



Ministerio de
Salud

Gobierno de Chile

Orientaciones Técnicas para la Atención Psicosocial de los Niños y Niñas Hospitalizados en Servicios de Neonatología y Pediatría

ORIENTACIONES TÉCNICAS PARA LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS HOSPITALIZADOS EN SERVICIOS DE NEONATOLOGÍA Y PEDIATRÍA

2011

**Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial
Plan Nacional de Salud de la Infancia
Ministerio de Salud**



Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial Plan Nacional de Salud de la Infancia Ministerio de Salud

Responsables de la edición

Ps. Cecilia Moraga. División de Prevención y Control de Enfermedades. Ministerio de Salud.

E.U. Lucía Vergara. División de Atención Primaria. Ministerio de salud.

Ps. Miguel Cordero. División de Políticas Públicas. Ministerio de Salud.

Equipo redactor

Ps. Claudia Zamora Reszczynski. Coordinadora del equipo redactor. Servicio Neuropsiquiatría Infantil. Hospital San Juan de Dios.

Dra. Ana Marina Briceño Arias. Psiquiatra Infantil y de la Adolescencia. Servicio Neuropsiquiatría. Infantil. Hospital San Juan de Dios. Clínica Alemana.

Ps. Sandra Ramírez Galáz. Servicio Maternidad y Obstetricia. Hospital San Juan de Dios.

Ps. Alejandra Hoogma Álvarez. Servicio Neuropsiquiatría Infantil. Hospital San Juan de Dios.

Dr. Eduardo Riquelme Gajardo. Psiquiatra Infantil y de la Adolescencia. Departamento de Bioética y Humanidades Médicas. Facultad de Medicina Universidad de Chile (Capítulo 2.5)

Equipo colaborador:

Dr. Marcos Manríquez. Jefe de Servicio Neuropsiquiatría Infantil. Hospital San Juan de Dios.

Dra. Gloria Toro. Jefe de Servicio Pediatría. Hospital San Juan de Dios.

Dra. Elena San Martín. Subjefe Servicio Pediatría. Hospital San Juan de Dios.

Dra. Margarita Samamé, Neonatóloga Hospital San Juan de Dios, Vice-presidenta rama de Neonatología Sociedad Chilena de Pediatría (2009)

E. U. Gloria Salas. Hospital Luis Calvo Mackenna.

A.S. Susana Zúñiga. Hospital Luis Calvo Mackenna.

Ps. Claudia Bularte. Hospital Sótero del Río.

T.O Lorena Uribe - Echeverría. Hospital Sótero del Río. Hospital San Juan de Dios.

Klga. Andrea Lozano. Hospital San Juan de Dios.

A.S. Angélica Palma. Hospital San Juan de Dios.

Dr. Carlos Becerra. Departamento de Ciclo Vital. Ministerio de Salud.

Dr. Nelson Vargas. Facultad de Medicina Occidente Universidad de Chile.

Dra. Bettina Von Dessauer. Hospital Roberto del Río.

Dra. Verónica Peña. Hospital San Borja Arriarán.

E.U. Gloria Salas. Hospital Luis Calvo Mackenna.

Dr. Gonzalo Menchaca. Hospital Sótero del Río.
T.S. Marcela Pinto. Ministerio de Salud.
Dra. Patricia Mena. Hospital Sótero del Río.
Dr. Mauricio Muñoz. Hospital El Pino.
E.U. Gloria Peralta. Hospital Exequiel González Cortés.
Dra. Elena San Martín. Hospital San Juan de Dios.
Dra. Pilar Monsalve Chile Crece Contigo . Departamento Ciclo Vital. Ministerio de Salud.
E.U. Cecilia Reyes. Ministerio de Salud.
E.U. Marcela Andrade. C.R. Pediátrico. Hospital Roberto de Río.
E.U. M^a Adriana Gutiérrez. C.R. Quirúrgico. Hospital Roberto de Río.
E.U. Paola Guajardo. C.R. UPCC Vascular. Hospital Roberto de Río.
E.U. Paulina Cifuentes. C.R. UPC. Hospital Roberto de Río.
E.U. Mariel Ubilla. C.R. U. Emergencia. Hospital Roberto de Río.
E.U. M^a Teresa Inzunza. E. Jefe Unidad Gestión del Cuidado. Hospital Roberto de Río.
E.U. Bárbara Leyton. Programa de Salud Infantil. Ministerio de Salud.
Dra. Verónica Delgado, Centro de Rehabilitación Infantil CRIAS, Viña del Mar (Capítulo 3.5)

Finalmente, un especial agradecimiento a todos los equipos de salud que respondieron la encuesta de información, y a todos los niños, niñas y sus familias por la generosidad de compartir sus experiencias y contribuir en la elaboración de estas orientaciones y al Ministerio de Desarrollo Social, a través del Subsistema de Protección a la Infancia, entidad que aportó los recursos para financiar la elaboración e impresión de estas orientaciones.

PRESENTACIÓN

La atención de alta calidad en salud infantil en nuestro país, es la base que nos permite poner un énfasis claro en la atención psicosocial de los niños hospitalizados. Sabemos que la hospitalización es un recurso imprescindible para la salud, pero representa una crisis no normativa para la familia y para el niño(a) puede llegar a ser un evento estresante en su vida.

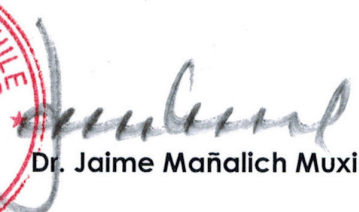
Con esta orientación técnica esperamos apoyar a los equipos de salud en la atención integral del niño y la niña, y a promover su desarrollo a través de ambientes favorables, de la habilitación de espacios de juego y lectura y de planes de estimulación del desarrollo adecuados para la edad y estado de salud.

Por otro lado, también se busca fortalecer el rol de la familia en su función exclusiva e irremplazable de protección y de alivio de estrés de sus hijos(as), a través de la ampliación de la compañía, inclusión activa en el cuidado, educación de calidad, fomento de lactancia, entre otras actividades más.

Los equipos de salud son las personas más importantes para que lo anterior suceda, con su esfuerzo y labor abnegada facilitan enfrentar la amenaza de ver la salud de un hijo o hija en riesgo. Para esto, se entregan recomendaciones de intervención en crisis, de comunicación efectiva con las familias, consideración de las fases de duelo familiar, consideraciones éticas y sobretodo, herramientas para manejar el síndrome de "burnout" o de desgaste profesional de los equipos expuestos a altos niveles de sobrecarga emocional y laboral.

Esperamos que estas orientaciones sean un aporte para los profesionales, técnicos y auxiliares que trabajan en las unidades de neonatología y servicios de pediatría de nuestro país con el fin de proteger tanto la salud como el desarrollo infantil.




Dr. Jaime Mañalich Muxi

Ministro de Salud

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN

- 1.1. Propósito de esta orientación técnica
- 1.2. Objetivos de esta orientación técnica
- 1.3. Antecedentes históricos de la infancia en los hospitales.
- 1.4. Los niños y niñas como sujetos de derecho.
- 1.5. El sistema de protección integral a la infancia en su dimensión hospitalaria.

2. PROMOCIÓN DEL DESARROLLO INTEGRAL DE LA INFANCIA EN EL HOSPITAL

- 2.1. Temas comunes en la hospitalización de un niño o una niña.
- 2.2. La familia en el hospital.
- 2.3. El equipo de salud en la atención integral del niño(a) y su familia.
- 2.4. Trabajo en red.
- 2.5. Consideraciones bioéticas en la atención integral del niño y niña hospitalizado y su familia.

3. CONDICIONES DE SALUD Y ATENCIÓN PSICOSOCIAL

- 3.1. El niño(a) prematuro y/o de muy bajo peso al nacer.
- 3.2. El niño y niña en la unidad de paciente crítico.
 - 3.2.1. El niño y niña en riesgo vital y la familia en duelo.
- 3.3. El niño y niña con condiciones crónicas de salud.
- 3.4. Intervenciones electivas y preparación para la hospitalización.
- 3.5. Detección Neonatal Temprana de Alteraciones Neurológicas.

4. INTERVENCIONES EFECTIVAS PARA LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL DE LOS NIÑOS Y NIÑAS EN EL HOSPITAL

- 4.1. Principios de intervención efectiva para la atención psicosocial.
- 4.2. El ambiente físico.
- 4.3. Integración de la familia y equipo de salud.
- 4.4. La educación en la familia.
- 4.5. Desarrollando el trabajo en equipo.
- 4.6. Protocolos de intervención.

5. ESPACIOS FÍSICOS E IMPLEMENTACIÓN DE INTERVENCIONES

- 5.1. Sala de entrevista.
- 5.2. Sala de acogida para padres, madres y cuidadores.
- 5.3. Sala de juego.
- 5.4. Ludomóvil.
- 5.5. Biblioteca.

ANEXOS

Capítulo 1

INTRODUCCIÓN

El presente documento se enmarca dentro del Rediseño del Plan Nacional de la Infancia y de los objetivos sanitarios de la década, entre los cuales se busca reducir el rezago del desarrollo de los niños y niñas, por lo cual el componente de salud del Subsistema de Protección Integral a la Infancia Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial (PADBP)–, en los servicios de hospitalización ha orientado sus acciones en esta línea.

Existe consenso en considerar que la vivencia de hospitalización constituye un evento estresante para los niños, niñas y su sistema familiar. Con motivo de la necesidad de disponer un proceso de cuidados para restablecer la salud, se modifican transitoria y significativamente sus estructuras cotidianas de cuidado y vínculos afectivos. Esto requiere ser considerado por los equipos de salud para realizar acciones concretas de apoyo a nivel individual y familiar, con un enfoque biopsicosocial que favorezca enfrentar integral esta situación.

Asimismo, en el caso de los niños y niñas que por diferentes razones requieren hospitalizaciones reiteradas y/o prolongadas, que los alejan de sus espacios naturales de desarrollo, la vivencia de hospitalización y la interacción con el equipo de salud pasan a constituir un aspecto fundamental en la evolución de su condición, e inciden significativamente en su calidad de vida y posibilidades de desarrollo posterior.

La acción coordinada e interdisciplinaria de los equipos de salud constituye una instancia fundamental y significativa, quienes con orientaciones específicas podrán proveer al niño, niña y su familia, un adecuado soporte durante su permanencia en el hospital.

Por otro lado, es relevante considerar que la situación de hospitalización proporciona también un espacio privilegiado de interacción entre el niño o niña, su familia y el equipo de salud, en donde es posible realizar acciones de promoción y prevención que superan la temática biomédica particular y permiten potenciar su desarrollo integral. Esto involucra tanto la difusión de las temáticas ligadas con el desarrollo temprano, los vínculos y la crianza; como la pesquisa precoz de factores de riesgo infantil o familiar que puedan afectar su desarrollo posterior.

El presente documento pone a disposición de los equipos de salud de neonatología y pediatría recomendaciones y estrategias con apoyo en evidencia, que permitirán avanzar en la implementación de prácticas hospitalarias de atención y cuidado integral en el proceso de hospitalización infantil.

Se espera que las herramientas contenidas en este manual sean de utilidad para los equipos de salud y que la experiencia en su aplicación sirva de insumo para las futuras actualizaciones del mismo.

1.1. PROPÓSITO DE ESTA ORIENTACIÓN TÉCNICA.

El propósito general de este documento es contribuir a la promoción y cuidado del desarrollo integral de los niños y niñas menores de 18 años que requieren de hospitalización. Para lograr dicho propósito, se entregan recomendaciones y herramientas prácticas a los equipos de salud, orientadas a promover estándares que favorezcan una atención psicosocial que se integre con la biomédica y que respete la pertinencia sociocultural y los derechos del niño y niña hospitalizados.

Estas orientaciones están dirigidas a todos aquellos profesionales y técnicos del ámbito médico y psicosocial que pertenecen y/o participan en los servicios clínicos señalados y brindan atención a los niños y niñas hospitalizados. De esta manera, se pretende que todos los actores involucrados trabajen en una acción coordinada y orientada a promover y asegurar una atención integral de salud.

1.2. OBJETIVOS DE ESTA ORIENTACIÓN TÉCNICA.

Se espera que a partir de la implementación de las estrategias sugeridas por este manual, los equipos de salud puedan:

- Fortalecer los conceptos principales de la atención psicosocial dentro de las prácticas habituales y cotidianas en la atención del niño y niña hospitalizado.
- Desarrollar estrategias efectivas para la atención psicosocial de los niños y niñas hospitalizados en los Servicios Clínicos de Neonatología, Pediatría y Cuidados Críticos, a partir de orientaciones conceptuales y metodológicas basadas en evidencia.

Objetivos Específicos:

1. Describir prácticas de incorporación del niño, niña y su familia en la atención integral durante la hospitalización.
2. Describir estrategias para el abordaje psicosocial de las condiciones especiales de hospitalización (prematurez, riesgo vital, condiciones crónicas, etc.)
3. Proporcionar herramientas que faciliten el abordaje de situaciones complejas, tales como: estado crítico, agudo, pronóstico reservado u ominoso, duelo y otras.
4. Describir condiciones de los espacios físicos que favorezcan la adecuada integración de la familia al contexto de hospitalización.
5. Señalar prácticas organizacionales orientadas a la capacitación y autocuidado de los equipos de salud.

1.3. ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA INFANCIA EN LOS HOSPITALES

En Chile, recién desde la segunda mitad del siglo diecinueve se comienza a plantear la necesidad de crear unidades de hospitalización pediátrica. Desde mediados del siglo veinte, el país ha alcanzado logros extraordinarios en la disminución de la mortalidad infantil, que lo han ubicado a niveles de países desarrollados, a través de programas sistemáticos de atención profesional del parto, inmunizaciones, control de la desnutrición infantil, acceso al sistema de salud y mejoría de las condiciones sanitarias de la población (1).

Por otro lado, los crecientes avances científicos y tecnológicos han posibilitado una mayor sobrevida de los niños y niñas, provocando un cambio en el perfil epidemiológico. Ello ha significado una transición en las necesidades de atención de la población, cuyos principales focos actuales son las condiciones crónicas (síndromes respiratorios, metabólicos, inmunitarios, obesidad y sus consecuencias, y secuelas de patologías agudas, entre otras), traumatismos, problemas derivados de las condiciones del medio ambiente y problemas psicosociales, del desarrollo y de conducta (2). A ello se suman los cambios que ha ido experimentado la pediatría hospitalaria por factores ligados a la especialización asistencial, el desarrollo de una gestión hospitalaria más eficiente y dinámica, y los cambios en el régimen y tiempos de hospitalización (3).

De esta manera, el foco de atención ha variado desde la disminución de la mortalidad hasta el desarrollo del modelo de atención integral actual, donde ha cobrado cada vez mayor relevancia la inclusión de factores psicológicos y sociales. Esto ha significado, entre otros aspectos, la gradual incorporación de la familia en la atención de los niños y niñas hospitalizados, en la cual algunos servicios pediátricos chilenos tienen varios años de experiencia (4). De esta manera, la consideración de la participación del padre, madre y cuidadoras(es) ha llevado a cambios organizacionales que buscan favorecer un enfoque biopsicosocial de la problemática de salud del niño y niña, y atenuar las consecuencias negativas de la situación de hospitalización.

En este ámbito se enmarcan, por ejemplo, las iniciativas ligadas al “Hospital Amigo”, centradas en la promoción de la participación parental en los cuidados del niño(a), ampliación del horario de visitas, mejoramiento y redefinición de espacios físicos, y recursos humanos. Asimismo, la Gestión de Cuidados de Enfermería y la iniciativa de los Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS), conforman otras iniciativas que integran los aspectos psicosociales en la atención sanitaria.

Hitos de la investigación sobre las consecuencias de la hospitalización en niños(as):

R. Spitz (1946): concepto de “hospitalismo”, referido al conjunto de las alteraciones físicas y psicológicas de los lactantes menores de 15 meses como consecuencia de una hospitalización prolongada con ausencia de la madre.

J. Bowlby (1952): niños(as) con experiencias de hospitalización prolongada, sin la presencia estable de sus padres, presentaban alteraciones significativas a largo plazo en su desarrollo emocional.

A. Moncriell (1952): la incorporación de madres de niños menores de cinco años durante la hospitalización, favorece la prevención de problemas psicológicos posteriores (5).

El desarrollo de estas acciones refleja un cambio de paradigma en torno a la consideración de la atención en salud al niño y niña, en el que actualmente se observa:

- El avance gradual pero significativo hacia la consideración de la salud como un estado de bienestar integral de las personas. En este sentido, se ha avanzado desde el modelo biomédico, hacia la incorporación de las variables psicosociales en la aparición, evolución y pronóstico de las problemáticas de salud.
- El abordaje multidisciplinario en los cuidados de la salud.
- La consideración del modelo ecológico en la comprensión de salud y enfermedad, entendiendo al individuo inserto y en interrelación con una red familiar, social y cultural, que articula factores de riesgo y de protección en los distintos contextos de pertenencia e interacción.
- La inclusión de modelos integrales de atención en las políticas públicas, incorporando la infancia temprana como un determinante social y eje prioritario para la promoción e intervención en salud.

1.4.- LOS NIÑOS Y NIÑAS COMO SUJETOS DE DERECHO

La Convención de los Derechos del Niño, aprobada en 1989 por la Asamblea General de las Naciones Unidas y ratificada por Chile en 1990, confiere un marco único y universal cuyo objetivo es orientar a los Estados hacia el reconocimiento de los niños, niñas y adolescentes como sujetos de derecho (6).

Los planteamientos de la Convención transforman el concepto de niñez, desde ser considerada como “objeto de protección”, al concepto de niños y niñas como “sujetos de derecho”, lo que implica reconocerlos como seres humanos que interactúan con los adultos, capaces de expresar sus necesidades y deseos, participar de su educación y gozar de ciertos grados de autonomía, proporcionales a su edad y competencias (6).

Los derechos de la niñez son indivisibles, universales y no hay jerarquía en cuanto a su importancia. En conjunto, conforman un patrón integral de derechos que, si son respetados en su totalidad, pueden promover la salud, el bienestar, el desarrollo y la participación activa de todos los niños, niñas y adolescentes (6).

Los derechos de los niños y niñas hospitalizados.

En relación al ámbito de la salud, se enfatiza la importancia de:

- El Derecho a la vida, supervivencia y desarrollo (Art. 6)
- El Derecho a ser escuchados y tomados en cuenta (Art. 12)
- El Derecho a la privacidad y respeto por la confidencialidad (Art. 16)
- El Derecho al más alto nivel posible de salud y a servicios para el tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación (Art. 24)

Esto implica, entre otras cosas, que los equipos de salud no sólo deben realizar esfuerzos por otorgar cuidados de salud oportunos y de calidad, sino que también es necesario que resguarden el respeto por la participación de los niños, niñas y adolescentes en dicho proceso, considerando sus opiniones y necesidades.

Dentro de los resultados positivos de involucrar y hacer participar a los niños, niñas y adolescentes en la atención y cuidados de su salud, se pueden mencionar (6):

- Se sienten más respetados.
- Alivia sus ansiedades y temores, sienten más confianza y reduce su nivel de incertidumbre.
- Les permite obtener respuestas y evitar malos entendidos y comprender mejor sus propias necesidades de cuidado en salud.
- Evita el estrés innecesario.
- Estimula su cooperación y los motiva a tomar mayores responsabilidades sobre su propia salud.

Los Estados deben asegurar a los niños, niñas y adolescentes el acceso a la información y la oportunidad de participar en las decisiones que afectan a su salud, a través del consentimiento informado, los derechos a la confidencialidad y a obtener la información apropiada de acuerdo a su edad.

Para fortalecer el respeto de los derechos de niños, niñas y adolescentes en todo contexto de su desarrollo, la Organización de Naciones Unidas y UNICEF publicó los “Derechos del Niño Hospitalizado”, que orienta a los equipos de salud a respetar y promover estos derechos en todas las prestaciones durante una hospitalización; incluyendo la indicación y condiciones de ésta, el intercambio de información, la participación activa en las decisiones relacionadas con su salud, y el cuidado de los factores psicosociales involucrados. Para mayor información ver resumen en anexo 1.

Asimismo, en 1995 el Gobierno de Chile aprobó una Norma General Administrativa sobre los Derechos del Niño Hospitalizado, cuyo fin es establecer las normas generales para la atención de los menores de 18 años, considerando que la hospitalización presenta situaciones médicas, tecnológicas, materiales, profesionales, legales, sociales y económicas que interactúan en el proceso de recuperación de la salud (7).

En el anexo 2 se ofrece un instrumento de autoevaluación que permite a los equipos de salud verificar en qué medida, sus prácticas de atención mantienen un enfoque de derechos hacia los niños(as) y adolescentes, tanto en sus aspectos organizacionales como de los cuidados que ofrecen a ellos y sus familias.

1.5.- EL SISTEMA DE PROTECCIÓN INTEGRAL A LA INFANCIA EN SU DIMENSIÓN HOSPITALARIA.

El Subsistema de Protección Integral a la Infancia forma parte del Sistema Intersectorial de Protección Social, cuyo objetivo es acompañar el proceso de desarrollo de los niños y niñas que se atiendan en el sistema público de salud, desde su primer control de gestación y hasta su ingreso al sistema escolar, en el primer nivel de transición o su equivalente. Su misión particular es equiparar las oportunidades de desarrollo para el 60% de la población más vulnerable de nuestro país (8).

Desde el año 2007 este subsistema, a través del Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial, dirige sus esfuerzos al acompañamiento y seguimiento personalizado de la trayectoria del desarrollo de los niños y niñas que se atienden en el sistema de salud público, desde la gestación hasta los 4 años de edad, es decir, desde su primer control prenatal y hasta que ingresan al sistema escolar.

Este programa, define sus intervenciones anualmente a través del Catálogo de Prestaciones, disponible en www.crececontigo.cl, sección Especialistas (9).

Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial

GESTACIÓN	NACIMIENTO	0 A 4 AÑOS DE EDAD		
I. FORTALECIMIENTO DEL DESARROLLO PRENATAL	II. ATENCIÓN PERSONALIZADA DEL PROCESO DE NACIMIENTO	III. ATENCIÓN AL DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO y NIÑA HOSPITALIZADO	IV. FORTALECIMIENTO DEL DESARROLLO INTEGRAL DEL NIÑO y NIÑA	V. ATENCIÓN DE NIÑOS(AS) EN SITUACIÓN DE VULNERABILIDAD
ATENCIÓN PRIMARIA	HOSPITALES		ATENCIÓN PRIMARIA	
A. Fortalecimiento de los cuidados prenatales	A. Atención Personalizada del parto	A. Atención Integral al Recién Nacido(a) Hospitalizado(a) en Neonatología	A. Fortalecimiento del control de salud del niño y niña para el Desarrollo Integral	A. Fortalecimiento de las Intervenciones en Niños y Niñas en Situación de Vulnerabilidad, Rezago y Déficit en su Desarrollo Integral
B. Atención Integral a familias en situación de vulnerabilidad psicosocial	B. Atención Integral en el Puerperio	B. Atención Integral al Niño y Niña Hospitalizado(a) en Pediatría	B. Intervenciones Educativas de apoyo a la Crianza	
C. educación a la Gestante y su Pareja i Acompañante significativo(a)	C. Programa de Apoyo al Recién Nacido			

El tercer componente del PADBP consiste en la atención integral al niño y niña hospitalizado(a) con énfasis en los cuidados para el desarrollo, que contempla la realización de las siguientes intervenciones psicosociales: (9)

- Evaluación integral del niño, niña y su familia, y diseño de un plan de cuidados acorde al diagnóstico y necesidades del caso individual, que incluya la detección de factores de riesgo psicosocial para la recuperación y cuidado posterior.
- Facilitar e incentivar la presencia del padre, madre o cuidador(a) a través de la ampliación del horario de visitas, lo necesario para acompañar al niño o niña, con un mínimo de 10 horas preferentemente diurnas.
- Proporcionar educación individual, grupal y apoyo psicológico (intervención en crisis) a la familia del niño y niña, cuando sea necesario.
- Asegurar el desarrollo de actividades de juego y educación a los niños y niñas según los requerimientos de su edad, a través de la facilitación del acceso a libros, juguetes, material didáctico y otros, en su lugar de reposo hospitalario o espacios habilitados para ello.
- Elaboración de planes de estimulación según edad y patologías.

Además se describen otras acciones promotoras del desarrollo, tales como: la promoción de la lactancia materna, la prevención del déficit en el neurodesarrollo, el uso de protocolos de estimulación diferenciados según edad y estado de salud, y el desarrollo de un intercambio de calidad entre los equipos de salud y los padres o cuidadores de los niños(as) hospitalizados.

Para el apoyo en la ejecución de estas prestaciones, los equipos de salud cuentan desde el año 2008 con recursos del Programa de Apoyo al Desarrollo Biopsicosocial (PADB), para acceder a horas de profesionales psicólogos(as), asistentes sociales y educadoras(es) de párvulos; los cuales se han integrado gradualmente a los equipos, aportando al trabajo educativo y a las intervenciones psicosociales.

Referencias Bibliográficas

- (1) Molina, H., Cordero, M. y Silva, V. (2008). De la sobrevivencia al desarrollo integral de la infancia: Pasos en el desarrollo del sistema de protección integral a la infancia. *Rev Chil Pediatr* 2008; 79 Supl (1): 11-17.
- (2) Schonhaut, L. (2004). El rol de la Pediatría del Desarrollo en el control de salud integral: hacia la Pediatría del siglo XXI. *Rev. chil. pediatr.* [online], (75): 9-12.
- (3) Rodríguez, J. (s.f.). La hospitalización pediátrica. Manual El niño hospitalizado: problemas frecuentes. Extraído el 22 agosto de 2009 desde <http://escuela.med.puc.cl/publ/pediatriaHosp/HospitalizacionPediatria.html>
- (4) Barrera, F., Moraga F., Escobar, S. y Antilef R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. *Rev Chil Pediatr* [on line] 78 (1): 85-94.
- (5) García, R. y De la Barra, F. (2005). Hospitalización de niños y adolescentes. *Revista Médica de Clínica Las Condes*, 16(4). Extraído el 25 de agosto de 2009 desde http://www.clc.cl/Area_Academica/Revista_Medica_Octubre_2005/index.htm
- (6) Flacso Argentina (Ed.) (2009) Derechos de la niñez y los servicios de salud. Manual de formación de formadores para el equipo de salud. Buenos Aires: Universitaria de La Plata.
- (7) Ministerio de Salud, Departamento de Asesoría Jurídica. (1995). Norma general administrativa nº 4, sobre derechos del niño hospitalizado.
- (8) Gobierno de Chile. ley núm. 20.379 Crea el Sistema Intersectorial de Protección Social e institucionaliza el Subsistema de Protección Integral a la Infancia "Chile Crece Contigo"
- (9) Ministerio de Salud. Programa de Apoyo al desarrollo Biopsicosocial. (2009). Catálogo de Prestaciones. Disponible en <http://www.crececontigo.cl>

Capítulo 2

PROMOCIÓN DEL DESARROLLO INTEGRAL DE LA INFANCIA EN EL HOSPITAL

El desarrollo infantil es el proceso de cambios continuos, sucesivos y progresivos que experimenta el individuo durante su crecimiento, en los que confluyen y se interrelacionan factores biológicos, ambientales y sociales. Su objetivo es la adquisición de una identidad física, psicológica y social que equilibre las necesidades del individuo con las del contexto social en que está inserto. El resultado de este proceso puede describirse en distintas áreas de desarrollo –físico, cognitivo, emocional y social–, en una relación de armonía entre sí (1).

Por tanto, las acciones de cuidado en salud orientadas a la promoción del desarrollo infantil, requieren considerar los aspectos físicos, psicológicos y relacionales de cada niño y niña, así como su interacción e interdependencia con el ambiente físico y social en el que están insertos. A continuación, se describen algunas estrategias que permiten integrar las prácticas de atención de niños(as) hospitalizados(as), con los diferentes elementos psicosociales involucrados en este proceso y con la promoción del desarrollo integral, en el hospital.

Factores que intervienen en la respuesta de los niños y niñas frente a la hospitalización:

- Edad.
- Temperamento “fácil” o “difícil”.
- Características de las relaciones familiares.
- Experiencias previas.
- Tipo de enfermedad y del tratamiento.
- Duración de la hospitalización.
- Significado para la familia de la hospitalización.
- Calidad de la relación con el equipo de salud.

2.1. TEMAS COMUNES EN LA HOSPITALIZACIÓN DE NIÑOS Y NIÑAS

Los objetivos de acoger al niño(a) y su familia en su enfermedad y en los aspectos psicológicos y sociales de ésta, son incorporados por el Modelo de Atención Integral Biopsicosocial (2), que busca complementar el Modelo Biomédico tradicional para entregar una atención integral al usuario, colaborando así con el logro de los Objetivos Sanitarios de la década 2001–2010 (3).

El enfoque biopsicosocial ha sido operacionalizado en el método clínico centrado en el paciente, a través de los siguientes componentes (4):

- Explorar la situación (“síntomas y signos” del problema) y el padecimiento (la experiencia personal de la situación).
- Considerar al paciente como una persona única, con sus emociones, su historia personal y su entorno sociocultural, que son también únicos.
- Comunicar con la persona y su familia cuando corresponda, tanto la explicación como el manejo del problema, incorporando sus opiniones, temores y expectativas.
- Incorporar la promoción de la salud, introduciendo la educación en el ámbito sanitario, el autocuidado y la prevención; como una preocupación más por la persona y una forma explícita de mejorar la participación del usuario en el cuidado de su salud.

- Reforzar la relación clínica del usuario y el equipo de salud, retroalimentándose para un crecimiento permanente.
- Usar de manera eficaz y eficiente el tiempo y los recursos.

La hospitalización es una crisis no normativa en la vida familiar; tanto por la condición de salud que la genera, la gravedad que se asocia al hecho de requerir ser hospitalizado(a), como por la alteración de la rutina habitual del niño(a).

Para el niño o niña la hospitalización implica siempre un estrés físico y emocional significativo, aún cuando éste no lo exprese abiertamente. Encontrarse en un lugar extraño, sin sus padres, pares y otras personas significativas, junto con someterse a diversos exámenes y procedimientos (algunos de ellos dolorosos o invasivos) representa una amenaza que gatilla la respuesta de hormonal de estrés. Asimismo, para la familia, puesto que los temores y dudas relacionadas con la salud de su hijo(a), el tener que organizarse para acompañarlo/a durante la hospitalización, encontrar ayuda para el cuidado de su casa y sus otros hijos, la ausencia laboral, etc., configuran factores altamente estresantes para el grupo familiar.

Es relevante que el equipo de salud tenga presente estos factores y pueda brindar acogida a los aspectos emocionales y sociales de la hospitalización del niño(a) y su familia. Por ejemplo; escuchar, atender y legitimar las emociones expresadas por la familia –como el miedo, tristeza o rabia–, puede aliviar la sobrecarga emocional y permitirles enfrentar de mejor manera esta situación. Esto puede requerir de un esfuerzo consciente por parte del equipo de salud, en el cual se incluye no sólo la incorporación de prácticas específicas dentro de los procedimientos a realizar; sino que también incorpora necesariamente la capacitación y prácticas de autocuidado continuas de todos los miembros del equipo.

Evaluación integral del niño y niña hospitalizados.

El primer encuentro del niño o niña y su familia con el equipo de salud debe realizarse de manera personalizada, en un espacio que ofrezca privacidad, utilizando como instrumento la Ficha de Ingreso, que incluye entre otros elementos, la anamnesis y el examen físico.

La Ficha de Ingreso actualmente en uso es elaborada localmente por el equipo médico de cada servicio pediátrico y habitualmente integra detalles de la situación social de la familia (ingresos, calidad de la vivienda, etc.), pero no incorpora aspectos psicológicos del niño, niña y su familia (reacción ante la enfermedad, relaciones familiares, características individuales, psicopatología previa, entre otros). Incluso los aspectos sociales ya evaluados, no son consolidados en la síntesis diagnóstica final y por lo tanto, tampoco en las estrategias de intervención planificadas.

La nueva **Ficha de Ingreso Pediátrica Biopsicosocial** que se propone (anexo 3) integra:

- Aspectos psicológicos y sociales a la evaluación inicial del niño o niña.
- Los consolida en una Síntesis Diagnóstica Integral Multiaxial (que incorpora la evaluación nutricional y evaluación del desarrollo psicomotor como ejes destacados)
- Presenta un plan de cuidados para el desarrollo, que incluye las diversas intervenciones multidisciplinarias planificadas para realizarse durante la hospitalización, según lo amerite su diagnóstico integral.

Se sugiere este registro como documento de trabajo y discusión en la elaboración de la Ficha de Ingreso de cada hospital. En los casos que se cuente con ficha electrónica, se sugiere incluir los campos que no hayan sido considerados.

Seguimiento y evaluación del plan de cuidados integrales.

Para los casos de hospitalizaciones de más de una semana de duración, se propone una **Plantilla de Evaluación Semanal del Seguimiento del Plan de Cuidados** (anexo 4) para el desarrollo infantil, a completar por el equipo de salud tratante, idealmente durante las reuniones clínicas y/o visitas del equipo multidisciplinario.

La planificación e implementación del plan de cuidados requiere en lo posible la evaluación multidisciplinaria y personalizada de cada niño y niña, pudiendo intervenir distintos profesionales de manera coordinada, para atender las distintas necesidades detectadas.

Procedimientos al alta: la Epicrisis Integral.

La Epicrisis es el documento en que se resumen los hechos más importantes de la hospitalización, la evolución, el manejo y los cuidados posteriores al alta. Además, sirve de medio de comunicación con los profesionales que continuarán con los cuidados del niño(a) en forma ambulatoria. Generalmente, este documento es llenado por el médico tratante previo al alta, se anexa a la ficha clínica y se entrega una copia al familiar responsable.

Dada la importancia de este documento, se incluye en el anexo 5 una propuesta de **Epicrisis Biopsicosocial Integral**, que consigna los diagnósticos y la evolución del niño durante la hospitalización en los ámbitos biológicos, psicológicos y sociales. Se sugiere su elaboración como formulario en triplicado, quedando el original en la ficha clínica, una copia para el paciente y una para la coordinación con el centro de salud de atención primaria (APS) y otras redes.

En aquellos centros donde se encuentre disponible el sistema de información en línea, se sugiere imprimir una copia de la epicrisis para la familia y asegurarse que el equipo de atención ambulatoria tenga acceso a este documento.

2.2.- LA FAMILIA EN EL HOSPITAL

La incorporación de la familia en el proceso de hospitalización es una práctica que se ha integrado y modificado de acuerdo a las condiciones epidemiológicas, a las posibilidades organizacionales locales, a la disponibilidad de espacios físicos y recursos humanos, y de los contextos culturales institucionales.

La atención integral de niños y niñas implica atender sus múltiples necesidades biopsicosociales, lo que significa, entre otras acciones, ampliar el actuar de los equipos de salud al entorno familiar y sus relaciones.

Reacciones frecuentes de los niño(as) frente a la hospitalización:

Manifestaciones comunes y normales en toda edad: estrés, llanto, rechazo al equipo y a los procedimientos, alteraciones del sueño, la alimentación, etc.

Niño(as) menores de 1 año:

- Conductas adaptativas frente al cambio de rutina, ambientes y objetos familiares.
- Proceso de formación de vínculos, necesita de cuidados y afecto

Niños(as) entre 1 a 3 años:

- Miedo a la separación de sus padres o cuidadores y el abandono por parte de éstos. La ansiedad de separación puede ser muy significativa.

Niños(as) mayores de 3 años:

- Miedo al dolor o lesión corporal.
- En ocasiones entienden la enfermedad como un "castigo" por haber hecho algo mal.

Niños(as) Escolares:

- Tienen temores y fantasías respecto a la naturaleza de la enfermedad.
- Les preocupa la separación del grupo de compañeros y/o hermanos.
- Perciben la enfermedad como de causa externa, pero localizada en su cuerpo.

Adolescentes:

- Se produce ansiedad en relación a la pérdida de independencia, control e identidad.
- Percibe la parte de su cuerpo o proceso que presenta disfunción como causa de su enfermedad, es capaz de explicarla.

La integración de la familia tiene un impacto significativo, no sólo en el proceso de adaptación de los niños(as) al contexto hospitalario y a sus procedimientos, sino también en el proceso de recuperación de salud. Hoy en día está ampliamente reconocido que uno de los factores que influye en el estrés que experimentan los niños y niñas durante la hospitalización, es la separación física y emocional con su familia (5).

Es necesario que el equipo de salud esté atento a las necesidades que pueda presentar la familia en cuanto al apoyo, información y orientación, teniendo en cuenta que la manera en que la familia enfrente la condición de enfermedad de su hijo o hija, influirá significativamente en la evolución y pronóstico de éstos.

Se estima que en Chile alrededor de un 25% de los niños menores de 18 años se ha hospitalizado al menos una vez. Entre un 10% a un 37% de ellos presentaría trastornos psicológicos significativos secundarios a ese evento (6).

Los beneficios del uso de un modelo de atención con integración de la familia incluyen: (6)

- Mejoría de la calidad de atención: disminución de reacciones adversas de rechazo a la hospitalización, mantención del rol afectivo y cuidado básico materno y facilitación de la relación entre médico y familia.
- Optimización del uso de los recursos en la hospitalización: disminución del promedio de estadía hospitalaria, del riesgo de reingreso, de la tasa de infección intrahospitalaria y atenuación del síndrome post alta.
- Atenuación del impacto de la hospitalización en el estado nutritivo: mantención y fomento de lactancia materna, curva de peso ascendente.
- Educación y capacitación de la madre: información adecuada y oportuna de la enfermedad y entrega de nociones básicas en el cuidado del niño(a) sano y enfermo.
- Aumento de la satisfacción del usuario en la atención hospitalaria: conocimiento del trabajo en equipo, observación directa de la modalidad de atención médica y del proceso docente asistencial.
- Otros efectos favorables: estimulación inmunológica y del desarrollo psicomotor, mejor recuperación de los niños(as) en casos de accidentes, intentos de suicidio y enfermedades crónicas.

La inclusión de la familia también da la oportunidad a los equipos de salud de detectar situaciones del entorno inmediato de los niños(as) y factores de riesgo familiares que puedan repercutir a corto o mediano plazo en su estado de salud, en la adherencia a tratamientos e indicaciones médicas y en los controles posteriores al alta.

Es importante señalar que la conformación de la familia en Chile ha variado mucho en los últimos años, ampliando la composición nuclear tradicional –padre, madre e hijos(as)–, hacia familias uniparentales y multigeneracionales, con la inclusión de otros familiares o cuidadores(as) que están a cargo de la crianza de los niños(as). Esta comprensión de la composición familiar resulta relevante de considerar a la hora de integrar y acoger a quienes acompañan y están a cargo del niño(a) que se hospitaliza.

Para lograr una participación efectiva de la familia, se recomienda a los equipos de salud:

Realizar una inducción a la familia al ingreso de la hospitalización: resulta fundamental que el equipo de salud oriente a la familia respecto a:

- Funcionamiento del servicio al que ingresa,
- Reglas de aseo y orden.
- Normas de higiene y aislamiento.
- Normas específicas, horarios y regulación de las visitas.
- Uso adecuado de los espacios hospitalarios.

- Quiénes atenderán a su hijo o hija.
- Funcionamiento de sistemas de turnos.
- A quién pueden pedirle información sobre su estado de salud o sobre otros temas relevantes durante su estadía en el hospital.

Esta inducción puede realizarse a través de diversas metodologías, de acuerdo al personal, espacios físicos y tiempos disponibles, pudiendo incluir reuniones grupales de acogida, afiches, trípticos informativos, videos, entre otras. En el anexo 6 se propone una **Guía para la Inducción a la Familia del Niño(a) Hospitalizado(a)**.

También puede ser útil que esta inducción incluya algún tipo de documento firmado por los padres, familiares o cuidadores responsables, que estipule el conocimiento de sus derechos y deberes al ingresar al servicio.

Facilitar e incentivar la presencia de ambos padres, o bien cuidadores y/o familiares cercanos: si bien los programas que se han desarrollado en el país y a nivel internacional enfatizan la participación de la madre durante la hospitalización, se recomienda promover la presencia y participación de ambos padres y otros miembros de la familia significativos para el niño(a) hospitalizado(a), como sus hermanos o abuelos.

Lo anterior se puede implementar de acuerdo a las condiciones de espacio y de recursos humanos de cada Servicio, y de acuerdo a las condiciones de salud de los niños(as). Sin embargo, se recomienda flexibilizar estos criterios para favorecer el contacto con ambos padres y/o familiares cercanos e incidir de esta forma en su mejor recuperación.

Dentro de las acciones que se pueden realizar en este sentido, está la programación de días y horarios para las visitas de hermanos y otros familiares en caso de hospitalizaciones prolongadas, o diseñar espacios de encuentro para aquellos niños(as) que pueden movilizarse.

Realizar educación individual y grupal en torno a temáticas generales y específicas: los períodos en que algunos niños(as) permanecen hospitalizados(as) pueden constituirse en una oportunidad para la promoción de la salud, así como una instancia que permita informar a las familias respecto de las características y cuidados que requiere la condición de salud de sus hijos(as).

Entre las actividades generales de educación se encuentran la promoción del buen trato y guías de desarrollo, entre otros. Las actividades específicas de educación se relacionan con la condición médica particular de los niños(as), como las características del recién nacido(a) prematuro(a), reanimación, etc.

Otorgar una atención personalizada a la familia y a sus hijos e hijas: ofrecer un trato empático y entregar información en un lenguaje comprensible y pertinente en relación a la atención que recibirán sus hijos(as), no sólo permite que la familia se siente parte del proceso de su cuidado, sino también la motiva a participar, aprender e involucrarse en este proceso; les ayuda a comprender los diversos procedimientos y reduce la angustia y sensación de falta de control en la situación de hospitalización. En el anexo 7 se ofrece un **Protocolo de Atención Personalizada** para uso de los equipos de salud.

Proporcionar apoyo psicológico a las familias: se recomienda realizar una evaluación del estado emocional de la familia, contención emocional, psicoeducación e intervención en crisis

en casos necesarios; así como también la derivación a profesionales de salud mental en caso necesario, durante todo el proceso de hospitalización.

Proporcionar información al momento del alta: se recomienda entregar todas las indicaciones necesarias para el cuidado del niño(a) en el hogar; respecto a su condición de salud y planes de estimulación de acuerdo a su etapa de desarrollo. También es necesario informar a la familia sobre las indicaciones de tratamiento ambulatorio, tanto del seguimiento de especialidad como de atención primaria, según su condición médica.

Es importante que toda la información entregada a la familia sea explicada verbalmente y reforzada de manera escrita, para que pueda ser consultada por la familia las veces que sea necesario.

2.3. EL EQUIPO DE SALUD EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL NIÑO, NIÑA Y SU FAMILIA

Miembros del equipo de salud.

Los profesionales y técnicos que integran un equipo de salud han ido cambiando, ya sea por la incorporación gradual a este trabajo de algunas profesiones provenientes de otras áreas (como educación, por ejemplo) o por la creación de nuevas especialidades, para la atención de algunas labores específicas en la atención de niños y niñas hospitalizados.

La incorporación de estos distintos profesionales y técnicos –sobre todo cuando se trata de labores no tradicionalmente ligadas al ámbito de salud hospitalaria–, requiere de un proceso de adaptación, inducción y planificación, para asegurar la conformación de un equipo de trabajo que funcione de manera coordinada y sinérgica. En particular, se requiere que cada uno de los miembros del equipo conozca y comprenda el rol y responsabilidades propios y de los otros, la forma de funcionamiento del servicio al que pertenece, y que existan canales eficientes de información y de fácil acceso. De esta manera, se puede disminuir los posibles conflictos derivados por ejemplo de la falta de coordinación o de errores en la comunicación.

Se recomienda que los equipos de salud planifiquen instancias de coordinación y articulación, reciban capacitación continua en aquellos aspectos relevantes para su trabajo y para mejorar las condiciones de éste, y dispongan de herramientas de autoevaluación integral de su labor, que permitan su mejoramiento continuo.

