



# L'HOSPITALITZACIÓ INFANTIL

La millor medicina la trobarem  
en un camí més agradable



Sara Bote Serrano

2020-2021 201

Biologia

Maite Garcia

INS Puig Castellar

15/01/2021



Mai han de perdre la il·lusió de somiar, imaginar, jugar i ser feliços.

Mi odio hacia alguien que le quita a un niño parte de su infancia es grandioso.  
A mi entender, ése es uno de los mayores crímenes que existen, ese robo de la  
inocencia...

***Albert Espinosa***

## RESUMEN

La hospitalización en edades infantiles es un acontecimiento inoportuno que rompe completamente la rutina de los niños. Estos se ven obligados a convivir dentro de un ambiente desconocido e inhóspito donde constantemente tienen que realizarles pruebas desagradables. Aun así, tenemos que conseguir que nunca pierdan la ilusión de soñar, de imaginar, de jugar y sobre todo de ser felices.

El trabajo muestra las repercusiones que causa el ingreso y las estrategias que encontramos, ya sean lúdicas, educativas, psicológicas, etc. para conseguir una mayor calidad de vida en los niños hospitalizados. Para poder evaluar los efectos sobre el niño se deben tener en cuenta diferentes factores como por ejemplo la edad, el ambiente familiar o la propia enfermedad. Las actividades adicionales también dependen de estos factores.

Además, el estudio compara experiencias y opiniones de pacientes y profesionales entrevistados con la recopilación de evidencias cualitativas y cuantitativas extraídas de estudios clínicos y a partir de investigación bibliográfica. Esto ha permitido extraer conclusiones sobre la actual situación pediátrica y demostrar que ha habido una mejora significativa en cuanto al bienestar de los niños hospitalizados, el aumento de conciencia respecto de la importancia de su bienestar y la variedad de actividades adicionales que hoy en día se ofrecen. No obstante, hay aspectos que son mejorables, donde hay que trabajar mucho. En las conclusiones se muestran posibles soluciones y actuaciones que, bajo mi criterio, podrían favorecer a los niños en situación hospitalaria.

## **ABSTRACT**

Hospitalization in children's ages is an inappropriate event that completely breaks children's routines. They are forced to live in an unknown and inhospitable environment where they constantly get nasty tests. However, they should not lose the illusion of dreaming, imagining, playing and being happy.

This study has investigated the repercussions caused by hospitalization and, also, playful, educational, or psychological strategies that we find to improve the children's life quality during their treatment. To evaluate the effects on the child, we must keep in mind several elements such as the age, the family environment, or the illness itself. As well as the additional activities should depend on it.

The theory and the collection of quantitative and qualitative evidence of studies, have been compared with the experiences and opinions of patients and professionals interviewed. With all that information gathered, conclusions about current pediatric situation have been draw. This mentioned data reflects a significant improvement in children's well-being, increased awareness, and variety of additional activities. In spite of that, I have also found some aspects where it is necessary to work more in, some solutions for which can be found in the conclusion.

## Índex

I Introducció i justificació	6
1. Motivacions i justificació del treball	6
2. Metodologia i estructura del treball	7
3. Objectius del treball	9
II Marc teòric	10
1. Historia dels hospitals infantils	10
1.1 Carta Europea dels Drets dels nens i nenes hospitalitzats	13
2. Impacte psicològic	15
3. Fases d'adaptació del nen hospitalitzat	17
4. Factors involucrats en els efectes psicològics de l'hospitalització infantil	18
4.1 Factors personals	18
4.1.1 Edat i desenvolupament biopsicosocial	18
4.1.2 Temperament i característiques personals	20
4.1.3 Naturalesa d'experiències prèvies	21
4.2 Factors relacionats amb la malaltia	21
4.3 Factors relacionats amb la família	22
4.4 Factors relacionats amb l'ambient hospitalari	25
5. Estratègies de millora	26
5.1 Activitats lúdiques	26
5.1.1 El joc	26
5.1.2 Riure	29
5.1.3 Complir somnis	32
5.1.4 Musicoteràpia i artteràpia	33

5.2	Escolarització	37
5.3	Estratègies psicopedagògiques específiques per a la intervenció	39
5.3.1	Interpretació de la informació	39
5.4	Mitjà hospitalari	40
5.4.1	Arquitectura en l'entorn hospitalari	40
5.4.2	Evolució al llarg dels anys	43
5.5	Intervenció i orientació familiar	47
5.5.1	Participació d'elles famílies en les cures	47
5.5.2	Recursos socials i habitatges d'acollida	49
III	Marc pràctic	51
1.	Anàlisi de les entrevistes	51
IV	Conclusions	60
V	Agraïments	65
VI	Bibliografia	66
VII	Annex	

# I INTRODUCCIÓ I JUSTIFICACIÓ

## 1. MOTIVACIONS I JUSTIFICACIÓ DEL TREBALL

Aquest treball és resultat d'una activitat de recerca i investigació iniciada a principis del juny de 2020 i finalitzada a finals d'aquest mateix any. Ha estat el meu treball de recerca de batxillerat.

L'elecció de la recerca d'aquest tema no va ser gens fàcil. El meu objectiu era escollir una temàtica que em motivés molt per tal de no cansar-me'n. En un primer moment, degut a l'influència de les propostes de treballs que va publicar la universitat autònoma de Barcelona, va aparèixer aquesta idea en el meu cap. Però tot i meravellar-me el món de l'hospitalització infantil no acabava de veure viable fer un treball sobre això, ja que considerava que era un àmbit difícil, on no trobaria treballs amb el suficient pes. A més, tampoc sabia com podia dur a terme la part pràctica, així que vaig seguir cercant una idea millor. Posteriorment vaig decidir aventurar-me en un treball que tractes del *bigdata*. Vaig començar a buscar informació, i no em motivava gens. Constantment pensava en altres opcions. En aquell mateix moment ens van confinar per causa de la covid-19, els hospitals apareixien diàriament a televisió i la meva ment es transportava constantment a pensar com ho estarien passant tots aquells infants ingressats, sense visites, ni activitats...A més a més, en aquells instants van començar a emetre per tv3 polseres vermelles, la meva sèrie preferida. Tot eren senyals que em deien que la millor elecció era fer un treball dedicat als infants hospitalitzats. Així que finalment, i amb el suport de la meva tutora, vaig emprendre aquest camí tan meravellós. Actualment considero que ha sigut la millor opció que podia haver pres.

Des del meu punt de vista l'estudi sobre l'hospitalització en edats infantils és un tema certament desconegut per la societat i a la mateixa vegada força innovador i bonic. Dic que és desconegut perquè generalment no es coneix el que han de passar els infants tancats en una habitació d'hospital. Pot ser ens podem fer una idea a partir de sèries de televisió o de pel·lícules...Però també s'ha de dir que no tot és així. Tot allò que surt per televisió és una idealització d'una situació, que realment és molt més complexa. I innovador, perquè al llarg de la recerca m'he adonat que actualment s'estan duent a terme moltes més propostes per

millorar la qualitat de vida dels nens que no pas anys enrere, ja que l'atenció hospitalària pretén aproximar-se a l'atenció integral dels seus usuaris, anant més enllà de l'atenció exclusiva de la malaltia. Malgrat això, és un àmbit on encara s'ha de treballar molt ja que hi ha diversos aspectes on s'hauria de posar molt més d'èmfasi.

Finalment amb l'adjectiu que més m'agrada definir aquest treball és bonic. He conegut gent molt especial i forta, des d'en Gerard, un pacient que pateix càncer, fins els metges i personal de les entitats que lluiten per a què tots aquests nens siguin una mica més feliços. A nivell personal amb aquest treball he après moltíssim, durant la investigació molts cops m'he emocionat, contínuament tenia el sentiment de voler continuar coneixent experiències personals, diferents punts de vista i aconseguir realitzar possibles propostes per millorar la vida dels pacients.

## **2. METODOLOGIA I ESTRUCTURA DEL TREBALL**

El procés d'elaboració del treball s'ha fet mitjançant la consulta d'anteriors treballs fets per altres autors, reflexionant i extraient les seves aportacions que considerava més encertades i mitjançant l'anàlisi de treballs de camp o experiències amb resultats quantitatius o bé qualitius. Finalment he aconseguit experiències i opinions de primera mà de professionals, pacients i personal que treballa en associacions que col·laboren amb els hospitals per tal d'extreure millors conclusions i poder fer comparatives.

L'estructura d'aquest treball es pot dividir en dues parts; una primera part teòrica on es presenten els principals conceptes, estudis i resultats. I una segona part molt més pràctica, on es recullen, com deia anteriorment, experiències directes. Aquesta estratègia mixta m'ha fet arribar a unes millors conclusions sobre la situació dels infants hospitalitzats i la manera de millorar la seva estança hospitalària.

El marc teòric està dividit en dues parts força diferenciades però complementaries entre si. En primer lloc parlo sobre l'impacte que l'hospitalització té en els nens més petits, és a dir, les sensacions i reaccions que



experimenten, els factors que influeixen en aquestes, les fases per les quals generalment passen...i a continuació totes les estratègies, dividides en 5 grans blocs, que es poden realitzar per disminuir les sensacions i conseqüències negatives esmentades anteriorment.

La part pràctica, definida com a treball de camp, s'ha desenvolupat mitjançant una metodologia qualitativa, en aquest cas l'instrument que s'ha utilitzat han sigut entrevistes individuals, ja que era el més adient per tal d'obtenir opinions, experiències i comparatives entre els entrevistats de tot allò que s'investiga en el treball.

Aquesta recerca s'ha donat per tal d'aconseguir respondre les preguntes plantejades al començament i extreure conclusions consistents. Però anteriorment, per arribar a allò, ha estat necessari elaborar primer un marc teòric on s'expliquessin conceptes imprescindibles sobre el tema per tal de tenir una base teòrica sòlida.

Les entrevistes s'han realitzat majoritàriament de manera online, ja sigui videotrucada o trucada degut a la situació sanitària viscuda. Hem de tenir en compte que el treball s'ha realitzat durant una crisi sanitària a nivell mundial. Tot i així he tingut la sort de fer tres d'elles presencials, que sempre és més agradable i pots aprofundir més. Les entrevistes s'han fet a tres grups molt diferenciats dins d'aquest àmbit: personal sanitari, pacients o familiars d'aquests i associacions o fundacions dedicades a la millora de la qualitat de vida dels pacients. Cada entrevista ha estat enfocada amb uns objectius determinats, és a dir, s'han fet tres models. Però després, dins d'aquests models, tot i tenir els temes ben senyalats i les preguntes clares, les entrevistes tenen característiques diferents i personals ja que varen sorgir temes addicionals amb cada entrevistat i eren una mica adaptades segons la persona i la informació de la que disposava anteriorment. La durada aproximada de cadascuna ha estat de 40 minuts - 1h en el cas de les online i 1.30 aproximadament en les presencials.

D'aquesta manera, es presenta un marc conceptual on s'exposa la realitat del infants hospitalitzats, que posteriorment es veurà afirmada i reforçada per les experiències personals. I finalment ens portarà a les conclusions de la investigació.

### **3. OBJECTIUS DEL TREBALL**

Una vegada s'ha fet la introducció del treball cal esmentar quins són els objectius que guien el procés d'elaboració i recerca.

A continuació es veuen exposats:

#### **Objectiu general:**

Conèixer l'impacte psicològic que comporta l'hospitalització en el nen i quines estratègies trobem per poder evitar-lo / disminuir-lo.

#### **Objectius específics:**

1. Descriure els factors involucrats en l'hospitalització dels infants.
2. Identificar les reaccions més comunes dels pacients infantils i les conseqüències que generalment apareixen degut a l'hospitalització.
3. Identificar les estratègies possibles, tant per als nens com per a la família, i les evidències que tenim de que aquestes millorin la qualitat de vida dels pacients infantils.
4. Conèixer les necessitats dels nens que es veuen poc tractades, i quines solucions podríem utilitzar.
5. Valorar les estratègies que poden influir positivament en millorar la felicitat de l'infant ingressat.
6. Conèixer la problemàtica de l'hospitalització, des de la perspectiva del pacient, del professional i de les entitats exteriors al centre hospitalari.

## II MARC TEÒRIC

### 1. HISTORIA DELS HOSPITALS INFANTILS

La visió dels hospitals pediàtrics ha canviat molt al llarg del temps. Durant els últims segles l'aparició d'estudis en els quals es qüestionen la manera de tractar als pacients infantils hospitalitzats, ha tingut conseqüències en la pràctica pediàtrica, modificant els mètodes més tradicionals com per exemple la estricta restricció de visites dels pares als nens hospitalitzats.

Segons la visió antropològica anterior al segle XIX, els infants eren considerats petits adults. Així doncs, a l'hora de ser hospitalitzats, el més normal era que estiguessin junts i fossin tractats de la mateixa manera, amb igual consideració que els adults.

Posteriorment, cap al 1800, van començar aparèixer els primers hospitals infantils a París i a Londres. Pel que fa a Espanya, el primer hospital infantil es va construir al 1867, l'hospital Sant Joan de Déu. Quan va obrir l'hospital del carrer Muntaner tenia 6 nens ingressats i una comunitat de tres metges germans. En quatre anys, el nombre de pacients hospitalitzats va arribar a 50. En aquest hospital ateniaven generalment nens amb tuberculosi i malformacions de l'aparell locomotor.

Segons el professor de pediatria Rolf Zetterström, en els inicis d'aquests hospitals es presenciava un ambient força familiar, on els pares passaven el major temps possible amb els infants. Però això, més tard, va desaparèixer. Aquest clima i aquesta actitud va canviar. Durant la I Guerra Mundial i la industrialització, la principal por respecte de la salut infantil eren les malalties infeccioses. Llavors, davant el perill de que els pares poguessin introduir en les sales pediàtriques malalties de l'exterior, es van eliminar les visites de familiars. Conseqüentment, aquesta por i restricció va fer créixer la mentalitat dominant i la creença de que els nens es trobaven molt millor sense la presència familiar. Els professionals asseguraven que l'únic que feien els pares sobre el seu fill era augmentar la nostàlgia i depressió del nen. Per tant, el que feien era aïllar al nen per tal de que s'oblidés el més aviat possible de la seva llar. Només estava permès -segons Zetterström- l'acompanyament familiar en aquells nadons que necessitaven a la seva mare per ser alimentats o en els nens moribunds.

D'altre banda, els doctors Guthrie, Pfanndler i Ibrahim (1914-1918) van començar a estudiar els trastorns emocionals provocats per la separació de les mares amb els seus fills. Així mateix, J Nicoll va observar la importància d'incloure la mare en les cures dels més petits i la necessitat de minimitzar l'estància hospitalària. Necessitat que també va estudiar Florence Nightingale, figura molt coneguda en aquella època, el qual suggeria que els infants han d'estar el menor temps possible hospitalitzats, ja que quant més temps estan presents a l'hospital més alteracions presenten en el desenvolupament i més elevat és el nombre d'infeccions que poden arribar a tenir.

A mitjans del segle XX aquesta mentalitat general va canviar; es comença a veure un cert interès pel que fa a l'hospitalització infantil. Es fan més estudis amb moltes més demostracions. Un exemple seria l'estudi que fa Bowlby al 1951<sup>[1]</sup>, on demostra la producció de diversos trastorns emocionals, psicològics i de desenvolupament en el nen quan és separat de la seva mare per un ingrés hospitalari. O la demostració que va fer Fagin<sup>[2]</sup> on ens diu que els nens hospitalitzats que, gràcies a les institucions, han pogut incloure a la seva mare a l'hora de fer les cures, experimenten menys problemes emocionals i de comportament posteriors a l'ingrés. En canvi en els nens amb els que no s'ha pogut seguir aquesta pràctica, sí que hi ha evidències o conseqüències negatives posteriors. Però aquest avanç en la conscienciació social prové inicialment d'una comissió creada al Regne Unit (1959), per estudiar la situació dels infants hospitalitzats. La qual elabora un informe que suposa importants millores en l'hospitalització, com l'accés dels pares a estar amb els seus fills en tot moment. Posteriorment, apareixen els primers documents, nacionals i internacionals, el més important dels quals és la declaració dels drets dels infants hospitalitzats. Aquesta carta és adoptada pel parlament Europeu, així com per l'Estat Espanyol, el 13 de maig de 1986.

