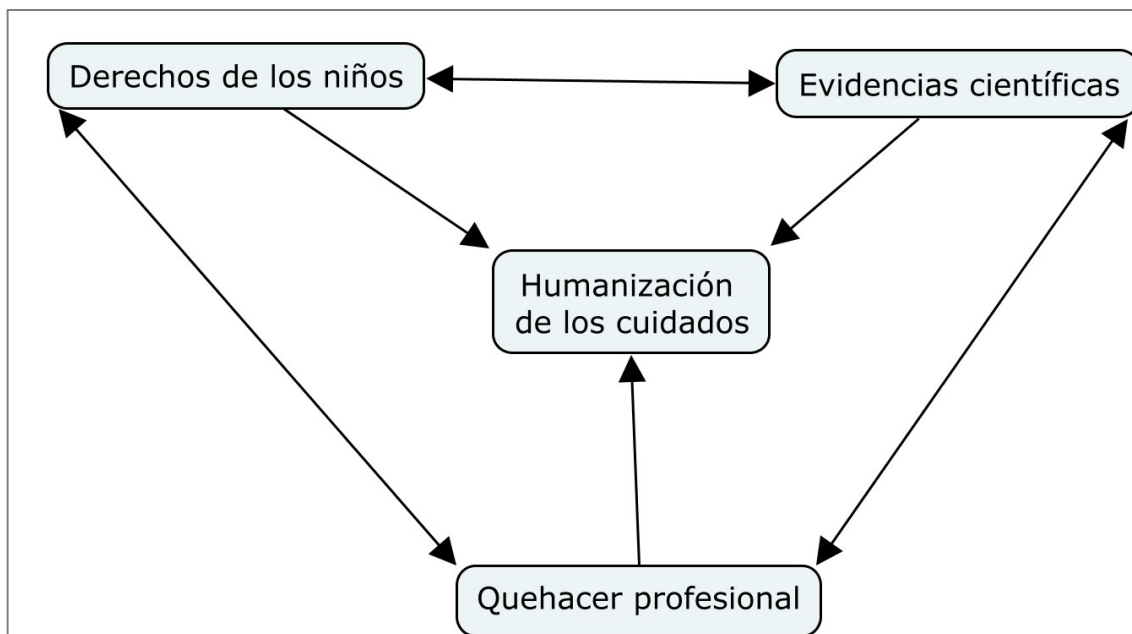


Figura 9.1. Humanización de los cuidados, derechos de los niños, evidencias científicas y quehacer profesional

Desde el punto de vista mantenido a lo largo del libro, la humanización de los hospitales infantiles trata de dar respuesta a las necesidades psicosociales de los niños y las familias, ofreciendo un entorno de hospitalización que minimice su malestar psicológico y el estrés asociado a la enfermedad y a su tratamiento y que promueva la resiliencia y el crecimiento post-traumático de los niños y de sus familias. Para ello es necesario que el diseño de las atenciones sanitarias en los hospitales tenga en cuenta aspectos como los que hemos analizado en los capítulos de este libro: la comunicación con el niño y con su familia, el control del dolor y de los síntomas de malestar, que el entorno esté diseñado para adaptarse a usuarios infantiles, esto es, que sea un hospital hecho “a la medida