Además de las profesiones del ámbito de la salud y/o educación que integran los equipos de salud, también se deben considerar a los colaboradores, algunos de ellos voluntarios, que cumplen funciones que ayudan a hacer más grata la estadía del niño o niña en el hospital, como los cuentacuentos, damas, sonrisólogos y otros voluntariados.

Temas para la inducción al servicio de profesionales que no provienen del área de la salud:

- Funcionamiento administrativo de la unidad o servicio (uso de la ficha clínica y otros registros, uso de espacios dentro de la unidad, dependencias administrativas y técnicas, interrelación con otras unidades y servicios del hospital).
- Prevención de infecciones intra-hospitalarias.
- Modelo de análisis de casos utilizado en el servicio o unidad (cómo presentar un caso clínico, información relevante, uso de clasificaciones diagnósticas, etc.)

También se puede decidir integrar a profesionales provenientes de otras áreas para labores o programas específicos (pintores, deportistas, poetas, etc.) Se sugiere siempre considerar formas de evaluación de estos nuevos proyectos, para comprobar o descartar su aplicabilidad y utilidad.

Competencias comunes de los miembros del equipo de salud.

Se recomienda que todos los miembros del equipo estén capacitados en algunas competencias necesarias para lograr un trabajo integral y de calidad.

1. **Plan Nacional de Salud la Infancia:** Se sugiere un proceso de inducción de este Plan, de los Objetivos Sanitarios de la década y del Subsistema de Protección Integral a la Infancia a todos los profesionales de los equipos hospitalarios, con el objetivo de dar a conocer los propósitos del Plan Nacional y sensibilizarlos en la importancia del desarrollo infantil temprano.
2. **Modelo de atención centrado en el paciente y la familia:** Descrito en este manual, se sugiere velar por la realización de capacitación en el modelo, en especial dando a conocer la evidencia científica que lo avala.
3. **Flexibilidad:** Que permita adaptarse a las condiciones de trabajo, la inserción en un equipo interdisciplinario y a las necesidades particulares que plantea el desempeñarse en un Servicio de Neonatología o Pediatría.
4. **Trabajo en equipo:** Se ha planteado la diferencia entre grupo, definido como “un conjunto de personas que se unen porque comparten algo en común”; y un equipo, entendido como “un grupo de personas que comparten una misión, una historia, un conjunto de metas u objetivos y expectativas en común” (7). Para que un grupo se transforme en un equipo, es necesario favorecer un proceso en el cual se exploren y elaboren aspectos relacionados con los siguientes conceptos:
 - **Cohesión:** Sentirse miembros del equipo, lograr cohesión social (lazos afectivos) y/o cohesión para una tarea (conjugar las habilidades de los miembros para lograr un óptimo desempeño).
 - **Asignación de roles y normas:** En los equipos de salud, en general los roles están bien definidos, siendo de importancia ir especificando los roles de cada miembro que se vaya incorporando.
 - **Comunicación:** Una comunicación efectiva es básica para un buen trabajo en equipo.
 - **Definición de objetivos:** Es necesario plantear objetivos comunes del trabajo, y también que cada miembro del equipo tenga sus objetivos individuales (respecto a su rol específico).
 - **Interdependencia:** Se refiere a que los miembros del equipo se necesiten entre sí, y aprendan mutuamente de sus competencias.
5. **Manejo de prevención de infecciones intrahospitalarias:** Se sugiere que los profesionales que no manejen previamente las medidas de prevención de infecciones intrahospitalarias, puedan ser capacitados por el personal de enfermería del equipo (por ejemplo, una semana de participación y observación de estas técnicas bajo la supervisión de las enfermeras/os del servicio), o por el Comité de Infecciones Intrahospitalarias.

6. Habilidades comunicacionales: El uso efectivo de las habilidades comunicacionales por parte de los miembros del equipo beneficia tanto a ellos mismos como a los usuarios externos. El equipo de salud identifica así los problemas de sus pacientes con mayor precisión, evitando incomprendimientos y discusiones judiciales. Por otro lado, el paciente adhiere en mayor grado a los tratamientos prescritos, tanto farmacológicos como de cambios de estilos de vida. Finalmente, el nivel de satisfacción de ambos –tanto usuarios como equipo de salud– aumenta, permitiendo reducir el síndrome de burnout (8). Asimismo, es relevante que los equipos de salud desarrollen habilidades de relación y comunicación con niños y niñas en sus distintas etapas del desarrollo.

Las habilidades comunicacionales mínimas que un equipo de salud infantil requiere, son las siguientes (9):

Crear y mantener una relación ética y terapéutica con el usuario, para lo que se necesita:

- Poner atención al diálogo (“estar presente”).
- Aceptar y explorar las emociones del usuario, incluso las “negativas”.
- Mantener una relación abierta y honesta que permita reconocer y corregir errores, incluso pedir disculpas cuando sea necesario.

Uso de técnicas de escucha y entrega de información efectivas:

- Demostrar estar escuchando efectivamente a través de claves no verbales (contacto visual, pausas, asentir con la cabeza) y verbales (reflejar, preguntar, parafrasear, verificar la comprensión del mensaje, no interrumpir al otro).
- Reconocer y utilizar la vía de comunicación preferida por el usuario; explicar en palabras sencillas y comprensibles.
- Entender y respetar las creencias de la familia (cultura, religión, grupo étnico), con su lenguaje y prácticas.
- Crear una relación de trabajo compartido, integrando a la familia en la toma de decisiones, acordar en conjunto los encuentros y negociar el plan de tratamiento.

Se han desarrollado técnicas de capacitación en estas competencias, dentro de las cuales destacan los juegos de roles y la evaluación del profesional realizando una interacción real o ficticia, con retroalimentación de sus fortalezas y debilidades específicas.

7. Intervención en crisis: Se recomienda que todos los miembros del equipo tengan nociones de intervención en crisis, para poder enfrentar situaciones complejas, las que pueden ocurrir en cualquier momento y muchas veces no son predecibles.

Una crisis se define como “un estado temporal de trastorno y desorganización, caracterizado principalmente por una incapacidad del individuo para manejar situaciones particulares utilizando sus métodos acostumbrados para la solución de problemas, y por el potencial para obtener un resultado radicalmente positivo o negativo” (10).

Componentes nucleares en la comprensión de la crisis:

- El desencadenante (como hecho objetivo)
- La percepción del evento (evaluación subjetiva que hace el individuo del desencadenante)
- Estrategias habituales de afrontamiento del individuo.

Al evaluarlos, se puede entender la crisis y tener una guía de cómo afrontarla.

Por tanto, la intervención en crisis tiene como objetivo ayudar a una persona o familia a soportar un suceso que sobrepasa su capacidad de dar respuesta funcional por sí sola. El objetivo de esta intervención consiste en aliviar los síntomas presentes, y devolver progresivamente a la persona o grupo el sentido de control y la capacidad de funcionar.

Cualquier miembro del equipo de salud puede estar capacitado para realizar una intervención en crisis a una familia, esta intervención no es de exclusividad de profesionales psicosociales. Por lo que se sugiere que todos los miembros del equipo estén capacitados en técnicas que les permitan otorgar a las familias este tipo de intervención. Es aconsejable que todo psicólogo(a) que forme parte de un equipo psicosocial esté capacitado en esta clase de intervención.

El proceso de la intervención en crisis tiene dos fases (10):

Intervención de primera instancia: primeros auxilios psicológicos, que duran minutos o –como mucho– horas. El objetivo es facilitar el enfrentamiento inmediato al evento:

- Otorgar apoyo, contención emocional.
- Reducir el peligro de muerte (por ejemplo, en casos de accidentes, maltrato infantil, violencia doméstica, suicidio o ideas autolíticas de posible aparición en crisis graves).
- Enlace con recursos de ayuda: informar sobre los distintos recursos, y remitir a orientación psicológica si fuera necesario.

Tipos de reacciones frente a una crisis:

Funcionales: reflexión, catarsis, asertividad, cooperación.

Disfuncionales: negación, aislamiento, agresividad, pasividad, dependencia.

Intervención de segunda instancia: intervención puede durar semanas o meses, y cuyo objetivo es la resolución de la crisis:

- Elaborar el incidente de crisis.
- Integrar el incidente en la trama de la vida.
- Establecer la apertura/disposición para encarar el futuro.

Uno de los modelos de intervención en crisis (Modelo de Siete Pasos de A. Roberts) establece el siguiente método (11):

1. Planificar y realizar una evaluación a fondo (incluida evaluación de riesgo vital o peligrosidad contra sí mismo y/o contra otros, y las necesidades psicosociales).
2. Hacer contacto psicológico y establecer rápidamente la relación, caracterizada por la transmisión de un genuino respeto por el otro, aceptación, confianza y una actitud sin prejuicios.
3. Examinar las dimensiones del problema a fin de definirlo (incluyendo “la última gota” o el evento precipitante de la crisis, ya que muchas veces una crisis se produce cuando han ocurrido una serie de eventos estresantes antes del evento gatillante, que han agotado la capacidad de enfrentamiento de situaciones difíciles de las personas).
4. Fomentar la expresión verbal de la familia sobre sus sentimientos y emociones.
5. Generar, explorar y evaluar las estrategias de afrontamiento de problemas utilizadas anteriormente.
6. Restablecer el funcionamiento cognitivo a través de la aplicación de un plan de acción. Esto consiste en ayudar a pensar lógicamente a la familia para ayudarles a reorganizarse y recuperar primero el funcionamiento diario y básico, ya que esta capacidad se encuentra temporalmente afectada.
7. Realizar un seguimiento y dejar la puerta abierta para sesiones de refuerzo.

Existe evidencia que las competencias de comunicación efectiva son pre-requisito para este tipo de intervención, requiriendo la capacidad de entender las situaciones de crisis de una forma holística previo a planificar la intervención (12).

Características de una persona en situación de crisis:

- Percibe un acontecimiento desencadenante de una crisis como significativo y amenazante.
- Aparece incapaz de modificar o disminuir el impacto de los eventos estresantes con métodos de control tradicionales.
- Experimenta intenso miedo, tensión y/o confusión.
- Exhibe un alto nivel de malestar subjetivo.
- Desarrolla rápidamente un estado activo de crisis (un estado de desequilibrio).

Estabilidad en la interfase hospital-familia: la importancia del médico tratante y de un cuidador(a) estable.

Si se entiende el cuidado de los niños y niñas dentro de un modelo en el cual la relación interpersonal es de gran importancia (relación clínica médico-paciente), resulta evidente que es necesario que haya cierta estabilidad en las personas que componen esta relación.

Entonces, la figura del médico tratante es fundamental, pues dentro de sus responsabilidades se incluye:

- Evaluar a los niños(as) a su ingreso a la hospitalización, seguir su evolución diaria y decidir el momento de su egreso (alta).
- Tomar las decisiones respecto a evaluaciones complementarias y al tratamiento de los niños(as) su cargo.
- Liderar y coordinar las intervenciones del equipo de salud.
- Mantener la ficha clínica ordenada y al día.
- Ser la principal interfase de comunicación con los niños, niñas y sus familiares respecto a su condición médica. Esto busca que se entregue información coherente y no confusa; como puede ocurrir cuando existen distintos interlocutores.

Debido a lo relevante de estas funciones, y a las dificultades que se pueden generar cuando no existe médico tratante (sistema de turnos), se recomienda velar por la existencia de médicos de continuidad.

El personal de enfermería y paramédico habitualmente trabaja en sistema de turnos, razón por la cual se hace difícil dar continuidad en la persona que entrega cuidados directos a los niños y niñas. Este problema se ha intentado solucionar, permitiendo que las madres y padres de los niños se mantengan junto a ellos el mayor tiempo posible durante la hospitalización.

Sin embargo, es sabido que existen excepciones en cuanto a la disponibilidad de la familia para cuidar al niño o niña, siendo incluso el abandono de menores en los hospitales una realidad hasta el día de hoy. En estos casos poco frecuentes, es recomendable tener la flexibilidad para mantener un técnico paramédico en forma preferente con estos niños o niñas (8 hrs. diarias), especialmente si se trata de lactantes, para evitar los trastornos graves de apego y otras complicaciones que puede traer la falta de un cuidador principal.

Realizar visitas y/o reuniones clínicas de equipo multidisciplinario.

Para consolidar la visión integral biopsicosocial de los niños(as) hospitalizados(as), se considera fundamental el análisis en equipo de los casos clínicos, en especial aquéllos con más de una semana de estadía.

El análisis grupal de los casos es algo muy frecuentemente realizado en los equipos clínicos (aunque no en todos), y se realiza en modalidad de reunión o de visita clínica. Sólo en casos excepcionales se incluye en esta instancia el análisis de los factores sociales y emocionales, además de los estrictamente biomédicos. Muchas veces, sólo participa el estamento médico.

Para subsanar lo anterior, se propone:

- Discusión de casos en equipos multidisciplinarios, incluyendo las distintas especialidades médicas involucradas. Si bien esto requiere esfuerzos adicionales de coordinación, permite también evitar posibles fallas en el flujo de información entre las distintas especialidades, y permite coordinar los criterios clínicos.
- Análisis semanal de la evolución de niños y niñas con hospitalizaciones prolongadas.
- Registro de la discusión en la ficha clínica.

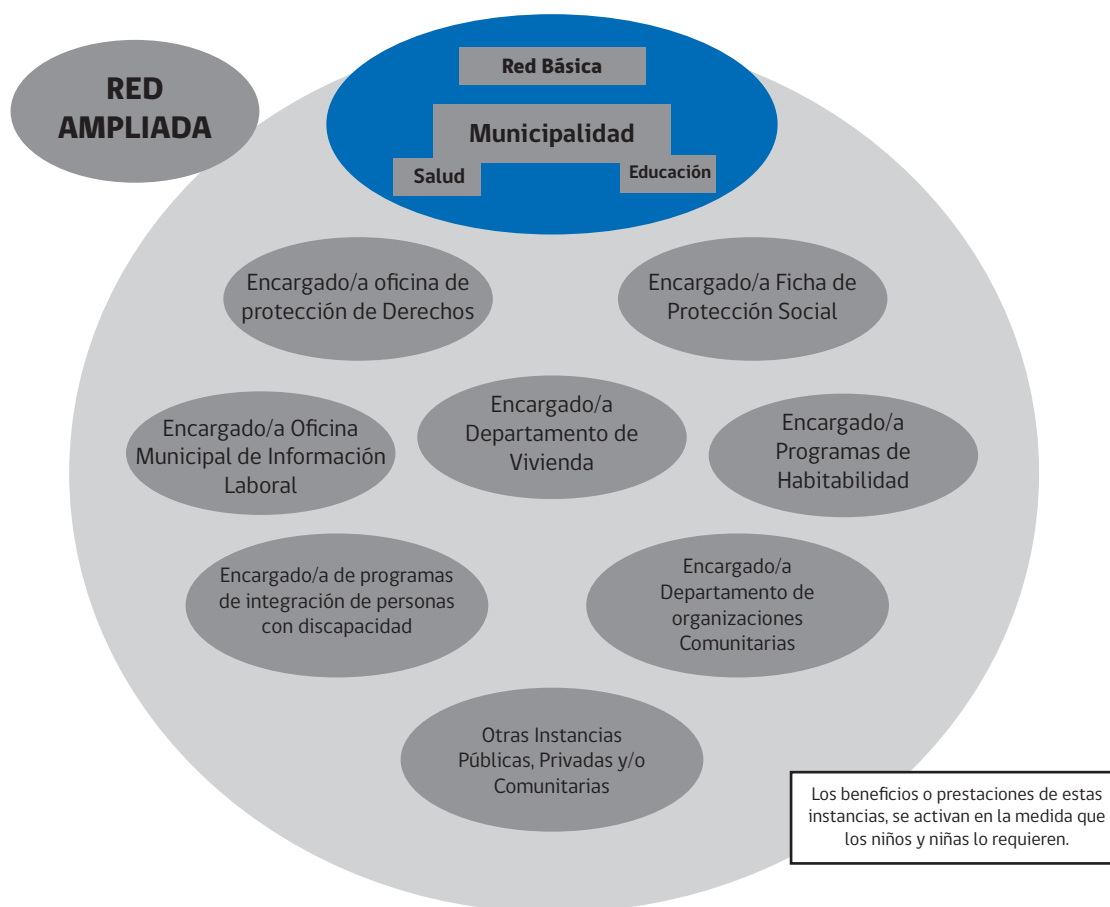
2.4. TRABAJO EN RED

La noción de trabajo en red se encuentra dentro de los principios orientadores del Subsistema de Protección Integral a la Infancia, el cual potencia la conformación y consolidación de las redes comunales; con el fin de articular las prestaciones y servicios sociales que los niños(as) y sus familias requieren, de forma oportuna y pertinente a sus necesidades particulares (13). Dichas redes se organizan de la siguiente manera:

Red comunal básica, compuesta por:

- **Municipio:** representantes de las diversas unidades municipales responsables de servicios, beneficios o programas, de apoyo al desarrollo infantil y familiar.
- **Salud:** representantes de las instancias que conforman la red de prestadores de servicios de salud a nivel comunal.
- **Educación:** representantes de las entidades del área de educación preescolar en la comuna.

Red comunal ampliada compuesta por diferentes dispositivos intersectoriales que se detallan a continuación:



Extraído de Presentación Subsistema de Protección Integral a la Primera Infancia.

De esta manera, una atención verdaderamente integral del niño(a) hospitalizado(a) no puede pasar por alto la relevancia de una colaboración activa con la red intra e intersectorial, en todos aquellos ámbitos que sean necesarios para asegurar la continuidad en los cuidados y condiciones para su óptimo desarrollo.

En consecuencia, las acciones de coordinación y articulación de la red comunitaria y asistencial constituyen un aspecto esencial de la programación y ejecución del plan de cuidados del niño(a) hospitalizado(a).

Los esfuerzos realizados durante la hospitalización del niño(a) pueden perder utilidad si no son acompañados de acciones específicas de colaboración con la red intra e intersectorial.

¿Por qué es necesario el trabajo en red?

- Promueve y permite la continuidad en las condiciones de cuidado y desarrollo integral del niño y niña.
- Permite el abordaje oportuno de las condiciones de riesgo biopsicosocial del niño y niña que puedan afectar su evolución y desarrollo posterior.
- Previene la re-hospitalización por causas ligadas a falencias o dificultades en el cuidado ambulatorio.

Relación con la red intra-sectorial.

Dentro de las acciones a realizar a nivel intrasectorial, se consideran altamente relevantes:

1. Coordinación activa con APS:

- Recabar y cotejar antecedentes del niño(a) que puedan ser de relevancia en el diagnóstico y evolución de su condición y en su desarrollo integral posterior.
- Activar redes de apoyo previo al alta (tanto para el niño(a) como para su entorno familiar).
- Potenciar uso de contra-referencia integral, en donde se consignen todos aquellos datos que puedan ser de utilidad en el acompañamiento al desarrollo integral de los niños(as) post-hospitalización. Para ello se sugiere la utilización de formato de Epicrisis Integral (ver capítulo 2.1.).
- Conexión con prestaciones básicas de Subsistema de Protección a la Infancia en la atención primaria, de acuerdo a los requerimientos del niño(a):
 - Sala de Estimulación.
 - Talleres de Habilidades Parentales.
 - Visita Domiciliaria Integral en casos de vulnerabilidad psicosocial.
 - Visita Domiciliaria Intensiva en casos de alto riesgo psicosocial.
- Utilización activa de los sistemas de información en línea disponibles.

2. Coordinación activa con los dispositivos de atención secundaria:

- Promover y facilitar la continuidad de atenciones de especialidad para los niños(as) que lo requieran (coordinar hora previa al alta, consignar horas en epicrisis y/o carnet de alta).
- Difusión de los programas de seguimiento ambulatorio en nivel de especialidad, por ejemplo:
 - Programa del Recién Nacido Prematuro Menor de 1.500 grs. y/o Menor de 32 semanas
 - Programa para Hipotiroidismo Congénito y Fenilcetonuria.
 - NANEAS, etc.

En los casos en que los servicios disponibles en la red comunal no estén funcionando de manera operativa, se recomienda tomar contacto con Encargado/a Comunal Chile Crece Contigo (disponible en www.crececontigo.cl)

A pesar de que estos dispositivos constituyen una instancia de alto impacto en la atención y promoción del desarrollo integral de los niños y niñas, que presentan condiciones especiales de atención en salud; ello no excluye las acciones de coordinación con la red comunal local del niño y niña.

3. Conocer la oferta de intervenciones disponibles en los diferentes niveles de la red asistencial (programas de estimulación temprana, atención psicosocial, patologías específicas). FONOFANCIA, es un servicio de ayuda telefónica gratuito atendido por psicólogos, para dudas y consultas de crianza o psicosociales dirigido a padres y niños(as).
4. Incorporar como práctica habitual la revisión de los recursos disponibles en línea respecto a experiencias exitosas en otros dispositivos de la red, que puedan proveer de nuevas ofertas de atención o constituyan iniciativas posibles de replicar en el contexto de la hospitalización. Un ejemplo de ello son los enlaces "Intervenciones Efectivas" y "Cuando Copiar es Bueno" (disponibles en www.crececontigo.cl) (14).

5. Utilización del Sistema Integrado de Información Social en el Módulo Chile Crece Contigo, el cual es un sistema de información en línea que permite el seguimiento y monitoreo del desarrollo de los niños y niñas (disponible en www.crececontigo.cl).

Relación con la red inter-sectorial.

Dentro de las acciones sugeridas a nivel intersectorial se encuentra la coordinación activa con:

- La red comunal ampliada que permita la activación de las acciones de apoyo ligadas con el entorno del niño(a) (condiciones de habitabilidad, apoyo a la inserción laboral y generación de ingresos de padre, madre o cuidador, acceso a sala cuna, programa Chile Solidario, entre otros).
- La red educacional, de manera de asegurar la inserción, continuidad o re-inserción preescolar y escolar del niño y niña durante su hospitalización y posteriormente a ella.

