



- ◆ Trabajo realizado por la Biblioteca Digital de la Universidad CEU-San Pablo
- ◆ Me comprometo a utilizar esta copia privada sin finalidad lucrativa, para fines de investigación y docencia, de acuerdo con el art. 37 de la M.T.R.L.P.I. (Modificación del Texto Refundido de la Ley de Propiedad Intelectual del 7 julio del 2006)

Programas para la preparación a la hospitalización infantil

*Aquilino Polaino-Loren
Olga Lizasoain Rume*

ALGUNOS DATOS INTRODUCTORIOS

El número de pacientes infantiles que hoy se remiten a los hospitales para su ingreso ha aumentado considerablemente durante estos últimos años. También se ha incrementado el número de pacientes infantiles ambulatorios, que son enviados al hospital en una fase inicial de su enfermedad, como consecuencia de las específicas y sofisticadas exploraciones diagnósticas a las que deben someterse. Gracias a estos procedimientos el diagnóstico puede establecerse precozmente, instaurándose el oportuno tratamiento. En la tabla 6.1. se ofrecen los datos anuales disponibles sobre la hospitalización infantil en España.

Como puede observarse, los ingresos y reingresos son muy numerosos, especialmente durante el primer año de la vida. Luego, a medida que ascendemos en edad disminuyen las hospitalizaciones y aumentan las altas definitivas. En cualquier caso, la estancia media de muchos de estos niños hospitalizados suele ser muy corta, ordinariamente de una semana en aquellos que son dados definitivamente de alta.

El diagnóstico y tratamiento precoces —principales indicaciones de hospitalización en la infancia— han logrado, desde luego, *disminuir la duración* de la hospitalización infantil, pero un poco a costa de *aumentar el número* de niños que son hospitalizados.

Diariamente, en los países europeos, por cada millón de niños, 210 son ingresados

TABLA 6.1. Datos anuales sobre la hospitalización infantil en España. Se incluyen todos los centros públicos y privados del territorio nacional. *Encuesta de Morbilidad Hospitalaria 1986*, INE, Madrid, 1988

<i>Edad</i>	<i>Ingresos y reingresos</i>	<i>Altas definitivas</i>	<i>Estancia media de los enfermos dados de alta (en días)</i>
Menores de 1 año	1 123 536	122 236	9
De 1 a 4 años	787 709	148 356	5
De 5 a 14 años	1 728 355	265 208	7

en los hospitales, 500 son visitados en las consultas ambulatorias hospitalarias, 8 800 son visitados por sus pediatras y 4 mueren.

Según los datos disponibles, es durante el primer año de la vida cuando se produce el mayor número de ingresos hospitalarios pediátricos, decreciendo éste progresivamente, a medida que el niño va teniendo más edad. De nuevo, conforme nos vamos aproximando a la adolescencia, la tasa de ingresos vuelve a aumentar. A lo que parece, hay determinados periodos en la vida del niño en que ciertos grupos de enfermedades tienden a aparecer con una mayor frecuencia.

Sintetizamos a continuación la incidencia, por edades, de algunas de las enfermedades infantiles, cuya presentación es más frecuente en esos periodos de la vida.

De 1 a 6 meses: En este periodo las defensas naturales del lactante frente a las enfermedades infecciosas son muy escasas, por lo que es relativamente frecuente la presentación de procesos infecciosos, especialmente en los aparatos digestivo y respiratorio.

De 6 meses a 1 año: En este periodo todavía las enfermedades infecciosas tienen una gran importancia, por su relativa frecuencia. También durante esta etapa, como resultado del rápido crecimiento que el niño experimenta, pueden aparecer con cierta frecuencia déficits nutritivos (raquitismo, anemia ferropénica, etc.), que es preciso tratar precozmente. Por otra parte, el desarrollo cerebral del niño en este periodo le hace especialmente vulnerable al padecimiento de convulsiones —de muy distinta naturaleza, etiología y significación—, forma en que el sistema nervioso responde a una amplia variedad de estímulos.

Primera infancia (1 a 5 años): Durante esta etapa son frecuentes las infecciones, especialmente las producidas por contacto, debido a que el niño desarrolla una mayor movilidad social y, en consecuencia, entra en contacto con otros muchos niños de su misma o parecida edad. El aumento de movilidad junto a su natural curiosidad y a su escasa flexibilidad y experiencia, hacen que se incremente mucho el riesgo de padecer accidentes. Por último, durante esta etapa, es muy usual que comiencen a manifestarse lo que se ha dado en llamar «trastornos de conducta», una entidad de stirpe psicopatológica mal definida que, a fuerza de significar tantas cosas en el pasado, en la actualidad casi nada significa (Polaino-Lorente, 1988b).

Segunda infancia (5 a 15 años): Durante esta etapa el contexto escolar resulta prioritario y fundamental sobre cualquier otro. Nada de particular tiene entonces que, en estas circunstancias, predominen los problemas de aprendizaje, las disfunciones cognitivas, las pequeñas minusvalías y déficits comportamentales, etc., problemas que de una u otra forma pueden estar en relación con el nivel de inteligencia del niño. El ambiente escolar puede contribuir a magnificar también otros procesos infecciosos —incluso a ocasionar verdaderas epidemias— de muy variada naturaleza. Entre las enfermedades infecciosas más comunes durante esta etapa se encuentran las siguientes: el sarampión, la tosferina, la escarlatina, la disentería, la meningitis y la hepatitis vírica.

Las *enfermedades crónicas* en la infancia, en función de cuáles sean las causas etiológicas que las determinen, se distribuyen como sigue: genéticas (55% de los casos); enfermedades adquiridas (20%); alteraciones perinatales (15%); y anomalías cromosómicas (10%).

Lógicamente, hay una amplia variación en el grado de incapacidad que cada uno de los anteriores trastornos puede producir. Naturalmente, las enfermedades infantiles

casi siempre suelen tener importantes consecuencias. Muchas de ellas plantean importantes problemas de tipo asistencial, educativo, social y económico, a pesar de los impresionantes avances realizados en el control y prevención de muchas de estas enfermedades infantiles, muchos niños se ven todavía gravemente afectados por el padecimiento a las consecuencias producidas por muchas de estas enfermedades y otros problemas de salud.

Es cierto que las incapacidades debidas a las enfermedades crónicas están disminuyendo, pero no es menos real que gracias a los actuales avances médicos la supervivencia de muchos niños —que pocos años atrás habrían muerto—, mantiene de forma relativamente estable la proporción de niños incapacitados, a causa de estas enfermedades crónicas.

Por todo ello, la hospitalización desempeña y continuará desempeñando un importante papel en el mantenimiento de la salud de los niños enfermos, sean crónicos o agudos.

No obstante, es probable que en el futuro se modifiquen las funciones del hospital y las clínicas infantiles, transformándose éstas en contextos altamente especializados y en gran parte reservado su uso al servicio del diagnóstico y tratamiento precoces, o para elucidar las nuevas dificultades que a veces sobrevienen durante la evolución posthospitalaria en el seguimiento de los pacientes.

De hecho, frente a los 80 días que era la duración media de la estancia del paciente infantil en el hospital en 1950, se pasó a 40 días en 1960, a 20 días en 1970 y a sólo 10 días en 1980. Esto significa, entre otras cosas, que se ha pasado de la *hospitalización prolongada* a la *breve*, con todo lo que ello supone de puesta en marcha de nuevos procedimientos de asistencia, diagnóstico e intervención. Pero al mismo tiempo, el número de niños sometidos a las circunstancias de la hospitalización es cada vez mayor.

En la tabla 6.2. se ofrece el porcentaje de ingresos en los hospitales y la duración media de la hospitalización infantil (en días), en función del diagnóstico (con exclusión de las enfermedades psiquiátricas), de la edad (desde el nacimiento a los 14 años) y de los países europeos, a los que corresponden estos datos.

TABLA 6.2. Ingresos hospitalarios (porcentajes) y hospitalización media (días) en los países europeos, en función del diagnóstico (excluyendo la deficiencia mental y los hospitales psiquiátricos) y la edad (de 0 a 14 años). Fuente: Fortar y Arneil (1986); modificación de los autores

<i>Diagnóstico</i>	<i>% de ingresos hospitalarios</i>	<i>Hospitalización media (días)</i>
Problemas neonatales precoces (incluyendo asfixia, inmadurez y traumatismo obstétrico)	9.1	9.4
Hipertrofia de amígdalas	8.4	3.4
Traumatismo craneal	6.7	2.6
Infección respiratoria	6.4	4.9
Dolor abdominal	3.1	3.0
Otras lesiones	3.1	4.3
Fracturas, luxaciones y esguinces	3.1	8.6
Apendicitis	3.0	6.6
Intoxicaciones	3.0	1.6

TABLA 6.2. (Continuación)