Aquestes dades ens haurien de fer pensar en la manca d'atenció que han rebut els nens en tots aquells anys per part dels seus pares i com això els ha provocat efectes externs a la pròpia malaltia. Realment són dates molt properes a la nostra època. Anteriorment no s'havien considerat aspectes essencials per mantenir la qualitat de vida del nen una vegada entra a un hospital. En ocasions els aspectes menys formals ( com les condicions de l'espai, el tipus de tractament...) i els

1. Bowlby J (1951). Maternal care and mental health. A report prepared on behalf of the World Health Organization as a contribution to the United Nations programme for the welfare of homeless children. Ginebra: World Health Organization Monograph Series

2. Fagin, C (1996). The effects of maternal attendance during hospitalization on the post hospital behavior of your childre, Philadelphia, F.A Devis

aspectes emocionals, no són considerats i són realment essencials ja que afecten al nen encara que sigui indirectament. Hem de tenir en compte que no es poden deixar de banda ja que son petites coses a canviar que fan que augmenti notablement la seva qualitat de vida i millori l'estat d'ànim.

Afortunadament, en l'actual segle XXI la medicina està en plena evolució, s'intenta aconseguir una medicina més personalitzada, tenint en compte totes les variables existents per tal d'aconseguir el resultat més gratificant possible.

A dia d'avui, segons les dades del “*Catálogo Nacional de Hospitales de España*” i l'informe que va fer la SEPHO<sup>[3]</sup>, ens trobem amb més de 790 hospitals en tota la península. D'aquests, 500 aproximadament són generals, els quals 210 disposen de plantes especialitzades en pediatria. Dins d'aquest hospitals amb secció pediàtrica, el 78% disposen d'hospitalització diferenciada de lactants i escolars, a diferència de la medicina per a adolescents, per la que únicament hi ha 10 amb plantes especialitzades. Però cal destacar que únicament hi ha 2 hospitals infantils i 3 matern-infantils en tot el territori (a Catalunya hi ha dos d'aquest hospitals matern-infantils i 1 infantil). Tot plegat ens trobem aproximadament amb la disposició de 9000 llits destinats a nens (menors de 15 anys) amb l'atenció de 4200 pediatres.

Cal destacar també que, en general, l'estada mitjana ha seguit una tendència descendent en l'última dècada. No obstant això, augmenta amb el nivell de complexitat de l'hospital i es planteja, com és d'esperar, en atenció a la complexitat de la patologia atesa. No la podem comparar amb l'estada mitjana dels adults, per la complexitat de les patologies, però sí que podem establir una relació amb el nombre de llits pediàtrics, dels que hi ha hagut un notable descens en l'última dècada per la major eficiència dels tractaments ambulatoris i l'estada curta aconseguida per a diverses patologies. Aquest fet va fer disminuir l'impacte negatiu sofert pels nens que havien d'ingressar.

Finalment, conclouré l'apartat amb el següent lema publicat per UNICEF l'any 2007, el qual il·lustra el sorprenent increment de recerques sobre qualitat de vida i satisfacció vital en la infància dels últims anys :

3. Situación de la pediatría hospitalaria en España: ~ informe de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria, J.M. Ramos Fernández a,\* , J.I. Montiano Jorge b , R. Hernández Marcoc y J.J. García García d , en representación del Grupo de Trabajo para el estudio de la situación de la Pediatría Hospitalaria de la SEPHO

*“La verdadera medida de la reputación de una nación es cómo de bien atiende a sus niños: su salud y seguridad, sus necesidades materiales, su educación y socialización, y su sentido de sentirse amado, valorado e incluido en las familias y en las sociedades en las que han nacido”*

### **1.1 Carta Europea dels Drets dels nens i nenes hospitalitzats**

La Carta recull els principis relacionats amb la malaltia i l'hospitalització de tots els menors, sense distinció de sexe, raça, religió o nacionalitat. És important saber els punts que tracta per què arran d'això s'han dut a terme les restriccions i normes de les zones pediàtriques, els projectes i les activitats destinades als pacients. També, molts dels estudis que trobarem posteriorment estaran realitzats amb la finalitat de mostrar els beneficis que aquestes principis proporcionen.

Es tracta d'articles resumits de la següent manera:

- Tots els nens i nenes malalts tenen dret a rebre tractament a casa seva o en un centre de salut.
- Només ingressaran a l'hospital si no poden rebre les cures necessàries en l'àmbit ambulatori. L'estada a l'hospital serà el més breu i ràpida possible.

Qualsevol nen o nena que estigui ingressat a l'hospital té dret:

- A estar hospitalitzat/a de manera gratuïta.
- A estar acompanyat/a del seu pare, la seva mare o de les persones cuidadores. Aquestes persones podran participar en l'estada hospitalària, sense que els comporti costos addicionals ni obstaculitzi el tractament del nen o nena.
- A rebre informació sobre la seva malaltia i el seu tractament, d'una forma que pugui comprendre-la amb facilitat.
- A rebre una atenció individualitzada, sempre amb el mateix professional de referència.
- A negar-se al fet que el/la sotmetin a proves per a investigar o estudiar la seva malaltia, si la intenció no és curar-lo/la.

- Al fet que el seu pare, la seva mare o les persones autoritzades:
  - Rebin tota la informació sobre la malaltia i el benestar del seu fill o filla, sempre que es respecti el dret a la intimitat del menor.
  - Expressin la seva conformitat amb els tractaments que s'apliquen al nen o a la nena.
- Al fet que el seu pare, la seva mare o les persones cuidadores rebin ajuda psicològica o social per part de personal qualificat.
- A rebutjar medicaments i tractaments experimentals. Només els pares i les mares o els tutors legals podran autoritzar la utilització i la retirada d'aquests tractaments, coneixent els seus riscos i avantatges.
- A estar protegits per la Declaració d'Hèlsinki de l'Assemblea Mèdica Mundial quan rebin tractaments experimentals.
- A no rebre tractaments mèdics inútils i a no suportar sofriments físics i morals que puguin evitar-se.
- A contactar amb el seu pare, la seva mare o les persones cuidadores en moments de tensió.
- A ser tractat/a amb tacte, educació i comprensió, i al fet que es respecti la seva intimitat.
- A ser atès per personal qualificat que conegui les seves necessitats físiques i emocionals.
- A ser hospitalitzat/a al costat d'altres nens i nenes
- A disposar d'estades a l'hospital que compleixin amb les normes de seguretat i estiguin equipades amb el material necessari perquè els nens i les nenes puguin ser atesos, educats i puguin jugar.
- A continuar estudiant durant la seva permanència a l'hospital, i a comptar amb el material didàctic necessari que aportació el seu col·legi, sobretot si l'hospitalització és llarga.
- L'estudi no ha de perjudicar el benestar del nen o de la nena ni obstaculitzar el seu tractament mèdic.
- A continuar estudiant quan l'hospitalització és parcial (només durant el dia) o la convallescència es realitza a casa seva.
- A disposar de joguines, llibres i mitjans audiovisuals adequats a la seva edat.

- A rebre les cures que necessita si el seu pare, la seva mare o les persones autoritzades els hi neguen per raons religioses, de diferència cultural, de prejudicis o no estan en condicions de fer els passos oportuns per a fer front a la urgència.
- A rebre ajuda econòmica i psicosocial quan els exàmens i/o tractaments s'han de fer a l'estranger.
- Al fet que el seu pare, la seva mare o les persones cuidadores demanin l'aplicació d'aquesta carta en qualsevol país, encara que no formi part de la Comunitat Europea.

## 2. IMPACTE PSICOLÒGIC

L'objectiu principal d'aquest apartat és exposar l'impacte que provoquen les llargues estances d'hospitalització sobre els nens.

D'entrada cal remarcar que l'estat de salut no es limita a l'absència de malaltia. La salut la podem descriure com el bon estat d'adaptació, creixement i desenvolupament d'una persona. Per tant a l'hora d'avaluar l'estat del pacient és important tenir en compte els trastorns que, tant la malaltia com la pròpia estança a l'hospital, han pogut causar.

Alguns autors remarquen que, aproximadament, un de cada quatre nens menors de 18 anys han viscut l'experiència d'estar hospitalitzats. I no és inusual suposar que aquesta hospitalització pot tenir conseqüències o records negatius per a l'infant. Només cal que ens imaginem un nen separat bruscament de la seva família, la seva rutina i en un indret inhòspit. Aquesta situació es viurà millor o pitjor depenen de l'etapa d'adaptació i de com sigui el pacient. Cada nen és un món i hi ha molts factors que influiran en la seva reacció (els quals s'esmentaran posteriorment). Ara bé, si es fa un balanç global, ens trobem que entre un 20-37% dels nens hospitalitzats presenten alteracions psicològiques negatives representatives (Vessey 2003; Boyd 1998). Aquest important impacte psicològic acostuma a manifestar-se de les següents maneres<sup>[4]</sup> :

- En primer lloc, a través d'alteracions conductuals o en el comportament.  
Concretament comportament agressius, conductes oposicionistes,

4. López, I. & Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. Revista de Educación, 341, 553- 571.



oposició al tractament mèdic, trastorns de la son o l'apetit, mutisme o dependència afectiva. Aquestes conductes es poden adoptar en el propi moment de l'hospitalització o una vegada ha rebut l'alta i ha de tornar a la seva vida quotidiana. En el retorn a la quotidianitat, les actituds de rebuig a l'activitat social i socialització (sobretot en els adolescents) també són habituals.

- Segon, a través d'alteracions cognitives. Ja sigui dèficit d'atenció o dificultat a l'hora de concentrar-se. Aquest tipus d'alteracions acostumen a aparèixer un cop la malaltia i l'energia del infant han millorat. D'aquesta manera, es considera que el pacient pot començar a realitzar activitats educatives i es presencien les dificultats que anteriorment no tenia.
- En tercer lloc, mitjançant alteracions emocionals. Són les més comunes, més d'un 64% dels nens presenten problemes emocionals (Rauch, 1998) els quals haurien de ser tractats. Generalment són problemes d'ansietat, depressió i pors, però també ens podem trobar davant d'actituds apàtiques o manca d'interès per les coses.

L'ansietat és definida com un estat emocionalment desagradable que s'experimenta davant un perill imminent o perills futurs. Forma part de l'experiència humana i ajuda a adaptar-se a noves situacions. En els infants hospitalitzats sol estar acompanyada de diverses manifestacions somàtiques com: símptomes gastrointestinals (vòmits, diarrea,...), taquicàrdia, dispnea nerviosa, marejos, vertígens, inquietuds... Segons Gallar<sup>[5]</sup> ens podem trobar amb tres tipus d'ansietats diferents segons les característiques personals del nen: tenim l'ansietat confusional, en trobar-se en un nou ambient; l'ansietat paranoide, davant la desconfiança que li inspira les noves persones que li envolten; i l'ansietat depressiva.

Aquesta última ansietat la trobem davant d'actituds depressives (presentes en un 30% dels pacients durant l'estança). Actituds que fàcilment ens deriven al desànim, trastorns en l'alimentació, variacions en el caràcter, fases hipocondríiques, tristesa...

I el darrer terme, les pors. Destacaré algunes d'elles, sent evident que aquests temors variaran segons el desenvolupament cognitiu i emocional del nen: la por a la nova situació desconeguda, incontrolable i estranya; als tractaments, als metges, a les seqüeles, al dolor, a les agulles i les

injeccions, a la mutilació corporal...; a la separació familiar i l'alteració del ritme normal de vida i la relació amb els seus amics; i finalment a la mort.

### 3. FASES D'ADAPTACIÓ DEL NEN A L'HOSPITAL

En relació amb l'impacte i conseqüències que l'hospital provoca en els nens, continuarem explicant les etapes per les quals el pacient acostuma a passar durant el seu ingrés. Les ansietats i pors van variant al llarg de la seva estància, traduint-se en formes d'adaptació a la situació i millor capacitat de tolerància enfront d'experiència futures. Segons diversos científics, ja sigui Robertson (va ser el primer en anomenar-les al 1974, posteriorment les van ampliar altres autors) o Luis Rodríguez<sup>[6]</sup> les fases habituals que manifesta un nen en el procés d'adaptació són tres:

- Fase de protesta. La seva duració pot variar des de molt poques hores fins més de dues setmanes posteriors a l'ingrés. El nen pateix una angoixa aguda a la pèrdua de la seva mare. En els lactants i nens en edats preescolars es manifesta mitjançant crits desesperats, agitacions en els bressols i plors, ja que, per les experiències prèvies viscudes a les quals ella sempre responia als seus plors, pensen que cedirà la nova situació a la qual s'enfronten. En els nens d'edats escolars i adolescents, es manifesta mitjançant agressivitat i ira, a més de plors i crits.
- Fase de desesperació. Està caracteritzada per una necessitat contínua i conscient de figures d'inclinació, el nen/a presenta una apatia i un tancament fora del normal, així com una gran tristesa. El pacient roman en un estat de tranquil·litat, es fa introvertit i inactiu, no s'interessa pel que succeeix al seu voltant i es mostra profundament afligit. És un estat el qual a vegades s'interpreta erròniament amb una disminució de l'ansietat i l'angoixa, i per tant com una adaptació a l'hospitalització. S'identifica per metges i infermeres com un signe de bona conducta.
- Fase de negació. Es comença a manifestar un major interès per l'entorn que l'envolta. El nen no rebutja ja a les infermeres, accepta les seves cures, el menjar, les joguines que se li ofereixen, pot somriure i fins i tot és sociable.

6. Luis Rodriguez Características y déficits inherentes a la hospitalización infantil, 2005)

Això és considerat com un signe que l'adaptació s'ha aconseguit amb èxit i que la felicitat del nen ha augmentat. Però en realitat el nen no suporta l'angoixa i l'ansietat a la qual s'enfronta, i el que està fent és reprimir els seus sentiments i emocions. Això ho podem presenciar quan la seva mare el visita, ja que en lloc de donar-li la benvinguda, pot aparentar no reconèixer-la i romandre en la seva presència llunyà i apàtic, és a dir, fa l'efecte d'haver perdut tot l'interès per ella. Sens dubte aquest és un senyal que les coses no van tan bé com semblen.

#### **4. FACTORS INVOLUCRATS EN ELS EFECTES PSICOLÒGICS DE L'HOSPITALITZACIÓ INFANTIL**

S'ha demostrat que els efectes que l'hospitalització provoca en el nen depenen de factors variats, per la qual cosa és molt difícil atribuir una major o menor importància a un d'ells.

Per a facilitar l'exposició d'aquests els podem reagrupar en els quatre blocs següents.

##### **4.1 Factors personals**

Començaré explicant els factors personals, que són aquells que depenen estrictament de l'infant que serà hospitalitzat. Per tant, hem de fixar-nos individualment en cada nen per poder estudiar-los.

En aquest apartat hem d'incloure l'estudi dels següents factors més específics:

##### **4.1.1 Edat i desenvolupament biopsicocial**

És molt important considerar en quina etapa de desenvolupament es troba el nen ja que els efectes variaran segons això. Convé tenir en compte el desenvolupament cognitiu, ja que aquest permetrà que el nen entengui de diferents maneres la situació experimentada i mostri diverses preocupacions respecte a aquesta; també hem de destacar el desenvolupament socioemocional, el qual permetrà diferents graus de resiliència al procés d'hospitalització; i finalment, les pròpies capacitats intel·lectuals de l'infant.

Continuaré explicant com pot afectar l'hospitalització en les diferents etapes d'edats infantils.

Un infant hospitalitzat en la seva primera etapa de vida, **prematur i lactant**, acostuma a presentar estranyesa i ansietat degut a la separació dels seus pares (principalment de la seva mare) i casa seva, manifestant alteracions alimentàries, pèrdues de son... Aquests conceptes impliquen que l'hospitalització de prematurs i nadons, sense tenir en compte la cura d'aquest lligam primerenc generarà un dany involuntari important en la recuperació física posterior i en el desenvolupament cognitiu i emocional del nen.