Durante la hospitalización promover la participación activa de niños y niñas en:

- Aulas hospitalarias
- Escuelas hospitalarias

Al alta promover inserción o reinserción en:

- Sala cuna
- Jardín infantil
- Escuela de origen

3. La red judicial en los casos en que exista sospecha o certeza de situaciones de vulneración de los derechos del niño(a):
 - Oficinas de Protección de Derechos (OPD).
 - Tribunales de Familia, Ministerio Público.

En razón de la modificación permanente de la oferta de programas a nivel intra e intersectorial, se releva la necesidad de realizar periódicamente una actualización de los catastros disponibles, que considere a lo menos:

- Descripción del programa.
- Cobertura territorial.
- Sistema de derivación.
- Personas de contacto.

Si bien la articulación y complementación de esfuerzos a nivel intersectorial puede parecer uno de los niveles más complejos de intervención, es también el de mayor proyección en términos de impacto (15).

Una adecuada satisfacción de las necesidades especiales de atención en salud, debe también considerar la conexión del niño(a) con la atención primaria y la utilización activa de los servicios disponibles en la red comunal.

2.5. CONSIDERACIONES BIOÉTICAS EN LA ATENCIÓN INTEGRAL DEL NIÑO Y NIÑA HOSPITALIZADO Y SU FAMILIA

El texto de este capítulo ha sido creado para estimular la reflexión y para ayudar a orientar las acciones pediátricas, sin pretender definir posturas éticas específicas ni crear un discurso de defensa contra los conflictos que se generan entre los servicios de salud y las familias. La bioética ayuda a los equipos a mejorar y avanzar en el complejo escenario médico actual, cuando ya existe la convicción moral de lograr el bien.

Se podría definir la moral como el conjunto de normas y valores que transmiten las generaciones de una comunidad humana, que señalan el modo de comportarse para hacer una vida buena, justa y que tienda a la felicidad. La ética, en cambio, es una reflexión sobre esta moral y la bioética médica es una ética aplicada, que intenta conciliar la particular visión moral de la medicina con la moral social, en un contexto de pluralismo democrático.

En el ejercicio de la medicina, arte y ciencia, lo central es hacer el bien con el mínimo de daño. La beneficencia y la no maleficencia, se presentan con especial dificultad en la atención de pacientes pediátricos. En éstos suele ser difícil establecer cuál es el mayor bien. Se trata de pacientes que tienen la autonomía disminuida y en los que habitualmente se delega la capacidad de decidir en sus madres, padres o cuidadores. Establecer cuál es significado de “la buena vida” o qué decisiones sanitarias logran “el mayor interés de un niño(a)” es un desafío permanente, que con frecuencia queda encubierto por las propias necesidades de los adultos responsables, incluidos los equipos de salud.

El respeto y los deberes que la sociedad tiene con la dignidad de todo ser humano, ha ocupado un lugar preponderante en los últimos años en torno al cuidado de los niños(as) chilenos. El cumplimiento de los compromisos de la Declaración de los Derechos del Niño y el desarrollo del Subsistema de Protección a la Infancia, son claros ejemplos de esta intención.

2.5.1. TEMAS CENTRALES DE LA BIOÉTICA PEDIÁTRICA

1. Ejercicio de la autonomía.

La autonomía se refiere a la capacidad para decidir con libertad. La libertad depende de la posibilidad de poder decidir sin la coartación de las presiones emocionales y ambientales. La autonomía requiere de un desarrollo suficiente en la cognición, la moralidad, la estabilidad emocional y relacional y la posibilidad de no depender de otras personas para optar.

Se acepta que las condiciones para la autonomía no están presentes en los niños y niñas, se adquieren gradualmente en la adolescencia y se pueden ejercer con mayor claridad en la vida adulta. Ciertamente, las madres, padres o cuidadores asumen las decisiones de sus hijos(as) cuando no son autónomos, pero éstos por lo general no están libres de dudas y confusiones y requieren de ayuda profesional. La figura legal de la “patria potestad”, entendida como el conjunto de derechos y obligaciones que la ley reconoce a los padres sobre las personas y los bienes de sus hijos(as) menores de edad o incapacitados, no garantiza que las decisiones se vuelvan claras o fáciles de ejecutar.

Condiciones para un buen consentimiento informado:

- Un trato médico abierto y dispuesto a dialogar.
- Información de calidad y completa.
- Capacidad para comprender.
- Capacidad para decidir con libertad. Autodeterminación.
- Capacidad para comunicar la decisión.
- Capacidad para perseguir lo decidido y asumir las consecuencias.
- Puede formalizarse con la discusión y firma de un documento escrito.

2. Relación médico-paciente (equipo de salud, paciente y familia).

El modelo relacional entre el médico y el paciente de tipo paternalista tiende a predominar en nuestro medio y se relaciona con una tradición médica que se remonta a una historia centenaria. En el paternalismo, los médicos y luego los demás profesionales, son los que saben con certeza lo que el paciente necesita y por lo tanto son ellos los que deciden. En este modelo el paciente, por su condición de enfermo, no sería capaz de decidir libremente. La familia es tratada bajo esta misma condición de autonomía disminuida, limitándose su participación en la toma de decisiones e incluso en el cuidado.

Además del paternalismo, existen otros 3 modelos relacionales posibles de aplicar. El modelo informativo, en que los médicos son los científicos o técnicos que entregan la información para que el paciente decida, realizándose lo que éste solicita, en una máxima expresión de autonomía. El modelo interpretativo, en que los profesionales informan, explican, comparan, guían y aconsejan. Junto al paciente, deciden lo que necesita para recuperar su salud. Finalmente, en el modelo deliberativo, a través del diálogo y la estimulación para evaluar los pros y contras, los médicos confían en la capacidad del paciente y su familia para decidir lo correcto, de acuerdo a sus valores. Aquí la autonomía se ejerce en conjunto con los médicos y en un contexto de responsabilidad compartida.

En la atención de pacientes pediátricos, es una realidad que el modelo paternalista es el predominante. Se propone tener presente los inconvenientes de este enfoque y comprender las ventajas de desplazarse hacia los modelos relacionales que permiten una mayor autonomía, con el niño o niña y, aún más, con sus padres y madres. La relación deliberativa es la que permite acceder mejor a un consentimiento o asentimiento informado.

La relación médica y de los equipos de salud dirigida a una mayor autonomía de los padres y madres, no está libre de dificultades en pediatría. La experiencia muestra que es difícil mantener la serenidad emocional y lograr una deliberación segura cuando se encuentra en riesgo la salud o la vida de un hijo(a). Los equipos de salud deben vigilar y favorecer las decisiones de las madres y padres, aceptando que la libertad fácilmente puede estar limitada por las significaciones afectivas de la paternidad.

3. Determinación del bienestar del paciente.

Se ha mencionado que el objetivo central de la atención médica es hacer el bien al paciente. A pesar que perseguir este fin suele ser consistente y universal, existen situaciones de conflicto ético en las acciones médicas, en que el escollo principal es determinar qué significa la "vida buena" y que acciones respetan el "mayor interés del menor". Un ejemplo, son los conflictos para determinar los cuidados paliativos y su equilibrio con la calidad de vida.

Cuando el padre o la madre deciden, tienen el deber y el derecho de comprender en qué consiste el bien para los niños(as). Ellos conocen más a sus hijos(as) y son ellos los que construyen su marco valórico, de hecho, la ley chilena así lo establece. Es posible que existan padres o madres privados de este derecho y que sean otras personas o instituciones las que asuman el rol de buscar el interés del paciente. En estos casos, es necesario que el equipo de salud custodie forma especial el ejercicio de esta sustitución.

El cuidado integral, la protección del desarrollo y el cuidado del ambiente, en especial del ambiente familiar, se puede lograr discerniendo sobre el sentido del bien en cada niño o niña. Los cuidados médicos adecuados y proporcionales, se deben realizar respetando el derecho del niño(a) de vivir una buena vida.

4. Precauciones para no hacer daño.

Las dificultades para expresar el mundo psíquico según la edad, así como la dependencia ante los adultos cuidadores, condicionan una mayor vulnerabilidad de los niños y niñas. Mientras más pequeño el

niño(a), la capacidad de comunicación y de defensa son más menores, por lo que exceder los cuidados e incluso dañar es más probable.

A esta vulnerabilidad, puede sumarse la posibilidad de cometer errores cuando los profesionales se habitúan al trato paternalista y tienden a simplificar o ignorar los aspectos psíquicos de sus pacientes. Lo mismo ocurre cuando no se tiene el firme propósito de deliberar junto a las familias. En el caso de los lactantes, por ejemplo, es más urgente optimizar la vigilancia sobre el posible efecto dañino de las acciones del equipo de salud, ya que los profesionales reconocen poco sus claves comunicacionales y relacionales.

Por otra parte, establecer las limitaciones al tratamiento y evitar el ensañamiento terapéutico requiere de una fortaleza y claridad especial en la atención infantil. Detenerse puede significar dejar de luchar por una vida muy joven y deseada.

5. Investigación clínica en menores de edad.

En los países desarrollados, la investigación en menores es cada vez más resistida y exige un análisis ético minucioso. Esto ha dejado poco espacio para justificar los estudios clínicos. Toda investigación clínica en servicios pediátricos, debe ser evaluada por un comité ético y aprobada por la dirección médica del hospital. La justificación para investigar se basa en la utilidad o valor de los datos que se intenta encontrar y en el hecho que sea realmente necesario hacer el estudio en niños(as).

2.5.2. SITUACIONES PEDIÁTRICAS EN QUE LAS DECISIONES SON DIFÍCILES

Unidades de cuidados intensivos y neonatología (pacientes críticos).

- Ingreso, permanencia y egreso de pacientes a cuidados intensivos.
- Traslados de pacientes a otros centros.
- Decisiones en pacientes crónicos irrecuperables.
- Pacientes terminales o ante una muerte inminente.
- Muerte cerebral.
- Condiciones para procurar una muerte digna.
- Uso de los recursos, proporcionalidad y justicia distributiva.
- Objeciones religiosas al tratamiento (Testigos de Jehová)
- Acceso para los padres y protección de la vinculación, en servicios de alta complejidad.

Hospitalización de pacientes con enfermedades crónicas.

- Decisiones en pacientes que demandan grandes cantidades de recursos.
- Objetivos y seguimiento de los cuidados crónicos y de las secuelas, una vez egresado el paciente del hospital.
- Condicionantes sociales, económicos y ambientales, en el cuidado satisfactorio de los tratamientos.

- Grado de autonomía de los niños(as) y sus familias, para deliberar y decidir sobre los tratamientos y sus consecuencias.
- La dependencia económica con las instituciones aseguradoras de salud, incluida FONASA.
- Calidad de vida. Integración a la vida familiar y al colegio. A futuro, la incorporación laboral.
- Enfermedades con estigma social, por ejemplo, el SIDA.
- Cuidados y uso de los recursos en los servicios asistenciales. Justicia distributiva y equidad.
- Necesidad de contar con profesionales capacitados en el manejo integral y resilientes al burnout.
- Agotamiento y deterioro de la relación médico-paciente.

Cirugía pediátrica.

- Condiciones especiales de las estructuras hospitalarias para cuidar a los niños(as) y establecer lugares seguros y no atemorizantes. El acceso de los padres, madres o cuidadores a los lugares de cuidado crítico.
- Tratamientos versus calidad de vida. Existen muchas soluciones quirúrgicas que no necesariamente apuntan a salvar la vida aspirando a una vida plena.
- Uso limitado de recursos de alto costo.

2.5.3 LOS CONFLICTOS ÉTICOS

Los conflictos o dilemas éticos en medicina se producen cuando existen 2 o más formas de actuar que comprometen los valores o la moral. Las acciones pediátricas que no están en acuerdo con los principios morales de las personas involucradas, requieren una discusión participativa y cuidadosa, estimulando la autodeterminación de las madres y padres.

Cuando los dilemas son muy complejos o no pueden ser resueltos dentro del marco del equipo de salud y la familia, es necesario contar con la ayuda de un Comité de Ética Asistencial (CEA). Estos comités deben existir en los hospitales y trabajar con un método protocolizado.

Situaciones que habitualmente requieren la ayuda de un CEA:

- Decisiones ante tratamientos:
 - Decisiones en pacientes críticos y recién nacidos extremadamente prematuros.
 - Abstención de tratamiento.
 - Orden de no resucitar.
 - Suspensión de tratamiento.
 - Retiro de ventilación mecánica.
 - Evitar el encarnizamiento terapéutico.
 - Muerte cerebral.
 - Donación de órganos.
 - Información entregada al niño(a) y su familia.

Tipos de limitación al tratamiento:

Abstención de tratamiento, no ofrecer técnicas de cuidados intensivos, se continúan los que está en marcha sin agregar otros. Incluye la orden de no resucitar.

Suspensión de tratamiento, retiro de tratamientos actuales, por ejemplo, retiro de ventilación mecánica.

Uso de tratamientos que secundariamente pueden acelerar la muerte, por ejemplo, uso de sedantes y analgésicos. Se debe distinguir de producir la muerte intencional o eutanasia.

- Proporcionalidad.
- Cuidados paliativos.
- Apoyo al personal, equipo profesional y alumnos(as).
- Desacuerdo entre padres, madres y cuidadores y los equipos de salud. Conflictos en la relación médico-paciente. Resistencia al modelo relacional paternalista. Resistencia al tratamiento propuesto.
- Asignación de recursos en el hospital. Necesidades individuales y uso justo de los recursos.
- Problemas con la autonomía progresiva de los niños(as) y vulneración a la confidencialidad.
- Educación y capacitación de alumnos(as) y residentes.

Recursos humanos requeridos para enfrentar los conflictos éticos.

- Personal clínico capacitado en las condiciones especiales del niño(a) hospitalizado(a). Esto contribuye a mejorar la relación médico-paciente y a comprender las necesidades de los niños(as) y sus familias, dentro de los propios referentes valóricos.

Es especialmente difícil saber establecer una buena comunicación con niñas y niños de distintas edades y con distintos niveles de desarrollo. Se necesita entregarles información que pueda ser comprendida y aplicada y luego hay que ponderar las condiciones para participar en el diálogo. Importa la dependencia con la familia, la necesidad de protección de los valores particulares y culturales y el saber definir los dilemas éticos posibles.

- Profesionales expertos en bioética, ya sea por experiencia o por estudios formales. La evidencia ha mostrado que los profesionales que participan en las decisiones éticas requieren formación. Los servicios pediátricos deberían facilitar el acceso de los profesionales a cursos y programas de postgrado en bioética clínica y de la investigación.

Suele ocurrir, que los profesionales con experiencia, que se han formado y que son reconocidos por sus pares como tales, logran mayores solicitudes de ayuda y mayor validación. Por lo demás, este trabajo especializado debe tener reconocimiento administrativo en el hospital.

Protocolos de actuación para situaciones específicas.

Se requiere de la utilización de orientaciones y protocolos de acción, ante conflictos éticos que se repiten o ante situaciones clínicas que con frecuencia crean conflictos éticos en los equipos. Estos protocolos deben ser creados y validados por los equipos de salud y administrativos, contando con la colaboración de los CEA locales y con el sustento de la literatura científica y bioética disponible. Algunos ejemplos son los protocolos para determinar la muerte cerebral, para la solicitud de órganos para trasplantes, para establecer condiciones de ingreso de pacientes críticos a la UPC.

Constitución de Comités de Ética Asistenciales Hospitalarios (CEA):

Los CEA son una comisión consultiva, para analizar y asesorar al médico y al equipo tratante cuando enfrenta un conflicto ético. El comité ejerce una autoridad únicamente moral, de asesoramiento

y consulta, en ningún caso sustituye la toma de decisiones del médico tratante. Éstos se constituyen generalmente en cada hospital general, pudiendo existir comités especiales de pediatría o comités generales con miembros expertos en pediatría.

Objetivos de los CEA:

- Protección de los derechos de los pacientes, así como el equilibrio entre derechos y deberes en la relación asistencial.
- Protección de la relación entre el equipo sanitario y el paciente y su familia.

Forma de constitución de los CEA:

- Los miembros participan en forma voluntaria, motivados por la afinidad con la bioética.
- Es necesario tener una reglamentación local, para organizar el funcionamiento práctico y para crear una accesibilidad dentro de los servicios pediátricos.
- Los comités trabajan a través de un método de análisis, basado en la participación y la deliberación. Las conclusiones y recomendaciones se traducen en la emisión de informes escritos.

Marco legal para enfrentar los conflictos éticos.

La complejidad de las decisiones médicas y las consecuencias legales que pueden implicar hace necesario conocer y aplicar un marco legal consistente. Se recomienda la formación de los equipos de salud en medicina legal y en legalidad de los derechos sanitarios, así como la asesoría jurídica de abogados. Ha existido una buena experiencia al incorporar estos asesores a los CEA.

Por último, se propone evitar el ejercer una medicina defensiva, basada en una “lex artis” que da más cuenta de los derechos exigibles judicialmente que de la excelencia en el trabajo profesional.

Referencias Bibliográficas

- (1) Philip Rice, F. (1997). Desarrollo humano. Estudio del ciclo vital. 2º Ed. Pearson Prentice Hall.
- (2) Engel, G.L. (1977). The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science New Series, 196(4286), 129-136.
- (3) Gobierno de Chile, Ministerio de Salud. (2002). Objetivos Sanitarios para la década 2001-2010.
- (4) Gobierno de Chile, Ministerio de Salud, Departamento de Ciclo Vital. (2007). Manual de orientación en atención integral con enfoque familiar.
- (5) Barrera F., Moraga, F., Escobar, S. y Antilef, R. (2007). Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: análisis histórico y visión de futuro. Revista Chilena de Pediatría [online], 78 (1).
- (6) Alfaro, A. y Atria, R. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. R 6 (1).
- (7) Ledlow, S. (1999) Cooperative Learning in Higher Education. Center for Learning and Teaching Excellence Arizona State University.
- (8) Moore, P. y Gómez del R., G. (s.f.). Comunicarse efectivamente en medicina. ¿Cómo adquirir habilidades comunicacionales durante la carrera de Medicina? Ars Medica [on line], 15 (15).
- (9) Rider, E., Keefer, C. (2006). Communication skills competencies: definitions and a teaching toolbox. Medical Education, 40:624-629.
- (10) Slaikeu, K. (1996). Intervención en crisis: manual para práctica e investigación. México, D.F.: El Manual Moderno.
- (11) Albert R. Roberts, A. R. (Ed.). (2005). Crisis intervention handbook: assessment, treatment and research. Oxford University Press.
- (12) Registered Nurses Association of Ontario. (2002). Crisis Intervention. Toronto: Registered Nurses Association of Ontario.
- (13) Molina, H., Cordero, M., Silva, V. (2008). De la sobrevivencia al desarrollo integral de la infancia: Pasos en el desarrollo del sistema de protección integral a la infancia. Rev Chilena Pediatría, 79 Supl (1): 11-17
- (14) <http://www.crececontigo.cl/especialistas/materiales.php>
- (15) Ministerio de Salud. Subsecretaría de Salud Pública, División de Prevención y Control de Enfermedades, Departamento de Ciclo Vital y Departamento de Salud Mental. (2007). Manual para el apoyo y seguimiento del desarrollo psicosocial de los niños y las niñas de 0 a 6 años. Disponible en <http://www.crececontigo.cl>

Bibliografía del capítulo 2.5

- Gamboa, G. (2006). Bioética y atención pediátrica. Revista Persona y Bioética, 10 (2): 108-120.
- Beca, J. (1994). Relación médico paciente en pediatría. Rev. Ch. Pediat. 65(4): 242-246.
- Ledermann, W. (2002). Opinión ¿Es necesaria una bioética infectológica? Rev. Chil. Infect. 19 (1): 9-13.
- Consejo nacional de televisión. Informe 8/13: Los tweens chilenos, extractos tomados del informe original publicado en www.cntv.cl. Páginas: 9, 13, 17-25, 65-73, 75-80.
- Simón L., Pablo. (1997). La capacidad de los menores para tomar decisiones sanitarias: un problema ético y jurídico. Rev. Esp. Pediat. 53(2):107-118. Madrid.
- Gracia, D. y cols. (2001). Toma de decisiones en el paciente menor de edad. Med. Clín. (Barc.), 117:179-190.
- De Carvalho, P. (1998). Opinión de los estudiantes de medicina y enfermería sobre la autonomía de los adolescentes en los servicios de salud. Rev. Panam. Salud Pública/Pan Am J Public Health 4(6).
- Riani-Llano, N. (2007). Momentos clave para humanizar el paso por la unidad de cuidados intensivos neonatal. Rev. Persona y Bioética, 11 (2): 138-145.
- Sebastiani, M. (2008). Aspectos bioéticos en el cuidado de los recién nacidos extremadamente prematuros. Arch. Argent. Pediatr. 106(3): 242-248.
- Beca, JP. (1999). Limitación de tratamientos en recién nacidos. Rev. JANO, 54: 1368.
- Riquelme, Eduardo. (2007). El maltrato infantil desde la bioética: el sistema de salud y su labor asistencial ante el maltrato infantil, ¿qué hacer? Rev. Ch. Pediat. 78 (Supl. 1): 85-95.
- Beca, J. (1993). Dilemas éticos en pediatría: experiencia de un comité hospitalario. Rev. Chil. Pediatr. 64 (4): 245-250.
- Cardoso, P. (2005). Investigación clínica farmacológica en pediatría: ¿es ético y legal experimentar en niños. Arch. Argent. Pediatr. 103 (1).
- Nassir Ghaemi, S. (2008). Psiquiatría, Conceptos. Cap. 8: Lo que valoramos: la Ética de la Psiquiatría. Mediterráneo.
- Gracia, D. (1995). El qué y el por qué de la Bioética. Cuaderno Programa Regional de Bioética, 1: 36-53.
- Marijuán, M. (2009). UD 2: Método de la Bioética. Curso de Bioética OCW, Universidad del País Vasco, Dpto. De Especialidades médico-quirúrgicas, Área Medicina Legal y Forense. Enero 2009.

Capítulo 3

CONDICIONES DE SALUD Y ATENCIÓN PSICOSOCIAL

3.1. EL NIÑO(A) PREMATURO Y/O DE MUY BAJO PESO AL NACER

Los niños(as) recién nacidos prematuros y/o de muy bajo peso al nacer que se hospitalizan en la Unidad de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN), son separados de sus padres en un momento clave para la formación del vínculo afectivo. Son cuidados por equipos de salud en rotación, sometidos a manipulaciones y procedimientos dolorosos, su ciclo de sueño-vigilia es interrumpido con luz y ruidos continuos, se suspende la lactancia y los estímulos táctiles. En resumen, el niño(a) se encuentra muy lejos de las condiciones del vientre materno o del hogar.