<i>Diagnóstico</i>	<i>% de ingresos hospitalarios</i>	<i>Hospitalización media (días)</i>
Otitis media	2.6	3.4
Otras anomalías congénitas	2.4	8.0
Estrabismo	2.4	2.7
Infección alimentaria	2.1	6.4
Asma	2.0	6.6
Hernia	1.9	3.4
Otras alteraciones de la nariz, garganta y oído	1.9	3.2
Prepucio redundante y fimosis	1.8	2.0
Otras alteraciones digestivas	1.7	5.5
Otras enfermedades infecciosas y parasitarias	1.7	7.3
Otras alteraciones respiratorias	1.6	4.8
Otras alteraciones endocrinas, nutricionales y metabólicas	1.6	9.4
Enfermedades de la piel y del tejido subcutáneo	1.6	6.7
Enfermedades del tejido conjuntivo y del sistema musculoesquelético	1.4	14.4
Criptorquidia	1.4	4.2
Enfermedades de los dientes y de las estructuras de sostén	1.4	2.0
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos	1.3	5.7
Medidas preventivas, sin enfermedad	0.9	5.5
Epilepsia	0.9	5.9
Anomalías congénitas del corazón y del sistema cardiocirculatorio	0.9	9.5
Enfermedad renal	0.8	7.7
Otras enfermedades de los genitales masculinos	0.8	3.3
Otras alteraciones del SNC	0.8	14.7
Quemaduras	0.7	12.4
Diabetes mellitus	0.7	11.7
Neoplasias benignas	0.6	5.1
Alteraciones congénitas del tracto digestivo	0.6	10.4
Otras enfermedades de los ojos	0.6	5.0
Alteración mental	0.6	9.2
Espina bífida e hidrocefalia congénita	0.6	20.0
Luxación congénita de la cadera	0.4	12.8
Complicaciones de los cuidados médicos	0.4	5.3
Pie zambo	0.4	5.5
Neoplasias del sistema linfático y hematopoyético	0.3	6.9
Otras neoplasias malignas	0.3	11.7
Labio leporino y fisura palatina	0.3	9.7
Alteraciones de las mamas y de los órganos genitales femeninos	0.2	3.9
Osteomielitis y periostitis	0.1	17.0
Enfermedad cardiovascular no congénita ni reumática e hipertensión	0.1	9.0
Enfermedades del sistema circulatorio periférico	0.1	7.5
Alteraciones de la gestación, el parto y el puerperio	0.1	2.8
Tuberculosis	0.1	29.4
Fiebre reumática y cardiopatía reumática	0.1	10.2
Otros síntomas y alteraciones mal definidas	10.9	4.7
	100,0	

Hemos visto hasta aquí el estado de la cuestión de la hospitalización infantil, tal y como se plantea hoy en Europa. Pero poco puede afirmarse más allá de los datos descriptivos que acabamos de ofrecer.

De aquí que la asistencia al niño enfermo hospitalizado sea uno de los ámbitos que hoy requieren un renovado esfuerzo investigador, especialmente en lo que se refiere a la esencial interrelación y cooperación que debiera haber entre los diferentes profesionales que se concitan en esos servicios (médicos, enfermeras, auxiliares de clínica, psicólogos, pedagogos, personal de administración, etc.).

En las líneas que siguen trataremos de pasar revista a algunas de las características y peculiaridades —tanto psicológicas, como psicopatológicas—, que como efectos de la hospitalización se generan en el niño, o que tal vez derivándose del mismo contexto hospitalario acaban por incidir en él.

FACTORES CAUSALES Y CARACTERÍSTICAS PSICOPATOLÓGICAS ATRIBUIBLES A LA HOSPITALIZACIÓN

Tal y como hemos visto líneas atrás, la hospitalización supone casi siempre un importante paso en lo que respecta a la salud de la persona, a pesar de que con frecuencia se le asocian también, como es lógico, consecuencias adversas —estrés, problemas de adaptación, etc.— que, obviamente, toda hospitalización siempre comporta.

Veamos algunos de estos riesgos atribuidos a la hospitalización. En principio, hay que señalar que muchos de ellos son de tipo social y psicológico y que todos adquieren una gran relevancia y significación cuando se trata de la hospitalización infantil.

La mayoría de las investigaciones en este ámbito muestran que las alteraciones emocionales y conductuales son muy frecuentes entre los niños hospitalizados (Melamed y Siegel, 1975; Peterson y Brounlee-Duffeck, 1984; Costello, Edelbrock y Costello, 1985; Viney, 1986; Reif, 1987; Stabler, 1988).

Estas alteraciones psicológicas producidas o desencadenadas por efecto de la hospitalización recibieron cierta atención desde antiguo, pero jamás con la necesaria precisión y control de las variables que en ellas intervienen y que tal vez podrían tener el insuficiente alcance explicativo como para inspirar otras tareas más eficaces como, por ejemplo, de tipo preventivo.

La aparición de cualquier enfermedad en un niño cualquiera genera siempre un conflicto. Si dicha enfermedad es suficientemente severa como para exigir la hospitalización, entonces el conflicto inicial se agiganta, pues el niño debe integrarse además en un nuevo sistema, lo que constituye una nueva fuente de tensiones y conflictos que añadir a las ya existentes, a causa de la enfermedad.

En consecuencia, el paciente debe adaptarse a cambios de tipo físico (provocados por el tratamiento, una intervención quirúrgica, la inmovilización de un brazo a consecuencia de una fractura, etc.) y a nuevas costumbres que configuran un diferente estilo de vida (tipo de alimentación, horarios, sueño, tratamientos medicamentosos,

etc.), que tal vez se oponen y contradicen frontalmente a sus personales y bien establecidas rutinas.

De otra parte, se restringen sus oportunidades de contacto con familiares y amigos, al tiempo que, de una u otra forma, acaba por imponérsele al niño la necesidad de relacionarse con el personal del centro (enfermeras, pediatras, personal de mantenimiento, otros pacientes, etc.) y en general con todo el ámbito clínico (Lizasoain y Polaino, 1988), con los que lógicamente no está familiarizado.

Los efectos de la hospitalización dependen de muy variados *factores*, por lo que es muy difícil atribuir una mayor o menor importancia a uno sólo de ellos, sin que esa atribución esté fundada en los pertinentes resultados conclusivos. A fin de hacer nuestra exposición un poco más didáctica, sintetizamos a continuación algunos de los factores que intervienen en la hospitalización infantil, reagrupándolos en los subsiguientes bloques, en función de su proximidad o incidencia.

Factores personales

Son aquellos que dependen estrictamente del niño que va a ingresar y que, por consiguiente, habrá que estudiarlos en él personalmente.

En este bloque debe incluirse el estudio de los siguientes factores:

- a) *Edad y desarrollo biopsicosocial del niño.* Según Werry (1979), la etapa comprendida entre los 4 meses y los 6 años es la más susceptible a las alteraciones emocionales, como consecuencia de la hospitalización.
- b) *Naturaleza y grado de severidad de la enfermedad que padece.* Es lógico que no se produzcan las mismas consecuencias como resultado de un ingreso en el que se va a realizar una determinada exploración, que en otras circunstancias en que el niño, por ejemplo, ha de ser intervenido quirúrgicamente.

Los ejemplos podrían multiplicarse si nos atenemos a otras variables como las limitaciones que impone la enfermedad, si ésta es aguda o crónica, dolorosa o no, incapacitante, deformante o sólo disfuncional, etc. El simple hecho de que la enfermedad sea dolorosa o no, constituye una variable que debe tenerse en cuenta al evaluar los efectos de la hospitalización.

No deja de ser curioso, a este respecto, que a pesar del aumento espectacular en el número y calidad de las investigaciones realizadas sobre el dolor en la última década, particularmente en los adultos, apenas si el fenómeno puede compararse respecto de los niños. De los aproximadamente 250 trabajos presentados en 1986 en la reunión de la *American Pain Society*, sólo tres se referían a la infancia. En la actualidad, diferentes hospitales están poniendo en marcha programas educativos, destinados al personal sanitario, sobre modos de evaluar y tratar el dolor infantil.

- c) *Temperamento y características personales del niño.* Deben ser capaces de explicar las diferencias individuales que se manifiestan en el modo en que el niño responde a la hospitalización.
- d) *Naturaleza de las experiencias previas* que se hayan tenido con médicos y hospitales. Los niños hospitalizados por primera vez muestran mayores alteraciones emo-

cionales, frente al hecho de la hospitalización, que los que han sido previamente hospitalizados con cierta frecuencia. Por otro lado, como señalaron Dahlquist, Gil, Armstrong, Delawyer y Greene (1988), los niños con anteriores experiencias médicas negativas mostraron mayores niveles de ansiedad frente a la hospitalización, que los que con anterioridad no habían tenido ninguna experiencia de hospitalización.

Factores familiares

El modo en que los padres, hermanos, familiares y compañeros respondan a la hospitalización del niño, puede ser de vital importancia. No se olvide que toda hospitalización supone para el niño una forma particular de experimentar la separación de la familia.

La separación de la madre constituye uno de los más importantes factores de riesgo para el niño hospitalizado. Inicialmente, *la separación* fue citada como la causa etiológica más relevante de las diversas alteraciones sufridas por los niños hospitalizados, como consecuencia de la privación afectiva producida por la hospitalización. Entre las alteraciones que más frecuentemente se han citado destacaban el comportamiento agresivo, la ansiedad y la depresión.