Durant el període d'edat des d' **1 any fins als 3 anys** els nens són especialment vulnerables a la separació dels seus pares i l'ansietat que provoca aquesta és màxima, així com la por i la tristesa. Endemés són els infants més proclius a patir alteracions psicològiques, ja que estan en el període de desenvolupament sensoriomotor. Aquests conceben la malaltia com un fenomen extern puntual resultat d'una acció dolenta interpretada com un abandonament familiar, ja que no entenen el motiu de la situació en la qual viuen. Així doncs, les actituds més habituals són de protesta i rebuig.

Els nens de **més de 3 anys**, igual que en l'etapa anterior, entenen la malaltia com un càstig per haver fet alguna acció dolenta o pel desig de realitzar-ne alguna d'inadequada, la qual cosa genera en ells sentiments de culpabilitat. Quanta més dependència materna existeixi en aquests nens més ansietat provocarà l'experiència de separació i més risc hi ha que es generin problemes de dependència i detenció o regressió del desenvolupament de capacitats ja adquirides, com per exemple el control d'esfínters. Tot i estar en una etapa d'egocentrisme, autonomia i independència, facilitada per l'etapa anterior en la qual s'han consolidat els seus esquemes psicomotors (aquells que permeten una millor deambulació, coordinació psicomotriu i adquisició progressiva del llenguatge) senten por al dolor i ploren, ja que es senten víctimes agredides. Cognitivament, pensen que tots els esdeveniments ocorren en relació amb ells i tenen poques estratègies d'afrontament i percepcions de la realitat distorsionades, així com mala comprensió d'aspectes complexos.

En l'**etapa escolar** el nen té un desenvolupament cognitiu concret el qual requereix explicacions de la malaltia en termes simples, per a poder afrontar-la millor. Ells mateixos comencen a distingir una causa física de la malaltia la qual els genera un sentiment de por. Aquesta la poden interpretar de diferents maneres: com un objecte, acció o persona dotada amb una qualitat perjudicial que en tenir contacte amb ella han estat contagiats, o bé, una altra explicació típica en aquesta etapa, és localitzar la malaltia dins de l'organisme i relacionar-la amb un procés d'internalització. Malgrat que a partir de la segona infància el nen ja disposa d'uns certs hàbits de conducta per afrontar situacions desconegudes, durant aquesta etapa manifesten una major ansietat i preocupació davant la separació del seu grup d'amics i les conseqüències de la seva falta de participació dins d'aquest.

-Els **adolescents** perceben la situació física de l'òrgan o aparell que funciona malament com a causa de d'infermetat i són capaços d'explicar-la. Solen mostrar avidesa per conèixer detalls de la malaltia. L'adolescència és una etapa en la qual s'adquireix la identitat que caracteritza a l'individu i la seva autonomia personal, per la qual cosa les reaccions ansioses estan relacionades amb la falta de control, pèrdua d'intimitat, canvi de la seva imatge corporal i possibles conseqüències de la malaltia. Poden manifestar agressivitat i ira per causa dels sentiments de frustració que els produeixen les limitacions de la seva llibertat i rebel·lia per les modificacions en la seva vida quotidiana. Altres conseqüències poden ser: pèrdua molt gran d'autoestima per la deterioració física; aparició de sentiments d'aïllament per culpa de l'absentisme escolar i símptomes depressius deguts a la pèrdua d'independència i privacitat. Tanmateix poden presentar etapes de negació, on es senten omnipotents i amb la certesa d'haver superat la malaltia. De vegades aquests sentiments fins i tot els provoca un rebuig al tractament, posant així en perill les seves vides.

#### 4.1.2 Temperament i característiques personals

Un altre factor el qual hem de tenir en compte és el temperament i les característiques personals dels pacient, ja que aquestes són capaces d'explicar

les diferències individuals que es manifesten a l'hora de respondre a l'hospitalització.

Segons la personalitat de l'individu podem diferenciar tres tipus d'afrontaments:

1. Infants amb personalitats més dependents: aquests es refugien en la seva família, la qual reaccionarà amb una actitud molt protectora que potenciarà el sentiment de fragilitat del pacient.
2. Infants amb personalitats més introvertides: aquest es refugiaran en si mateixos, mostrant-se així distants amb el seu nou entorn, sense expressar notablement els seus sentiments.
3. Infants amb personalitats més desafiants: aquests solen actuar de manera compulsiva, sense donar importància ni adonar-se de les conseqüències que els seus actes provoquen en el transcurs de la seva patologia.

#### 4.1.3 Naturalesa d'experiències prèvies

Finalment hem d'incloure entre els factors personals, l'estudi de les experiències amb hospitals i metges prèvies a l'hospitalització del nen.

Tots aquells nens ingressats per primera vegada mostren més alteracions emocionals i més canvis psicològics que no pas els nens que han estat hospitalitzats anteriorment i amb una certa freqüència.

Però d'altre banda hem de tenir en compte que els nens que han estat hospitalitzats anteriorment i han patit experiències mèdiques negatives, presenten majors nivells d'ansietat respecte els infants sense cap experiència prèvia; causats pel sentiment de por de tornar a patir allò conegut, no desitjat.

## **4.2 Factors relacionats amb la malaltia**

En aquest apartat tractaré de la naturalesa i les característiques de la malaltia. Aquest punt és important perquè són variables que incideixen de manera important en la forma que els nens i la família experimenten la malaltia i l'hospitalització.

Entre aquests aspectes podem trobar els següents:

- Tipus de malaltia (aguda o crònica). És un dels factors més importants en l'impacte. Si el procés és agut i de bon pronòstic, generalment l'alleujament de l'angoixa és ràpid i paral·lel a la bona evolució. En canvi les malalties cròniques suposen ingressos i tractaments freqüents, la qual cosa provoca desajustaments severos, agreujant la resposta ansiosa del pacient.
- Gravetat del pronòstic. Malalties amb amenaces de mort significatives, com el càncer, provoquen en el pacient un gran impacte emocional que, unit als efectes secundaris del tractament, aguditzen l'estrès i incentiven una resposta desadaptativa.
- Temps d'evolució de la malaltia
- Grau de discapacitat que produeix.
- Tipus de tractament. Els tractaments, moltes vegades, són viscuts com amenaçadors i dolorosos. Des de les injeccions i extraccions de sang, amb el conseqüent temor a la xeringa, fins als tractaments especials amb mitjans artificials, artefactes inusuals i complexos que generen molt pànic al desconegut.
- Patiment de dolor. El simple fet que la malaltia sigui dolorosa constitueix una variable que s'ha de tenir en compte a l'hora d'avaluar els efectes de l'hospitalització. Cal insistir que el nen és molt més vulnerable.

Breument, l'hospitalització té un significat d'amenaça vital, viscut amb una major intensitat per aquells nens que han d'estar sotmesos davant de processos aguts greus, cirurgies, ingressos en unitats especials com la Unitat de Vigilància intensiva (UCI) i davant malalties cròniques de mal pronòstic.

#### **4.3 Factors relacionats amb la família**

Un altre punt a tractar és la manera en que els pares, germans, familiars i companys responen a l'hospitalització del nen i com afecta al propi individu. Hem de considerar que la malaltia no només incideix en el benestar psicològic del nen sinó també en totes les persones que conviuen amb ell. Un ingrés suposa un canvi en la dinàmica i funcionament de tot el nucli familiar. En funció de les

possibilitats que mostri la família en adaptar-se o no a la situació variaran els efectes del pacient i els problemes en la família.

La situació en l'àmbit familiar canvia i entra en crisi en el moment que hi ha una sospita d'alguna malaltia i posteriorment amb la confirmació del diagnòstic. Solen presenciar-se dues maneres d'afrontar aquesta situació, entenent-la com una oportunitat per créixer, madurar i enfortir el nucli familiar. O bé tot el contrari, afrontar-la de manera negativa, sense forces ni esperances i amb el perill de que sorgeixin trastorns psíquics en la resta de membres. Arran el coneixement del diagnòstic i l'hospitalització de l'infant la dinàmica familiar és alterada i han d'aprendre a viure amb aquest nou component a les seves rutines. La reacció més comuna és la d'aïllament i pànic, rebutjant qualsevol ajut extern però amb la necessitat d'informar-se i aprendre sobre la malaltia. Per tant, els metges han d'informar amb claredat i han de tenir bona comunicació amb la família. De tota manera, les actituds dels pares es veuran influïdes per diferents factors com el lloc assignat al fill dins de la família, el temperament dels seus membres, la capacitat de comunicació de l'estructura familiar, la història de vida de cada membre, les situacions de dol que han travessat prèviament, el seu sistema de creences, el nivell cultural i socioeconòmic i les ajudes mèdiques, psicosocials i educatives.

Respecte als problemes patits per l'infant la importància radica en la separació de la família. La separació de la mare, amb la pèrdua d'efectivitat que això comporta, és la causa etiològica més rellevant de les diverses alteracions patides pel pacient. Destaquem com a alteracions més usuals el comportament agressiu, l'ansietat, la depressió i la modificació de la seva conducta.

Un altre aspecte a destacar que dificulta l'ajust del nen a l'hospitalització és l'estrès parental que apareix. A causa d'això els pares acostumen adoptar conductes sobreprotectores i de baixa tolerància a les frustracions i conflictes familiars que acaben induint problemes de desadaptació psicosocial en el nen. En altres casos, el nen hospitalitzat pot experimentar un tracte diferent per part dels seus pares i germans, observant com la seva hospitalització està alterant la dinàmica familiar. Aquestes observacions poden fer que es percebi a si mateix



com la font més important de les alteracions. Llavors sorgeix la culpabilitat i l'ansietat que, òbviament, augmentaran la tensió ja existent en aquesta situació.

Per acabar, no podem deixar de banda l'estrès i alteracions que pateixen els germans sans ja que, indirectament, afectaran significativament al pacient i a la situació en general. Els germans sans experimenten un augment de l'estrès en rebre una menor atenció per part dels seus pares i en ser separats de la família, ja que moltes vegades els pares es dediquen plenament al nen malalt i ells han de conviure amb un altre familiar, passant molt menys temps amb els seus pares. Un dels primers problemes al qual s'enfronten els pares és què explicar-los sobre la patologia que afecta el seu germà i què és el que poden entendre. Poden aparèixer divergències amb el germà hospitalitzat, la qual cosa pot portar a canvis en les seves actituds, emocions o a la seva relació amb els altres. No saben expressar l'ansietat i les pors que senten, o potser no ho fan perquè no volen molestar als seus pares, per la qual cosa interioritzen tots aquests temors. Tot això els pot portar a reaccionar de diferents maneres: tornar-se introvertits, aïllar-se o per contra, intentar cridar l'atenció, mostrar conductes regressives o no obeir; canviar d'actitud en la seva manera d'abordar les situacions i de fer front a la seva vida, podent mostrar-se més seriosos, madurs, o provocadors, instigadors; poden aparèixer la gelosia per sentir-se en un segon pla, desencadenant sentiments de tristesa i culpabilitat; tenir fantasies sobre contagiar-se de la malaltia del seu germà, amb una aprensió desmesurada cap a ell, que pot convertir-se en una conducta de distanciament, o bé, desitjar contreure-la per a rebre més atenció i cures especials; poden esdevenir modificacions en l'àmbit escolar.

Per tant, és molt important tractar adequadament totes les necessitats, demandes i inquietuds de tots els membres de la família i poder recolzar-se en altres membres de la família, persones de confiança o amics, per tal d'evitar, en la mesura que sigui possible, el desenvolupament de problemes addicionals a la malaltia ja existent.

#### **4.4 Factors relacionats amb l'ambient hospitalari**

Finalment cal insistir en el conjunt de variables relacionades amb l'ambient hospitalari, com l'entorn físic (temperatura, ventilació, seguretat, il·luminació, infraestructura), la comoditat, l'ampli horari de visita, el nombre de pacients per habitació, la informació que es dona... S'ha de tenir en compte que l'hospital és un indret estrany i poc familiar per un nen. Així doncs, les pròpies característiques i l'organització d'aquest són aspectes que influeixen notablement en l'adaptació de l'infant ingressat.

Quan es dona un ingrés hospitalari s'ha d'assumir una nova rutina i una sèrie de normes diferents a les de la família i a les quals no s'està acostumat. Aquesta nova rutina comporta una gran pèrdua d'intimitat: les habitacions acostumen a ser compartides, es donen exploracions rutinàries del seu cos, hi entra personal sanitari a l'habitació contínuament, hi manquen els espais privats i individuals, etc. També implica una gran pèrdua de control i d'independència ja que els infants es posen en mans dels especialistes sense haver una prèvia relació de confiança, a més a més es troben sotmesos a unes normes que els marquen les pautes de les activitats que han de realitzar. Per això mateix el rígid reglament d'alguns hospitals que limita, restringeix i fins i tot prohibeix les visites dels familiars, en res afavoreix l'adaptació del pacient pediàtric. Així doncs, el descans en un llit imposat, la diferenciació dels pacients per números d'habitació, l'aleatorietat de company d'habitació, la possible despersonalització que es produeix en despullar al nen perquè vesteixi igual que la resta dels nens hospitalitzats i el fet de separar-se dels seus objectes personals és a dir, d'aquells elements que li concedeixen personalitat, contribueixen molt significativament en la producció d'estrès en l'infant.

Un altre dels factors implicats en la presència d'alteracions psicològiques en el nen és la total absència d'informació referent a la seva estada en el centre. En nombroses ocasions rep una informació deficient o poc adaptada a la seva comprensió, la qual cosa provoca una gran preocupació que, unida a la falta d'expressió dels seus dubtes i la seva ignorància, genera ansietat. També és probable que, alguns nens, sobretot els més petits, no diferenciïn les pràctiques necessàries per a les seves cures de circumstàncies físiques amenaçadores per a la seva persona. Per tant, com demostren múltiples estudis<sup>[7,8]</sup> s'ha de donar

7. Estudio sobre el dolor en niños hospitalizados, de la Fundación Grünenthal. 2012

8. La imagen de los niños hospitalizados en los medios de comunicación - como informar respetando su intimidad de Atresmedia, 2015

gran importància a la informació que es proporciona des de cada centre hospitalari.

Finalment, cal destacar l'interès que ha de posar el centre en el disseny de les seves unitats pediàtriques. S'ha demostrat que els nens atorguen gran importància a la decoració, per tant, si es vol una millora en la seva qualitat de vida, l'existència de sales destinades a l'oci, la decoració de les habitacions, la varietat de colors en les parets... són elements que han d'estar sempre presents.

## **5. ESTRATÈGIES DE MILLORA**

Tal com s'ha dit anteriorment, dades científiques afirmen que l'estat psicològic del pacient afecta sobre el seu estat de salut i l'evolució de la malaltia. Però aquest efecte pot ser tant negatiu com positiu. Si l'infant pren una actitud positiva, l'hospitalització pot ser una experiència que beneficiï el desenvolupament personal. Per això a pediatria és tant important que es realitzin el màxim nombre d'activitats centrades en la millora de la qualitat de vida i l'entreteniment dels nens. Així com procurar evitar els endarreriments en el desenvolupament.

Les estratègies o aspectes de millora que es poden dur a terme als hospitals, tot i que no sempre organitzades i programades per ells, es poden dividir en 5 grans grups: les activitats lúdiques, centrades en la diversió i imaginació del nen; les activitats educatives, on el desenvolupament és el més important; les estratègies psicopedagògiques, més centrades en l'afrontació i assimilació de la malaltia; la millora del medi hospitalari; i per últim, la intervenció de la família en el propi tractament i els recursos destinats per a ells.