Estas condiciones ambientales pueden resultar especialmente perturbadoras para estos niños y niñas, si se considera su vulnerabilidad neurofisiológica e inmadurez sensorial con que nacen. Son particularmente vulnerables y sensibles a estímulos como el ruido, el dolor, la iluminación excesiva y las manipulaciones permanentes. Estos factores interrumpen sus estados de sueño y determinan que utilicen la energía necesaria para su crecimiento en hacer frente a los estímulos nocivos, interfiriendo en su desarrollo, en su conducta y en su capacidad de lograr respuestas adaptativas. Las madres, padres o cuidadores(as) también perciben el ambiente de estrés que se vive en la UCIN, lo que dificulta el establecimiento de interacciones positivas con sus hijos(as) (1).

Para subsanar estas condiciones se ha desarrollado la noción de cuidados para el desarrollo de los niños(as) prematuros, que se orientan al cuidado integral de estos recién nacidos y sus familias, integrando cuidados biomédicos y psicosociales.

Recomendaciones en relación al niño(a) recién nacido(a) y su familia:

En relación a las madres, padres y/o cuidadores(as) es importante considerar:

- Ellos requieren tener acceso y condiciones ambientales adecuadas para permanecer cómodamente con su hijo(a).
- Ellos, junto al niño(a) constituyen una unidad (tríada).
- Se debe favorecer su participación en los cuidados básicos del niño(a), en la toma de decisiones respecto a su tratamiento y otros aspectos que colaboren con su recuperación y desarrollo.
- Fomentar el contacto verbal y táctil con el niño(a). Cuando la condición médica lo permita, propiciar el contacto físico directo (arrullo, contacto piel a piel).

También es fundamental:

- Promover la personalización del recién nacido(a) y el sentido de pertenencia con su familia, señalizando la cuna o incubadora con su nombre de pila, llamándolo por su nombre, aceptando ropas y otros elementos traídos por su familia.
- Promover la lactancia natural en cada madre y facilitar la alimentación al pecho cada vez que sea posible. Si en forma excepcional, y a pesar del apoyo especializado, no es factible alimentar

al bebé al pecho y debe administrarse la leche a través de biberón, procurar que la madre lo alimente y que se le entregue leche materna en biberón de forma preferente.

- Mantener un lactario que permita administrar leche materna en los horarios en que la madre no esté presente o hasta que el niño(a) pueda alimentarse directamente al pecho. En caso de estar suspendida la lactancia, se debe promover una rutina diaria de extracción de leche para asegurar su continuidad nuevamente(3).
- Intervenir en trastornos de succión-deglución, a través de apoyo de kinesiólogo(a), fonoaudiólogo(a), y/o terapeuta ocupacional.
- Desarrollar intervenciones educativas a los padres a través de información multimodal (trípticos, afiches, videos, entre otras formas) en temáticas de crianza, estimulación temprana, vínculos de apego, de acuerdo a las necesidades detectadas.
- Utilizar intervenciones o programas educativos - conductuales de aplicación temprana puede mejorar los indicadores de salud mental parental, interacción diádica y reducir la duración de la hospitalización. Un ejemplo de ello es el programa COPE (ver capítulo 4).
- Estar atentos para detectar precozmente indicadores de depresión post-parto y otros indicadores de estrés parental. Derivar a atención especializada (psicológica o psiquiátrica de adultos, según se requiera). Para facilitar esta detección, se pueden utilizar escalas estandarizadas, como la **Escala de Depresión Post-parto de Edimburgo** (anexo 8). Asimismo, es fundamental detectar situaciones de vulnerabilidad psicosocial y su familia y derivar para intervención oportuna.
- Evaluar la interacción temprana que se comienza a establecer entre la madre y recién nacido(a), para detectar de forma precoz las posibles dificultades en los vínculos de apego. Para esto, se puede utilizar la Escala de Evaluación de Apego Madre-Bebé en Situación de Estrés Massie-Campbell (anexo 9). En caso de detectar indicadores de riesgo, coordinar con APS la continuidad de la evaluación y el uso activo de la visita domiciliaria integral. La aplicación de esta escala requiere entrenamiento y acreditación oficial.
- Coordinar con APS la ejecución de visitas domiciliarias para evaluar las condiciones psicosociales para la acogida de los niños(as) al alta.

Signos de estrés relacionados con sobrecarga de estímulos ⁽¹⁾

- Desviar la vista o girar la cabeza. Fruncir el ceño. Apretar fuertemente los labios
- Movimientos de torsión de brazos, piernas o tronco.
- Extensión exagerada y mantenida de brazos y/o piernas.
- Hiperextensión o arqueamiento de tronco.
- Desaturación periférica de oxígeno.
- Frecuencia respiratoria y cardíaca variables.
- Salivación exagerada, succión intensa.
- Cubrir ojos y oídos con sus manos y brazos.
- Permanentes movimientos de las manos hacia la boca.

No todos presentan todas estas señales de estrés. Su aparición va a depender de las características individuales del niño o niña y del tipo de estímulo.

Cuidados para el desarrollo de niños(as) recién nacidos(as) prematuro(as):

- Propiciar una iluminación acorde con el ciclo día-noche. Uso de luz tenue en la noche.
- Disminuir al máximo la contaminación acústica, ruidos metálicos, alarmas, etc.
- Desarrollar protocolos de manejo de dolor durante los procedimientos. Se recomienda propiciar acciones como la succión no nutritiva o uso de solución glucosada al 25% (en prematuros extremos), además de agrupar los procedimientos en un mismo momento cuando esto sea posible.
- Desarrollar programas de estimulación del recién nacido(a), considerando las características específicas del prematuro(a) y su condición de salud.

- Procurar que el equipamiento tecnológico sea el necesario, evitando monitores, incubadoras, sondas, y otros procedimientos que no tengan clara justificación.
- Trabajar para un alta precoz que considere la situación del niño(a) prematuro(a) y su familia, y no sólo criterios normativos estrictos como peso o determinada edad gestacional.

En relación a los cuidados para el desarrollo de postura y manipulación de los recién nacidos(as) prematuros(as) durante la hospitalización, se sugiere:

- Programar las actividades de atención de manera individualizada, valorar los diferentes estados de los niños(as) y sus respuestas, y modificar las manipulaciones según las necesidades detectadas.
- Manipular y hablarles con suavidad, comprobar que las manos del adulto estén tibias antes de tocarles, identificar señales precoces de exceso o falta de estímulo, por ejemplo.
- Contener al niño(a), posicionando con rodillos, nidos y/o envolturas suaves.
- Tomarlos en brazos y meclos suavemente cada vez que sea posible.
- Desarrollar estrategias para disminuir los efectos adversos de las posturas: conservar su cabeza en línea media, cambios de postura y permitir la maniobra mano-boca (en anexo 10 se presenta una **Guía de Cuidados Posturales**).

3.2. EL NIÑO Y NIÑA EN LA UNIDAD DE PACIENTE CRÍTICO

La Unidad de Paciente Crítico (UPC) es un servicio de alta complejidad, cuyo objetivo es brindar un cuidado integral a aquellos niños(as) que se encuentran en condiciones críticas estables (UTI) o inestables (UCI). Diversos estudios han mostrado un cambio en el tipo de patología que padecen los niños y niñas que requieren su ingreso a una UPC, siendo hasta un 45% de ellos portadores de alguna necesidad especial de atención en salud, previo a su ingreso a esta unidad (4).

La experiencia de requerir un tratamiento de esta intensidad puede resultar traumática para el niño(a), tanto por la gravedad de la situación que desencadenó su ingreso (que habitualmente implica riesgo vital), o por los procedimientos e intervenciones que son necesarios para mantener la vida, muchos de los cuales pueden ser altamente invasivos (5). Esto tiene como consecuencia una alta prevalencia de Trastorno por Estrés Postraumático (TEPT) en niños(as) posterior a su estadía en una UPC, equivalentes a la prevalencia de TEPT en niños y niñas sobrevivientes a un gran incendio (6). Se ha visto que estos síntomas persisten hasta 1 año después de ser dados de alta (6 y 7).

Para la familia de los niños(as) ingresados a una UPC, la hospitalización también es una situación altamente estresante, habiéndose identificado como el principal factor estresor, la alteración del rol parental (8,9), que se entiende como la sensación de impotencia de quienes están acostumbrados a entregar seguridad y protección a su hijo(a) (10). Otros estresores identificados son la apariencia de su hijo(a), los sonidos de las alarmas, los procedimientos de enfermería y las dificultades de comunicación con el equipo de UPC (11). Existen estudios que han mostrado que más del 75% de los padres y madres presentaban síntomas persistentes de TEPT en seguimientos hasta 9 meses posterior al alta, con más de un 10% de diagnóstico de TEPT cumpliendo los criterios requeridos (12,13); lo interesante es que estos síntomas no muestran relación directa con la gravedad objetiva de su hijo o hija (14).

Considerando estos antecedentes, resulta fundamental desarrollar estrategias de atención integral, que apunten a la prevención de las consecuencias negativas de las experiencias vividas en las UPC en los niños(as) y sus familias. Por esta razón, las UPC requieren de un ambiente cuidadosamente diseñado,

tanto desde el punto de vista de los recursos físicos para el usuario interno y externo, como desde la capacitación de todo el equipo que trabaja en ella. Tanto el acceso y la distribución de espacios, como la luminosidad y nivel de ruidos, deben ser monitorizados para su minimización, evitando agregar estrés a todas las personas que circulan por este servicio (11).

Abrir la UPC a la familia de los niños y niñas.

La integración de las familias a la UPC es una necesidad indispensable, y un derecho de los pacientes. Facilita el trabajo en equipo, evita incomprendiones aún ante evoluciones adversas, dada la participación y el camino recorrido en conjunto, aumenta la confianza en el equipo y sus decisiones, ya que se percibe una mayor transparencia y compromiso.

Para esta integración, es esencial realizar una adecuada inducción a las madres, padres o cuidadores respecto del funcionamiento de la unidad, las normas acerca de la higiene y seguridad, las reglas en caso de emergencia; así como todo aquello relacionado con sus deberes y sus derechos, de tal forma que sea posible crear un clima de cooperación y respeto mutuo.

Ventajas de la inclusión de la familia en UPC:

- Hospitalización más breve y con menos complicaciones (15).
- Menor estrés para el niño(a).
- No aumenta parámetros de gravedad (16).
- Disminuyen fantasías de los familiares, al ser testigos de lo que ocurre.
- Con buena comunicación, disminuye la ansiedad y evita confrontaciones y conflictos (17).
- Colaboración en la supervisión del niño(a).

Cuidar la comunicación con los padres, madres y/o cuidadores de los niños(as) hospitalizados.

En un primer momento, es importante establecer una vía de comunicación clara y expedita con los padres, señalando quién será el médico tratante, los horarios en que se encuentra disponible, los distintos profesionales que estarán a cargo del cuidado de su hijo(a), los sistemas de turnos, etc.

Igualmente, el abordaje desde el ingreso respecto del diagnóstico, pronóstico y los escenarios posibles en los cuidados del niño(a) resulta de vital importancia. Para esto se requiere de un lenguaje simple y claro, que dé lugar a las preguntas y a la repetición de las indicaciones las veces que sean necesarias, asegurándose de que los familiares comprenden la situación actual de su hijo(a).

En los casos de niños(as) hospitalizados en la UPC cuyo pronóstico es complejo u ominoso, puede resultar útil el acuerdo previo con los padres de un plan de atención que aclare los objetivos y tratamientos que pueden o no ser éticamente adecuados, incluyendo medidas de reanimación y cuidados paliativos.

3.2.1. El niño(a) en riesgo vital y la familia en duelo.

La hospitalización de un niño(a) en una UPC implica que su vida se encuentra en riesgo; hecho que contacta a la familia con la angustia que significa la idea de la pérdida (18).

El concepto de duelo en este contexto, se refiere al estado de aflicción relacionado con la enfermedad y muerte de un ser querido. Hay que entenderlo como una reacción normal y esperable ante la vivencia de esta experiencia, que se puede manifestar de diferentes maneras, de acuerdo a la edad, características individuales y tipo de relación, entre otras.

El siguiente cuadro esquematiza las posibles reacciones de las familias frente a una situación de duelo ante la pérdida de la salud, el riesgo, o la realidad de la muerte, y propone sugerencias estratégicas respecto a la actitud del equipo de salud frente a esta situación (2, 18):

FASE	CONDUCTA DE LOS PADRES	ROL DEL EQUIPO
SHOCK INICIAL	▪ Manifestaciones impulsivas. ▪ Gran confusión. ▪ Sufrimiento intenso. ▪ Paralización o falta de respuesta.	▪ Contención emocional y escucha empática. ▪ Sostén de la esperanza. ▪ Información dosificada.
NEGACIÓN	▪ No quiere saber. ▪ Dificultad para comprender la información. ▪ Conductas discordantes.	▪ Disponibilidad informativa. ▪ Respetar las reacciones y los tiempos internos de cada familia. ▪ Estar atentos para derivar al especialista.
ENOJO	▪ Conflicto con el equipo. ▪ Conductas agresivas.	▪ Centralizar la información en solo un profesional. ▪ Momento de alto estrés para el personal. ▪ Comprenderlo como una etapa del duelo, para no reaccionar de forma agresiva.
TRISTEZA	▪ Síntomas depresivos ▪ Culpa, angustia, dolor y cansancio	▪ Estimular los recursos de afrontamiento de la familia. ▪ Favorecer la vinculación con el hijo o hija.
REEQUILIBRIO	▪ Menor oscilación emocional. ▪ Apego en marcha. ▪ Re-centramiento en la situación médica de su hijo(a). ▪ Re-focalización en relaciones familiares.	▪ Disponibilidad informativa. ▪ Refuerzo de los recursos y estrategias de afrontamiento. ▪ Promoción de autocuidado de la familia.

Es importante entender que estas etapas son variables en cuanto a su duración, que en ocasiones algún familiar puede quedar estancado en alguna de ellas, y que cada uno puede tener procesos con velocidades y características diferentes, pudiendo superponerse algunas diferentes etapas. Se sugiere registrar en la ficha clínica, junto con la información que se entrega, en qué etapa se aprecia que está el padre, madre o cuidador con quien se habló, para adquirir una impresión respecto de su nivel de comprensión y retención.

Las actitudes del equipo de salud en esta fase crítica que más son valoradas por las madres, padres y/o cuidadores son (20, 21,22):

Valoran la empatía y amabilidad, tanto como la experiencia del profesional:

- Recuerdan a los equipos que reconocen las emociones que experimentan y les muestran empatía.
- Valoran a aquellos equipos que tratan a su hijo(a) como una persona particular, con un lenguaje que los reconoce, que habla del niño(a) como "su hijo(a)", o por su nombre de pila, en vez de hablar de "el paciente".

Ofrecer este apoyo empático no es fácil, lo adecuado en un momento puede que en otro no lo sea, como lo adecuado con algunos padres puede que no lo sea con otros. A veces es apropiado sólo escuchar, otras veces es apropiado dar información o sugerencias. Pero aunque difícil, esto no implica que el equipo de salud se distancie o cuide en exceso de qué hacer o decir.

Valoran equipos de salud que los escuchan y apoyan:

- Que están preparados para escuchar sus opiniones respecto de la situación.
- Que aceptan lo que ellos dicen sin prejuicios ni comparaciones.
- Que mantienen la calma cuando ellos expresan su angustia y evitan frases hechas o lugares comunes.
- Que responden con empatía, reconocen sus sentimientos y expresan simpatía y tristeza cuando es apropiado.
- Cuando es posible, habilitan a los padres a tomar el control de lo que pasará o de lo que se hará.
- Les dan la oportunidad de hacer preguntas y conversar acerca de la situación y lo que los preocupa, antes del alta del niño(a).

Valoran los equipos de salud que les mantienen informados:

- Es más creíble para ellos que la información provenga del personal directo que trabajó con su hijo o hija.
- Es necesario repetir la información varias veces. La ansiedad, el estrés y las diferentes etapas del duelo afectan la capacidad de las personas para retener la información.
- Cuando sea posible, los padres deberían tener la oportunidad de discutir materias importantes en un espacio adecuado (sala de entrevistas).
- Los alientan a hacer preguntas y a decir si hay algo que no comprenden o que quieren comentar.
- Necesitan sentir que todo el equipo está bien informado de su caso particular y no entran en contradicciones.

Se recomienda que todas las conversaciones con la familia se registren en la ficha clínica, de tal forma que cualquier miembro del equipo tenga acceso a lo que se dijo y a lo que se decidió. Puede ser útil destinar una sección especial para **"Notas de Conversación con los Padres"**. Esto es importante, para evitar que los miembros del equipo repitan las mismas preguntas, o los mismos comentarios, ya que los familiares tienden a sentirse cuestionados y poco escuchados.

¿Cómo hablar de la muerte con los niños? (19)

La comprensión de la muerte va cambiando con la etapa de desarrollo:

Antes de los tres años existe la sensación de ausencia y presencia, pero no está desarrollada la capacidad de integrar un concepto como la muerte. La comunicación no radica en las palabras: el soporte físico, la cercanía de sus familiares significativos y el tratamiento del dolor son los elementos claves.

Entre los tres y los siete años, tiene cabida la idea de la muerte, pero como un fenómeno reversible o temporal, con atribuciones mágicas y el concepto puede adquirir propiedades confusas en su búsqueda de mecanismos de causa y efecto para lo que va sucediendo.

Entre los siete y doce años, se conforma una idea de muerte apropiada (inmovilidad, universalidad, irreversibilidad, entre otros). Por otro lado, se desarrolla la capacidad de ver las situaciones bajo distintos puntos de vista, pero aún no se logra generar un pensamiento abstracto que permita comprender lo permanente y absoluto de la muerte. Pueden surgir preguntas como:

¿Si él murió, moriremos todos? ¿Si estoy enfermo significa que me voy a morir?

Desde los doce años, se presenta el concepto de muerte asociado a la capacidad de abstracción. Las nociones se acercan al pensamiento adulto y se generan ideas propias, lo que quizás puede hacerlos pensar en la muerte como concepto universal. Pueden surgir preguntas como: "¿Por qué tenemos que morir? ¿Por qué a mí?"

En caso de fallecimiento, se sugiere contar con un **documento escrito** para las familias que detalle los procedimientos y gestiones a realizar, dada la dificultad de retener instrucciones verbales en ese estado emocional. Debe entregarse un resumen de la historia clínica (epicrisis), además del Certificado de Defunción y ofrecer la posibilidad de concertar una entrevista con el equipo para aclarar dudas y solicitar información posteriormente, sin límite de tiempo.

¿Cómo entregar malas noticias?

Dar malas noticias es difícil y estresante para los equipos y puede acrecentar la angustia de la familia si no se realiza de manera adecuada. La forma en que éstas se entregan influye en el estado emocional de las madres, padres y/o cuidadores, así como en el recuerdo que conserven. En general aprecian las señales que indican que el equipo de salud entiende el impacto de lo que se está diciendo. Frases de inicio antes de la noticia como estas, podrían ayudar:

“me temo que tengo malas noticias...”

“siento mucho tener que decirle que los resultados no son los esperados...”

“me temo que no es la noticia que usted esperaba...”

Es importante que el equipo de salud:

- Destine suficiente tiempo, les permita hacer preguntas y expresar sus apreciaciones, lo que piensan y lo que sienten.
- Use un lugar que ofrezca privacidad a la familia.
- Equilibre honestidad y realidad con sensibilidad y contención.
- En lo posible, evite la terminología médica y se asegure que lo que se dice es claro para ellos (por ejemplo “el corazón de su hijo no está latiendo”, en vez de “no hay latido cardíaco”).
- Explicita cuando no existen certezas y comprenda la dificultad de la familia para tolerar esta ambigüedad.

Para el equipo de salud, uno de los aspectos más duros de dar malas noticias a los familiares es no saber cómo van a reaccionar y adecuarse a sus respuestas. Éstas pueden incluir silencio, incredulidad, angustia, enojo, culpa o llanto, entre otros. Muchas personas reaccionan frente a las malas noticias con rabia y buscan a alguien a quien culpar. Esto no debiera ser tomado en forma personal, sino como otra vía de descarga ante la perturbación y la frustración que ello provoca.

Ofrecer decisiones informadas:

- Frente a la enfermedad grave o muerte de un hijo(a), muchas familias sienten que han perdido el control de la situación. Si bien ellos no pueden cambiar lo que está pasando, comprenderlo y participar de las decisiones puede ser beneficioso y evitar el sentimiento de impotencia.
- Necesitan información imparcial, para poder tomar decisiones consistentes con sus propios valores y perspectivas.
- Es importante que el equipo considere sus propios valores y creencias al plantear alternativas de acción a la familia, pero evitar imponer su criterio.
- El grado en que cada familia se involucra en las decisiones difiere. Algunos prefieren tomarlas de manera independiente, otros prefieren que el equipo los ayude en el trabajo de decidir qué hacer, otros prefieren que el equipo les diga qué hacer. Algunos preguntan a otras familias o consejeros religiosos. Una manera tentativa de ayudarlos es mostrarles ejemplos de cosas

que otros padres han hecho. Por ejemplo: “hay varias opciones, algunos padres eligen..., otros deciden...”.

Finalmente, resulta de suma importancia proporcionar apoyo psicológico a las madres, padres y/o cuidadores que lo necesiten, sea durante la hospitalización del niño(a), o al momento del alta.

La pérdida de la salud de un hijo o hija genera un proceso de duelo, aunque no se llegue a un duelo real, en sí mismo. Por esta razón, todas las acciones descritas en este acápite pueden ser aplicadas en cualquier situación de hospitalización.