En cualquier caso, resulta evidente que la privación de la convivencia familiar, como consecuencia de la hospitalización, modifica de forma sensible y relevante la conducta del niño y la de sus familiares. En realidad, la hospitalización representa una crisis para toda la familia. En la espiral de las mutuas interacciones entre el niño y su familia, el hecho de la hospitalización conduce a los miembros de la familia a elaborar diferentes respuestas de tipo emocional, cognitivo y conductual, algunas de las cuales pueden ser nocivas (Sargent, 1983).

Por todo ello, resulta conveniente que *la familia* adopte una serie de estrategias o incluya nuevas rutinas en la dinámica de sus relaciones interpersonales, de manera que éstas no se vean excesivamente afectadas a causa de la hospitalización de uno de sus miembros.

En otras circunstancias, el paciente hospitalizado puede comenzar a experimentar un trato diferente por parte de sus padres y hermanos, observando cómo su hospitalización, de algún modo, está contribuyendo a alterar la vida familiar. Estas observaciones pueden hacer que el niño hospitalizado se perciba a sí mismo como la más importante fuente de las alteraciones emocionales padecidas por sus padres y hermanos. Surge entonces la culpabilidad, los autorreproches y la ansiedad que, obviamente, aumentarán el estrés ya presente en esa situación, en la que además ha de adaptarse a la hospitalización.

El estrés parental aparece también como uno de los principales factores que dificultan el ajuste del niño a la hospitalización (Affleck, 1985; Wertlieb, Hauser y Jacobson, 1986; Daniels, 1987; Melamed, 1988). Entre las principales conductas que aparecen en los padres —al parecer fuertemente asociadas con algunos problemas de maladaptación psicosocial en el niño hospitalizado— se encuentra la sobreprotección y la baja tolerancia a las frustraciones y conflictos familiares.

Factores hospitalarios

Son muchas las variables que, agrupadas en este bloque, han de ser estudiadas si de verdad pretendemos evaluar cuáles son los efectos psicopatológicos de la hospitalización en el niño.

Nos referiremos aquí no sólo a la separación del niño del entorno familiar, ya mencionada líneas atrás, sino también al *contacto con un ambiente extraño* al que debe adaptarse y a los *continuos cambios del personal hospitalario*, que no posibilitan, o explícitamente dificultan, la emergencia de la conducta sustitutiva de apego en el niño (Lizasoain y Polaino, 1988).

La *duración de la estancia en el hospital* tiene una gran importancia. Una hospitalización media de más de una semana de duración, o repetidas readmisiones de pequeña duración se asocian, al parecer, con un considerable aumento de alteraciones conductuales (Ferguson, 1979).

Las *características* y la misma *organización del centro hospitalario* son variables que no deben dejarse fuera de foco. El rígido reglamento de algunos hospitales que limitan, restringen y prohíben las visitas de los familiares en nada favorecen la adaptación del paciente pediátrico.

En 1950 el Gobierno británico aprobó una recomendación para que todas las madres gozaran del derecho de permanecer, tanto de día como de noche, en los hospitales junto a sus hijos. Cambios similares fueron adoptados en Estados Unidos, donde hasta 1954 la mayoría de los hospitales limitaban el contacto parental a dos horas a la semana. Entre 1958 y 1975 el número de hospitales en que se permite la libre permanencia de los padres ha ido progresivamente en aumento. A partir de 1975, los hospitales infantiles no sólo permiten las estancias de los padres, sino que comienzan a adoptarse medidas de carácter socio-político para su financiación. De ahí que haya que concluir afirmando que la regulación de las visitas de los padres ha cambiado radicalmente en estos últimos años.

La hospitalización comporta, como estamos observando, mucho más que la mera privación familiar y afectiva. Junto a aquéllas aparecen también la *deprivación cultural, social y escolar*, así como una disminución de las relaciones sociales, resultado de las restricciones que le son impuestas al niño en su interacción con el medio (Fichten y Bourdon, 1986; Jamison, 1986; Walco y Dampier, 1987).

Otro de los factores que contribuyen a la presencia de alteraciones psicológicas en el niño hospitalizado es la total *ausencia de información* que se le ofrece sobre lo que hará durante su estancia en el centro (Peterson y Brownlee-Duffeck, 1984), lo que, unido a su ignorancia y reacciones de temor frente a las diversas pruebas exploratorias que allí se le practican, suscitan en él con frecuencia los *conflictos de dependencia* (Gull, 1987).

Si a esto añadimos el hecho de que el niño interpreta a menudo la hospitalización como un castigo por algo que ha hecho mal, es lógico suponer que el hospital será visto como un medio hostil e intrusivo, del que conviene cuanto antes escapar y al que jamás hay que volver, a pesar de los consejos que en ese sentido se reciban del médico.

Nada de particular tiene que los aspectos señalados en los anteriores bloques, en relación con la hospitalización infantil, se nos aparezcan hoy como destacados factores de riesgo para la salud psíquica del paciente pediátrico.

Características psicopatológicas atribuibles a la hospitalización

Resumimos a continuación algunas de las *principales alteraciones psicopatológicas* que se han venido atribuyendo, de forma principal aunque no únicamente, a la hospitalización:

- Alteraciones comportamentales: agresividad, conducta de oposición, falta de adhesión a la medicación, trastornos del sueño y del apetito, respuestas de evitación, mutismo, dependencia afectiva, etc.
- Déficits de atención y dificultad para concentrarse.
- Ansiedad, miedos y temores.
- Depresión y falta de interés por las cosas.

Entre las alteraciones emocionales relacionadas con el hecho mismo de la hospitalización, la ansiedad y la depresión se postulan en la actualidad como los efectos más frecuentes de la hospitalización infantil (Lizasoán y Polaino, 1987; Polaino-Lorente, 1988a).

Según Spielberger (1972), una importante variable que debe investigarse en el niño hospitalizado es su mayor o menor predisposición a experimentar ansiedad. Spielberger diferenció entre dos tipos de ansiedad: la ansiedad-estado (transitoria) y la ansiedad-rasgo (como una característica de la personalidad). Según esto, una persona con una ansiedad-rasgo elevada estaría más predispuesta a experimentar ansiedad ante una situación estresante.

La ansiedad-estado entre los niños hospitalizados, según Spielberger, aparecía asociada con el temor ante lo desconocido y el miedo a los tratamientos. Teichman, Rafael y Lerman (1986) observaron que los padres que manifestaban ansiedad en presencia de sus hijos hospitalizados, transmitían al niño dicha emoción.

Teniendo en cuenta que los padres, y más en concreto la madre, son por lo general los principales acompañantes del niño durante su ingreso en el hospital, es lógico esperar que las reacciones de aquéllos influyan de forma decisiva sobre las de éstos. De ahí la conveniencia de prestar más atención a las posibles influencias de los padres sobre las emociones del niño hospitalizado.

Como es sabido, por otra parte, la depresión se asocia con una visión negativa de sí mismo y del mundo, con expectativas negativas respecto del futuro, con una falta de interés por las cosas y con sentimientos de tristeza (Polaino-Lorente, 1982 y 1987). En los niños hospitalizados, la depresión correlaciona positivamente con el auto-concepto negativo (Saylor, 1984), la baja autoestima (McLennan, 1987), el locus de control externo (Moore y Paolillo, 1984), un alto nivel de ansiedad (Kovacs, 1981) y una persistente expresión de tristeza (Rhyne, Brady, Nelms, Albright y Murphy, 1986). La depresión en los niños hospitalizados genera otros problemas respecto de la interacción social (Kuiper y McCabe, 1985), dificulta la implantación y el desarrollo de las habilidades sociales (Kazdin, 1987) y conduce a una disminución en la participación de otras muy variadas actividades (Gotlib, 1985).

Hay que tener en cuenta que, en los pacientes hospitalizados, un diagnóstico de depresión puede representar también un mero proceso de ajuste ante los desórdenes que origina una enfermedad o una hospitalización (Cavanaugh, 1986).

Por otro lado, debe advertirse que el diagnóstico de depresión en niños enfermos

hospitalizados puede ser erróneo, debido a la similitud entre los síntomas somáticos de depresión (pérdida de apetito, pérdida de peso, fatiga, pérdida de interés por las actividades usuales, etc.), y los síntomas propios de la enfermedad física que el niño padezca (Kaplan, Grossman, Landa, Shenker y Weinhold, 1986).

Según lo expuesto hasta ahora, podemos afirmar que la hospitalización infantil es una experiencia estresante, tanto para el niño como para la familia. El niño hospitalizado precisa de un especial apoyo social, de manera que se sienta querido y cuidado, valorado y estimado.

Aunque los miembros de la familia son quienes principalmente aportan dichos apoyos, también a los médicos, enfermeras, personal de mantenimiento y limpieza, etc., les compete aportar al paciente el apoyo moral que necesita a fin de potenciar su interacción social (Lizasoain y Polaino, 1988).

Ahmadi (1985) establece una importante relación entre el estrés del niño ante la hospitalización y la disponibilidad de dichos apoyos sociales.

La ausencia de pedagogos y psicólogos en el contexto hospitalario (que sirvan de orientación y apoyo tanto al propio niño como a sus familiares y al personal sanitario), en cierto modo justifica la aparición y permanencia de las características psicopatológicas antes mencionadas. Lógicamente, muchas de estas características inciden, por otra parte, en una mejor o peor evolución clínica del paciente, lo que influirá sensiblemente en la duración de la hospitalización.