### **5.1 Activitats lúdiques**

#### **5.1.1 El Joc**

La infància és una etapa on el fet de jugar és necessari per al desenvolupament i creixement del nen; és una necessitat vital, inherent a l'ésser humà. Per aquesta raó, l'hospitalització no ha d'interrompre la realització d'activitats lúdiques. Tot i que el joc és considerat una de les estratègies imprescindibles per ajudar a l'infant a un millor afrontament, a vegades la manca d'espais, recursos o interès

fa que la presència d'activitats a l'hospital sigui mínima. A mida que aquestes s'incrementen, segons Azevêdo dos Santos<sup>[9]</sup> la qualitat del tractament i la satisfacció del nen va augmentant. També, segons la investigació de Caleffi<sup>[10]</sup> els aspectes de dolor, por i soledat es veuen reduïts

I encara més, la psicòloga M. Klens ens diu que no únicament hem d'entendre el joc com una satisfacció del desig infantil, sinó també com el domini d'aquesta realitat tan dolorosa. En concret el joc permet als pacients:

- Viure la situació d'una manera més normalitzada (evites la desaparició d'un factor molt important anterior a l'ingrés).
- Expressar els seus sentiments, emocions, a la vegada que allibera aquelles pors i angoixes persistents en ell.
- Adaptar-se millor a les situacions alienes dels hospitals (nous companys, tractaments...).
- Compartir sensacions i pensaments amb altres companys els quals estan en la mateixa situació que ell.
- Relaxar-se alliberant l'estrès i la ràbia acumulada.
- Ser autònoms a l'hora de prendre decisions sobre els jocs.

Però els joc no únicament dona beneficis als infants, sinó que també és una gran eina per a l'equip mèdic. Es verifica que, mitjançant els jocs, els professionals de pediatria es poden aproximar molt més al nen i a la família, d'aquesta manera formen un vincle de confiança i trenquen barreres. Conseqüentment l'acceptació del compromís dels professionals s'incrementa. Un altre factor que beneficia a les infermeres, és l'emissió de sentiments del pacient, ja que els permet esbrinar les seves necessitats.

A continuació faré referència als quatre tipus de jocs més recomanats segons Silvia Penón<sup>[11]</sup> classificats segons el benefici que aporten:

- Joc d'exercici: els quals permeten un plaer immediat per al nen. En els més petits (2 anys) són especialment necessaris ja que els ajuda a fomentar el desenvolupament bàsic (gatejar, caminar, manipular objectes...). Quan ja són més grans, aquest tipus d'exercicis els ajuden a descarregar tensions produïdes per l'hospitalització.

9. Azevêdo dos Santos, A.V. (2011). O brincar da criança com câncer no hospital: análise da produção científica. Estudos de Psicologia (Campinas). 28(4) 565-572

10. Caleffi CC, Rocha PK, Anders JC, Souza AI, Burciaga VB, Serapião Lda S. (2016). Contribution of structured therapeutic play in a nursing care model for hospitalised children. Rev Gaucha Enferm. 37(2).

11. Penón, Silvia. El Joc i la juguina i l'infant hospitalitzat. Educació social. Revista d'intervenció socioeducativa; Núm. 33 (2006): El joc, una eina educativa; p. 121-130.

- Joc d'imitació: aquest tipus de joc els ajuda molt a controlar la situació. Són jocs enfocats a l'exercici mèdic, fins i tot es pot utilitzar material mèdic de debò, la qual cosa facilitarà que el nen es desangoixi i perdi la por al material i les activitats diàries de l'hospital. És més, aquestes activitats són les més adients pel desenvolupament de la imaginació i la creativitat.
- Joc de construcció: són els jocs formats per peces per encaixar, apilar, crear torres...Aquests faciliten el desenvolupament de la coordinació oculo- manual, l'organització de l'espai, la concentració i l'atenció tant en els més petits com en els més grans. Tot i que aquests jocs han de ser seleccionats adequadament segons l'edat del nen ja que, segons la dificultat del joc, aquest pot provocar frustració i desmotivació.
- Joc de regles: tots els jocs que incloguin instruccions o normes per poder assolir un objectiu. Un exemple molt recomanable i motivador per als pacients són els videojocs, ja que potencien el raonament, la reflexió i desenvolupen el pensament deductiu. Cal, però, controlar els continguts i el temps aconsellable.

En conjunt, els jocs i les joguines en el medi hospitalari es converteixen en una eina terapèutica que els fa entendre el procés de manera menys sofrida. Normalment la fonamentació d'aquestes activitats ve per part dels voluntaris i les associacions/fundacions que col·laborin amb l'hospital.



IMATGE 1. Infants hospitalitzats jugant a ser metges. Imatge estreta de <https://www.alamy.es/ninos-uniformados-jugando-dentista-medico-sala-de-juegos-los-ninos-desempena-la-medicina-del-trabajador-en-el-hospital-imaginario>



IMATGE 2. Infants hospitalitzats jugant a la sala de jocs. Imatge estreta de [http://www.navarra.es/home\\_es/Actualidad/Sala+de+prensa/Noticias/2017/02/24/Renovacion+planta+pediatria.htm](http://www.navarra.es/home_es/Actualidad/Sala+de+prensa/Noticias/2017/02/24/Renovacion+planta+pediatria.htm)

### 5.1.2 Riure

A continuació, un altre aspecte de millora que trobem present als hospitals és l'humor com a eina per afrontar la malaltia i tot el que l'acompanya. El riure es pot fer servir com una eina terapèutica, de fet això no és una cosa nova. A l'Antiga Grècia ja es feien servir bufons en els centres de curació per ajudar a oblidar el dolor, a l'Índia i a la Xina hi havia ritual de riure per equilibrar la salut. Molts pensadors importants (com per exemple Freud) consideren el riure com a sinònim de salut mental.

Científicament s'ha demostrat que l'acció de riure ens fa generar endorfines i encefalines, hormones que afecten al sistema nerviós i ens ajuden a regular el dolor, disminuir l'estrès i ser més productius. I encara més, riure ens fa moure 400 músculs del cos, 5 minuts de riure pot equivaler a 45 minuts d'esport aeròbic. Donades aquestes dades és fàcil relacionar el sentit de l'humor amb un estat d'ànim optimista que ens ajuda a millorar en la evolució de la malaltia així com en l'enfrontament psicològic d'aquesta.



IMATGE 3. El poder del riure en els nens. Imatge estreta de <https://hospitaldenens.com/guia-de-la-salut-i-malalties/els-nadons-somriuen-300-vegades-al-dia/>

A continuació es presenta una taula que mostra tots beneficis que el riure aporta en un nen hospitalitzat segons la investigació que va dur a terme Alba Montilla<sup>[12]</sup>

MILLORES PSICOLÒGIQUES	<b>Eliminació de l'estrès:</b> gràcies ala producció d'endorfines i adrenalina
	<b>Disminució de la depressió:</b> disminució del cortisol i ajuda a la cura de problemes ocasionats per les càrregues mentals
	<b>Millora de l'autoestima</b>
	<b>Millora de la creativitat i la imaginació</b>
	<b>Procés de regressió:</b> ajuda a recordar moments feliços que calmen la visió de la realitat dolorosa o negativa.
	<b>Exteriorització:</b> manifestació d'emocions i sentiments

MILLORES FÍSiques	<b>Múscul esquelètic:</b> l'activació dels músculs fa augmentar la flexió muscular i reactivar el sistema limfàtic
	<b>Respiratori:</b> entra el doble d'aire en els pulmons. Millora la respiració i oxigenació dels teixits.
	<b>Circulatori:</b> incrementa la velocitat de la sang i neteja parets arterials.
	<b>Massatge:</b> la columna vertebral s'estira.
	<b>Digestió i eliminació:</b> s'origina un massatge intern que evita l'estrenyiment
	<b>Analgèsic:</b> per la producció d'endorfines
	<b>Immunològic:</b> fa augmentar les proteïnes del sistema immunitari
	<b>Neteja:</b> lubriquen i netegen els ulls, amb la vibració del nas i les orelles es destapen i la vibració dels abdominals fa que s'eliminin substàncies tòxiques.
	<b>Son:</b> millora l'insomni, permet descansar físicament i mentalment.

I això no és tot, també hi ha una notable millora en l'àmbit social de l'infant. Les relacions interpersonals augmenten i milloren, sobretot la relació metge-pacient, ja que hi ha un trencament de rols i això millora la comunicació entre ambdós.

Però com aquest poder del riure arriba als pacients hospitalitzats?

Hi ha diverses maneres, però la més coneguda és mitjançant el que anomenem els pallassos d'hospitals. Aquests són pallassos prèviament ensenyats i amb estudis d'arts escèniques. Poden treballar de manera voluntària o bé com la seva feina. El que fan és visitar les instal·lacions pediàtriques (a dia d'avui també treballen en hospitals generals i residències de gent gran) amb la finalitat de transformar l'ambient dolorós en alegria i felicitat, d'aquesta manera milloren l'estat d'ànim del pacient però també dels familiars i de l'equip mèdic. Mitjançant el teatre que fan els pallassos el nen es pot traslladar a un món ple de màgia, transformant les seves pors i dificultats en humor i optimisme. A més a més, les seves actuacions

ensenyen als infants la importància que el seu tractament té, ja que normalment incorporen històries/representacions relacionades amb els seus medicaments diaris. Per exemple, poden agafar una piruleta i assimilar-la amb un medicament, els hi diuen que han de prendre-la durant x temps com si fos un premi i en la següent visita els hi pregunten si han fet allò que els hi havien demanat. Fan la funció que faria un metge però de manera diferent i més agradable per al nen. Una altra característica que està present en la interacció és que el nen sempre és el centre d'atenció, fet molt enriquidor per a ell.

Pel que fa a Espanya, hi ha una gran quantitat d'associacions que es dediquen a l'art de fer riure en els hospitals. La primera que es va crear va ser *La sonrisa mèdica* a l'any 1994 a la Comunitat Balear, posteriorment van aparèixer *Pupaclown* (Murcia), *Payasospital* (Comunitat Valenciana) i *Pallapupes* (Barcelona). Aquestes serien considerades les més importants en el nostre territori.



IMATGE 4. Pallassos d'hospital. Imatge estreta de <https://clustersalud.americaeconomia.com/gestion-hospitalaria/asi-ayudan-los-payasos-en-un-hospital>



IMATGE 5. Pallassos d'hospital. imatge estreta de <https://www.reporteaustral.com.ar/noticias/2019/06/17/76908-reglamentaron-la-actividad-de-los-payasos-de-hospital>



En concret els *pallapupes* són una associació sense ànim de lucre que treballa perquè hi hagi un espai per riure durant el procés d'una malaltia, i així poder convertir els hospitals en llocs més amables i plens de vida, animen tant en les plantes pediàtriques, en els quiròfans com en les UCIs. Treballen per tota Catalunya, són presents a: l'Hospital Sant Joan de Déu, l'Hospital del Mar, l'Hospital de Terrassa, la Corporació Sanitària, Parc Taulí, l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova, l'Hospital Universitari Joan XXIII i a la Xarxa Assistencial Universitària Althaia.

Finalment concloc el punt amb una frase que va dir l'important neuròleg Victor Frankl que ens fa entendre la visió de totes aquelles persones que treballen per treure un somriure als infants en els moments més durs: *“Si no esta en tus manos cambiar una situación que te produce dolor, siempre podrás escoger la actitud con la que te enfrentas”*

### 5.1.3 Complir somnis

Una altre acció que es pot dur a terme per millorar el benestar de l'infant és intentar fer realitat un dels seus somnis. Hi ha estudis que posen en manifest que fer realitat el desig d'un nen malalt pot significar donar-li una oportunitat de tornar a ser el nen que era abans.

Desitjar alguna cosa fa generar una esperança perquè es faci realitat. Per uns moments, aquest nen té una visió de futur esperançadora amb una sensació molt positiva on està convençut que val la pena viure. El fet de tenir sentiment d'esperança és primordial per poder sobreviure i afrontar de manera optimista la malaltia<sup>[13]</sup>. A més a més, la Fundació Pequeño Deseo afirma<sup>[14]</sup> que fer realitat somnis aporta al nen i a la família un sentit de normalitat i força. Ja que la planificació d'aquest és, per a moltes famílies, una oportunitat per evadir-se de l'ambient hospitalari i de les càrregues d'aquest dia a dia tan dur.

El compliment del desig s'emmarca dins de les cures del tractament (sobretot pal·liatiu), es considera que permet alleujar el malestar físic i emocional de la malaltia. Malgrat això, des dels hospitals es fan poques intervencions respecte els desitjos. Generalment són les associacions o fundacions que

13. Elisabeth Kübler-Ross, *Über den Tod und das Leben danach*, 1983

14. *Fundación pequeño deseo, Efectos sobre el bienestar de los niños con enfermedades graves*, 2012

treballen a l'hospital les que insisteixen en aquest aspecte. A Catalunya podem trobar, per exemple, la *Fundació ànima*, que tot i ser una fundació molt minoritària intenta estar present en el màxim nombre d'hospitals possibles per poder fer realitat els somnis dels pacients més petits. Un altre exemple seria l'anomenada anteriorment *Fundación Pequeño Deseo*, els quals tenen com a objectiu fer realitat els desitjos de nens i nenes amb malalties cròniques o de mal pronòstic amb la finalitat de donar-los suport anímicament i fer més suportable la seva malaltia. A dia d'avui han complert 5325 somnis diferents. Així mateix aquests solen presentar informes qualitius on demostren l'increment de satisfacció vital i tots els beneficis que porten els desitjos en moments anteriors, perdurant i posteriors en els infants.



IMATGE 6. Nena fent realitat un dels seus somnis de conèixer els jugadors del FCB. Imatge estreta de <https://fundacio.fcbarcelona.cat/espais-hospitalaris>



IMATGE 7. Infant fent realitat un dels seus somnis de veure dofins. Imatge estreta de Fundació ànima

#### 5.1.4 Musicoteràpia i artteràpia

Finalment parlaré dels dos últims aspectes pel que fa a l'activitat lúdica, la música i l'art, dos llenguatges universals que des de fa molt de temps es considera que tenen un poder especial i diferent en la salut de les persones.

La música és una eina molt beneficiosa ja que té propietats terapèutiques a nivell biològic, fisiològic, social i espiritual. Així doncs, el fet de realitzar sessions de musicoteràpia als hospitals afavorirà el benestar del pacients:

millorarà el seu estat d'ànim, la seva imaginació, facilitarà la relaxació, promourà experiències positives en els sentits... A més a més, un aspecte molt positiu de la música, a diferència de les altres activitats, és que pot arribar a tot tipus de pacient; des del nadó prematur fins l'adolescent, l'infant que està en coma, el que no té cap mena de mobilitat o aquells que tenen malalties mentals.

Respecte les millores a nivell fisiològic, els doctors Elena Longhi y Nick Pickett van demostrar<sup>[15]</sup> que les respostes fisiològiques dels nens hospitalitzats de llarga durada milloren quan s'exposen a la música en viu. Van fer un estudi amb pacients menors de 14 anys els quals tenien problemes cardíacs o respiratoris. Tots van rebre sessions musicals durant 30 minuts, i es va mesurar la freqüència cardíaca i la saturació d'oxigen en sang a tots els pacients abans i després del concert. Finalment, l'anàlisi de les dades va mostrar que la variació de la freqüència cardíaca no va ser molt significativa però en canvi, el percentatge d'oxigen en sang va augmentar significativament després de la sessió. Concretament, els nivells d'oxigen en els nens amb malalties és una variable que s'ha de tenir molt controlada i el fet de que augmenti és molt positiu. Com aquest estudi en trobem molts més al llarg de la nostra història. Un altre exemple seria el que va publicar la revista *Acta pediàtrica* al 2016<sup>[16]</sup>. En general tots ens demostren que gràcies aquestes activitats hi ha una acceleració o retard (depenen de la funció) de les diferents funcions orgàniques, com la pressió, la freqüència cardíaca i el pols, la respiració o les respostes musculars.

La disminució dels nivells d'ansietat i angoixa gràcies a la musicoteràpia, són dos factors més que estan demostrats científicament. Ho podem observar en la investigació realitzada pels psiquiatres J Bibb, D Castle<sup>[17]</sup>. Aquesta recerca va estar enfocada exclusivament als infants hospitalitzats per anorèxia nerviosa, els quals presentaren uns resultats molt positius en relació amb el menjar.