de los niños”, que el niño tenga la posibilidad de llevar a cabo en el hospital actividades con las que pueda ocupar de manera positiva su tiempo de hospitalización, y, en definitiva, que el diseño de la atención hospitalaria esté orientado hacia el niño y la familia, hacia sus necesidades y perspectivas. Una atención centrada en el paciente pediátrico reconoce la necesidad de una estrecha colaboración entre los pacientes, las familias y el personal sanitario para el cuidado eficiente de la salud de los niños y de su bienestar (5). El conocimiento de las necesidades y puntos de vista de los pacientes pediátricos y sus familias se constituye como un aspecto esencial en el diseño de sistemas de hospitalización humanizados. Por esta razón la investigación psicosocial sobre estas necesidades y puntos de vista debería configurarse como un aspecto clave de los hospitales pediátricos. Llevar a cabo esta investigación requiere alianzas estratégicas entre los propios hospitales y otros centros de investigación como las universidades. A diferencia de lo que sucede con la industria farmacéutica, que puede rentabilizar económicamente los resultados de la investigación sobre tecnologías sanitarias y medicamentos, en el caso que nos ocupa, los resultados de la investigación sobre humanización de hospitales, aunque tengan una aplicación importante en la mejora de la calidad asistencial que se presta a los niños, no pueden comercializarse y, en consecuencia no hay, en principio, beneficios económicos que financien esta investigación. Seguramente sea eso lo que explique el peso tan diferente en términos económicos de los presupuestos que se dedican a uno u otro tipo de investigación. Sin embargo, la humanización de los hospitales pediátricos y el bienestar psicológico de los niños y las familias es una responsabilidad compartida que afecta a todos los niveles profesionales implicados en la hospitalización pediátrica, asistenciales y de gestión, y a los investigadores que han de buscar las mejores evidencias que apoyen sistemas de cuidado eficientes y mejores también desde el punto de vista de la experiencia psicológica de los niños y sus familias. Es cierto que no siempre se pueden tener mas fondos, pero seguro que siempre se pueden mejorar los sistemas de gestionar los disponibles, de cara a potenciar una investigación que no es comercial, pero que responde al imperativo ético de asegurar el cumplimiento de los derechos de los niños a recibir el mejor cuidado posible en los hospitales, también en la dimensión psicológica.

Para sintetizar las ideas clave sobre la dimensión psicosocial de la humanización de los hospitales pediátricos que hemos tratado de desarrollar a lo largo del libro, planteamos *el protocolo ABCDEEF*, una regla mnemotécnica que recuerde aquellos aspectos que deben necesariamente ser considerados en una hospitalización pediátrica humanizada: la atención al bienestar, a la comunicación, al dolor, a las emociones y al entorno, y a la familia del niño. Este protocolo puede servir de síntesis y conclusión del libro y de recordatorio de todas aquellas cuestiones de naturaleza psicosocial que han de considerarse cuando los niños ingresan en un hospital y tienen que ser atendidos en él. El *protocolo ABCDEEF* se resume en la figura 9.2 en la que se recogen las dimensiones básicas de humanización de los hospitales para niños en función de las evidencias que la investigación psicológica puede aportar y que se han ido comentando a lo largo del libro. Estas evidencias tienen que ver con la atención al bienestar, la importancia de los procesos de comunicación, de la evaluación y el alivio del dolor, de tener en consideración las experiencias

emocionales de los pacientes, de cuidar el entorno del hospital para que se adapte a usuarios de edades diferentes y con diferentes necesidades, y, finalmente, de considerar la familia como la unidad de cuidados en el hospital pediátrico.