De otro lado, entre la hospitalización y sus consecuencias se establece un importante «feedback» que puede repercutir de modo positivo o negativo sobre la salud psíquica y física del niño hospitalizado, además de sobre la familia, al generar dificultades/ventajas a la salida del hospital, respecto de la vuelta al hogar, la readaptación a la escuela, la resocialización, etc.

Estas parciales conclusiones aconsejan la necesidad de elaborar y aplicar programas de preparación y seguimiento para la hospitalización infantil, a pesar de que constituyan un cierto sobreesfuerzo personal, material y económico, pues, según se infiere de todo lo anterior, contribuyen a reducir los efectos psicológicos negativos que toda hospitalización conlleva, además de disminuir el tiempo de estancia en el hospital y, simultáneamente, su encarecimiento económico.

Esta última propiedad es la que urgentemente debe demostrarse a través del estudio de indicadores como el coste/eficacia y el coste/beneficio de estos programas, pues dada la situación económica de muchos hospitales infantiles, este argumento tendría un carácter prioritario sobre cualquier otro, incrementando la deseabilidad social de los programas que a continuación se proponen.

PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN

La preparación de niños para la hospitalización ha recibido considerable atención en la reciente literatura psicológica, de la salud y de la medicina conductual. Son abundantes las investigaciones que demuestran que la preparación a la hospitalización reduce los efectos psicológicos negativos que dicha hospitalización puede causar en el

niño (Wolfer y Visintainer, 1979; Peterson, Mori y Carter, 1985; Dahlquist, 1986; Wells y Schwebel, 1987; Falck, 1987; Melamed, 1988).

Friedman (1983) afirma que uno de los grandes problemas en el ámbito médico es la excisión existente entre los factores biológicos y los factores de tipo emocional, psicológico y psicosocial. Así, una gran parte de los problemas que acontecen junto a la hospitalización infantil, se derivan de haber descuidado los aspectos psicológicos y sociológicos (Hall, 1987).

Aunque en las tres últimas décadas han aparecido abundantes técnicas y métodos, encaminados a prestar una mayor y especial atención a los niños hospitalizados y prepararlos psicológicamente para la hospitalización, han sido escasos los intentos por evaluar y coordinar sistemáticamente los programas existentes para la preparación de estos niños (Peterson, 1985).

En las líneas que siguen revisaremos brevemente el desarrollo histórico de estos programas, así como sus peculiaridades, ventajas e inconvenientes.

Fue Prugh quien, en 1953, realizó la primera aproximación al tema (Prugh, Staub, Sands, Kirschembaum y Leniham, 1953). En 1965 Vernon, Foley, Sipowicz y Schulman, llevaron a cabo una excelente revisión de este problema. Desde 1965 a 1975, las investigaciones experimentales sobre los efectos de la preparación psicológica del niño hospitalizado se centran principalmente en la preparación de los padres y, más en concreto, de las madres, confiando en las hipótesis que sostenían que el estado emocional de los padres, en estas circunstancias, se contagiaba al hijo.

Visintainer y Wolfer, en un estudio realizado en 1975, demostraron que las madres que fueron objeto de intervención experimental y recibieron información y apoyo emocional por parte del personal sanitario (información sobre las rutinas del hospital, sobre los procedimientos y tratamientos médicos aplicados al niño y sobre el rol que debían desempeñar al atender a su propio hijo), ofrecían un grado menor de estrés emocional, estaban más satisfechas con la atención médica y se sentían más útiles y capaces de atender mejor a su hijo, que las madres que no recibieron ningún tipo de intervención.

Los niños, por su parte, mostraban también una disminución de las alteraciones emocionales y conductuales, una mejor adaptación a la hospitalización, una más pronta recuperación y un mejor ajuste social posthospitalario.

Visintainer y Wolfer concluyeron su investigación afirmando que el método más efectivo para estos entrenamientos era la combinación de información y apoyo emocional, ya que el apoyo emocional sin información no se había mostrado como una estrategia eficaz para lo que aquí se pretendía.

Wolfer y Visintainer (1979) llevaron a cabo otra investigación, tomando una muestra de 163 niños de ambos sexos, cuyas edades estaban comprendidas entre 3 y 12 años. A estos niños se les aplicó un nuevo programa de preparación a la hospitalización en el que se incluyeron las dos características siguientes: (1) el basarse principalmente en el niño, aunque teniendo siempre muy en cuenta a los padres; y (2) el ampliar el marco de la preparación, actuando también en el propio domicilio del niño.

El programa constaba en dos fases. Para la *primera fase* —preparación en el hogar— se entregaba a los padres, una vez confirmada su admisión, durante la semana previa a la hospitalización, una caja que incluía lo siguiente:

- Materiales para el niño (una mascarilla de cirujano, jeringuillas, vendas, etc.).
- Un libro de ilustraciones y narraciones sobre lo que el niño se encontrará en el

momento de su ingreso en el hospital, junto a los procedimientos y tratamientos médicos más empleados.

- Un libro destinado a los padres, en el que se les informaba sobre la política del hospital, rutinas, procedimientos y tratamientos médicos, posibles respuestas y sentimientos del niño, e instrucciones sobre cómo preparar a su hijo con los materiales y el libro entregados.

El objetivo de esta primera fase era proporcionar información y aumentar al máximo la familiaridad entre el niño y el medio hospitalario, disminuir la ansiedad; potenciar en los padres un cierto sentido del control, e intensificar en ellos la participación activa en la evolución y seguimiento del niño.

La *segunda fase* tenía lugar tras la hospitalización. Una enfermera, asignada especialmente a cada niño, establecía con él y con sus padres un contacto muy personal, esforzándose por lograr una relación de confianza y apoyo con ellos. La enfermera proporcionaba todo tipo de información a los padres y al niño, así como las instrucciones pertinentes, con el fin de reducir en ambos el estrés y la ansiedad.

Wolfer realizó un estudio comparativo entre tres grupos de niños. El primer grupo sólo fue sometido a la primera fase del programa; al segundo grupo le fue aplicada sólo la segunda fase del programa; en el tercer grupo, en cambio, se emplearon las dos fases que establecía el programa completo. En los resultados comparativos obtenidos entre los tres grupos no se pudieron encontrar diferencias significativas. De aquí que el principal resultado que se desprende de esta investigación es que tanto la preparación previa en el hogar (primera fase), como la intervención llevada a cabo por parte de la enfermera en el hospital (segunda fase) mejoraban, cada una independientemente, el ajuste del niño a la hospitalización y reducían su estrés. Los resultados obtenidos, aplicando independientemente cada una de estas dos fases, eran similares a los que se lograron cuando se empleó una combinación de ambos métodos. En consecuencia, la aplicación de las dos fases resultaba por tanto inútil, bastando en lo sucesivo con aplicar una sola de ellas.

Cada una de estas fases tiene, sin embargo, ciertas ventajas e inconvenientes y, por consiguiente, no deben observarse del todo como interdependientes o equifuncionales. El inconveniente de la preparación previa (primera fase) radica en la dificultad para conocer en ciertos casos el hecho de que la hospitalización se vaya a realizar durante la próxima semana.

Además de estas dificultades sobre el conocimiento de la toma de decisiones del clínico, el hecho de poder mantener un contacto previo con el paciente o con sus padres, antes de que el niño ingrese, no siempre es posible.

Por otra parte, el material empleado en este programa para la preparación debe ser específico para cada tipo de intervención o tratamiento, a la vez que debe adaptarse a las reglas específicas y a la política concreta de cada centro hospitalario; satisfacer las condiciones anteriores no siempre resultaba fácil.

En cualquier caso, los niños que a través de estos programas recibieron información y apoyo —tanto antes, como durante la hospitalización—, sufrieron menos ansiedad, sintieron menos dolores y se recuperaban antes que aquellos otros, también hospitalizados, que no habían recibido programa alguno. De otra parte, el apoyo parental correlacionó significativamente con un mejor ajuste del niño a la hospitalización.

Ferguson (1979) trabajó con un grupo de 82 niños/as con edades comprendidas entre los 3 y los 12 años, examinando la eficacia comparativa diferencial entre dos programas. Uno de los procedimientos consistió en la visita de una enfermera al niño en su propia casa, 5 ó 7 días antes de que tuviera lugar la hospitalización. La enfermera daba información tanto a la madre como al niño sobre las rutinas y reglas del centro (exámenes rutinarios previos, tipos de tratamientos, posibles reacciones del niño, etc.), brindando siempre la oportunidad de que pudieran hacer preguntas. Esa misma enfermera les recibiría el día del ingreso para conducirles hasta la planta y la habitación correspondiente.

El segundo procedimiento consistió en la proyección de un film de 15 minutos de duración, en el cual dos niños describían sus experiencias en el hospital, así como sus sensaciones físicas y sus sentimientos a lo largo de las diferentes etapas del proceso de hospitalización. En el film se incluían los lugares y las personas con los que el niño podría tener contacto, con ocasión de su hospitalización.

Este último procedimiento se apoyaba en los resultados comunicados por Melamed y Siegel (1975), quienes revelaron la efectividad de la proyección de un film sobre la experiencia vivida por un niño hospitalizado. La simple exhibición del film ante niños de 6 a 12 años de edad, que posteriormente serían hospitalizados, redujo su ansiedad y miedo, objetivos específicos del programa de intervención diseñado para la preparación a la hospitalización.