Pel que fa a les millores en l'àmbit social, diferents associacions i entitats com ara *l'Associació ressò musicoteràpia*, defensen que la música afavoreix

15. Elena Longhi y Nick Pickett . Music and well-being in long-term hospitalized children.2007

16. , L Uggla LO Bonde BM Svahn M Remberger B Wrangsjö B Gustafsson Music therapy can lower the heart rates of severely sick children.2016

17.J Bibb, D Castle,(The role of music therapy in reducing post meal related anxiety for patients with anorexia nervosa Newton, 2015).

l'expressió d'un mateix, ens permet expressar idees i sentiments sense la necessitat de recórrer a les paraules, fet molt socialitzador el qual els ajuda amb la integració en l'àmbit hospitalari i en la realització d'activitats grupals, ja sigui amb la seva família o altres pacients. Per poder fer una anàlisi general de gran part dels estudis, al 2011 es va fer una revisió sistemàtica<sup>[18]</sup> amb estudis des de el 1984 fins al 2009 els quals buscaven efectes de la musicoteràpia en les cures de la salut pediàtrica. Es va arribar a la conclusió de que hi havia un efecte positiu significatiu en patologia referent a trastorns de l'aprenentatge i del desenvolupament en pacients amb esdeveniments estressants i en pacients amb estances llargues.

En definitiva, podem dir que la presència de la música als hospitals hauria de ser essencial. Però, malauradament, no és així. Només es fan sessions musicals en aquells hospitals que tenen entitats de musicoteràpia treballant amb ells i no solen ser sessions continues. Un exemple d'entitat que treballi la musicoteràpia en diferents hospitals de Catalunya seria AFANOC.

Una altra activitat que realitzen aquestes entitats externes als hospitals és l'artteràpia. És una tècnica més innovadora en relació amb la musicoteràpia, la qual consisteix en la intervenció terapèutica d'orientació psicodinàmica que utilitza el llenguatge artístic com a mitjà de comunicació. L'activitat artística pot ser molt beneficiosa per als nens hospitalitzats ja que els ajuda a promoure sentiments positius, estimula la familiarització amb experiències noves i difícils, afavoreix la incorporació de noves formes d'afrontar l'hospitalització i, sobretot, els fa construir una vivència saludable de normalitat.

La Universitat Autònoma de Madrid, juntament amb el servei de pediatria HUPHM, va realitzar un projecte pilot al 2010 anomenat *Camas de Colores* on realitzaven tallers d'art i teatre als nens dels hospitals. Paral·lelament diversos doctors i investigadors de la universitat analitzaven les reaccions i conseqüències que això provocava en els nens. Finalment van publicar un estudi<sup>[19]</sup> on mostraven com era l'actitud del nen (positiva/negativa) abans,

18. Treurnicht K, KingsnorthSh, Lamont A, Mckeever P, Macarthur C. The effectiveness of Music Therapy in pediatric healthcare; a systematic review of Randomized Controlled Trials. Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine. 2011: 1-18

19. Laura Pascual Agudo; Estefanía Castro Rodríguez: Servicio Pediatría HUPHM, Madrid María del Río Diéguez; Irene Peña Céspedes; Isabel Pérez Ordóñez: Universidad Autónoma, Madrid *Arteterapia en hospitalización pediátrica: un paso más hacia la humanización de la asistencia sanitaria.2011*

durant i després de la sessió i el comportament a les intervencions d'infermeria (col·laborador/no col·laborador; amb por i desconfiança/ sense por). De les dades que van obtenir, destaquem que la variable de l'actitud és la que més modificada es va veure de manera positiva, la col·laboració en les cures va augmentar però no gaire i les pors van disminuir en una part dels infants.

En definitiva, és una teràpia que ha demostrat ser efectiva en els diferents projectes on s'ha dut a terme, per això mateix s'està implementant en pediatria per treballar-la juntament amb la musicoteràpia.



IMATGE 8. Musicoteràpia. Imatge estreta de <https://mas.diariodemallorca.es/una-sanidad-mas-humana-antes-personas-que-pacientes/>



IMATGE 9. Artteràpia. Imatge estreta de <https://www.hoy.es/caceres/arte-convierte-terapia-20200108003811-ntvo.html>

## 5.2 Escolarització

Poder continuar estudiant durant l'estança a l'hospital, com podem veure en un dels apartats anteriors, és un dret fonamental inclòs en la Carta Europa dels drets dels nens hospitalitzats, sobretot si l'hospitalització és llarga.

S'ha de tenir en compte que la major part dels nens que ingressen als hospitals estan en el període d'escolarització i el fet d'ingressar fa que es trenqui aquesta activitat. Per això mateix, tal com ens diuen els investigadors Encarnación Hernández Pérez i José Antonio Rabadán Rubio<sup>[20]</sup> l'atenció educativa que realitzen els hospitals és completament necessària per aconseguir l'estabilitat emocional i intel·lectual del nen ingressat. A més a més, segons el Departament d'Educació i la Universitat de Barcelona, el qual va elaborar un dossier sobre l'Atenció educativa a l'alumnat que pateix malalties prolongades, afirma que aquesta atenció evita la marginació i el fracàs escolar dels infants i els joves malalts, així com incrementa la millora de la seva qualitat de vida en els àmbits psicològic, social i afectiu.

Això si, hem de tenir present que les circumstàncies dels infants són d'allò més peculiars per tant aquest tindrà unes necessitats educatives especials, que precisen unes actuacions concretes i personalitzades. No podem obviar que el nen malalt és un alumne que presenta unes limitacions les quals dificulten l'ús dels recursos ordinaris. D'aquí sorgeixen les aules hospitalàries, unitats escolars dins dels hospitals on elaboren programes específics, flexibles i individuals per als infants. Palomo Blaco ens diu que tots els sentiments que envolten al nen (angoixa, ansietat, desmotivació...) es tenen en compte a l'hora de treballar. I es fa front utilitzant tècniques que fonamenten la creativitat, el perfeccionament de les seves destreses, habilitats, capacitats, així com l'ús de noves tecnologies.

Segons l'estudi realitzat per Olga Lizasoáin i Belén Ochoa<sup>[21]</sup> les escoles dels hospitals s'encarreguen d'aquestes sis funcions:

- Educativa: eviten la pèrdua dels hàbits d'estudi així com l'esforç personal i la consciència de responsabilitat.

20. Encarnación Hernández Pérez i José Antonio Rabadán Rubio *La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño*. Atención educativa en población infantil hospitalizada, Universitat de Murcia 2013

21. Olga Lizasoáin i Belén Ochoa . Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo , Universidad de Navarra, 2003

- Compensatòria: compensen les llacunes intel·lectuals dels nens degudes a la pèrdua de classes.
- Preventiva: eviten l'endarreriment encolar i afavoreixen la readaptació per quan el nen torni a l'escola.
- Terapèutica: eviten la síndrome hospitalari, és a dir, que afavoreixen l'adaptació a l'hospital, eviten l'atenció única a la malaltia i l'avorriment.
- Normalitzadora: continuen amb activitats de la pròpia rutina anterior
- Integradora: fan que els nens treballin en grup, es socialitzin i aprenguin a conviure amb altres pacients.

Adicionalment des de les aules s'encarreguen de mantenir el contacte amb el centre escolar de procedència del pacient. Mendez Orgilés i Pedro Lopez Ruiz, experts en el càncer infantil, diuen que sovint, quan es comunica al centre que un alumne té una malaltia de llarga durada, causa un fort impacte tant als alumnes com als professors i la gran majoria no sap com reaccionar. Per això és tan important fonamentar la normalitat de la situació i sobretot continuar en contacte. Sempre tenint en compte l'opinió del nen, ja que ha de ser pròpia la decisió d'informar sobre la seva situació o no, tot i que els experts sempre recomanen i insisteixen en la comunicació de la notícia. Actualment les aules hospitalàries depenen d'un conveni entre el centre hospitalari i el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, tot i que en segons quins hospitals les aules estan coordinades per projectes d'entitats, com ara l'Obra Social de la Fundació la Caixa.



IMATGE 10. Aula hospitalària. Imatge estreta de <http://www.jblasgarcia.com/2014/11/las-aulas-hospitalarias-educar-para.html>



IMATGE 11. Aula hospitalària. Imatge estreta de <http://www.juntadeandalucia.es/presidencia/portavoz/educacion/139707/aulashospitalarias/familias/alumnado/profesorado>

### **5.3 Estratègies psicopedagògiques específiques per a la intervenció**

També és important destacar que hi ha diverses intervencions psicològiques enfocades a la disminució dels sentiments negatius i alteracions dels infants durant l'hospitalització. Dins d'aquestes en podem destacar tres, que es consideren més importants: tècniques conductuals, on es fomenta la relaxació, l'adaptació al medi i el reforçament positiu; les tècniques cognitives, com la distracció, la imaginació guiada o la hipnosi, aquestes tècniques es poden dur a terme mitjançant activitats anteriorment anomenades, com ara els jocs; i per últim tenim les tècniques informatives, aquelles que s'utilitzen amb la finalitat que el nen interpreti la informació de la situació que està vivint de la millor manera possible. A continuació explicaré amb més profunditat aquesta última.

#### **5.3.1 Interpretació de la informació**

Tal com s'explica en el llibre *Paidopsiquiatria psicossomàtica, la interconsulta y la psiquiatria en pediatria*, un nen malalt acostuma a desenvolupar una percepció profunda i permanentment diferent de la realitat respecte dels altres nens. Per això mateix, la comunicació honesta per part dels pares i de l'equip mèdic sobre la seva situació de salut és crucial per facilitar l'adaptació a l'hospitalització. L'objectiu principal d'aquests ha de ser explicar al nen la malaltia i el tractament de manera que ell sigui capaç d'entendre-ho. Lògicament, el procés comunicatiu es veu directament afectat per l'edat del nen, la seva capacitat cognitiva, els seus comportaments, la condició física i psicològica... Però, per això mateix, trobem diferents tècniques a emprar.

En lactants i prematurs no cal fer cap procés comunicatiu, ja que aquests no tenen les capacitats necessàries per poder entendre la situació, la companyia materna i l'estat de tranquil·litat de la mare és el que ells percebran. En els nens amb edats més primerenques es poden utilitzar recursos no verbals, ja que d'aquesta manera ells ho entendran molt millor, exemples serien dibuixos, històries fictícies, contes, música, etc. De la mateixa manera, aquesta pot ser la via per on ells expressin les seves preocupacions i emocions. En edats escolars, a partir dels 6 anys, els metges i pares ja poden donar més explicacions senzilles als nens sobre la seva malaltia (en aquesta



edat dependrà molt el nivell de maduresa del nen). Tot i que les eines anomenades anteriorment també són molt utilitzades en aquestes edats. Una tècnica molt innovadora i atractiva és la que va dur a terme la *Fundación Atresmedia* creant un canal de televisió específic per a ells, *Canal FAN3*. És un canal on hi ha diferents dibuixos i sèries amb continguts relacionats amb la salut i el funcionament dels hospitals. Això els ajuda a desconnectar durant una estona i a la vegada, entendre millor la seva malaltia i els tractaments que reben. Per últim, els adolescents són els que tenen més capacitats cognitives per entendre i assimilar millor la informació que es dona i a la mateixa vegada són els que tenen més interès i necessitat de saber sobre la seva malaltia. Altrament, l'adolescent pot obtenir molt benefici de l'assessorament de professionals de nutrició, esports i estètica sobre com ha de tenir cura del seu cos i la seva imatge corporal, així com la importància de valorar les seves capacitats i acceptar les limitacions, ja que són factors amb molta importància per a ells.

Per acabar, cal insistir que aquests processos sempre són millor valorats per una persona especialitzada en psicologia, així doncs la inclusió d'aquests especialistes dins de l'equip mèdic és completament necessària i beneficiosa.

## **5.4 Mitjà hospitalari**

### **5.4.1 Arquitectura en l'entorn hospitalari**

Com ja s'ha explicat anteriorment en altres apartats, el fet que un hospital s'hagi de convertir en la segona residència d'un nen pot ser molt tràgic i depriment, sobretot si l'ambient hospitalari és sobri i lúgubre. Així doncs, habitualment es planteja que el disseny de les unitats pediàtriques hagi de buscar la màxima comoditat del nen i, addicionalment, de la seva família, compatibilitzant-les amb les demandes del treball de l'equip mèdic. A continuació mostraré com es pot millorar l'ambient, d'acord les necessitats d'aquests tres grups.

Tal com ens diuen Victoria Carmona Buendía i Elisa Valero Ramos<sup>[22]</sup> els estímuls ambientals a tenir en compte per realitzar el millor disseny possible d'una planta pediàtrica són: els estímuls estructurals, perceptius i funcionals.

22. Victoria Carmona Buendía Elisa Valero Ramos , Arquitectura para la infancia en el entorno hospitalario (Universitat de Granada),2015

- Estímuls estructurals.

El primer aspecte a tenir en compte és la il·luminació i la qualitat de l'entorn. Van der Berg, al 2005<sup>[23]</sup> ens va demostrar que hi ha una relació entre les vistes naturals i els resultats positius dels pacients, especialment en la reducció de l'estrès. També Ulrich<sup>[24]</sup> en diversos estudis, ens indica que els pacients els quals van estar ingressats en habitacions amb finestra van presentar períodes postoperatoris més curts que els nens ingressats en habitacions sense cap finestra ni llum natural. A més a més els primers van valorar de millor manera al personal sanitari i van patir menys ansietat. Per tant, per millorar l'ambient hospitalari, caldria que totes les habitacions tinguessin finestres on entrés llum natural (l'orientació de l'edifici hospitalari també és important, ha de tenir les màximes hores de llum solar).

En segon lloc, per aconseguir una millora, cal respectar la privacitat del pacient. Hi ha nombrosos estudis on afirmen que els pacients consideren que la privacitat és un fet molt necessari i molt difícil d'aconseguir. En un estudi realitzat per Ullán<sup>[25]</sup>, el 60.4% dels infants enquestats van afirmar que preferien que l'habitació fos individual. Així com el 91% reclamava més espai propi per poder posar els seus objectes personals, per poder penjar fotos, dibuixos... és a dir, per poder fer una mica més privat l'espai.

- Estímuls perceptius.

En una investigació feta per Becker i Poe l'any 1980, s'afirma que l'aspecte interior d'un hospital és un aspecte primordial per millorar la qualitat de vida dels pacients. Aquest estudi es va basar en la remodelació d'una secció hospitalària, afegint murals perquè els nens poguessin pintar i posar dibuixos, pintant les parets, millorant la il·luminació dels passadissos... Els resultats dels canvis van ser molt significatius. Va millorar positivament l'humor i l'estat d'ànim tant dels pacients com del personal sanitari, també va haver-hi un increment d'utilització dels espais

23. Van der Berg, A. (2005). Health impacts of healing environments. A review of evidence for benefits of nature, daylight, fresh air, and quiet in healthcare settings. Disponible en [www.thearchitectureofhospitals.org](http://www.thearchitectureofhospitals.org) (Abril, 2012).

24. Ulrich, View Through a Window May Influence Recovery from Surgery, 1984

25. Ullán A.M., Serrano, I., Badia M., Delgado J. (2010). Hospitales amigables para adolescentes: preferencias de los pacientes. Enfermería clínica; 20(6) (pp. 341–348)

comuns, consegüentment van augmentar les relacions socials entre els pacients i aquests van tenir una millor percepció de l'atenció mèdica.

Com es va poder veure en aquest estudi i en altres exemples, l'ús dels colors adequats és un indicador principal en l'estimulació positiva i l'adequació dels espais per als nens. Hi ha certs colors (els més vius i més brillants, com ara el verd o el blau) que els pacients els vinculen amb sentiments més positius (com emoció, alegria i força) i aconseguen afèblir la sensació institucional de l'espai. I encara podem fomentar més aquestes sensacions positives si els dissenys estan inspirats en temes agradables per als nens, com ara l'espai, la natura, els animals terrestres, el fons marí, etc.

- Estímuls funcionals.

D'entrada fem referència a la comoditat del mobiliari. És molt important que les cadires, les taules, els llits i els mobles auxiliars siguin els adients per a les característiques dels nens pediàtrics. En molts hospitals, el mobiliari és el mateix tant per als nens com per als adults, i aquesta manca d'acomodació no afavoreix l'adaptació del nen. També és necessari comptar amb sofà-llits per facilitar la companyia dels familiars durant la nit. Els espais de socialització són un altre aspecte fonamental. Segons Cedrés és molt convenient tenir espais dedicats a les famílies que estimulin el contacte personal, ja que aquests sentiran un considerable suport en compartir les seves preocupacions amb altres persones que estan passant per la mateixa situació. En el cas dels infants, la necessitat està en la implementació d'una sala de jocs. Com ja sabem, jugar és una acció molt beneficiosa pels infants, per tant, la incorporació d'un espai dedicat al joc i les joguines fa molt menys amenaçador l'ambient. A més a més aquestes són les àrees on ells es poden relacionar amb els altres companys i crear experiències positives dins del mateix hospital.