3.3. EL NIÑO Y NIÑA CON CONDICIONES CRÓNICAS DE SALUD

La condición de salud crónica en los niños(as) supone desafíos adicionales para la promoción y cuidados de salud, tanto para los equipos como para todos los miembros de la familia. Por una parte, el diagnóstico de una condición médica crónica requiere no sólo la educación a la familia y a los niños(as) respecto a las características y cuidados de la enfermedad, sino también respecto a estrategias de autocuidado continuas, que ayuden a mejorar su calidad de vida.

Junto con esto, los niños(as) y sus familias requieren apoyo no sólo para comprender y asimilar el diagnóstico de la enfermedad y sus cuidados en su fase inicial, sino que deben hacer esfuerzos para afrontar y adaptarse a una condición médica que supone un desarrollo de largo plazo.

La condición crónica implica necesidades de atención que requieren una continuidad en las intervenciones y trabajo en equipo. Se ha señalado que los niños(as) en esta condición suelen presentar varias enfermedades en forma simultánea, por lo que requieren múltiples controles, tratamientos y exámenes (23). Además, suelen participar distintos establecimientos de salud, organizaciones o redes de apoyo, por lo que la coordinación de los diversos actores involucrados es central.

Por otra parte, de acuerdo a la evolución de la condición médica, se hace necesario en ciertos casos que el equipo de salud, en conjunto con la familia, programe un plan de cuidados paliativos, lo que implica nuevos desafíos y situaciones que afrontar.

Se han señalado diversos factores psicosociales que intervienen en la evolución de la enfermedad, la adherencia al tratamiento, el número de re-hospitalizaciones requeridas, así como en la reacción más o menos adaptativa que los niños(as) y sus familias logren durante el proceso. Entre ellos se cuentan la etapa del ciclo vital familiar, la capacidad de resolución de conflictos, nivel socioeconómico, redes de apoyo intra y extra familiares, severidad del diagnóstico y nivel de independencia funcional asociada (23).

Considerando estas distintas variables, la hospitalización de un niño(a) con una condición de salud crónica no sólo permite monitorear el tratamiento; también ofrece a los equipos de salud la oportunidad de promover en ellos y sus familias estilos de vida saludables, estrategias de autocuidado y fomentar la autonomía, junto con detectar aquellos factores de riesgo para la salud y el desarrollo.

La familia con un hijo o hija con una condición crónica de salud.

Usualmente la familia se ve sometida a la necesidad de reestructurar los roles y funciones de sus miembros, pudiendo enfrentarse a una serie de repercusiones en distintos **ámbitos** (24):

Organización doméstica: las estadías en el hospital, desplazamientos, necesidades de rehabilitación, etc., afectan el desarrollo habitual de las tareas domésticas, lo cual se agrava si existen otros hijos(as). Dependiendo de la edad que éstos tengan, se precisa buscar apoyo para su cuidado. También puede ser necesario reorientar la distribución y usos de los espacios físicos de la casa para mejorar la adaptación del hijo(a) con condición crónica.

Alteraciones en el trabajo: la actividad laboral se puede ver dificultada con interrupciones, ausencias falta de concentración etc., incluso puede desencadenar la interrupción del trabajo por uno de los padres, habitualmente la madre, que se convierte en la cuidadora principal.

Repercusiones en la economía familiar: se produce un aumento de los gastos, derivados de los desplazamientos, medicamentos, consultas a especialistas, etc. Esta situación se puede agravar cuando existe una disminución de ingresos por interrupción o abandono del trabajo de algún miembro de la familia.

Repercusiones en las relaciones familiares: tales como crisis en la pareja y cambios en el cuidado de los otros hijos(as), a los que se le dedica poco o ningún tiempo y que conlleva sentimientos de culpabilidad e impotencia. La relación entre hermanos(as) también puede verse afectada, por lo que es importante estar atentos a sus posibles problemas de adaptación y prestarles el apoyo que precisen.

Repercusiones en las relaciones sociales: se reproducen las alteraciones de las relaciones familiares, ya que se interrumpen las actividades sociales acostumbradas y el uso del tiempo libre. Afrontada la primera etapa es importante plantear alternativas posibles que permitan restaurar o ayudar al mantenimiento de la calidad de vida familiar.

Fases del diagnóstico: (23)

Fase inicial:

Presencia de angustia, tristeza, rabia, que puede expresarse dentro de la familia o hacia el equipo de salud. Puede haber grados variables de desconfianza, cuestionamiento y baja credibilidad en torno al equipo.

Aceptación gradual:

Los niños, niñas y sus familias gradualmente van activando sus estrategias de afrontamiento y desarrollan competencias en el manejo de los problemas que se presentan.

Autonomía:

Los niños, niñas y sus familias logran manejar la mayoría de las situaciones relativas a la vivencia cotidiana de la enfermedad. En esta etapa se constituyen también en un recurso para las familias que se encuentran en etapas iniciales.

Recomendaciones para el cuidado integral de los niños(as) y sus familias.

Para favorecer el apoyo a la familia y promover un cuidado integral durante la hospitalización, se sugiere a los equipos de salud (25):

- No retener información porque el niño(a) “es muy chico/a” o “no va a entender”. Es necesario explicarles los procedimientos, rutinas, etc., en un lenguaje acorde a su edad.
- Preguntarle directamente al niño(a) sobre qué piensa que causa su enfermedad y cómo piensa que se puede mejorar (sin asumir que ya tiene “experiencia médica” por hospitalizaciones previas y necesariamente ya está informado y educado respecto a su condición).
- Antes de “informar”, dar oportunidad al niño(a) o familia de expresar lo que saben o piensan respecto a la enfermedad y tratamiento. Verificar la incorporación de la información, tomando en cuenta las variables cognitivas, del desarrollo, estado emocional, etc.
- Realizar “contratos” entre el niño(a), la familia y el equipo de salud fomenta la alianza terapéutica; es importante que sea un compromiso de ambas partes y no sólo requerimientos del equipo sobre lo que quiere que el niño(a) haga.
- Trabajar en base a metas concretas y alcanzables ayuda a sentir avances en el tratamiento.

Asimismo, dentro de las acciones que los equipos pueden realizar orientadas a la atención integral de los niños(as) con condición crónica y sus familias, se encuentran (23,25):

- Contacto permanente del niño(a) con su familia, incluso en UPC.
- Asegurar la coordinación con el equipo ambulatorio o de APS.
- Asignación de un miembro del equipo como “coordinador” de las intervenciones de los distintos miembros del equipo y de otros establecimientos de salud u organizaciones.
- Incluir al entorno escolar en la información respecto al cuadro, tratamiento y requerimientos de cuidado, con el consentimiento familiar, promoviendo una adecuada integración del niño(a) a su ambiente escolar y evitando discriminaciones arbitrarias.
- Personalizar el cuidado y capacitar a la familia para realizar algunas acciones del mismo. Promover la autonomía gradual en el manejo de su tratamiento.
- Favorecer la interacción inter-pares y la relación entre familias de niños(a) con diagnóstico similar, para su acogida, apoyo y educación.
- Utilizar modalidades de comunicación amigables en la entrega de información respecto a su enfermedad y tratamiento.
- Sugerir al cuidador principal en la hospitalización el apartar un tiempo semanal para descanso o actividades recreativas, mientras otro miembro de la familia le releva en su rol junto al niño(a).

La calidad de la información dada a las madres, padres o cuidadoras(es) al momento del diagnóstico es fundamental en la aceptación y grado de compromiso que van a adquirir en el cuidado y tratamiento de su hijo o hija.

Cuidados paliativos.

Se definen los cuidados paliativos pediátricos como un modelo integral de atención a los niños(as) que tienen una enfermedad terminal y por lo tanto de pronóstico ominoso. De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud, se trata de otra etapa activa de la medicina, que requiere de la planificación de un cuidado personalizado y que está dirigida a satisfacer las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño(a) y su familia.

El énfasis de la atención está orientado al alivio del sufrimiento, control del dolor y manejo de síntomas asociados, además de promover la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Se ofrece un sistema de apoyo para ayudar a los niños(as) a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte y a sus familiares para afrontar la enfermedad, la pérdida y el duelo (26,27).

Se ha planteado que no debe incidir la consideración de un plazo determinado de la ocurrencia de la muerte, para definir la implementación de cuidados paliativos pediátricos. Aún en estas condiciones, se pueden poner en práctica algunas terapias “curativas” para el manejo de interurrencias agudas, siempre que no contravengan la lex artis o sean desproporcionadas respecto de la condición basal del paciente (27).

Bases de la atención integral en los niños(as) en etapa avanzada de su enfermedad: (26)

- Atención individual y continua, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.
- La familia es parte de la unidad a tratar.
- La motivación por la autonomía y la dignidad del niño(a) tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Los objetivos terapéuticos deben entonces elaborarse, en conjunto con el grupo familiar y cuando sea posible, con el niño(a) enfermo(a).
- Creación de un ambiente de intimidad, respeto, bienestar, soporte y comunicación.
- Se debe priorizar la atención en domicilio, evitando siempre que sea posible la hospitalización.
- Incorporar el concepto de dolor en su totalidad, incluido el sufrimiento emocional.

Este trabajo es de enfoque interdisciplinario y debe involucrar a todo el equipo de salud, ya que esta inclusión permite un mejor manejo de la angustia y la frustración frente a la vivencia de fracaso terapéutico (27).

Para orientar el logro de estos propósitos, se han planteado los siguientes **principios que sintetizan la base de los cuidados paliativos** (28):

- Valorizan, alcanzan y buscan mantener un nivel óptimo de control del dolor y los síntomas, lo que exige una evaluación cuidadosa de cada paciente, considerando su historia detallada, su examen físico y otras indagaciones.
- Afirman la vida, entienden el morir como proceso normal y el digno morir como un derecho.
- Tienen como objetivo asegurar las condiciones que les permitan vivir su vida de una forma útil, productiva y plena hasta el momento de su muerte. La importancia del cuidado, en términos del bienestar físico, psíquico y espiritual, no puede ser olvidada.
- No apresuran ni posponen la muerte; no deben acortar la vida “prematuramente”, ni exigen emplear indefinidamente tratamientos considerados fútiles o excesivamente costosos para las familias.
- Integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados del paciente. Un alto nivel de cuidado físico es, ciertamente, de importancia vital, pero no suficiente en sí mismo.
- Ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo. La familia es una unidad de cuidados y, por eso, las dudas y dificultades de sus miembros deben ser identificadas y atendidas. El duelo se inicia antes del momento de la muerte de la persona enferma (ver 3.2.1.)
- Requieren trabajo en equipo. Ninguna especialidad por sí misma prepara adecuadamente al profesional para abordar la complejidad de este período.
- Son aplicables en el período inicial de la enfermedad y paralelos a las terapias que prolongan la vida. Se requiere que estén íntimamente integrados a los otros servicios de salud, en el hospital o en instituciones comunitarias.

Ayuda telefónica para padres, madres y cuidadores de niños(as)



Fonoinfancia es un servicio de Integra, de ayuda telefónica que puede ser utilizado por padres, madres y cuidadores de niños(as) en diferentes momentos de la crianza. Este servicio es atendido por especialistas que podrán brindar apoyo profesional y confidencial a adultos que necesiten ser acompañados y escuchados en sus dudas en torno al desarrollo infantil, en temas de crianza o en situaciones de crisis. La llamada es gratuita desde teléfonos fijos y celulares y es atendido desde lunes a viernes de 9:00 a 18:00 hrs.

Difunda este número para padres, madres y cuidadores quienes se beneficiarían de este apoyo profesional gratuito, volantes y dípticos se pueden solicitar directamente a Integra.

3.4. INTERVENCIONES ELECTIVAS Y PREPARACIÓN PARA LA HOSPITALIZACIÓN

Como parte de la situación de hospitalización y su objetivo de restablecer la salud integral del niño(a), se requiere en muchos casos realizar procedimientos y tratamientos que pueden ser vividos como invasivos o dolorosos.

El enfrentamiento a algo desconocido constituye una fuente de estrés para todos los seres humanos, y en el caso de los niños(as) ello puede verse exacerbado porque:

- Están alejados de su medio natural y de sus rutinas conocidas.
- Están insertos en un entorno poco predecible, en ocasiones amenazante y fuera de su control.
- Las madres, padres o cuidadores(as) suelen sentirse tan indefensos o desorientados como ellos, lo que hace que les sea más difícil contener, consolar y aminorar el estrés del niño(a).
- El niño(a) percibe en el lenguaje no verbal la sobrecarga emocional de los adultos y eso puede aumentar su confusión.

Por esta razón, la entrega de información adecuada se constituye como una práctica fundamental para aminorar los sentimientos de ansiedad y las dificultades en el ajuste a la situación de hospitalización; y favorecer de esta manera una mejor evolución del niño(a) (29). En este apartado se revisarán diferentes maneras en que puede cumplirse este objetivo.

Respecto a la entrega de información al niño(a) y su familia es conveniente considerar:

Con las madres, padres o cuidadores:

- En situaciones de tensión es común que no se retenga cabalmente la información compleja, necesitará repetir indicaciones o información.
- No necesariamente las madres, padres o cuidadores saben qué ni cómo hablarle a su hijo(a).
- Al abordar sus incertidumbres y temores se fortalece su rol como figura principal de contención.

Con el niño o niña:

- La utilización de un lenguaje “adulto” no sólo impide su comprensión, sino que en muchos casos aumenta su grado de incertidumbre y ansiedad.
- La entrega de información veraz favorece la confianza del niño(a) frente al equipo de salud.
- Los niños(as) habitualmente ya han desarrollado algún tipo de hipótesis o fantasía respecto a la hospitalización o procedimiento a realizar.

¿Cómo reforzar la transmisión efectiva de la información?

Existen diversas técnicas que se han desarrollado para la preparación de hospitalización, procedimientos y cirugía electiva. Su objetivo principal es aminorar el estrés del niño y niña frente a estas situaciones. Entre ellas se pueden mencionar (30):

- Modelos visuales (videos, diaporamas, presentación power point, tour virtual, etc.)
- Juego preparatorio (uso de muñecos, miniatura de pabellón, manipulación de insumos -por ejemplo mascarilla-, uso de juegos computacionales, etc.)
- Cuentos, en el anexo 11, se presentan dos cuentos a modo de ejemplo: **“Un gran jugador”** y **“Las burbujas de la abuela”**.

- Dibujos o historietas relatadas
- Entrenamiento en relajación, imaginación guiada.
- Material escrito.

Beneficios asociados: (30, 31)

- Aminorar los sentimientos de ansiedad relacionados con la situación de hospitalización y los procedimientos que ella implica.
- Modula las fantasías ya presentes en el niño(a), las cuales en muchas ocasiones pueden ser más angustiosas que la situación real.
- Facilita la colaboración del niño(a) en los procedimientos, exámenes, etc.
- Favorece menores requerimientos de analgesia.
- Aminorar los problemas conductuales en el período post-operatorio o en la estadía hospitalaria.
- Permite un mayor cumplimiento del niño(a) y su familia de las indicaciones de cuidado, respecto al régimen de alimentación, normas de higiene, etc.
- Disminuye las manifestaciones psicológicas desadaptativas posteriores al alta hospitalaria.
- Favorece una interacción más satisfactoria entre la familia y el equipo de salud.

Características generales para favorecer efectividad de las técnicas:

- Adecuadas a la edad de desarrollo del niño(a).
- Material concreto, amigable y centrado en la información relevante.
- Preferentemente aplicadas en presencia de madre, padre o cuidadores, con el fin de reforzar la información que tiene el adulto, aminorar su nivel de ansiedad y potenciar así su rol modulador del estrés del niño(a).

Dentro de las técnicas mencionadas, la evidencia destaca los beneficios del modelo filmado o presentaciones visuales. Busca familiarizar al niño(a) con la situación de hospitalización, procedimiento o cirugía y favorecer la imitación de estrategias exitosas de afrontamiento.

No engañar a los niños(as) sobre los motivos por los que van a ser hospitalizados(as), ya que aumentan sus temores al ver que no ocurre lo que se le había dicho y disminuye su confianza en el adulto.

No intentar tranquilizarlos con frases tales como "no te va a doler", "no te va a pasar nada" o "mañana te irás", ya que intuyen que puede no ser cierto y promueve un estado de tensión o "alerta" permanente.

Ventajas:

- Modalidad de aprendizaje cercana, cotidiana para niños y niñas (cultura audiovisual).
- Bajo costo operacional.
- Permite ser reaplicada fácilmente.
- Puede ser complementado con otras técnicas.

Preparación de una hospitalización.

Es importante anticipar a los niños y niñas la manera en que sus actividades cotidianas van a cambiar transitoriamente, por ejemplo:

- Van a encontrarse en una habitación diferente.
- Encontrarán a otros niños(as) a quienes les ocurrirá algo parecido o diferente, pero que también necesitarán ayuda y que seguramente harán amigos.
- Posiblemente tendrán que estar en la cama, comer alimentos en sus propias bandejas o a diferentes horas de las que estaban acostumbrados.
- Se encontrarán con diferentes personas (médicos, enfermeras, técnicos, otros profesionales) cuya intención será ayudarles a que puedan volver rápidamente a realizar sus actividades habituales.

Es importante que un miembro del equipo de salud esté disponible durante y después de la aplicación del modelo visual para resolver dudas, contrastar fantasías ("¿Lo que vieron es parecido a lo que se imaginaban?") y reforzar los aspectos relevantes para la situación particular del niño(a).

Respecto a la preparación para procedimientos y cirugía electiva es importante considerar que (31):

- No se requiere explicar al niño(a) todos los detalles, sino darle una perspectiva general de lo que va a pasar, que le permita anticiparse y poner en movimiento sus propias estrategias de regulación de la ansiedad.
- Es útil:
 - Explicitar los beneficios o la necesidad del procedimiento (por ejemplo, "esto va a ayudar a que tengamos que pincharte menos veces", "esta operación es necesaria para que puedas respirar mejor", "yo sé que esto puede sentirse raro pero es importante para que te podamos ayudar").
 - En casos de cirugías u hospitalizaciones programadas puede ser conveniente una visita previa al lugar de hospitalización. Esto aminora las dudas y temores y permite establecer una primera aproximación a la relación clínica posterior.
 - Hablar de sensaciones en vez de únicamente dolor: "vas a sentir como una sensación de calor", "vas a sentir como si algo te pellizcara", etc.
 - Mencionar la secuencia de acciones a realizar (por ejemplo, "te voy a sacar un poquito de sangre, vas a sentir un pinchazo pero luego va a pasar y podrás volver a jugar").
 - Utilizar técnicas de juego preparatorio y permitir la familiarización del niño(a) con instrumental de uso habitual.
 - Anticipar y normalizar posibles reacciones del niño(a) ("cuando te despiertes puede que te sientas algo mareado, pero sólo será al principio").
 - Permitirle a la madre, padre o cuidador acompañar al niño(a) en la mayor medida posible y promover explícitamente las acciones que ellos pueden realizar para aminorar su ansiedad (explicitarle que lo estarán esperando, hablar de lo que van a hacer después, etc.)

Respecto a las acciones **durante** procedimientos dolorosos o invasivos es útil:

- Favorecer la presencia de madre, padre o cuidador, debidamente preparado para acompañar y apoyar durante el procedimiento.
- Resguardar de la mejor manera posible la privacidad.
- Animarlo a hablar de lo que podrá hacer luego del procedimiento.

- Utilizar técnicas de desfocalización de la atención (32):
 - “Mientras pasa el medicamento cuenta conmigo los animales que aparecen en mi delantal”.
 - “Cuéntame cuál es el programa que más te gusta ver en la televisión”.
 - “¿Puedes encontrar las estrellas que hay en este cuadro?”.

Vejercicios de respiración: “Vamos a hacer como que inflamamos y desinflamamos un globo....primero lo inflamamos...luego lo desinflamamos...”

3.5. Detección Neonatal Temprana de Alteraciones Neurológicas (32)

Los avances de la atención obstétrica y neonatal en Chile han implicado atender a recién nacidos(as) prematuros de alto riesgo, no sólo vital, sino también oftalmológico, auditivo y también neurológico. Por esta razón se están implementando a nivel mundial programas de seguimiento y control, especialmente de los niños(as) prematuros extremos.

En el campo de la neurorehabilitación, se insiste en la necesidad de realizar un tratamiento precoz, pero para esto es fundamental hacer un diagnóstico o plantear la sospecha de una alteración en forma temprana, específicamente de la parálisis cerebral infantil.

El desarrollo psicomotor es el producto del proceso de maduración del Sistema Nervioso Central (SNC) y de la interacción del niño(a) con su medio, es decir es la “cara visible” de los procesos que se están produciendo internamente. Entonces, la parálisis cerebral infantil corresponde a una alteración eminentemente motora producto de una lesión del Sistema Nervioso Central (SNC) cuando aún no ha completado su proceso de maduración.

Una de las funciones del SNC es el control de la postura y el movimiento. Cuando se realiza un determinado movimiento, se produce inseparable y automáticamente una acomodación postural que permite y facilita dicho movimiento; produciendo patrones característicos, tanto para la **normalidad** como la **patología**.

Si el SNC está indemne, el proceso de maduración sigue un curso normal, específico y estructurado con un desarrollo psicomotor sin grandes diferencias de un niño(a) a otro. Sin embargo, cuando hay alguna lesión que impide (entre otras cosas) las interconexiones sinápticas, aparecen patrones anormales observables de la postura y del movimiento como patrones compensatorios y de sustitución, lo que permite la detección precoz antes de que se instale un retraso y sea demasiado tarde.

Mientras mayor sea el daño neurológico, habrá un mayor predominio de control del tronco encefálico y menor control cortical: se observará una tendencia a la rotación interna, adducción y extensión de las extremidades. En cambio, cuando el SNC está sano, el patrón predominante es: rotación externa, abducción y flexo-extensión alternantes. Este patrón favorece la funcionalidad y la interacción del niño(a) con su medio, en cambio el patrón alterado entorpece y limita esta interacción.

Otro elemento íntimamente ligado a la progresión del desarrollo psicomotor y de aparición más temprana (vida intrauterina), son los reflejos primitivos, que a diferencia de los reflejos osteotendíneos, se integran a nivel central y van desapareciendo a medida que van apareciendo los diferentes hitos del desarrollo. Por ejemplo, el recién nacido tiene un reflejo de prensión palmar y plantar muy intensos. Dado que estos son reflejos cutáneos, al tocar la planta o la palma de la mano, estas se cierran reflejamente. Ello impide que el recién nacido pueda por ejemplo apoyar la palma abierta al estar boca abajo, lo que sí puede hacer alrededor de los 6 meses. Con el pie ocurre lo mismo, pero alrededor del año de edad, cuando el pie asume la función de apoyo.