Los resultados obtenidos por Ferguson demostraron las siguientes conclusiones:

- a) No existen diferencias significativas entre el efecto producido por la combinación de los dos procedimientos y el causado por cada uno de ellos por separado, siendo este resultado coherente con la conclusión comunicada por Wolfer y Visintainer (1979).
- b) Del mismo modo, tanto la aplicación independiente de uno de los procedimientos empleados, como la combinación de ambos resultaron ser más efectivos que la total ausencia de intervenciones.
- c) Para los niños de 3 a 6 años se observó una mayor eficacia en el procedimiento que utilizaba la exhibición del film. Por contra, en el grupo de niños de 7 a 12 años la información que se les suministró fue más efectiva que la presentación del film. Según estos resultados, los niños mayores de 7 años precisaron una información mayor que los niños más pequeños, probablemente debido a la menor capacidad de atención de estos últimos.

Más recientemente, Zastowny, Kischbaum y Meng (1988) aplicaron un programa para la preparación a la hospitalización a niños de 6 a 10 años de edad, que constaba de las dos fases siguientes:

Fase inicial de preparación. Dos semanas antes de tener lugar la hospitalización los padres recibían la invitación para participar en un programa de entrenamiento y preparación para la hospitalización. Una semana después, los padres y los niños participantes comenzaban con el programa, visualizando un vídeo de 22 minutos de duración, que se les proyectaba en el hospital, donde se les describía y mostraba diferentes aspectos sobre su próxima experiencia de hospitalización. Tras el vídeo, padres y niños eran invitados a hacer preguntas y a realizar un breve recorrido por el hospital.

Fase de intervención. Al día siguiente de su visita al hospital tenía lugar la fase de intervención. Durante 15 minutos se enseñaba a los padres el concepto de estrés, presentándoles a continuación diferentes situaciones para ayudarles a identificarlo, así como ofreciéndoles algunos consejos para ayudarles a afrontarlo mejor (hablar con amigos del problema, práctica de ejercicios de relajación, etc.).

Se animó a los padres a trabajar en la reducción de su propio estrés, indicándoles que éste era un buen modo para ayudar a su hijo a estar mejor preparado ante los resultados estresantes que lógicamente causa toda hospitalización.

Se les insistió también en que durante la semana previa a la hospitalización mantuvieran un contacto más estrecho con el niño, realizando actividades especiales (juegos, excursiones, etc.), que facilitarían la emisión por parte del niño de respuestas positivas ante el estrés. El entrenamiento se aprovechaba también para que los padres comunicaran al niño su confianza y tranquilidad respecto de su inmediata hospitalización. La aplicación de este programa contribuyó a reducir el estrés parental y a favorecer la adaptación del niño a la hospitalización.

Las objeciones que pueden hacerse a programas como éste radicarían fundamentalmente en los dos aspectos siguientes: (1) el hecho de llevar a cabo la preparación una semana antes de tener lugar la hospitalización, con las dificultades que esto supone, como hemos visto con anterioridad; y (2) el hecho de centrarse fundamentalmente en los padres, en lugar de en los niños.

En este punto resulta interesante constatar los resultados obtenidos por Melamed, Meyer, Gee y Soule (1976), quienes observaron que los niños mayores sometidos a programas de intervención durante la semana anterior a la hospitalización lograban beneficiarse de estos programas, cosa que no sucedía en los niños más pequeños, que precisaban practicar el programa de entrenamiento el día anterior a su ingreso en el hospital, para que realmente éste fuera eficaz.

Más interesante, desde el punto de vista de la eficacia comparativa diferencial de estos programas, resulta la investigación realizada por Twarsdosz (1986). El autor estudió una muestra de 60 niños (27 niñas y 33 niños), cuyas edades estaban comprendidas entre los 3 y los 12 años, distribuyéndolos en tres grupos de 20, a los que sometió respectivamente a tres diversos procedimientos de preparación para la hospitalización. En esta investigación, todos los niños que participaban iban a ser intervenidos quirúrgicamente y en todos ellos los programas y procedimientos empleados se aplicaron siempre la víspera de su intervención. Veamos a continuación estos procedimientos.

Procedimiento 1: Clase preoperatoria. Durante 20 ó 30 minutos de clase, una enfermera explicaba a los niños diferentes procedimientos pre y post-operatorios. A lo largo de la clase se explicaban temas como el análisis de sangre, la ida hasta el quirófano, la anestesia, la estancia en la unidad de cuidados intensivos, etc.

La enfermera hacía demostraciones de distintos instrumentos, ropas y procedimientos, poniendo inyecciones, por ejemplo, a una muñeca y animando a los niños a hacer lo mismo. Al mismo tiempo se animaba a los niños a expresar libremente sus sentimientos y a hacer preguntas sobre las cuestiones que se habían explicado. Luego se les mostraban los quirófanos, la unidad de cuidados intensivos y diferentes salas y pabellones y al final se les entregaba un libro para colorear sobre el hospital.

Procedimiento 2: Vídeo sobre una clase preoperatoria. Un vídeo de 20 minutos de duración, filmado durante una clase, se mostraba al niño en su habitación, a través de un circuito cerrado de televisión. Una enfermera conectaba el vídeo y se ofrecía para responder a las cuestiones que el niño planteara al final de la proyección. El vídeo concluía con la visita a los quirófanos y a la UCI y al niño se le ofrecía también un libro para colorear sobre el hospital.

Procedimiento 3: Información dada por una enfermera. Una enfermera de la planta visitaba al niño en su habitación explicándole, durante unos 5 ó 10 minutos, lo que ocurriría antes y después de la operación y entregándole también el libro para colorear.

Como puede observarse, en los tres procedimientos el foco de atención se centra en el niño hospitalizado, sin que medie en estos casos ninguna atención implícita a sus padres.

La clase preoperatoria demostró ser el método de preparación más eficaz. Los niños que vieron el vídeo mostraron reacciones comportamentales más negativas que los que atendieron a la clase. Por tanto, aunque el vídeo requiera menor tiempo de administración y menor dedicación por parte del personal, parece resultar menos efectivo. No obstante, en los hospitales que no cuenten con el personal necesario para preparar al niño la víspera de una operación, disponer de vídeo supone una gran ventaja, ya que con su concurso se puede ofrecer una información bastante completa y satisfactoria para prepararle mejor para la próxima intervención.

Aunque la información proporcionada por los dos procedimientos anteriores es prácticamente la misma, el vídeo no ofrece el contacto personal de la enfermera durante la clase, ni la oportunidad de participar jugando con materiales y ropas, ni hacer tantas preguntas, ni visitar los quirófanos o salas de recuperación. Por otro lado, los niños prestan menor atención al vídeo que a la enfermera, con lo cual almacenan menos información.

Respecto del tercer procedimiento, la información dada por la enfermera, parece ser más efectiva que el vídeo en lo que respecta a la reducción de respuestas desadaptativas, pero parece ser menos eficaz que la clase preoperatoria (procedimiento 1). Este resultado es coherente con la hipótesis de que el contacto personal y la oportunidad de participar son aspectos muy importantes a tener en cuenta en la elaboración de un programa de preparación a la hospitalización.

Boyd (1987) ha hecho especial hincapié en la necesidad de establecer un programa que cubriese no sólo la preparación y adaptación a la hospitalización, sino también que contribuyera a promover de forma más positiva la transición del hospital al hogar, es decir, un programa también destinado a facilitar la adaptación del paciente después de la hospitalización. Para esto último resulta imprescindible enseñar, tanto al niño como a su familia, técnicas y habilidades de autocuidado. Al niño deberá enseñársele a ser un miembro activo en el seno de su familia, adquiriendo así una mayor independencia y un sentido mayor de autoeficacia.

El éxito del programa de preparación para la transición al hogar dependerá del nivel de participación del paciente y de su familia, así como del personal sanitario que apoyará y alentará esta participación. Entre las acciones adicionales que suelen aconsejarse, se encuentran las siguientes: prestar apoyo emocional al paciente y a su familia; desarrollar una actitud positiva respecto de la vuelta a casa; establecer un plan

organizado y claro sobre la asistencia técnica y médica que requiera el paciente y ofrecer toda la información adicional que sea precisa.

El programa debe estar adaptado a las capacidades del niño y de su familia, procurando simplificarlo al máximo sin comprometer por ello la seguridad del enfermo.

La vuelta a casa es un importante factor a tener en cuenta, a pesar de que muy frecuentemente se descuida, ya que tanto el paciente como su familia consideran que el final de la estancia en el hospital coincide con el final de sus problemas.

Y es que, como recientemente afirma Hall (1987), la mayoría de los procedimientos establecidos para la atención del niño hospitalizado son coincidentes en enfatizar su empeño por reducir la discontinuidad existente entre el propio hogar del niño y el hospital, difiriendo, en cambio, en si es el niño quien debe adaptarse al hospital (mediante una preparación específica) o si es el hospital el que debe adaptarse al niño (sin restringir, por ejemplo, las visitas ni la presencia de sus familiares).

Hall critica algunos esquemas innovadores, referidos al tema de la hospitalización infantil, tales como la atención e intervención médica del niño en su propia casa.