En una recerca duta a terme per Blumberg i Devlin<sup>[26]</sup>, enfront una llista de 15 possibles espais, el 92% dels enquestats van triar l'habitació de jocs com a espai que desitjarien que hi hagués a l'hospital. D'altra banda, avui dia, una bona disponibilitat de la tecnologia és un aspecte molt positiu pels

26. Blumberg, R., & Devlin, A. S. (2006). Design Issues in Hospitals: The Adolescent Client. *Environment and Behavior*, 38(3), 293–317.

pacients, ja que aquestes no només poden ser utilitzades com a elements lúdics, sinó també amb finalitats educatives i de socialització.

#### 5.4.2 Evolució al llarg dels anys

El medi hospitalari és un aspecte que al llarg dels anys ha evolucionat molt, gràcies a l'increment d'estudis, el canvi de mentalitat sobre com han de ser tractats els nens i les noves tecnologies. Les reformes generalment són subvencionades amb els diners destinats a la sanitat. Per això la manca de recursos fa que moltes vegades no es puguin dur a terme els dissenys i/o projectes desitjats.

A continuació podem observar la diferència que hi ha entre els primers centres hospitalaris infantils i els actuals.

- Hospitals infantils S. XIX-XX:



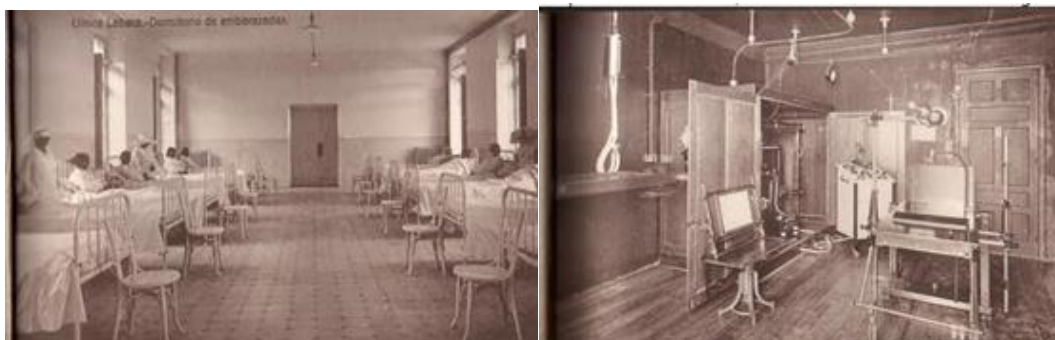
IMATGE 12. Clínica infantil nen Jesús (Sabadell).  
Imatge estreta de <https://www.isabadell.cat/sabadell/historia/lalberg-i-la-clinica-del-nen-jesus-1956-1986/>



IMATGE 13. Hospital niño Jesús (Madrid), 1881. Imatge estreta de [https://www.madrimasd.org/cienciaysociedad/patrimonio/ugaresdelsaber/hospital\\_nino\\_jesus/historia.asp](https://www.madrimasd.org/cienciaysociedad/patrimonio/ugaresdelsaber/hospital_nino_jesus/historia.asp)



IMATGE 14. Hospital de les Corts Sant Joan de Déu (Barcelona), 1867. Imatge estreta de <https://www.elperiodico.com/es/esplugues/20171212/sant-joan-de-deu-150-anos-dando-respuesta-a-las-necesidades-de-ninos-y-adolescentes-6483765>



IMATGE 15. Hospital materno infantil Labaca (Montserrat, Coruña), 1917. Imatge estreta de <http://www.cog.es/hospital/historia-del-cog/historia-de-un-edificio-singular>



- Hospitals infantils S. XXI:



IMATGE 16. Hospital infantil niño Jesús (Madrid). Imatges estretes de <https://www.comunidad.madrid/hospital/ninojesus/>



IMATGE 17. Hospital infantil Vall d'Hebron (Barcelona). Imatges estretes de <https://www.vallhebron.com/es/actualidad/galeria-multimedia>



IMATGE 18. Hospital infantil Sant Joan de Déu (Barcelona). Imatges estretes de <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/diagnostico-por-imagen>, <https://www.pinterest.es/pin/289004501060568475/>

En aquesta comparativa entre els primers hospitals infantils i els que trobem avui dia hi ha una evident evolució. Si comparem amb les possibles millores que s'han esmentat anteriorment, podem dir que aquesta evolució ens ha portat a millorar la qualitat de vida dels pacients.

Respecte a la decoració i el mobiliari hi ha moltes diferències. Anys enrere les habitacions eren molt grans, compartides i hi havia llits idèntics, un al costat de l'altre. Per descomptat aquests llits eren d'allò més senzills. Actualment, però, als hospitals hi ha diverses habitacions individuals o on conviuen dos pacients, depenen de l'hospital i del nombre de pacients ingressats. A diferència dels primers hospitals, les parets acostumen a estar pintades amb colors alegres i/o amb dibuixos. Podem observar com molts d'aquests nous dissenys estan inspirats en la natura, un exemple és la planta que es va fer a l'hospital de Madrid inspirada en el parc del Retiro. O en el cas dels hospitals de Barcelona, que s'ha optat per dissenys generalment inspirats en l'espai, per poder convertir als nens en autèntics astronautes a l'hora de fer-se proves. Respecte a les sales de cures, en una de les fotografies de l'antic Sant Joan de Déu podem veure com l'ambient és d'allò més trist, inspira por i desconfiança, però anys després en aquest mateix

centre s'ha realitzat un gran canvi. Fins i tot ens trobem amb la sala dels TAG com un autèntic coet espacial. També en aquestes fotografies ens podem fixar com l'aspecte dels metges ha evolucionat. Avui dia si anem a una sala pediàtrica, trobarem la gran majoria dels metges amb bates de dibuixets o bé bates blanques amb alguna xapa o pin infantil. Contràriament, fa uns anys la imatge que donaven els metges era menys agradable als infants, ja que es mostraven més distants.

## **5.5 Intervenció i orientació familiar**

### **5.5.1 Participació de les famílies en les cures**

Per finalitzar, vull exposar la importància que té la companyia de la família durant l'ingrés. És un fet comprovat que la separació del binomi nen-família provoca moltes alteracions emocionals i conductuals, és a dir, que potencia de forma negativa la vivència de l'hospitalització. Tal com ens explica Herrero Fernández N<sup>[27]</sup> avui dia la família es presenta com un element actiu a l'hora de tenir cura del pacient durant l'ingrés, fet que proporciona beneficis a totes dues parts. Aquesta participació, però, ha tardat moltes dècades en tenir-se en compte. Al segle XIX, com vaig explicar al començament del treball, la família era exclosa de les cures i de les visites. Amb el pas dels anys, gràcies a totes les investigacions fetes, ens hem adonat que la família és un element molt important per al benestar d'un nen, ja que influeix considerablement en el desenvolupament de la seva personalitat i l'ajuda molt a adaptar-se a situacions alienes.

La majoria dels estudis i les evidències trobades que ens porten al règim de visites que està vigent actualment en els hospitals, estan relacionats especialment amb la inclusió de la mare en els tractaments. Un dels primers estudis que es va fer va ser dirigit per Barrera F<sup>[28]</sup>. Es van fer dos grups de 100 nens, a un dels grups se'ls va permetre la companyia de la mare durant el dia, en canvi a l'altre no. Els resultats van ser realment alarmants en els termes de millora. És a dir, en la qualitat de l'atenció del nen respecte a les cures (disminució de rebutjos als tractaments, facilitació en la relació de l'equip de

27. Herrero Fernández N. Hospitalización infantil: el niño y su familia. Childhood hospitalization: the child and the family, universidad de Cantabria. 2014

28. Barrera F, Nuevas tendencias en la hospitalización del niño en Chile,1990



salut i la família), l'optimització de l'ús dels recursos dels hospitals (disminució de la mitjana de temps d'ingrés, disminució del risc de reingrés...), atenuació de l'impacte en l'estat nutritiu, augment de satisfacció del pacient i altres factors favorables (estimulació del desenvolupament del nen, atenuació del dol i les fases d'acceptació i resignació). Posteriorment s'han realitzat moltes més experiències com aquesta, i a totes es demostra que la mare és la persona que amb major freqüència està en les cures realitzades al pacient i és la que més beneficis els aporta. L'estudi de Caleffi<sup>[29]</sup> diu que aquesta inclusió és la millor manera perquè els nens es sentin segurs i protegits de situacions adverses. Un altre aspecte que ens proporciona el mateix estudi és que el benestar d'un està directament relacionat amb l'altre, per tant es considera necessària l'orientació i implementació de la família en el procés. A través d'aquesta atenció s'aconsegueix un dels objectius principals: reduir l'estrès i l'ansietat en els pares, de manera que no afectin negativament als seus fills.

Per contra, la presència de les famílies en les cures més invasives (com ara a les operacions) és molt escassa, ja que es recomana que no estiguin presents per l'ansietat que pateixen els pares, pel possible contagi als nens i la por d'empitjorar el rendiment del personal.<sup>[30]</sup>

Respecte a l'opinió de l'equip mèdic, podem dir que majoritàriament està d'acord amb la inclusió de la família, però hi ha diverses creences al respecte. Maria Cristina Pascual i Maria Nieves Moro, caps de la unitat d'infermeria de l'hospital universitari de Madrid, van realitzar un estudi observacional dirigit als professionals d'infermeria del departament matern-infantil de l'hospital General Universitari Gregorio Marañón<sup>[31]</sup> amb l'objectiu d'esbrinar que pensaven els professionals sobre la presència parental. La majoria, principalment els que pertanyen a les unitats amb pacients crònics, consideren que la família ha de participar en les cures, i troben que la bona relació entre ells els hi proporciona satisfacció en el seu treball. Però més de la meitat dels professionals de les unitats de cures

29. CALEFFI, Camila Cristina Ferreira et al. Contribución del juego terapéutico estructurado en un modelo de atención en el cuidado de niños hospitalizados. 2016,

30. ¿Están presentes los padres durante los procedimientos invasivos? Estudio en 32 hospitales de España A. Gamell Fulla, P. Corniero Alonso, C. Parra Cotanda, V. Trenchs Sainz de la Maza y C. Luaces Cubells

31. M. Cristina Pascual Fernández, María Nieves Moro Tejedor, M<sup>a</sup> Carmen Ignacio Cerro, Laura Cervantes Estevez, Ana M<sup>a</sup> García Pozo Actitudes de los profesionales de enfermería ante la participación familiarEn los cuidados de los pacientes pediátricos hospitalizados.2016

intensives pediàtries (UCIP) consideren que la presència de la família els genera un estrès addicional.



IMATGE 18. Mare donant suport al seu fill prematur. Imatge estreta de <https://www.regio7.cat/salut/2017/04/12/quin-curs-cal-escolaritzar-els/409521.html>



IMATGE 19. Acompanyament de les famílies. Imatge estreta de <https://psicologiaencancer.com/cancer-infantil-impacte-familia/>

### 5.5.2 Recursos socials i habitatges d'acollida

Com sabem, la imatge que donen els pares als fills es veurà reflectida en els sentiments d'aquests, per això és important proporcionar-los tots els recursos necessaris per millorar la situació que estan vivint i que tinguin la màxima comoditat possible.

La primera mesura que els hospitals prenen amb els familiars és l'assessorament d'especialistes de com han de portar la situació. Els especialistes acostumen a ser treballadors socials, els quals es dediquen a l'acompanyament, el tracte social i l'orientació adaptada a la situació de cada família, no necessàriament han de ser famílies amb situacions econòmiques extremes. També l'equip mèdic els hi proporciona tota la informació sobre la malaltia del nen i les possibles conseqüències d'aquesta. Això els fa tenir un major domini sobre la situació i la salut del seu fill amb informació verídica.

En el cas de les famílies que tenen casa seva lluny de l'hospital perquè el nen ha d'estar ingressat en un hospital més gran i especialitzat hi ha diferents entitats que s'encarreguen d'acollir-les i donar-los una casa temporal. Al febrer del 2020 es va fer una jornada d'entitats d'acollida on es recopilaven les més importants de Barcelona, que són les següents: Fundació

Hospitalitat de la Mare de Déu de Lourdes de Barcelona, Fundació Enriqueta Villavecchia, Petit Mòn, Fundación Inés Arnaiz, Cases amb Cor, ATH, Associació AFANOC (Casa dels Xuklis), Fibrosis Quística, Casa Ronald McDonald, Fundació Josep Carreras contra la leucèmia i fundació Jubert Figueres.



IMATGE 20. Casa dels Xuklis. Imatge estreta de <https://hospitecnia.com/proyectos/la-casa-dels-xuklis-una-utopia-hecha-realidad/>



IMATGE 21. Casa Ronald McDonald. Imatge estreta de <https://www.youtube.com/watch?v=FwEi5Yzlk4Q>

### III MARC PRÀCTIC

Com ja he explicat anteriorment, aquest treball està dividit en dues parts, diferenciades, però complementaries entre si, el marc teòric i el marc pràctic. L'instrument utilitzat en el marc pràctic ha estat l'entrevista. A continuació es presenta l'anàlisi de totes les realitzades.

#### 5.1 ANÀLISI DE LES ENTREVISTES

Per tal d'aconseguir una aproximació més acurada de la situació dels hospitals infantils i l'impacte que l'hospitalització provoca en els infants he realitzat entrevistes als tres grups implicats en aquest àmbit: professionals de la medicina pediàtrica, nens hospitalitzats o pares amb nens hospitalitzats i associacions/fundacions que s'encarreguen de realitzar activitats addicionals per als pacients infantils. En total he aconseguit realitzar 8 entrevistes diferents. Quatre d'elles són especialistes que actualment treballen en serveis pediàtrics a Catalunya: En Dr. Ricardo Closa Monasterolo, professor de la universitat Rovira i Virgili i doctor a Hospital Universitari J23 de Tarragona; la doctora Anna Pérez, pediatra i coordinadora de l'Hospital Universitari Parc Taulí; la seva companya Marta Tamame, infermera d'aquest mateix centre; i per últim la Núria Manzanares, psiquiatra infantil de l'URPI. Pel que fa a l'àmbit de les activitats lúdiques, trobem dues entrevistes molt diferents. Una està feta a la Irene Costa, coordinadora del voluntariat d'AFANOC<sup>[32]</sup> (associació força nombrosa i generalitzada, que treballa de manera solidària i sense ànim de lucre). L'altre a l'Olga Adell, directora i representant de la Fundació Ànima, fundació molt petita i sense personal fixe. Les seves maneres de treballar, funcionar i arribar als hospitals són força diferents, però totes dues lluiten per aconseguir un major benestar en els nens hospitalitzats. Finalment, les dues restants, una s'ha fet al Gerard, adolescent amb càncer hospitalitzat a la Vall d'Hebron i l'altre a la Rebeca Albors, mare d'en Yael, infant d'1 any amb leucèmia hospitalitzat a València.

Aquesta gran varietat d'experiències i opinions que es poden extreure de les entrevistes ens ajuden a comprendre millor la situació investigada, ja que no s'obvia cap sector ni participant de l'àmbit estudiat. I aquest era l'objectiu principal que intentava aconseguir, poder arribar a conèixer la situació dels

hospitals i dels infants de la manera més acurada possible (ja que mai he viscut la seva situació de prop) per, posteriorment, comparar-la amb els aspectes treballats en la part teòrica.

Per aconseguir una comunicació fluida i un “feedback” més interessant, anteriorment a la trobada amb l’entrevistat feia el guió de l’entrevista. He elaborat tres models diferents, un per cada tipus de grup, tot i això, hi ha modificacions dins del mateix col·lectiu, ja que adaptava les preguntes segons el temps del qual l’entrevistat disposés, la seva funció específica dins de l’hospital, etc.