Al observar los niños(as) en el puerperio o en la unidad de neonatología, se puede observar que si bien el reflejo de prensión palmar es positivo, el niño(a) no está constantemente con la mano empuñada, sino que la abre y la cierra de manera alternante, dejando el pulgar afuera o adentro. Si un recién nacido(a) está predominantemente con las manos cerradas y peor aún, si está con el pulgar incluido, debe considerarse un signo de alarma.

Más importante que analizar la edad de aparición o desaparición de los reflejos primitivos, es evaluar su calidad y la relación entre los hitos y los reflejos. Además, es importante considerar que los reflejos primitivos se alteran de manera específica dependiendo del tipo de parálisis cerebral que se desarrolle. Por ejemplo, en los cuadros espásticos, que son más frecuentes, el reflejo de prensión palmar está aumentado y el de prensión plantar disminuido; en cambio, en los cuadros atetósicos estos reflejos muestran un comportamiento totalmente inverso.

En la figura 1 se muestra un niño normal, sin riesgo de patología, en cambio en la Figura 2 se ve un niño con alteración y alto riesgo de desarrollar una parálisis cerebral.

Figura 1: Niño con desarrollo normal: con patrón en rotación externa, abducción, flexión de extremidades en simetría, manos sueltas, pulgares afuera, reflejo de prensión plantar presente.



Figura 1: Niño con desarrollo normal: con patrón en rotación interna, adducción, extensión de extremidades; manos sueltas pero con pulgares incluidos, reflejo de prensión plantar ausente.



Figura 2: Niño con desarrollo anormal y de riesgo de desarrollar parálisis cerebral: con patrón en rotación interna, adducción, extensión de extremidades; manos sueltas pero con pulgares incluidos, reflejo de prensión plantar ausente.

En resumen, los elementos que deben hacer sospechar una alteración son:

- patrón postural anormal, especialmente rotación interna de extremidades, adducción, inclusión de pulgares y asimetría.
- reflejo de prensión plantar disminuido.
- movimientos escasos o bruscos, poco variados.
- Derive a Neurología para un diagnóstico y tratamiento precoz.

Observar un patrón postural o reflejos alterados no implica estar con una patología neuromotora, sino en un estado de Alteración de la Coordinación Central (ACC), que puede o no derivar en una patología. Si se detecta tempranamente, durante el período de maduración y complejización de las conexiones entre las diferentes estructuras del SNC, es posible intervenir y provocar cambios, favoreciendo el interconexiónado que se hallaba interrumpido o alterado y así minimizar e incluso evitar la aparición de la patología futura.

El pronóstico de un niño(a) que presente una Alteración de la Coordinación Central estará dado por la severidad de la alteración, por la patología de base, pero también y de manera muy importante, por la posibilidad de instaurar precozmente un tratamiento de rehabilitación que sea efectivo.

Finalmente, es muy importante también reforzar positivamente las conductas de afrontamiento exitosas que haya tenido el niño(a), y las acciones de su cuidador significativo que le hayan ayudado a sobrellevar el procedimiento.

Referencias Bibliográficas

- (1) Fernández, M. P. (2004). Intervención sensorio-motriz en recién nacidos prematuros. *Rev. Ped. Elec.* [en línea] 1 (1): 13-20.
- (2) Ministerio de Salud. Departamento Ciclo Vital, División Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública. (2008). *Manual de Atención Personalizada en el Proceso Reproductivo*.
- (3) Shellhorn, C., Valdés, V. (Eds.). (1995). *Manual de Lactancia para Profesionales de la Salud*. Comisión de Lactancia Ministerio de Salud, UNICEF. Chile.
- (4) Dosa N.P., Boeing N.M., Kanter R.K. (2001). Excess risk of severe acute illness in children with chronic health conditions. *Pediatrics*. 107:499-504.
- (5) Ward-Begnoche, W. (2007). Posttraumatic Stress Symptoms in the Pediatric Intensive Care Unit. *JSPN*, 12 (2).
- (6) Bronner, M.B., Knoester, H., Bos, A.P., Last, B.F. & Grootenhuis, M.A. (2008). Posttraumatic stress disorder (PTSD) in children after paediatric intensive care treatment compared to children who survived a major fire disaster. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 20 (2): 1-9.
- (7) Rennick, J.E. & Rashotte, J. J. (2009). Psychological outcomes in children following pediatric intensive care unit hospitalization: a systematic review of the research. *Child Health Care*. 13(2):128-149.
- (8) Jay, S.S. & Youngblut, J.M. (1991). Parent stress associated with pediatric critical care nursing: linking research and practice. *AACN Clin Issues Crit Care Nurs*. 37(2):276-284.
- (9) Long, L.E. (2003). Stress in families of children with sepsis. *Crit Care Nurs Clin North Am*. 15:47-53.
- (10) Meyer, E.C., Snelling, L.K. & Myren-Manbeck, L.K. (1998). Pediatric intensive care: the parents' experience. *AACN Clin Issues*. 9:64-74.
- (11) Shudy, M., de Almeida, M.L., Ly, S., Landon, C., Groft, S., Jenkins, T.L. & Nicholson, C.E. (2006). Impact of pediatric critical illness and injury on families: a systematic literature review. *Pediatrics*. 118 (Suppl 3):203-218.
- (12) Bronner, M.B., Knoester, H., Bos, A.P., Last, B.F. & Grootenhuis, M.A. (2008). Follow-up after paediatric intensive care treatment: parental posttraumatic stress. *Acta Paediatr*. 97(2):181-186.
- (13) Bronner, M.B., Kayser, A.M., Knoester, H., Bos, A.P., Last, B.F. & Grootenhuis, M.A. (2009). A pilot study on peritraumatic dissociation and coping styles as risk factors for posttraumatic stress, anxiety and depression in parents after their child's unexpected admission to a Pediatric Intensive Care Unit. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 15;3(1):33.

- (14) Balluffi, A., Kassam-Adams, N., Kazak, A., Tucker, M., Dominguez, T. & Helfaer, M. (2004). Traumatic stress in parents of children admitted to the pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care Med*, 5(6):547-553.
- (15) Alfaro, A. y Atria, R. (2009). Factores ambientales y su incidencia en la experiencia emocional del niño hospitalizado. *R*, 6 (1).
- (16) Giannini, A. (2007) Open intensive care units: the case in favour. *Minerva Anestesiologica*, 73:299-305. Disponible en: <http://www.minervamedica.it/it/riviste/minerva-anestesiologica/articolo.php?cod=R02Y2007N05A0299>
- (17) Uriburu, G. et.al. (2008). El modelo de maternidad centrada en la familia. Experiencia del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá: estudio de buenas prácticas. Organización Panamericana de la Salud - OPS.
- (18) Cordero, M., Palacios, P., Mena, P. y Medina, L. (2004). Perspectivas actuales del duelo en el fallecimiento de un recién nacido. *Revista Chilena de Pediatría*, 75(1). Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062004000100011&script=sci_arttext#2
- (19) Zañartu, C., Krämer, C. y Wietstruck, M. (2008). La muerte y los niños. *Revista Chilena de Pediatría*, 79 (4): 393-397.
- (20) Henley, A. & Schott, J. (2008). The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from parent's perspective. Disponible en: www.elsevier.com/locate/sinc
- (21) Spahr, C.D., Flugstad, N.A. & Brousseau, D.C. (2006). The Impact of a Brief Expectation Survey on Parental Satisfaction in the Pediatric Emergency Department. *Academic Emergency Medicine*, 13:1280-1287.
- (22) Vergara, V., Vargas, N. y Tapia, S. (1999). Medición de satisfacción de padres usuarios de un servicio de hospitalización pediátrica. *Bol. Hosp. San Juan de Dios*, 46(2):127-32.
- (23) Vargas, N. (Ed.). (2009). *Pediatría para NANEAS*. Santiago: Sociedad Chilena de Pediatría.
- (24) Gómez de Terreros, I. y Gómez de Terreros, M. (2003). Familia y patología crónica. XVI Congreso Nacional de Pediatría Social, Asociación Española de Pediatría, Octubre, Madrid.
- (25) Aujoulat, I., Simonelli, F., Deccache, A. (2006). Health promotion needs of children and adolescents in hospitals: a review. *Patient Education and Counseling*, 61, 23-32.
- (26) Rodríguez, N., Cádiz, V., Farías, C. y Palma, C. (2005). Cuidado paliativo en oncología pediátrica. *Revista Pediatría Electrónica [en línea]*, 2 (2):33-36.
- (27) Alberti, M., Lores, R. y Menchaca, A. (2008). Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *Revista Médica Uruguay*, 24: 50-55.
- (28) Pessini, L. y Bertachini, L. (2006). Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. *Acta Bioethica*, 12 (2): 231-242.
- (29) Levettown, M. (2008). American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics. Communicating with children and families: from everyday interactions to skill in conveying distressing information. *Pediatrics*, 121(5).
- (30) Moix, J. (1996). Preparación psicológica para la cirugía en pediatría. *Archivos de pediatría*, 47(4): 211-217.
- (31) Kain, Z., Mayes, L., Caldwell-Andrews, A., Karas, D. & McClain, B. (2006). Preoperative anxiety, postoperative pain, and behavioral recovery in young children undergoing surgery. *Pediatrics*, 118 (2): 651-658.
- (32) Delgado, V., Contreras, S., *Desarrollo Psicomotor en el Primer Año de Vida*. Editorial Mediterráneo: Santiago.
- (33) Cohen, L. (2008). Behavioral approaches to anxiety and pain management for pediatric venous access. *PhD Pediatrics, Supplement November 2008*, 122: S134-S139. (doi:10.1542/peds.2008-1055f).

Capítulo 4

INTERVENCIONES EFECTIVAS PARA LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL DE NIÑOS Y NIÑAS EN EL HOSPITAL

4.1. PRINCIPIOS DE INTERVENCIÓN EFECTIVA PARA LA ATENCIÓN PSICOSOCIAL

Al considerar qué principios guiarán una intervención que promueva la atención integral de niños(as), podemos considerar los siguientes:

1. Perspectiva evolutiva e integralidad del desarrollo infantil.
2. Modelo de atención centrado en el niño(a) y su familia.
3. Trabajo en equipo multiprofesional y participación intersectorial.
4. Intervenciones basadas en evidencia.
5. Focalización de acciones y recursos en intervención temprana.
6. Enfoque de derechos, de género y pertinencia sociocultural.
7. Enfoque bioético.

4.2. EL AMBIENTE FÍSICO

El ambiente físico en los hospitales ha experimentado diversas modificaciones en el último tiempo, pasando de un énfasis de puramente funcional para el equipo de salud, a la noción de “ambiente curativo” (1, 2, 3,4), lo cual ha implicado una preocupación por el diseño adecuado de los entornos sanitarios, de tal forma de que éstos aporten al bienestar físico y psíquico de sus usuarios.

El concepto de “ambientes curativos” sugiere que el ambiente físico de los recintos de salud puede hacer una diferencia en la rapidez en que los pacientes se recuperan, aportando beneficios en variados indicadores de salud, tales como ansiedad, presión arterial, recuperación postoperatoria, uso de analgesia, medicación y duración de la estadía (5).

Considerando esto, las necesidades particulares del niño(a), pasan a ser el centro de atención en los servicios pediátricos y neonatológicos, de manera tal que ahora son los espacios, las instalaciones y los procedimientos de estas unidades las que deben adaptarse a las características de los niños(as) y sus familias.

Dentro del ambiente físico se distinguen tres dimensiones pertinentes:

- las **características arquitectónicas**, como la distribución espacial, el tamaño de las habitaciones y la ubicación de puertas y ventanas.
- el **diseño de interiores**, el cual sería menos permanente, tales como muebles, colores, murales y obras de arte.
- el **ambiente**, cuyas características incluyen la iluminación, los niveles de ruido, los olores y la temperatura (6).

Se ha estudiado que las salas de hospitalización con ventanas correctamente ubicadas para el ingreso de la luz solar, aportarían a la disminución del tiempo de estadía e índice de mortalidad (7). Asimismo,

ventanas con vista a la naturaleza influirían positivamente en el tiempo de estadía y complicaciones post operatorias (8).

Igualmente elementos artísticos con diseño de naturaleza como árboles, plantas y agua pueden brindar una distracción positiva para el niño(a), lo cual influye en un menor requerimiento de analgesia y mejor cooperación con el equipo de salud (2,4). Rostros humanos felices, riendo, o mascotas también serían una distracción positiva para los niños(as) (4).

Estudios señalan que propiciar el humor, la risa y un mayor optimismo, por ejemplo a través de películas de humor, disminuye la dependencia a tranquilizantes y analgésicos y propicia la socialización y la cooperación entre los pacientes, como asimismo disminuye el desgaste de los equipos de salud (2).

Existen recomendaciones para los servicios de hospitalización pediátrica de habitaciones individuales o dobles, mobiliario apropiado para la edad, espacios de juego, entretención y educación (9).

Otras recomendaciones para el ambiente físico en arquitectura y diseño de interiores: (10)

- Mantener separación entre niños(as) gravemente enfermos(as) de los que se encuentran en recuperación.
- Uso de termo-paneles para un mayor aislamiento térmico y acústico.
- Acceso a luz del sol con protección de radiación UV (ventanas al norte, lucarnas).
- Espacio apropiado para la permanencia de las madres, padres o cuidadores(as) en la unidad, sin entorpecer la actividad profesional.
- Asientos cómodos para la estadía materna y paterna (sillas con altura adecuada, cojines, mecedoras, escabeles, sillones o bergers).
- Acceso expedito en las diferentes unidades de atención, separadas por vidrios, de manera de tener una visión global de la unidad.
- Colores de las paredes claros para favorecer un ambiente acogedor, murales con diseños infantiles.
- Decoración apropiada para niño(as) (cenefas con ilustraciones, cojines, ropa de cama con diseños infantiles, murales, etc.)
- Personal de salud con vestimenta amigable.
- Permitir a las madres, padres o cuidadores(as) aportar elementos familiares en la unidad de atención de su hijo(a) (simbología religiosa abierta, fotos, ropa de cama, entre otros), previa autorización del equipo.
- Poseer espacios para reunión, descanso, comedor para los padres (sala de acogida para padres, ver 5.2).
- Baños para los padres y visitas cercanos al servicio.
- Baños para niños(as) adecuados a su tamaño y capacidad.
- Contar con sala para lactario.
- Señalética según población a atender (respetar interculturalidad).
- Libros acordes con el desarrollo, juguetes, juegos, y cuando sea posible, medios de comunicación electrónicos como reproductores de video, DVD y computadores con acceso restringido a Internet y libre para sitios apropiados (9).

Respecto del ruido, existen investigaciones que demuestran la naturaleza estresante y los efectos negativos que provoca en el ambiente de las UCIN, tanto para los recién nacidos(as), las familias y como el equipo de salud (11,12).

Efectos negativos del ruido constante en ambientes UCIN: (10)

En el niño o niña	En las familias	En el equipo de salud
▪ Taquicardia. ▪ Disminuye saturación de oxígeno. ▪ Aumenta presión intracraneana. ▪ Alteraciones del ritmo sueño vigilia. ▪ Interferencia en la interacción social. ▪ Daño coclear en prematuros. ▪ Alterar el crecimiento y desarrollo normal. ▪ Trastornos metabólicos.	▪ Aumento en la tensión muscular. ▪ Disturbios en el sueño. ▪ Cambios cardiovasculares. ▪ Hipertensión. ▪ Percepción de ambiente “alarmante”, del cual no tienen control. ▪ Aumento de la ansiedad. ▪ Dificultad en la comunicación.	▪ Fatiga. ▪ Irritabilidad. ▪ Disturbios en el sueño. ▪ Disminución en la satisfacción laboral. ▪ Síndrome de burnout.

Se ha investigado que los rangos de sonido en las UCIN se distribuyen entre los 45 a 80 dB, con alzas hasta de 130 a 140 dB, por ejemplo al golpear la cubierta de la incubadora (13,14), siendo la recomendación de la academia americana de pediatría, mantenerse en o debajo de 45 dB (15).

Nivel de ruido ambiente extrahospitalario		Nivel de ruido en unidades neonatales	
Umbral de sensibilidad humana:	0 dB	Nivel general de trabajo UCIN:	50–90 dB
Umbral del dolor:	120 dB	Niveles al interior de incubadora:	50–66 dB
Interferencia sueño del adulto:	48 dB	Cuidados en un trabajo tranquilo:	38 dB
Interrupción sueño infantil:	70 dB	Cuidados en un trabajo ruidoso:	75 dB
Dormitorio en la noche:	30–40 dB	CPAP altas presiones, en pasaje post-nasal	100 dB
Nivel de conversación:	60–75 dB	Peak de aumentos de ruidos:	105 dB
Sala de baile ruidosa:	117 dB		

Estudios demuestran que el manejo del ruido en menos de 45 dB durante el día y 20 dB en la noche, mejora la calidad del sueño, disminuye los tiempos de hospitalización, disminuye el estrés y mejora la satisfacción del paciente (2).

Intervenciones para disminuir el nivel de ruido: (10)

- Disminuir volumen de alarmas, teléfonos, monitores y otros. Idealmente contar con central de monitoreo con alarma visual y con personal adecuado para funcionar sin alarma sonora. Se recomienda el uso de centrales de monitoreo para disminuir la contaminación acústica en salas de neonatología.
- Restringir el uso de radios dentro de las salas de hospitalización de los niños(as), excepto si se usa un programa de musicoterapia implementado profesionalmente.

- Restringir el uso de teléfonos celulares, para evitar ruido e interferencia en equipamiento clínico.
- Mantenimiento preventivo de los equipos para evitar exceso de ruido (incubadoras, monitores, refrigeradores.)
- Protección de las ruedas de equipos pesados para su desplazamiento.
- Medición de niveles de ruido de la unidad y sus puntos críticos para establecer un estándar que se evalúe en forma periódica.
- Crear conciencia en el personal para impedir o reducir malas prácticas generadoras de ruidos como:
 - Cerrar incubadoras en forma cuidadosa.
 - No poner elementos directos sobre las incubadoras (mamaderas, jeringas, otros).
 - Vaciar agua de las tubuladuras de O2 de manera oportuna.
 - Evitar conversación social innecesaria cerca de las unidades de atención.
- Uso de cobertores acolchados para las incubadoras.
- Evitar hablar en voz alta cerca del recién nacido(a).
- No inhibir la iniciativa materna de conversar o cantarle al hijo(a).

Respecto a la iluminación, se sabe que la luz artificial utilizada de manera indiscriminada, sobre todo en los ambientes UCIN puede provocar estrés, agotamiento (11) y diversos trastornos, como se detalla a continuación (10,16).

Estrés por exceso de luz en el niño(a)	Estrés por exceso de luz en el equipo de salud
▪ Alteración del ritmo circadiano (ciclo día-noche, luz-oscuridad) ▪ Alteración de los patrones del sueño. ▪ Episodios de hipoxia (luz súbita e intensa) ▪ Dificultad en interacción con entorno (luz directa sobre el rostro)	▪ Falsa sensación de seguridad en el control de la UCIN. ▪ Puede alterar el biorritmo. ▪ Molestias oculares. ▪ Disminuye sensación de bienestar (luz muy brillante)

La Academia Norteamericana de Pediatría, recomienda una iluminación máxima de 650 lux para la observación y 1080 lux para los procedimientos y la introducción de ciclos día y noche en las unidades de cuidados intensivos e intermedios neonatales. Grupos de consenso en desarrollo físico y medioambiente de niños(as) de alto riesgo, recomiendan iluminación de 200-300 lux, como máximo (10).

Estudios demuestran que la intervención a nivel de luz, propiciando el ciclo circadiano, produce mejoría física y en el desarrollo, así como mayor calidad del sueño y mayor aumento de peso en prematuros (2).

Intervenciones para disminuir la intensidad de la luz: (10)

- Luminarias con difusores anti reflejo.
- Sistema de graduación de la iluminación de las unidades de atención (luz individual, módulos de iluminación, otros).
- Proteger los ojos de los niños(as) en procedimientos que requieran de luz directa.
- Proteger equipos de fototerapia para evitar proyección de la luz en los niños(as) cercanos.
- Establecer el ritmo circadiano en las rutinas de atención. Apenas sea posible suspender alimentación de las 3 o 4 AM.
- Utilizar cobertores en las incubadoras cuando el recién nacido(a) esta monitorizado.

4.3. INTEGRACIÓN DE LA FAMILIA Y EQUIPO DE SALUD

Para brindar una atención integral al niño o niña hospitalizados, se considera que uno de los principios nucleares debe ser la incorporación de la familia en forma plena al ambiente hospitalario, con derechos y deberes consensuados y explícitos.

En Estados Unidos, desde los años ´90 y comienzos de este siglo se han desarrollado acuerdos que involucran activamente a las familias en la atención de salud de sus miembros, que se han consolidado en el llamado “Enfoque de Atención de Salud centrado en la Familia” (Family-Centered Care).

Este se define como una “aproximación al cuidado de la salud que orienta políticas, programas, diseños de instalación e interacciones cotidianas entre los pacientes, familiares y los equipos de salud. Se reconoce el rol vital que cumplen las familias para garantizar la salud y el bienestar de los niños(as) y miembros de la familia de todas las edades” y ha sido adoptado en las sugerencias de atención hospitalaria de la Academia Norteamericana de Pediatría (17). Sus autores plantean este enfoque como un cambio en los paradigmas o incluso una reorganización completa de los modelos de atención de salud. Sugerencias similares, con diferentes énfasis, han sido planteadas recientemente por los pediatras de Reino Unido y Canadá y vertidos en guías clínicas (18, 19).