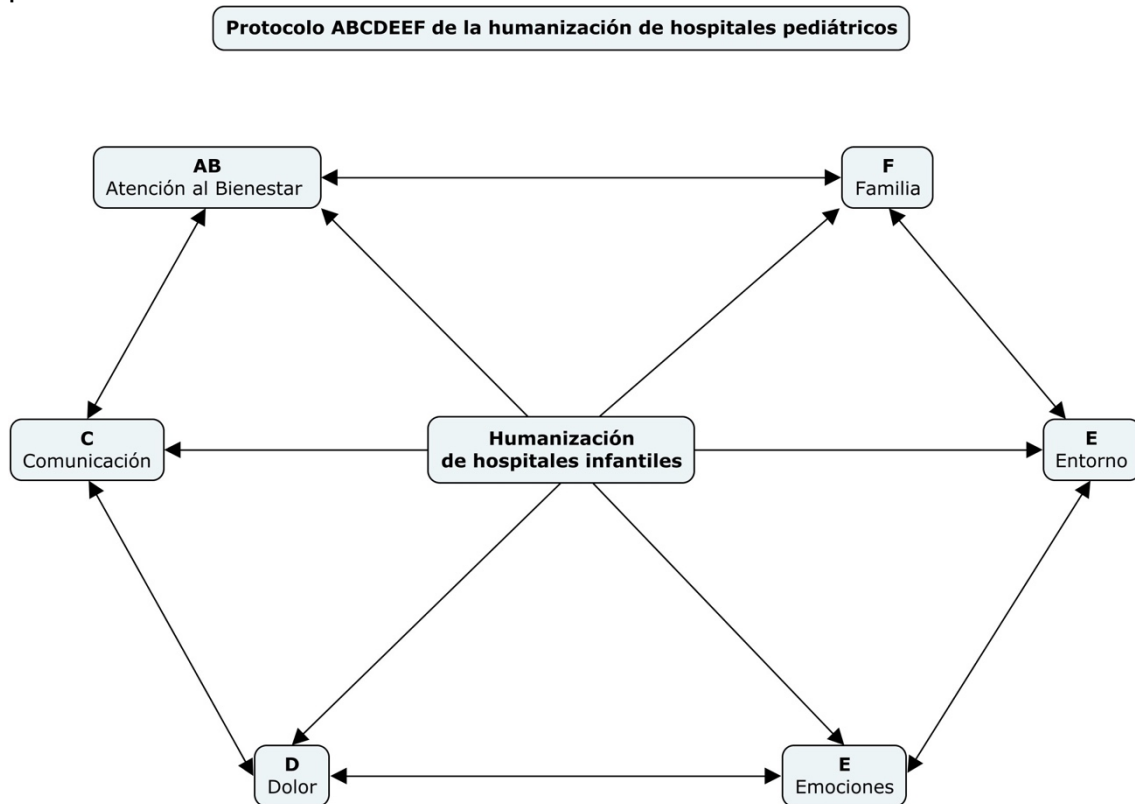


Figura 9.2. Protocolo ABCDEEF de humanización de hospitales pediátricos

Cada uno de los aspectos señalados puede considerarse como una dimensión de humanización del hospital pediátrico desde el punto de vista psicosocial. Las evidencias de investigación que se han recogido en el libro respecto a cada uno de estos temas avalan su consideración en este sentido, y la necesidad de que la atención a los niños y las familias en los hospitales incorpore estos conocimientos para hacer efectivos los derechos de los niños al mejor cuidado de la salud. La humanización de los hospitales pediátricos demanda el diseño, desarrollo y evaluación de sistemas de cuidados centrados en el niño y su familia, sensibles a sus necesidades psicológicas, y que sean capaces tanto de incorporar los conocimientos actuales sobre bienestar psicológico como de generar nuevos conocimientos al respecto que contribuyan al avance científico en este sentido. Si tenemos en cuenta, además, que en muchas ocasiones los servicios de pediatría de los hospitales han sido punta de lanza en el cuidado psicológico de los pacientes y que sus innovaciones en este sentido se han incorporado, adaptándolas, a otros servicios hospitalarios diferentes, estamos convencidos de que la humanización de los hospitales pediátricos puede ser el comienzo de un movimiento importante de humanización de los hospitales en general, en el que la atención centrada en el paciente y en su bienestar integral constituya el eje central del diseño y desarrollo de los cuidados sanitarios.



## 9.2. Referencias bibliográficas

1. Nagasawa Y. The Geography of hospitals. En: Wapner JDS, Yamamoto T, Minani H, editors. Theoretical perspectives in environment-behavior research New York: Kluwer.; 2000. p. 217-27.
2. Fornara F, Bonaiuto M, Bonnes M. Perceived hospital environment quality indicators: A study of orthopaedic units. *Journal of Environmental Psychology*. 2006;26(4):321-34.
3. Ullán AM, Belver MH. Cuando los pacientes son niños: Humanización y calidad en la hospitalización pediátrica. Madrid: Eneida; 2008.
4. Tripodi M, Siano MA, Mandato C, De Anseris AGE, Quitadamo P, Nuzio SG, et al. Humanization of pediatric care in the world: focus and review of existing models and measurement tools. *Italian journal of pediatrics*. 2017;43(1):76.
5. Eichner JM, Johnson BH, Betts JM, Chitkara M, Jewell JA, Lye PS, et al. Family-centred care and the pediatrician's role. *Pediatrics* 2012;129:394-404.