En el cas de les entrevistes dels professionals sanitaris s’han tractat els temes següents (posats de manera general): alteracions i reaccions del nen, com és l’hospital i quines accions es contemplan per tal de millorar el benestar infantil, l’educació de l’infant i la seva opinió personal.

Amb el personal de les entitats tractàvem sobre l’organització i les funcions d’aquesta, l’evolució dels hospitals i les activitats, experiències, punts de vista i opinions personals.

L’entrevista del Gerard és una entrevista molt completa on ell ens explica la seva experiència durant els ingressos i on es tracten tots els continguts esmentats anteriorment respecte a els dos altres models. Per altra banda, l’entrevista amb la mare de l’infant és molt més breu, es tracten assumptes més generals.

Cal explicar que a causa de la situació actual va ser molt costós trobar persones interessades a fer entrevistes i també moltes d’elles han estat fetes mitjançant videotrucades o trucades, tot i això, afortunadament tres d’elles vaig poder fer-les de manera presencial. En aquestes tres considero que s’han assolit més satisfactòriament els objectius principals, ja que es van perllongar més, la durada aproximada va estar d’1 hora 30 minuts. En canvi, en el cas de les telemàtiques, la durada va estar entre els 45 minuts i l’hora.

A continuació passaré a exposar les conclusions que he extret de les entrevistes.

### Personal hospitalari

Respecte a les alteracions i efectes que causa l'hospitalització, tal com explico en la base teòrica, els diferents especialistes afirmen que varien molt depenent de cada cas i, sobretot, depenent de l'edat. Generalment en els nens més petits poden aparèixer fàcilment repercussions notables en el seu desenvolupament, com per exemple endarreriment psicomotrius, endarreriment en el sistema nerviós central, excessiva dependència de la figura materna... La infermera Marta Tamame ens afirma que tot això es deu al trencament de les rutines, el nou entorn i les proves i procediments dolorosos. En canvi, els més petits són els que millor estat d'ànim tenen durant l'hospitalització, per tant no tenen tants canvis d'humor i comportament com poden tenir els nens que estan en edats escolars o els adolescents.

Avui dia, per evitar aquests efectes negatius, tots tres centres realitzen els tractaments de la manera menys agressiva possible i l'estança sempre és amb la companyia de la seva família. Concretament, la Dra. Anna Pérez de Parc Taulí posa molt d'èmfasi en la companyia de la família, i ens explica que el comportament dels pares influeix directament en els infants. Les emocions dels infants són un mirall de les dels seus pares, sobretot en els més petits, ja que no són gaire conscients del que està passant i, com he dit anteriorment, segueixen amb alegria i ganes de jugar, sempre que els seus pares no presentin una actitud negativa.

Un altre fet on coincideixen és que actualment s'explica al màxim tots els aspectes de la malaltia (fet molt important que he desenvolupat en el marc teòric). Això crea tranquil·litat en els pares i en els nens, ja que tenen el sentiment de formar part de l'equip mèdic a l'hora de prendre decisions sobre el tractament. A més a més, el fet que els nens entenguin la situació fa que no tinguin tants canvis d'humor i comportament.

Per tal d'aconseguir una major comoditat intenten organitzar els pacients en habitacions on estiguin amb companys d'edats semblants, i en els adolescents del mateix sexe, sempre tenint en compte la seguretat del pacient. Lògicament, si els pacients presenten una malaltia contagiosa o una malaltia força perillosa se'ls intenta donar habitacions individuals.

La Dra. Anna Pérez explica que aquests fets són fruit de l'evolució pediàtrica. Anys enrere, el nen «era del pediatre», no hi havia presència dels pares i ni els pares ni els nens tenien l'oportunitat de decidir.

Respecte a les activitats lúdiques o educatives, podem observar que en els hospitals no es realitzen si no hi ha una entitat darrere. Tot i que tots els entrevistats (malalts, familiars i professionals) consideren que aquest tipus d'activitats són essencials i imprescindibles per als tres col·lectius citats, aquestes no estan organitzades per les entitats hospitalàries sinó per entitats sense ànim de lucre. L'augment d'activitats, segons el doctor Ricardo Clora, ha provocat millores en el comportament metabòlic, el desenvolupament i l'humor del pacient.

Tant en el Taulí com en l'hospital Universitari de Tarragona hi ha una sala de jocs on els nens poden anar i compten amb un grup de pallasos que passen un dia per setmana o dos coma molt. En el primer fan activitats de musicoteràpia, artteràpia i també hi ha servei de voluntariat (amb formació prèvia) que de tant en tant organitza activitats. Les famílies també poden participar en aquestes activitats, però exclusives per a elles només tenen el servei de psicologia. Tot i que encara diuen que hi podria haver més i amb més continuïtat, la Marta Tamame, infermera del Parc Taulí, considera que hi ha una escassetat en les activitats destinades als més petits (lactants/1 any) i als adolescents. Contràriament, en l'URPI, Unitat de Referència de Psiquiatria Infantil i juvenil de trastorns de la conducta alimentària, la psiquiatra Núria Manzanares ens explica que no duen a terme activitats lúdiques ni educatives, sinó que són exclusivament activitats de caràcter terapèutic. Però ella considera que s'haurien de combinar totes dues, sobretot per als infants que estan ingressats però estabilitzats.

Respecte de l'educació dels nens, afirmen que és primordial en l'adaptació del nen. En el Tauli disposen d'una aula hospitalària, recurs creat per l'Obra Social La Caixa, on tenen dues professores que milloren l'estança dels nens, igual que la socialització entre els companys de planta que també influeix positivament en els infants. Cal fer esment que aquesta és l'única socialització que l'hospital fomenta, cap d'ells té en compte el cercle social del pacient, únicament en els

adolescents i si ell ho demana, ja que fan una excepció per la costosa adaptació emocional que l'ingrés suposa per a ells.

En definitiva, tots arriben a la conclusió de què s'ha de seguir treballant en aquesta línia, la medicina centrada en el pacient, però tenint més recursos. La sobrecàrrega de treball fa que els professionals sanitaris no puguin fer tot el que a ells els hi agradaria, com conèixer millor les necessitats del pacient o tenir una major comunicació. La manca d'espais addicionals fa que tant els pacients com les famílies estiguin menys còmodes i hi hagi poca tranquil·litat i privacitat. La falta de material lúdic i la necessària remodelació de l'entorn que no es produeix no és gens favorable per a la disminució de l'estrès i les emocions negatives. L'ideal seria dur una medicina domiciliaria, d'aquesta manera el nen no ingressaria en l'hospital i evitarem el trauma que això suposa. Però avui dia, tot i que s'ha millorat i únicament ingressen quan és realment necessari, encara no és possible.

Tot i les dificultats que se'ls hi presenten, el personal hospitalari sempre actua pensant en el benefici de l'infant, amb l'objectiu que siguin feliços, que no perdin l'alegria, la il·lusió, la imaginació i la visió de la vida que té un nen. Sempre intenten fer tot el que està al seu abast per aconseguir-ho.

### *Personal d'activitats lúdic-recreatives*

En general, el principal objectiu de les dues entitats que he analitzat és millorar la qualitat de vida dels infants i les famílies i ho fan treballant com a complementaris dels sanitaris. Això s'assoleix satisfent les seves necessitats i fent que siguin una mica més feliços.

Així com deien els metges, les persones entrevistades afirmen que s'ha evolucionat molt, actualment es treballa molt més la humanització i s'ha donat més importància a l'atenció psicològica, educativa i lúdica dels nens. En conseqüència, avui dia el seu treball té una major consideració. I la societat està molt més conscienciada amb la importància d'ajudar als hospitals. L'Olga Adell, directora de la Fundació Ànima explica que cada vegada la gent és més solidària,



i hi ha més voluntaris als hospitals així com fundacions i associacions relacionades amb aquest àmbit.

El seu treball ho consideren essencial i necessari (coincidint amb l'opinió dels metges) per tal de millorar l'estat anímic dels infants, ja que quan l'actitud millora aquesta fa augmentar les ganes de lluitar contra la malaltia. El trencament de la rutina, el canvi estètic que pateixen, la baixa autoestima, l'anul·lació de la vida social, la desaparició de projectes de futur... que l'hospitalització provoca en un infant s'ha de compensar amb altres fets que els hi aportin energia i positivitat. Aquests fets dels quals parlem diuen que poden ser diversos: tallers, musicoteràpia, fer realitat somnis, continuar estudiant (no trencar per complet el vincle amb l'escola diuen que és molt important per ells), més material per jugar...

Concretament, AFANOC organitza activitats lúdiques mitjançant els voluntaris (juguen a videojocs, ballen, pinten, fan sessions de musicoteràpia...) i treballen aspectes psicològics amb les famílies, donen allotjament per aquells que ho necessiten i donen suport a les famílies i al nen una vegada torna a casa. Respecte de la Fundació Ànima, les seves accions són força diferents. La funció principal és fer realitat tant els desitjos individuals com col·lectius dels infants. També fan donacions de material i organitzen activitats col·lectives, com per exemple anar a Port Aventura. Cap de les dues entitats ha fet mai un estudi on s'avaluen els beneficis que donen aquestes activitats que realitzen, però diuen que no és necessari fer un estudi per saber que el benestar d'aquests nens ha millorat. La seva cara de felicitat, les ganes de continuar endavant, l'estat d'ànim positiu que poden apreciar fàcilment els metges, la família i elles mateixes corroboren que allò realitzat, sigui un desig o una activitat, ha estat satisfactori.

En definitiva les dues entrevistades afirmen que si no hi haguessin fundacions o associacions, l'hospital seria un lloc més inhòspit per als nens ingressat i no hi hauria la vida i l'alegria que hi ha.

### Infant hospitalitzat

En Gerard és un nen que ha estat hospitalitzat varies vegades i durant períodes de temps llargs. Actualment no està explícitament ingressat, però no té l'alta hospitalària. Tracten la seva malaltia amb medicina domiciliaria, ja que les circumstàncies d'aquesta ho permeten, tal com van explicar els metges. Tot i assumir que la vida que té és molt avorrida, ja que no pot fer gaires coses, prefereix estar així que no pas a l'hospital.

Ell explica que les seves reaccions a l'hospitalització han variat molt segons l'edat que tenia; la primera vegada que va ingressar a l'hospital era petit i recorda estar d'allò més bé, ja que estava tota l'estona amb els seus pares. En canvi la segona vegada, amb 12 anys, ho va portar molt malament. El trencament de la seva vida anterior va fer que el seu estat d'ànim canviés, l'alegria que ell tenia es va convertir en ira i pensaments negatius. El seu mal humor i la destrucció que feia la química sobre ell, feien que no tingués ganes de fer res, es negava a fer cap activitat. Ell considera que aquesta horrorosa experiència va ser una combinació de mal estat psicològic i físic (de salut).

Durant aquesta desagradable època explica que va patir molta por per culpa de la incertesa de la seva evolució, tot i que destaca que els metges en tot moment li van explicar tant tractaments, com estat de salut, possibles reaccions... de fet ell va participar molts cops a l'hora de prendre decisions, fins i tot proposava idees. Un altre sentiment que ens diu que va estar present va ser la soledat. Malgrat que va estar acompanyat de la seva família en tot moment sentia que lluitava ell sol contra la malaltia. Però creu que això va ser per culpa de no expressar els seus sentiments i de no voler parlar amb ningú.

Per contra, respecte a les emocions i experiències positives, destaca les bones notícies, quan podia jugar a la play i les activitats que va fer quan ja estava una mica millor, com quan va anar al Tibidabo i al Port aventura amb els seus companys.

Contràriament al que ens diuen el personal de les entitats lúdiques, en Gerard explica que no és fan les suficients activitats (diu que no es feia ni una per dia, i totes eren molt individualitzades), i menys per als nens de la seva edat. Diu que l'increment d'activitats seria un fet molt satisfactori per tots, sobretot per als més

petits. Possiblement per als adolescents seria més beneficiós l'augment d'especialistes que proporcionessin suport psicològic.

Un altre fet positiu que extreu de l'hospitalització és la seva maduresa, la seva nova visió de la vida i el fet que s'ha adonat qui són els seus veritables amics.

Respecte a l'educació d'en Gerard, tot i deixar d'anar a l'institut, ha pogut seguir estudiant i això l'ha ajudat molt, ja que mai ha perdut la il·lusió d'aconseguir els seus objectius de ser professor i entrenador de futbol. A l'hospital (Vall d'Hebron), tal com passa al Taulí, tenen una aula hospitalària, i van posar-li una mestra ràpidament, la qual va contactar amb l'escola i juntament van fer-li un pla individualitzat i adaptat a les seves necessitats. Les aules hospitalàries tot i ser un recurs creat per l'obra Social La Caixa, depèn del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, el qual designa els professors i regula l'ensenyament. En Gerard destaca que aquest procés va anar molt bé gràcies a l'interès que va posar l'escola, fet que no sempre passa. Per altra banda diu que mai va tenir cap mena de contacte amb els seus companys de classe. Actualment, no pot anar a l'escola però, té un mestre que va a casa seva unes hores determinades a la setmana. Tal com van adaptar el temari quan era a l'hospital ara també ho fan i està fent el batxillerat en tres anys, amb una reducció d'hores d'estudi i exàmens. També comenta que, a causa de les llargues estances a l'hospital, la seva capacitat d'abstracció i concentració ha empitjorat molt.

Un aspecte desenvolupat en el marc teòric i que en Gerard corrobora és la humanització de l'entorn. Diu que durant els anys que ell ha estat a l'hospital ha millorat molt i dona molta més alegria. De manera irònica ens diu que les parets millor que siguin de colors perquè s'equilibrin amb la seva vida tan negra.

I per últim, un dels factors que més van destacar els professionals, la companyia de la família i les actituds d'aquesta, en Gerard la qualifica d'excel·lent. Van estar en tot moment i mai no expressaven cap actitud de preocupació per tal de no encomanar-se-la a ell. En canvi, respecte dels seus amics, diu que no es van preocupar gaire i avui dia tampoc ho fan perquè no ho tenen molt normalitzat i ho intenten evitar.

### Mare d'un infant hospitalitzat

El fet més important a destacar de l'entrevista amb la Rebeca Albors és que ella afirma que en Yael, el seu fill, tot i ingressar en un hospital amb 18 mesos per leucèmia, va estar molt bé, amb ganes de jugar tota l'estona. Això corrobora el que diu l'Anna sobre la perspectiva dels nens més petits. Però també ens diu que actualment presenta un retard lleu en el desenvolupament, té dificultats a l'hora de parlar i l'han de tractar amb un especialista.

Ella destaca com el fet més dur, tant per al Yael com per a ella, l'aïllament total (l'ingrés va ser durant la pandèmia); només estava permesa la presència d'un familiar per pacient, sense poder sortir gaire de l'habitació, sense fer ús dels espais comuns i sense cap activitats per als nens. Per tant, podem afirmar la importància de la companyia de la família, l'habilitació d'espais i la realització d'activitats lúdiques i recreatives.

I com aspecte positiu destaca la relació amb les infermeres i la treballadora social, ens parla d'un tracte molt adequat i agradable. Tal com deien els professionals, ho donen tot pel benestar de l'infant i les seves famílies.

## IV CONCLUSIONS

Per finalitzar presento l'apartat de les conclusions, on recullo les reflexions i l'aprenentatge que m'ha aportat la realització d'aquest treball. De fet, al llarg del treball ja es presenten algunes d'aquestes conclusions però de manera més específica. En aquest apartat també explico possibles solucions i millores de caràcter personal, a més de les dificultats que he tingut a l'hora de fer el treball i quines solucions vaig prendre.

L'hospitalització pediàtrica ha sofert forces canvis en els últims segles, ha anat evolucionant i millorant fins arribar a una atenció més eficaç, pel que fa a l'adaptació del nen a l'hospital, a la millora de l'estat d'ànim que aquest presenta durant el tractament, entre altres. Els tractaments estan més personalitzats, es té en compte el desenvolupament i les alteracions del pacient i el més important, s'inclou la família durant tot aquest procés.