Según el citado autor este esquema fracasa por las tres razones siguientes:

Primera, las propias condiciones de la enfermedad pueden no ser las adecuadas para este tipo de intervenciones, debido a las condiciones específicas del tratamiento que dicha enfermedad puede requerir.

Segunda, las limitaciones y circunstancias específicamente adversas del hogar y de la familia a la que pertenece el niño.

Tercera, el coste de estos tipos de servicios domiciliarios.

Ante esta última dificultad es lógico que otro esquema —el basado en el tratamiento del niño como paciente externo, aunque visite diariamente el hospital, en lugar del internamiento— haya tenido, por el momento, una cierta aplicación práctica, aunque más motivada por razones de tipo económico que por consideraciones de tipo psicosocial.

Para los niños que deben permanecer en el hospital durante periodos muy largos se han establecido ciertas facilidades de tipo educativo (basadas en el Acta de Educación de 1944), en algunos hospitales ingleses y norteamericanos. No obstante las anteriores iniciativas, la situación en Europa resulta todavía un tanto precaria y muy variada, ya que muchos de los países europeos carecen por el momento de una política bien establecida sobre este particular.

Las enseñanzas impartidas en el hospital, mediante las oportunas clases regulares, pueden permitir al niño continuar, aunque sea parcialmente, con sus estudios ordinarios. Constituiría un lamentable error esperar que al niño se le van a enseñar todas las materias que corresponden a su curso, o que sus progresos serán tan rápidos en el hospital como serían si estuviera sano y asistiera a un colegio ordinario. En todo hospital, los tratamientos médicos tienen absoluta prioridad. Los programas educativos, en consecuencia, pueden ser a menudo interrumpidos, bien por los procedimientos de exploración y/o los tratamientos médicos, bien por el dolor y malestar que el niño padece, o bien como consecuencia de las altas y bajas a partir de su ingreso. Muchos niños se angustian al pensar que van a retrasarse en sus estudios y necesitan que se les ayude a tener una clara visión de sus futuras necesidades reales.

Algunos padres pueden preguntarse si el trabajo escolar no será demasiado duro para un niño que está en un hospital siguiendo un tratamiento o recuperándose de una operación. Ante esta cuestión, no hay ninguna razón para preocuparse, ya que el niño está constantemente bajo supervisión médica. Por el contrario, el programa escolar añade interés a su día, pudiendo aliviar sus angustias y proporcionarle el ánimo que necesita para recuperarse de la enfermedad que padece.

Algo parecido ha sucedido respecto del *juego*, actividad que se ha ido incorporando progresivamente a la mayoría de los hospitales, por satisfacer las tres principales funciones siguientes:

- El juego como *recreación*, que es visto por los niños como una diversión, quienes de otra manera tendrían muy poco o nada que hacer, ya que es mucho el tiempo que permanecen en el hospital solos o inactivos.
- El juego como *educación*, que es empleado como estímulo para potenciar el desarrollo del niño.
- El juego como *terapia*, que ayuda al niño a combatir sus miedos y ansiedades durante su estancia en el hospital.

Tras esta exposición de programas sobre la preparación a la hospitalización infantil, puede afirmarse que hay un aumento en la toma de conciencia sobre la necesidad de prestar una especial atención a este tema, mitigando así los efectos psicológicos negativos que de ella pueden derivarse. Para tal fin, se consideran medidas necesarias la elaboración de programas de preparación a la hospitalización y la aplicación de diferentes procedimientos y estrategias.

Los programas en el ámbito de la pediatría tienden a centrarse tanto en el niño como en su familia. Aunque el papel de la familia ha sido históricamente reconocido como un elemento esencial de la salud psíquica y física del niño hospitalizado, no ha sido hasta las tres últimas décadas cuando este empeño parece estar siendo enfatizado y legitimado, aunque todavía no en todos los países ni en todas las clínicas y hospitales.

Allí donde se han introducido, los padres dejan de ser meros visitantes, para ir tomando cada vez una parte más activa en los cuidados que el niño necesita. Esto no sólo restaura su papel de padres como principales agentes del cuidado del niño, sino que les dota también de una mayor confianza en su personal capacidad para el manejo de su hijo hospitalizado.

La preparación sistemática del niño y de sus padres ante el hecho de la hospitalización conlleva una reducción de las alteraciones emocionales y conductuales, una mejor adaptación a la hospitalización y un mayor ajuste social después de la hospitalización.

Las estrategias de intervención requieren la presencia de personal especializado que, en la mayoría de los casos, suele girar en torno a la figura de la enfermera. Consecuentemente, el papel de las enfermeras se amplía, y en lugar de atender de forma exclusiva a la salud del niño, se abren ante ellas otras importantes misiones, como las de educar y apoyar a los padres en el cuidado de sus hijos. Adviértase que se precisan habilidades muy diferentes para orientar, educar y ayudar a los padres, a las que son necesarias para tratar con el paciente infantil.

No obstante, lo que en líneas generales parece importar más es el diseño del pro-

grama que se haga, aunque como Peterson y Brounlee-Duffeck (1984) señalan, cualquier tipo de programa, si está minuciosamente preparado, resulta más efectivo para reducir las alteraciones originadas por la hospitalización que cualquier otra programación que sea de tipo informal.

PAUTAS PARA EL SEGUIMIENTO PSICOPEDAGÓGICO Y DISEÑO DE PROGRAMAS

Concluiremos este capítulo con la propuesta de algunas pautas a observar en el diseño de programas para la preparación a la hospitalización y para el seguimiento psicopedagógico del niño.

Muchas de estas pautas han surgido al filo de nuestra experiencia personal, al tratar de implantar un programa de estas características en una institución clínica. El programa del que se informa a continuación será aplicado experimentalmente en un grupo de niños/as, de edades comprendidas entre los 8 y los 12 años, en el Servicio de Pediatría de la Clínica Universitaria de la Universidad de Navarra (Pamplona), donde desde hace ya algunos años se viene desarrollando una interesante tarea asistencial de intervención psicopedagógica, como recurso para optimizar la eficacia terapéutica de la hospitalización infantil.

El programa será aplicado y supervisado por pedagogos, psicólogos y psiquiatras, y su principal objetivo se dirige a mejorar el ajuste personal, familiar y pedagógico del niño hospitalizado, al mismo tiempo que su adaptación a la clínica.

Se asume por los autores de esta colaboración que la preparación a la hospitalización puede contribuir a disminuir los efectos nocivos y/o iatrógenos que tradicionalmente vienen atribuyéndose a la hospitalización infantil.

El primer propósito del programa es establecer un buen «rapport» entre el niño y la persona encargada de administrarlo y dirigirlo. El programa comienza con una entrevista a la que el niño acudirá solo, sin la compañía de sus padres, y cuya duración aproximada será de 15 minutos.

La *entrevista* consta de tres partes: en la primera de introducción-presentación, se pretende que el niño conozca y se familiarice con su entrevistador; la segunda será también de breve duración y tendrá como principal núcleo temático el motivo de su hospitalización; en la tercera se tratará de sus gustos, aficiones, habilidades y principales características personales, familiares y escolares. Se estudiará también si el niño ha estado ingresado anteriormente en algún hospital y, en caso afirmativo, se explorará cuáles fueron sus sentimientos, actitudes, etc., frente a la hospitalización, como consecuencia de aquella experiencia previa.

A continuación se realizará un «tour» por la clínica de aproximadamente 35 minutos de duración. El «tour» comenzará en el vestíbulo principal de entrada a la clínica, visitando durante su recorrido la zona destinada a consultas y las oficinas de admisión.

Se enseñará al niño la ubicación de los ascensores, el número de pisos de que consta la clínica y la especialidad a que se destina cada planta. Brevemente se le mostrará a continuación cada una de las plantas, así como las salas de Rayos X, rehabilitación y quirófanos. Aprovechando esta breve visita se le mostrarán también

algunos de los aparatos empleados en las exploraciones y se le explicará la útil tarea que realizan.

Siempre que sea posible, se dará al niño la oportunidad de observar, manipular, participar y hacer preguntas, verificando que realmente va comprendiendo todo aquello que se le va mostrando.

La *Planta de Pediatría* será objeto de una especial atención, ya que es allí específicamente donde será el niño ingresado. Se recorrerán todas las instalaciones, pasillos y dependencias, ayudándole a familiarizarse con las normas que regulan el funcionamiento de la clínica, así como con sus horarios. A continuación se le mostrarán los diferentes juegos y tipos de materiales (pinturas, arcilla, plastilina, pegamento, etc.) que podrá utilizar durante su estancia en la planta, así como los libros de texto y de lectura disponibles en la biblioteca de la planta.

En el contexto de esa visita se le presentará a algunos de los niños que están hospitalizados, ofreciéndole la oportunidad de interactuar con ellos durante algunos minutos.

Al finalizar su visita a la planta de Pediatría, se le presentará a algunas enfermeras, insistiéndole en que siempre que las necesite estarán allí y las podrá llamar apretando el timbre que se encuentra en las habitaciones. Por último, se le presentará a los pediatras y/o especialistas que, trabajando en la planta, más directamente se relacionarán con él en el futuro.