L'hospitalització en els nens provoca un sobtat trencament de les seves rutines, la qual cosa produeix múltiples efectes negatius, ja pot ser estrès, ansietat, endarreriment en el desenvolupament, etc. Els efectes, però, depenen molt de cada individu; hem de tenir en compte que no és el mateix un nen de 2 anys que un de 16; tampoc és el mateix un nen que té càncer i es sotmet a tractaments invasius diàriament que aquell que té una malaltia respiratòria. Però si parlem de l'hospitalització infantil no ens podem centrar únicament en un d'aquests col·lectius. Així doncs, sabem que l'impacte variarà segons els factors personals, familiars, l'ambient hospitalari i el tipus de malaltia que pateixi el pacient.

Hi ha alguns d'aquests factors que són inalterables, però contràriament n'hi ha d'altres que no, per tant podem utilitzar diferents estratègies per evitar al màxim l'impacte de l'hospitalització. Podem dur a terme activitats lúdiques, activitats educatives, es pot millorar l'ambient hospitalari, fer ús d'estratègies psicològiques o donar comoditat a les famílies.

Les activitats lúdiques cada vegada tenen més consideració dins dels hospitals; es creen més sales de jocs, hi ha més activitats organitzades, els pallassos juguen un paper més important i són més reclamats... Tot i així considero que encara no són suficients per aconseguir el màxim benestar dels nens. En primer

lloc, totes aquestes activitats no són organitzades ni realitzades per l'hospital sinó per associacions o fundacions que hi col·laboren. Això fa que als hospitals més petits o amb menys prestigi no es facin activitats addicionals per als pacients, ja que no disposen d'entitats al darrere. Per tant, crec que es podria valorar la incorporació d'una figura de nova creació, la de gestor d'activitats lúdiques i educatives en hospitalització infantil, el qual s'encarregaria de coordinar i avaluar aquest tipus d'activitats i de dirigir les ludoteques hospitalàries. Considero que per poder assolir màxim benestar dels nens seria necessari que hi hagués activitats diferents cada dia de la setmana. A més, haurien d'estar diversificades i enfocades als diferents rangs d'edat i tipus de pacient. Avui dia ens trobem amb alguns grups d'infants amb la possibilitat de realitzar molt poques activitats, com ara els adolescents, els nens més petits, aquells amb la mobilitat restringida o els que estan aïllats. Sembla difícil trobar activitats adients per a tots els infants, per això ha d'haver una persona al darrere que exclusivament es dediqui a això. En el cas dels adolescents, les activitats que els hi poden beneficiar més són aquelles relacionades amb les xarxes socials, noves tecnologies i ús d'aparells electrònics. També caldria fer activitats relacionades amb l'alimentació, l'aspecte físic, les possibilitats de futur, etc. mitjançant xerrades o segons quines activitats dinàmiques, semblants a les que a vegades es duen a terme en els instituts. Ja que són factors que generalment els hi preocupa.

Cal fer esment que aquesta possible solució és absolutament personal, ja que malauradament no he pogut comentar-la amb cap pediatra ni gestor hospitalari i avaluar les seves opinions al respecte. Aquestes solucions les vaig elaborar una vegada havia realitzat les entrevistes i tenia clar quines eren les necessitats dels nens que es veuen poc tractades.

Un altre aspecte és l'educació dels nens que, com hem vist al marc teòric, des que és vigent la "Carta de drets dels infants hospitalitzats" se li dona una gran importància. Hem de tenir en compte que, per evitar l'endarreriment cognitiu i funcional de l'infant, no podem deixar de banda la seva educació. La importància d'aquesta comença en els nens en edats escolars i, tant si està en els primers cursos d'educació infantil com en els últims anys de la seva vida acadèmica, l'infant ha de poder continuar estudiant dins de l'hospital. És necessari habilitar

un espai (pot ser una ludoteca i així tindria una doble funció) on els nens puguin continuar fent activitats educatives amb l'ajut d'un professional de l'educació. L'organització del professorat dels hospitals, en el cas de Catalunya, està en mans de la Generalitat, però la continuïtat del pla d'estudis de cada nen està en mans del seu centre educatiu anterior, conjuntament amb el professorat de l'hospital. Per això és necessari que hi hagi implicació per part del centre educatiu, fet que no sempre passa. Caldria una major conscienciació per millorar aquest aspecte, sigui l'hospital o la mateixa família, ha de saber informar a l'escola de la situació del nen i les grans necessitats que aquesta presenta. També es podria fer un protocol d'actuació per als professors, ja que moltes vegades no saben com actuar davant d'una situació que acostuma a ser desconeguda per a ells.

Així com trobem que sí que hi ha comunicació entre l'hospital i el professorat del nen, contràriament no acostuma a haver-hi comunicació amb els seus companys de classe. Que no es tingui en compte l'àmbit social del nen no l'afavoreix gens. En primer lloc, durant l'hospitalització pot aparèixer en el nen el sentiment de solitud i enyorança, ja que troba a faltar els seus amics, posteriorment pot aparèixer la decepció per la manca d'interès mostrada cap a ell. Però com és normal, i més a segons quines edats, l'hospital provoca rebuig i por. Evidentment, això influirà i farà més difícil la tornada a l'escola i a la rutina del pacient. Generalment l'actitud dels companys després d'estar temps sense veure l'infant, havent patit una malaltia i sense saber res de la situació, no és gaire agradable. Una possible solució a aquest fet, aprofitant la situació actual i l'augment de la utilització de tecnologies a les escoles, és fer videotrucades amb la classe i el nen hospitalitzat, sempre que ell ho desitgi i tingui les forces necessàries. Fins i tot, si el nen es troba bé per continuar amb les classes podria seguir-les mitjançant el mateix mètode, tal com s'està fent durant la pandèmia. Una altra opció és que el mateix nen faci una carta informant la classe de la seva situació i posteriorment la professora ho comenti amb ells. En poques paraules, d'una manera o d'altre, hem d'intentar aconseguir que la situació del nen no sigui desconeguda per als seus companys. Conseqüentment, l'augment d'informació causarà una major conscienciació i eliminació de prejudicis en la societat.

Les estratègies psicològiques que s'utilitzen, com ara els diferents processos per assimilar la informació i la situació i la millora del medi hospitalari han millorat molt. En els últims anys els psicòlegs han començat a formar part de l'equip mèdic, i també s'han realitzat moltes reformes en les instal·lacions hospitalàries pediàtriques, totes amb la finalitat de proporcionar major vitalitat als nens, familiars i professionals. Per millorar aquests dos factors caldria augmentar els recursos econòmics destinats als hospitals, per així poder incloure més especialistes, dur a terme més projectes de remodelació i condicionament d'espais destinats a les famílies i l'activitat lúdica i/o educativa. Un aspecte en què caldria insistir és en el mobiliari de les habitacions, és molt necessari que hi hagi un bon llit tant per al nen com per al familiar que l'acompanya, amb l'objectiu de què descansin bé (factor molt important per portar el tractament amb més forces).

Un altre aspecte primordial, que quasi mai es té en compte, és la conscienciació de la societat. Generalment no hi ha coneixement de la situació dels hospitals pediàtrics ni dels projectes on es pot ajudar i formar part. Com he dit anteriorment, la millora del benestar dels infants ha de ser treball de tots, per tant seria molt interessant donar a conèixer l'existència dels serveis de voluntariat als hospitals, sobretot en el jovent. Una manera de fer-ho seria informant en els instituts, casals, escoles de música, clubs esportius... d'aquesta manera els nens que ho desitgin podrien col·laborar amb les diferents entitats. Això obriria la porta a augmentar el nombre de futurs voluntaris i la creació de nous projectes de caràcter més innovador. Jo mateixa abans de fer aquest treball no coneixia gairebé cap de les possibilitats de voluntariat citades anteriorment, si hagués estat al contrari possiblement hauria format part d'aquelles que no requereixen ser major d'edat.

En definitiva per millorar el benestar dels nens hospitalitzats, no podem limitar-nos a la cura de la mateixa malaltia; millorar l'entorn i els recursos de l'hospital, així com la manera de treballar amb els nens, jugant, educant-los, distraient-los... i sobretot fent tot allò que puguis per ells, això també és curar.

I per últim, respecte a les dificultats del treball, cal dir que el que més m'ha costat ha sigut trobar estudis quantitius que demostrin la millora del benestar i qualitat de vida dels nens respecte dels diferents factors. Però vaig contactar amb molts



professionals de l'àmbit i gràcies a ells ho he pogut aconseguir. Per altra banda, a causa de la situació actual, m'he trobat amb moltes portes tancades, molts hospitals estaven saturats i no em podien contestar els correus, la majoria d'associacions tenien el servei de voluntariat parat i, per descomptat, no es podia entrar lliurement a cap hospital pediàtric per parlar amb pacients o familiars. Malgrat tot, he pogut obrir-me diferents camins, després de molts intents, i aconseguir les experiències i opinions desitjades.

Sens dubte abans de fer aquest treball no m'imaginava la quantitat de gent meravellosa que podia conèixer i la quantitat de coses que he pogut arribar a aprendre, tant a nivell personal com de coneixement. Ha sigut una experiència vital molt bonica. Entre tots hem de seguir treballant per millorar la vida de tots els nens que es troben als hospitals i no poden gaudir-la amb la mateixa facilitat que d'altres.

## V AGRAÏMENTS

En primer lloc, agraeixo a la meva tutora del treball, Maite Garcia per la dedicació i paciència que m'ha demostrat des del primer moment, quan no tenia gens clar el tema del meu treball i vaig donar mil i una voltes.

A continuació agrair a totes les persones que van acceptar l'entrevista, i van permetre que parles amb ells. Especialment m'agradaria destacar a en Gerard, el qual una vegada més em va impressionar amb la seva manera de ser, de pensar i de viure la vida. És un clar exemple de superació i valentia. Gràcies Gerard.

També donar les gràcies a totes les persones, associacions, fundacions, hospitals... que tot i no haver pogut parlar amb ells o elles personalment em van enviar documents, continguts, webs interessants o simplement una resposta de motivació i força.

I finalment, agraeixo l'ajut de la meva família i els meus amics més propers que han estat sempre disposats a parlar sobre qualsevol problema o experiència del treball.

## VI BIBLIOGRAFIA

- A. Gamell Fulla, P. Corniero Alonso, C. Parra Cotanda, V. Trenchs Sainz de la Maza y C. Luaces Cubells, 2010. *¿Están presentes los padres durante los procedimientos invasivos? Estudio en 32 hospitales de España*, Barcelona (España) [Consultat a l'octubre de 2020]
- Alba Montilla Caballero, 2016-2017. *El poder del riure*, Manlleu (Barcelona) [Consultat al setembre de 2020]
- Amanda Karen Alfaro Rojas y Romina Paola Atria Machuca, 2009. *Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño Hospitalizado*, Chile [Consultat al juliol de 2020]
- Ana M Ullan, 2019. *Integrative Pediatrics and Child Care Play as a Source of Psychological Well-Being for Hospitalized Children: Study Review*, Salamanca (España) [Consultat al juliol de 2020]
- Antonio García Álvarez, Guillermo Ruiz-2014. *El derecho a la educación y la educación para la diversidad: el caso de las escuelas y las aulas hospitalarias en Europa*, journal of supranational polices of education, nº2, pp. 72-92, Buenos Aires (Argentina) [Consultat al setembre de 2020]
- Ascensión Palomares-Ruiz, Belén Sánchez-Navalón y Daniel Garrote-Rojas, 2015. *Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria*, La Mancha (España) [Consultat al setembre de 2020]
- Carmen Herrero Ana M. Ullán, Manuel H. Belver, Esperanza Fernández, Isabel Serrano, Juan, 2012. *Hospital Designs for Patients of Different Ages Preferences of Hospitalized Adolescents, Nonhospitalized Adolescents, parents and clinical staff*, Salamanca (España) [Consultat a l'octubre de 2020]
- Cristina Pascual Fernández M.<sup>a</sup> Nieves Moro-Tejedor, 2017. *Actitudes de los profesionales de enfermería ante la participación familiar en los cuidados de los pacientes pediátricos hospitalizados*, Revista de enfermería Barcelona (España) [Consultat a l'octubre de 2020]

- Covadonga Chaves-Carmelo Vázquez-Gonzalo Hervás, 2012. *Cumplir pequeños deseos: Efectos sobre el bienestar de niños con enfermedades graves*, Madrid (España) [Consultat al juliol de 2020]
- Dr. Ricardo García S. y Dra. Flora de la Barra M, 2005. *Hospitalización de niños y adolescentes*, Chile. [Consultat al juliol i setembre de 2020]
- Encarnación Hernández Pérez José Antonio Rabadán Rubio, 2013. *La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada*, Murcia (España) [Consultat al setembre de 2020]
- Francisca Gonzales Gil y Cristina Jenaro, 2017. *Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil*, Salamanca (España) [Consultat al juliol de 2020]
- George Armstrong, 1977, *La hospitalización del niño*, La Rioja (España)
- Isabel López Naranjo, 2011. *Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo*, Granada (España) [Consultat al juliol i setembre de 2020]
- J.M. Ramos Fernández a, J.I. Montiano Jorge b, R. Hernández Marcoc y J.J. García García d, en representación del Grupo de Trabajo para el estudio de la situación de la Pediatría Hospitalaria de la SEPHO, 2014. *Situación de la pediatría hospitalaria en España*, informe de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO), España [Consultat al juny de 2020]
- Laura Butragueno Laiseca, Felipe González Martínez, Niki Oikonomopoulou, Jimena Pérez Moreno, Blanca Toledo del Castillo, María Isabel González Sánchez y Rosa Rodríguez Fernández, 2016. *Percepción de los adolescentes sobre el ingreso hospitalario. Importancia de la humanización de los hospitales infantiles*, Madrid (España) [Consultat al juliol de 2020]
- Lizasoain, Olga y Ochoa, Belén, 2003. *Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo*, Navarra (España) [Consultat al juny i juliol de 2020]
- Lucía Diez Urdiales, 2016-2017. *Aspectos psicológicos del niño hospitalizado*, Valladolid (España) [Consultat al setembre de 2020]

- M. N. López Fernández y E. Álvarez Llaneza García, 1995. *Aspectos psicológicos de la hospitalización infantil*, Valladolid (España) [Consultat al setembre de 2020]
- M. Salas Arrambide, O. Gabaldón Poch, J.L. Mayoral Miravetec, R. Guerrero Peredac, J. Albisu Andradec y I. Amayra Caroa, 2003. *Intervenciones psicológicas eficaces para el afrontamiento de procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica: revisión teórica*, Donostia (España) [Consultat a l'octubre de 2020]
- Manuel Praena Crespoa y Olga Cortés Rico, 2020. *Pediatría de atención primaria centrada en el paciente. ¿Se necesita un cambio de paradigma?*, [www.analesdepediatria.org](http://www.analesdepediatria.org), Barcelona (España) [Consultat al juny de 2020]
- María Goicoechea Núñez, 2017-2018. *Reacción i resiliencia ante la hospitalización infantil*, Madrid (España) [Consultat al juliol de 2020]
- María Teresa Alcolea, 2016. *Estrategias de adaptación a la hospitalización en niños preescolares*, Madrid (España) [Consultat al setembre de 2020]
- Mireia Duran Ylla-català, 2017. *L'actuació de les escoles davant d'un alumne hospitalitzat de llarga estada*, Barcelona (España) [Consultat a l'octubre de 2020]
- Natalia Herrero Fernández, 2014. *Hospitalización infantil: el niño y su familia*, Cantabria (España) [Consultat al juliol de 2020]
- Rodríguez Parada, Concepción; Vall Casas, Aurora, 2007. *Recursos d'informació i lleure per a infants malalts*, Barcelona (España) [Consultat al setembre i octubre de 2020]
- Sílvia Penón, 2006. *El joc la joguina i l'infant hospitalitzat*, Barcelona (España) [Consultat al setembre de 2020]
- Txell Verdaguer i Mas, 2019. *Orientacions per a la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària*, Girona (España) [Consultat a l'octubre de 2020]
- Victoria Carmona Buendía y Elisa Valero Ramos, 2016. *Arquitectura para la infancia en el entorno hospitalario*, Granada (España) [Consultat a l'octubre de 2020]