Este programa no se limita a trabajar únicamente con el niño, sino que pretende satisfacer otros aspectos relevantes —y con frecuencia descuidados en estos programas—, como es *la información a los padres*.

La persona responsable de la administración del programa informará a los padres de todas las normas y rutinas propias de la clínica. Se les animará a participar en la experiencia hospitalaria del niño y a tener un contacto constante con él, explicándoles que ésto puede contribuir a reducir la ansiedad y las respuestas desadaptativas de su hijo —al menos, durante los primeros días de su estancia en la clínica—, así como facilitar su posterior recuperación al abandonar la clínica.

De igual forma, se advertirá y explicará a los padres que tanto las reacciones psicológicas como las respuestas parentales influyen decisivamente sobre el niño hospitalizado. Por consiguiente, si los padres experimentan miedos, temores o ansiedad, dichas alteraciones emocionales pueden transmitirse al niño con demasiada facilidad, aunque ni ellos mismos lo adviertan.

Finalmente, se les presentará a los padres algunas de las enfermeras de la planta con las que su hijo tendrá un contacto más directo y se les enseñará a contactar diariamente, tanto al niño como a ellos, con la responsable del programa.

La intervención psicológica en los padres puede emplearse también, siempre que éstos necesiten de ella o se vea conveniente su uso y así lo soliciten. La indicación más frecuente, en estas circunstancias, suele ser el excesivo estrés y ansiedad de los progenitores. Con objeto de ayudar a los padres a moderar sus niveles de estrés, puede ser conveniente entrenarles en procedimientos de relajación, inoculación de estrés, etc., todos ellos programas muy sencillos que se han mostrado suficientemente eficaces y que, sin ser intrusivos, su empleo no comporta ningún riesgo adicional (Wells y Schwebel, 1987).

A las *enfermeras* que tengan un contacto más directo con los niños seleccionados para participar en el programa, se les entrenará en la necesidad de informar conve-

vención apropiada (terapia cognitiva, por ejemplo), se proceda a la corrección de las ideas inadecuadas y al cambio de sus expectativas y de su estilo atribucional.

Este programa de preparación a la hospitalización y de seguimiento psicopedagógico afecta al niño, a la familia y al personal sanitario y pretende satisfacer —tanto en función de las características psicopatológicas atribuidas a la hospitalización, como de la revisión de los programas aplicados en este ámbito— los siguientes objetivos:

- a) Reducir en el niño los temores ante la hospitalización, el dolor y la ansiedad.
- b) Conseguir el ajuste y la adaptación a la hospitalización, tanto en el niño como en sus familiares.
- d) Implantar y desarrollar en el paciente pediátrico algunas habilidades sociales, evitando la formación y/o mantenimiento de un autoconcepto negativo y del aislamiento social, que tienden a perpetuar en el niño los sentimientos depresivos.

Para evaluar la eficacia de este programa de intervención, al final de su aplicación está previsto analizar el comportamiento de las diferentes variables sobre las que se supone una mayor incidencia de la hospitalización, comprobando si existen o no cambios significativos en dichas variables, desde el inicio de la hospitalización. Este modo de proceder nos permitirá conocer si el tratamiento fue o no eficaz, de acuerdo con las expectativas y predicciones establecidas y, en su caso, volver a revisar y rediseñar el programa.

Consideramos que la atención del niño hospitalizado debe tener un carácter multidimensional, por lo que requiere la mejor combinación posible de métodos y estrategias de intervención. La mayoría de las líneas de actuación antes descritas pueden adaptarse a situaciones específicas. De ahí la conveniencia de ser creativos y flexibles, conocer las nuevas corrientes, procedimientos y técnicas, así como evaluar las diversas líneas de actuación, de manera que nos permitan diseñar y llevar a cabo un adecuado programa de intervención y tratamiento psicopedagógico del niño hospitalizado.

estado que habitualmente se considera que está en competitividad con la puesta en juego de las habilidades sociales.

Para cada niño se seleccionarán, durante el entrenamiento, aquellas habilidades en que aparezca como más deficitario (dar quejas y recibirlas, pedir favores, dar una negativa, preguntar por qué, interacciones con otras personas de diferentes estatus, iniciación de conversaciones, etc.).

Para este entrenamiento podemos dar los siguientes pasos:

1. Fundamentación teórica de la habilidad social seleccionada, comprobando mediante preguntas que el niño ha comprendido todo aquello que se le ha explicado.
2. Selección de un caso práctico, que permita al niño observar qué comportamientos son los que se precisa realizar y cómo llevarlos a cabo.
3. Una vez establecidos, a través de la información y los ejemplos, los tipos de respuesta que el niño debe elaborar, se ensayarán con él las habilidades apropiadas que debe realizar.
4. Administración de «feedback» proporcionándole información acerca de cómo efectuó su respuesta. La información correctiva subraya aquellos aspectos de la respuesta que deben ser cambiados, distinguiéndolos de aquéllos otros que deben ser conservados.
5. Administración de refuerzos, de manera que se intensifiquen los efectos del programa de aprendizaje.
6. Finalmente, se marcará al niño un conjunto de tareas para que practique aquello que ha aprendido.

El programa de seguimiento se acompañará de un *entrenamiento en autocontrol*. Para ello, se pedirá al niño que autoevalúe aquellos comportamientos específicos que pretendemos modificar, implantar o extinguir, de modo que no le pasen inadvertidas sus propias respuestas (adhesión al tratamiento, relajación, reducción de miedos, ejecución de habilidades sociales, etc.). Para tal fin se entregará a cada uno de los niños participantes en el programa un papel impreso, especialmente diseñado para el autorregistro de las conductas seleccionadas y de su frecuencia, duración e intensidad. El programa irá acompañado de entrenamiento en la autoadministración de refuerzos, previamente elegidos por cada niño, para gratificar sus conductas e incrementar la probabilidad y frecuencia de ocurrencia de aquéllas. Para la aplicación de los refuerzos se establecerá un sistema de *economía de fichas*. Por cada tres respuestas, consideradas como positivas, que el niño haya anotado en su hoja de registro, recibirá una ficha. Cuando haya conseguido tres fichas, podrá canjearlas por uno de los reforzadores que previamente haya elegido (golosinas, determinados objetos, actividades lúdicas, ciertos privilegios, etc.). La ventaja de estos programas es que a su través podemos modificar el locus de control interno, como demostraron Autry y Langenbach (1985), modificación que tiene una cierta importancia respecto de la formación de atribuciones e inferencias relativas a la enfermedad.

A lo largo de la estancia del niño en la clínica, el responsable del programa irá detectando si hay o no sentimientos depresivos en el niño —sentimiento de infravaloración, expectativas negativas respecto de su futuro, etc.— para que mediante la inter-

vención apropiada (terapia cognitiva, por ejemplo), se proceda a la corrección de las ideas inadecuadas y al cambio de sus expectativas y de su estilo atribucional.

Este programa de preparación a la hospitalización y de seguimiento psicopedagógico afecta al niño, a la familia y al personal sanitario y pretende satisfacer —tanto en función de las características psicopatológicas atribuidas a la hospitalización, como de la revisión de los programas aplicados en este ámbito— los siguientes objetivos:

- a) Reducir en el niño los temores ante la hospitalización, el dolor y la ansiedad.
- b) Conseguir el ajuste y la adaptación a la hospitalización, tanto en el niño como en sus familiares.
- d) Implantar y desarrollar en el paciente pediátrico algunas habilidades sociales, evitando la formación y/o mantenimiento de un autoconcepto negativo y del aislamiento social, que tienden a perpetuar en el niño los sentimientos depresivos.

Para evaluar la eficacia de este programa de intervención, al final de su aplicación está previsto analizar el comportamiento de las diferentes variables sobre las que se supone una mayor incidencia de la hospitalización, comprobando si existen o no cambios significativos en dichas variables, desde el inicio de la hospitalización. Este modo de proceder nos permitirá conocer si el tratamiento fue o no eficaz, de acuerdo con las expectativas y predicciones establecidas y, en su caso, volver a revisar y rediseñar el programa.

Consideramos que la atención del niño hospitalizado debe tener un carácter multidimensional, por lo que requiere la mejor combinación posible de métodos y estrategias de intervención. La mayoría de las líneas de actuación antes descritas pueden adaptarse a situaciones específicas. De ahí la conveniencia de ser creativos y flexibles, conocer las nuevas corrientes, procedimientos y técnicas, así como evaluar las diversas líneas de actuación, de manera que nos permitan diseñar y llevar a cabo un adecuado programa de intervención y tratamiento psicopedagógico del niño hospitalizado.

REFERENCIAS

- AFFLECK, G. (1985): «Causal and control cognitions in parents coping with chronically ill children», *Journal of Social and Clinical Psychology*, 3 (3): 367.
- AHMADI, K.S. (1985): «The experience of being hospitalized», *Inter. J. Nurs. Stud.* 22 (2): 137.
- AUTRY, L.B. y LANGENBACH, M. (1985): «Locus of control and self-responsibility for behavior», *Journal of Educational Research*, 72 (2): 76-84.
- BOYD, C.W. (1987): «Patient education promotes transition from hospital to home», *Patient Education and Counseling*, 9 (3): 295-298.
- CAVANOUGH, S.V. (1986): «Depression in the hospitalized patient with various medical illnesses», *Psychotherapy and Psychosomatics*, 45 (2): 97-104.
- COSTELLO, E. J., EDELBROCK, C.S.; y COSTELLO, A. J. (1985): «Validity of the NIMH Diagnostic Interview Schedule for Children : a comparison between psychiatric and pediatric referrals», *Journal of Abnormal and Child Psychology*, 13 (4): 579-595.
- DAHLQUIST, L. M.; GIL, K.M.; ARMSTRONG, F.D.; DELAWYER, D.D.; y GREENE, P. (1988): «Preparing children for medical examinations: the importance of previous medical experience», en B.G. MELAMED (ed.): *Child Health Psychology*, Lawrence Erlbaum Assoc. Publ. (Hillsdale).
- DANIELS, D.S. (1987): «Psychosocial risk and resistance factors among children with chronic illness, healthy siblings and healthy controls». *Journal of Abnormal Child Psychology*, 15 (2): 259-308.
- FALCK, H.S. (1987): «Social and psychological care before and during hospitalization», *Social Science and Medicine*, 25 (6): 711-720.
- FERGUSON, B.F. (1979): «Preparing your children for hospitalization a comparison of two methods», *Pediatrics*, 64: 656-665.
- FICHTEN, S.C.; y BOURDON, C.V. (1986): «Social skills deficit or response inhibition: interaction between disabled and non disabled college students», *Journal of College Student Personnel*, 27: 326-333.
- FORFAR, J.O.; y ARNEIL, C.C. (1986): *Tratado de Pediatría* (Tomo I) Barcelona, Salvat.
- FRIEDMAN, H.S. (1983): «Health Psychology at the crossroads», *Health Psychology*, 2: 313.
- GOTLIB, I.H. (1985): «Negative response to depression the role of attributional style», *Cognitive Therapy and Research*, 9 (1): 91.
- GULL, H. J. (1987): «The chronically ill patient's adaptation to hospitalization», *Nursing Clinics of North America*, 22 (3): 593-601.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTADÍSTICA (1988): *Encuesta de morbilidad hospitalaria 1986*, Madrid.
- HALL, D. (1987): «Social and psychological care before and during hospitalization», *Social Science and Medicine*, 25 (6): 721-732.
- JAMISON, R. N. (1986): «Social skills training with hospitalized adolescents: an evaluative experiment», *Adolescence*, 21 (81).
- KAPLAN, S.L.; GROSSMAN, P.; LANDA, B.; SHENKER, R.; y WEINHOLD, C. (1986): «Depressive symptoms and life events in physically ill hospitalized adolescents», *Journal of Adolescent Health Care*, 7 (2): 107-111.
- KAZDIN, A.E. (1987): «Treatment of antisocial behavior in children», *Psychological Bulletin*, 102 (2): 187-203.
- KOVACS, M. (1981): «Rating scales to assess depression in school aged children», *Acta Paedopsychiatrica*, 46: 305-315.
- KUIPER, A. N.; y MCCABE, S.B. (1985): «The appropriateness of social topics effects of depression and cognitive vulnerability on self and other judgements», *Cognitive Therapy and Research*, 9 (4): 371-379.
- LEVY, E.Z. (1945): «Psychic traumas of operations in children», *American Journal of Disease of Children*, 69: 7.
- LIZASOAIN, O.; y POLAINO, A. (1987): *Hospitalización infantil y evaluación y modificación del autoconcepto: una revisión crítica* (Comunicación presentada al II Congreso de Evaluación Psicológica, Madrid, septiembre).

- LIZASOAIN, O.; y POLAINO, A. (1988): «Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización», *Acta Pediátrica Española*, 46 (1): 13-18.
- MCLENNAN, J. P. (1987): «Irrational beliefs in relation to self-esteem and depression», *Journal of Clinical Psychology*, 43 (1): 89-91.
- MELAMED, B.G. (1988): «Current approaches to hospital preparation», *Child Health Psychology*. Lawrence Erlbaum Assoc. Publ. (Hillsdale).
- MELAMED, B.G.; MEYER, R.; GEE, C.; y SOULE, L. (1976): «The influence of time and type of preparation on children's adjustment to hospitalization», *Journal of Pediatric Psychology*, 1: 31-37.
- MELAMED, B.G. y SIEGEL, L. J. (1975): «Reduction of anxiety in children facing hospitalization and surgery by use of filmed modeling», *Journal of Consulting Clinical Psychology*, 43: 11-21.
- MOORE, T.W.; y PAOLILLO, J.G.P. (1984): «Depression-influence of hopelessness, locus of control, hostility, and length of treatment», *Psychological Reports*, 54 (3): 875-881.
- PETERSON, L.; y BROWNLEE-DUFFECK, M. (1984): «Prevention of anxiety and pain due to medical and dental procedures», en M. ROBERTS; y L. PETERSON (eds.): *Prevention of problems in childhood. Psychological Research and application*, Nueva York, Wiley-Interscience.
- PETERSON, L.; MORI, L.; y CARTER, P. (1985): «The role of the family in children's responses to stressful medical procedures», *Journal of Clinical Psychology*, 14 (2): 98-104.
- POLAINO-LORENTE, A. (1982): *Depresión: actualización psicológica de un problema clínico*, Madrid, Alhambra.
- POLAINO-LORENTE, A. (1987): *La depresión*, Barcelona, Martínez Roca.
- POLAINO-LORENTE, A. (1988a): *Las depresiones infantiles*, Madrid, Morata.
- POLAINO-LORENTE, A. (1988b): *Trastornos de la conducta en la infancia*, Madrid, Santillana (en prensa).
- PRUGH, D.G.; STAUB, E.M.; SANDS, H.H.; KIRSCHENBAUM, R.M.; y LENIHAM, E.A. (1953): «A study of the emotional reactions of children and families to hospitalization and illness», *American Journal of Orthopsychiatry*, 23: 70-106.
- REIF, Y.M. (1987): «Hospitalization of infants», *Health Policy*, 17 (3): 339-344.
- REIG, A. (1981): «Medicina comportamental-desarrollo y líneas de intervención», *Análisis y Modificación de Conducta*, 7 (14): 99-160.
- RHYNE, M.C.; BRADY, M.A.; NELMS, B.C.; ALBRIGHT, A.; y MURPHY, C.M. (1986): «Children at risk for depression», *American Journal of Nursing*, 86 (12): 1 379-1 382.
- SARGENT, J. (1983): «The sick child: family implications», *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 4 (1).
- SAYLOR, C.F. (1984): «Children's Depression Inventory», *Journal American Academy of Child Psychiatry*, 23 (5): 626.
- SPIELBERGER, C.D. (1972): *State-Trait Anxiety Inventory for Children*, Palo Alto (California), Consulting Psychological Press.
- STABLER, B. (1988): «Perspectives on chronic childhood illness», en B.G. MELAMED (ed.): *Child Health Psychology*, Lawrence Erlbaum Assoc. Publ. (Hillsdale).
- TEICHMAN, Y.; RAFAEL, M.B.; y LERMAN, M. (1986): «Anxiety reaction of hospitalized children», *British Journal of Medical Psychology*, 59, 375-382.
- TWARSDOSZ, S. (1986): «Comparison of three methods of preparing children for surgery», *Behavior Therapy*, 17 (1): 14.
- VERNON, D.T.A.; FOLEY, J.M.; SIPOWICZ, R.R.; y SCHULMAN, J.L. (1965): *The psychological responses of children to hospitalization and illness: a review of the literature*. Springfield, Charles, C. Thomas Publishers.
- VINEY, L.L. (1986): «A general system approach to the patient, hospital, staff, family and community-implications for health care services», *Behavioral Science*, 31 (4): 239.
- VISINTAINER, M.A.; y WOLFER, J.A. (1975): «Psychological preparation for surgical pediatric patients: the effect on children's and parents stress responses and adjustment», *Pediatrics*, 56 (2): 187-202.
- WALCO, G.A.; y DAMPIER, C.D. (1987): «Chronic pain in adolescent patients», *Journal of Pediatric Psychology*, 12 (2): 215-225.

- WELLS, R.D.; y SCHWEBEL, A. L. (1987): «Chronically ill children and their mothers: predictors of resilience and vulnerability to hospitalization and surgical stress», *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 8 (2): 83-89.
- WERRY, J.S. (1979): «Psychosomatic disorders, psychological symptoms and hospitalization», en H.C. QUAY; y J.S. WERRY (eds.): *Psychopathological disorders of childhood*, Nueva York: John Wiley and sons.
- WERTLIEB, D.; HAUSER, S.T.; y JACOBSON, A.M. (1986): «Adaptation to diabetes: behavior symptoms and family context», *Journal of Pediatric Psychology*, 11 (4): 463-479.
- WOLFER, J.A.; y VISINTAINER, M.A. (1979): «Prehospital psychological preparation for tonsillectomy patients: effects on children's and parent's adjustment», *Pediatrics*, 64: 646-655.
- ZASTOWSNY, T.R.; KISCHEMBAUM, D.S.; y MENG, A.L. (1988): «Coping skills training for children effects on distress before during and after hospitalization for surgery», en B.G. MELAMED (ed.): *Child Health Psychology*, Lawrence Erlbaum Assoc. Publ. (Hillsdale).