Los principios de la Atención de Salud centrada en la Familia son los siguientes:

- 1. Dignidad y respeto:** Los profesionales de la salud escuchan y respetan las perspectivas y decisiones del paciente y su familia. Los valores, creencias, conocimientos y antecedentes culturales de la familia, se incorporan a la planificación y prestación de la atención de salud.
- 2. Intercambio de información:** Los profesionales de la salud comunican y comparten información completa e imparcial con los pacientes y sus familias de manera que sea útil y adecuada. Los pacientes y las familias reciben información oportuna y precisa, con el fin de participar efectivamente en la atención y en la toma de decisiones.
- 3. Participación:** Los pacientes y las familias son alentados y apoyados en participar en el cuidado y la toma de decisiones en el nivel o profundidad que ellos escojan.
- 4. Colaboración:** Los pacientes, familias, profesionales de la salud y líderes colaboran en la elaboración, implementación y evaluación de políticas y programas, en el diseño de las instalaciones de cuidado de la salud y en la educación profesional, así como en la prestación de la atención (20).

¿Por qué fue necesario el cambio de modelo?

- **Por los cambios en la morbilidad de la población:** La mejoría de las condiciones sanitarias, el envejecimiento de la población de los países desarrollados o en desarrollo, el aumento de la proporción de personas que viven con condiciones crónicas de salud, además de la mayor sobrevivencia de niños prematuros extremos (con la morbilidad asociada a dicha condición), hacen que nos encontremos frente a un cambio significativo de las patologías prevalentes, y por lo tanto, de las necesidades de atención de salud. Este enfoque enfatiza que los muy pequeños, los muy ancianos y quienes padecen condiciones crónicas, son quienes utilizan con mayor frecuencia los recursos de salud, y a la vez, son quienes dependen en mayor medida

ENFOQUE CENTRADO EN LA FAMILIA (25)

La familia como una constante

- La familia como una constante en la vida del niño o niña.
- Reconocimiento de los lazos familiares.
- Colaboración entre familiares y profesionales.
- Soporte de las necesidades de la familia.
- Entrega flexible de cuidados de salud.
- Compartir información con los familiares.

de sus familias, por lo cual se plantea una colaboración mutua entre ambos.

- **Por los cambios en los requerimientos de resultados de la atención de salud:** Las familias exigen cada vez más y mejores resultados de las atenciones de salud, aumentando los litigios legales asociados a consecuencias negativas. Al plantearse un enfoque colaborativo en la toma de decisiones, la familia considera y mide los riesgos y beneficios de determinadas intervenciones, compartiendo y conociendo los posibles efectos adversos relacionados. Además, se ha visto que la activa participación de la familia en el cuidado de salud, disminuye los errores y aumenta la calidad y seguridad de las acciones de salud.

Sensibilidad cultural

- De atención de salud culturalmente competente.
- Respeto de la diversidad familiar.
- Proporcionar apoyo financiero.

Apoyo a la individualidad de la familia

- El respeto de los recursos de la familia
- Proporcionar apoyo emocional
- Grupos de apoyo familia a familia
- Atender a las necesidades de desarrollo de los niños y niñas y las familias

Existe la experiencia del Sistema de Salud MCG de Augusta, Georgia, quienes en un trabajo sistemático de 15 años han logrado incorporar a más de 155 pacientes y familiares en consejos y asesorías en todos los niveles de la organización, lo que ha dado como resultado que sea el hospital más costo-eficiente del Consorcio de Instituciones de Salud Universitarias de Estados Unidos y uno de los pocos que ha logrado reducir en forma significativa los reclamos, litigios y demandas por mala práctica en dicho país, donde la tendencia generalizada es la opuesta.

Algunas experiencias específicas de integración de la familia.

Se conocen algunas experiencias en las que se realizó la visita clínica incluyendo a los padres al lado de la cama de su hijo(a), las cuales reportaron mayor satisfacción en la atención de parte de los padres (21).

Para procedimientos dolorosos en recién nacidos, como la toma sanguínea del talón, se conoce el efecto analgésico que el momento de la lactancia puede ejercer para ellos, en comparación con otras técnicas analgésicas no farmacológicas (22).

Es conocido el aporte del Programa Madre Canguro, el cual ha incorporado a la madre en el cuidado de su hijo(a) prematuro(a) o recién nacido con retardo del crecimiento, arrojando resultados positivos para diversos indicadores de desarrollo, tales como: menor desaturación de oxígeno, disminución de los episodios de apneas, mayor tiempo de sueño, con un sueño más profundo, regular y tranquilo; mayor ganancia diaria de peso, menor mortalidad y menor tiempo de hospitalización, entre otros (23).

Las madres presentan a su vez menor stress, sentimientos de mayor confianza y seguridad, así como mayor competencia en el manejo de estos bebés, mejorando los vínculos afectivos entre padres e hijos (24).

4.4. LA EDUCACIÓN EN LA FAMILIA

Las madres, padres y/o cuidadores(as) que se integran a los servicios de neonatología y/o pediatría requieren de orientación y particularmente de educación respecto del estado de salud de su hijo(a), las características de su condición, y la forma en la que ellos pueden colaborar en su mejoría.

Existen estudios que señalan que la intervención temprana a madres y padres de niños(as) prematuros mejora sus competencias y relaciones de apego, y puede disminuir su nivel de estrés, haciéndolo comparable con el de las madres y padres de niños(as) de término (26).

La familia de niños(as) con condiciones médicas complejas podría apoyar su estabilización, a través de la realización de masajes o toques terapéuticos. Estas técnicas podrían ser adquiridas a través de la implementación de un programa de entrenamiento parental a cargo de instructores certificados, durante la hospitalización (27). Asimismo, se ha probado que la aplicación de toques terapéuticos con una periodicidad regulada (dentro de las primeras 72 hrs. de ingreso, en sesiones de 10 minutos, 3 veces al día, todos los días hasta el alta hospitalaria) reduce los días de hospitalización de manera significativa, ayuda al aumento de peso y disminuye la aparición de complicaciones (28). Finalmente, los masajes para el recién nacido y lactantes han probado aportar mejor desarrollo neurosensorial, periodos de alerta prolongados, aumento del tono vagal y motilidad gástrica y efectos analgésicos. También se relacionan con mejor organización del sueño, disminución de hormonas del stress, recepción precoz de alimentos por vía oral y una interacción madre-hijo más positiva (29).

Desde la década de los ´80, se ha desarrollado con buenos resultados un programa de educación para las familias de niños(as) hospitalizados (30). El programa COPE Creando Oportunidades para el Empoderamiento parental (Creating Opportunities for Parental Empowerment) (ver 4.6.) ha demostrado ser de utilidad en el aumento de las interacciones positivas con sus hijos(as), han reducido significativamente las estancias hospitalarias y han disminuido el estrés, la depresión y la ansiedad generadas por las hospitalizaciones (31,32). Asimismo, se ha encontrado mayor participación de las madres en el cuidado de sus hijos(as) luego del traslado desde cuidados intensivos a cuidados básicos, reportando mejor conocimiento del estado de salud de ellos y su propia habilidad para la promoción de su salud (33). Finalmente, los niños(as) muestran menos síntomas de introversión, menos síntomas conductuales clínicamente significativos, menos hiperactividad y mejor adaptación entre los 6 y 12 meses post alta (33,34).

En el caso de niños y niñas que requieren procedimientos quirúrgicos, se ha logrado disminuir significativamente los niveles de ansiedad de sus familiares, a través de un video informativo acerca de los procedimientos de ingreso para la cirugía, incluyendo la inducción de la anestesia (35). Madres, padres y cuidadores con información adecuada respecto a procedimientos y maneras en que pueden aliviar la ansiedad de sus hijos(as) ayudan a disminuir su estrés en el pre-operatorio (36). Por esta razón, la Información brindada a la familia y/o la aplicación de programas educativos específicos en el pre-operatorio, puede reducir el estrés parental y aumentar su grado de satisfacción, incrementando su efectividad en aliviar el estrés en sus hijos(as) (37).

Por último, al recibir una preparación preoperatoria (que incluye además de los procedimientos estándar, la incorporación de los padres, técnicas de reducción de ansiedad, de distracción, video informativo y de modelaje, entre otros), los niños(as) y sus familias mostraron niveles significativamente menores de ansiedad durante el periodo preoperatorio y la inducción anestésica. Asimismo, los niños(as) requirieron durante su recuperación cantidades significativamente menores de analgesia, y fueron dados de alta de la sala de recuperación antes que aquellos quienes no recibieron esta preparación (38).

4.5. DESARROLLANDO EL TRABAJO EN EQUIPO

Para entregar una atención integral de calidad, se requiere un número adecuado de profesionales y técnicos bien entrenados y altamente motivados. En este apartado se revisarán sugerencias e intervenciones que apoyen este objetivo.

1. Contratación y retención de profesionales. (39)

La permanencia de los profesionales es de gran importancia, debido a que permite que se produzca un crecimiento, desarrollo y consolidación del equipo de salud, que la inversión que se realice en capacitación dé frutos y posibilita que se produzca un vínculo estable entre los profesionales y los niños(as) y familias a quienes les corresponde atender (40).

La contratación y retención de profesionales se ve influida por los siguientes factores:

- **Tipo de contrato:** Contratos menos estables aumentan la rotación y disminuyen la satisfacción laboral, aumentando el riesgo de estrés y burnout (41).
- **Jornada laboral:** En general, se recomiendan contratos con mayor número de horas, idealmente jornadas completas, ya que la permanencia física aumenta el sentido de pertenencia y permite un seguimiento adecuado de los niños(as) hospitalizados y sus familias. No se recomienda que los profesionales aumenten las horas trabajadas semanales con horas extraordinarias, dado el desgaste emocional específico de esta labor, por lo cual se requiere una adecuada política de remuneraciones.
- **Remuneraciones:** Es un factor que influye en poder atraer profesionales de mayor calidad y capacitación, y que éstos se mantengan en su puesto de trabajo. Para todo trabajador, la remuneración en gran parte traduce un reconocimiento a su labor (42).
- **Condiciones de trabajo:** Tanto el ambiente físico como el clima laboral son factores que influyen en la permanencia de los profesionales en los equipos. Políticas laborales que promueven la salud física y mental, la compatibilidad con roles familiares y la capacitación continua, entre otros, favorecen la estabilidad de los equipos.

Estos factores también pueden ser considerados determinantes de la salud mental de los profesionales, como se analizará más adelante. Hay pasos prácticos y basados en evidencia que se pueden considerar para hacer frente a dificultades de contratación y retención. Se identifican tres estrategias:

1. **Atraer y retener:** asegurarse que las políticas de recursos humanos son de alta importancia en la organización.
2. **Liderar e inspirar:** promover un liderazgo de alta calidad y adecuada administración.
3. **Soportar y sostener:** asegurarse que la promoción de la salud mental del equipo sea el corazón de la estrategia de recursos humanos (43).

Se ha visto que quienes renuncian a sus trabajos presentaban puntajes significativamente más altos en escalas de burnout y mostraban mayor insatisfacción con el trabajo en equipo, las decisiones de la jefatura, la capacitación ofrecida y las condiciones físicas de trabajo (44).

2. Capacitación de los equipos.

Existe evidencia que las reuniones de capacitación son más efectivas que el material impreso para lograr cambios de conductas en la interacción entre el equipo y el usuario, especialmente si se utilizan técnicas educativas interactivas y didácticas. La capacitación a través de material impreso es mejor que ninguna capacitación, pero no muestra evidencias de cambios en dichas conductas (45,46).

Los temas de capacitación que se sugieren para los equipos de salud son:

- Liderazgo.
- Trabajo en equipo, educación interprofesional.
- Habilidades comunicacionales.

- Metodología de trabajo Hospital Centrado en la Familia.
- Metodologías de Atención Integral, Modelo de Atención Biopsicosocial.
- Contenidos específicos: duelo, intervención en crisis, desarrollo infantil.
- Aspectos bioéticos de la atención de salud.
- Aspectos legales de la atención de salud.

Se sugiere que se implementen políticas laborales de capacitación continua de los miembros del equipo de salud, priorizando según las necesidades locales, con un énfasis en un adecuado liderazgo, considerando al líder como un facilitador y promotor de cambios.

Se sugiere planificar capacitaciones repetidas en distintas fechas, para que todos los funcionarios puedan participar, independiente del sistema de turnos; la capacitación debe ser considerada como parte de la jornada laboral, y por lo tanto, realizarse dentro de este horario. Debieran estar integradas al plan de capacitación anual de los hospitales y/o Servicios de Salud.

3. Formas de potenciar el trabajo en equipo.

Se sugiere integrar y considerar a los profesionales del área psicosocial y educativa como parte del equipo de salud, con roles y tareas acordadas en conjunto dentro de dicho equipo. No se recomienda considerarlos como un equipo diferente o separado, ni en lo administrativo ni en lo técnico.

Se recomienda el incorporar dentro del equipo de salud al médico especialista en Psiquiatría Infantil y de la Adolescencia, con horario asignado para atención de niños(as) y adolescentes hospitalizados y para participar en reuniones del equipo de salud de atención hospitalaria (47,48,49).

Para desarrollar el trabajo en equipo, además del reconocimiento de la importancia de esta práctica y la voluntad genuina de realizar su labor de forma integral, se requiere programar y fomentar los encuentros interprofesionales o interdisciplinarios con el objetivo de analizar en manera conjunta los casos clínicos.

Con este fin, describe dos modalidades en la literatura:

- **Visitas Interprofesionales:** se trata de la visita clínica habitual, al lado de la cama del paciente, que incorpora en forma activa la visión de todo el equipo de salud. Tiene la ventaja de permitir el examen físico y/o mental en el mismo momento de la visita, pero se ha planteado que puede ser una situación **ansiosígena** para el niño(a).
- **Reuniones de Equipo Interprofesionales:** se refiere a una reunión de análisis de casos clínicos, donde se discute y planifica las acciones a seguir. Carece de las ventajas y desventajas descritas de la visita.

Se sugiere ampliar la modalidad de reunión y/o visita para el análisis de casos que requieren más de un especialista médico, evitando la interconsulta como única forma de comunicación entre especialistas, debido a que se pierde integralidad en la atención. Distintos especialistas pueden tener opiniones discordantes entre ellos; al reunirse los profesionales, es más factible planificar en conjunto el tratamiento requerido y resolver las discrepancias existentes. Estas reuniones y/o visitas debieran planificarse, asignando el tiempo requerido dentro del horario laboral regular.

4. Estrés y Burnout.

El Burnout, o Síndrome de Desgaste Profesional, fue descrito por Maslach y Jackson en 1986 y consta de tres dimensiones:

- Cansancio emocional (incapacidad de los individuos para dar de sí en el plano psicológico)
- Despersonalización (desarrollo de actitudes negativas o frías en los que prestan servicios al público)
- Falta de realización personal (la pérdida de la capacidad de encontrar un valor en el trabajo)

Estudios en trabajadores de salud mental han definido como predictores de cada una de estas dimensiones: la remuneración y estímulos insuficientes, insatisfacción con el clima laboral, falta de oportunidades de promoción y el mayor grado de estrés físico y psicológico (50,51). En Chile, un estudio mostró como principales factores de riesgo en enfermeras(os) la percepción de recursos insuficientes y la realización de exceso de turnos (52).

Para evaluar este síndrome se ha utilizado el **Inventario para la Detección de Burnout de Maslach (MBI)**, que se encuentra en el anexo 12. Este instrumento ha sido objeto de validación internacional (53) y nacional.

Existe evidencia significativa que muestra que las intervenciones centradas en la persona y las centradas en el trabajo son efectivas en disminuir estrés y burnout en profesionales de la salud comparados con grupo control (54,55). Además, Programas de Educación Médica Continua (CME) han mostrado ser efectivos para prevenir burnout entre los médicos (56).

Se sugiere incorporar al menos una técnica de prevención de Síndrome de Desgaste Profesional en los equipos de salud a cargo de niños y niñas hospitalizados, pues se consideran equipos de alto riesgo de padecer este síndrome.

4.6. PROTOCOLOS DE INTERVENCIÓN

Existen diversas experiencias de intervención a nivel nacional e internacional respecto a la atención integral al niño(a) hospitalizado. Sin embargo, muchas de ellas no han sido adecuadamente sistematizadas o evaluadas, o cuentan con evidencia discordante respecto a su eficacia. En este apartado se revisarán dos protocolos de intervención que cuentan con evidencias de buena calidad respecto a sus resultados, y que pueden proporcionar un referente para el diseño e implementación de intervenciones efectivas a nivel local.

COPE: “Creando Oportunidades para el Empoderamiento Parental”

Este programa fue desarrollado en Estados Unidos en la década de los 80 y tiene como principal objetivo el proporcionar a las madres, padres o cuidadores del niño(a), información y herramientas específicas para facilitar el ejercicio de su rol durante el período de hospitalización. Surge de la constatación de que, entre los grandes estresores que las familias experimentan cuando sus hijos(as) son hospitalizados, se encuentran (30):

Intervenciones centradas en la persona:

- Técnicas de relajación.
- Entrenamiento en técnicas conductuales.
- Talleres de capacitación en destrezas terapéuticas.
- Crear música.
- Masaje terapéutico.
- Multicomponentes.

Intervenciones centradas en la institución:

- Cambios en actitud y comunicación.
- Soporte del equipo.
- Resolución de problemas y toma de decisiones participativas.
- Cambios en la organización del trabajo.
- Programas de Educación Médica Continua.

1. Las emociones y conductas que presentan los niños(as) durante la hospitalización.
2. La pérdida del rol parental.
3. La condición de salud específica del niño(a).

Dentro de sus principios teóricos se encuentran las nociones de:

- **Auto-regulación:** al proporcionar información concreta y específica, aumenta el grado de entendimiento, confianza y predictibilidad de las familias respecto a la situación de hospitalización, permitiendo la activación de sus propias capacidades de afrontamiento.
- **Control:** el refuerzo intencionado del rol parental, en tanto participantes activos en el cuidado del niño(a) hospitalizado(a), favorece el re-empoderamiento de la familia y las acciones de contención y apoyo durante la hospitalización.
- **Contagio emocional:** a mayor ansiedad parental, mayor ansiedad en el niño(a). Por esta razón, las intervenciones que buscan reducir el estrés y otros estados emocionales negativos en los adultos, impactan significativamente en una mejor adaptación del niño(a) hospitalizado.

¿En qué consiste?

1. Componente educacional:

A través de una metodología bi-modal (cintas de audio de 10 – 20 minutos de duración y material escrito) se entrega a las madres, padres y cuidadores información respecto a:

- a) Las respuestas emocionales y conductuales más típicas que manifiestan los niños y niñas pequeños frente a enfermedades y hospitalizaciones.
 - b) El fortalecimiento del rol parental y recomendaciones específicas en torno a cómo ellos pueden ayudar de mejor manera a sus hijos(as) a enfrentar a la vivencia de hospitalización.
- En el caso de bebés prematuros, la información es en relación al desarrollo físico normal, las características conductuales del prematuro y las mejores maneras de interactuar con ellos y facilitar su desarrollo (31).
 - En el caso de niños y niñas mayores, la información alude principalmente a sus condiciones específicas de salud, las reacciones frente a la vivencia de hospitalización y la promoción de sus capacidades personales de afrontamiento.

2. Componente conductual:

A través del trabajo con un libro de actividades y el apoyo de un miembro del equipo de salud, se busca ayudar a los padres a implementar las recomendaciones que se entregan en el componente educacional.

- En el caso de bebés prematuros se promueven actividades de interacción vincular, registro de avances (por ejemplo, día de inicio de lactancia) y estimulación adecuada de su desarrollo.
- En el caso de niños y niñas mayores se promueven actividades de contención y apoyo afectivo y estrategias efectivas de afrontamiento.

Actualmente, existen 3 versiones del COPE evaluadas para hospitalización infantil: (30)

- a) COPE NEO: para padres y madres de prematuros de muy bajo peso.
- b) COPE UCB: para padres de niños y niñas entre 1 y 7 años en hospitalización general.
- c) COPE UPC: para padres de niños y niñas entre 2 y 7 años con condiciones críticas de salud.

Todas estas versiones son replicables y fácilmente implementadas con la familia. Asimismo, el contar con material escrito permite a la familia volver a revisar la información cada vez que lo requieran.

Método “Madre Canguro”.

Este programa surge en el año 1978 en el Instituto Materno Infantil de Bogotá, Colombia, como respuesta a una situación hospitalaria crítica de hacinamiento, infecciones cruzadas, alta mortalidad, abandono familiar y pobre pronóstico para los recién nacidos prematuros y/o con bajo peso al nacer (57). Posteriormente expande su ámbito de acción hacia otro tipo de hospitales, y actualmente existen diversas intervenciones basadas en este protocolo, donde se han documentado sus beneficios para el grupo de recién nacidos prematuros de muy bajo peso en general.

Dentro de sus principales objetivos se encuentran:

- Mejorar el pronóstico y los resultados de los niños(as) prematuros y/o con bajo peso al nacer, reemplazando el concepto de “sobrevivida” por el de “calidad de vida”.



- Estimular una relación temprana y estrecha entre madre-hijo para desarrollar un adecuado vínculo emocional.
- Humanizar el cuidado hospitalario y ambulatorio de estos bebés.
- Educar y animar a madres, padres y cuidadores en el manejo del prematuro y/o bebés con bajo peso al nacer.
- Disminuir las vivencias de “abandono” o falta de contacto afectivo en estos bebés.
- Usar racionalmente la tecnología disponible en los servicios neonatológicos.
- Reducir costos de hospitalización.

Posición Canguro

La posición canguro se define como estricta posición vertical, entre los senos de la madre y debajo de la ropa. Puede ser también aplicada por el padre u otro cuidador significativo.

Se busca la mantención de la posición por el mayor tiempo posible (pudiendo alimentar y hacer dormir al bebé en esta posición), respetando las características y señales específicas del recién nacido(a).

Existe evidencia de:

COPE en prematuros: (31)

Resultados respecto a hospitalización:

- reducción de estadía hospitalaria.
- menores niveles de estrés parental y mejor incorporación de información.
- mayores interacciones diádicas/triádicas positivas.

Resultados seguimiento:

- infantes puntúan más alto en evaluaciones de desarrollo psicomotor posteriores.
- menores niveles de ansiedad y depresión parental en seguimiento post-alta.

COPE en UCB: (30)

- Menores niveles de estrés parental.
- Mayores competencias de apoyo y contención.
- Niños y niñas con menores indicadores psicopatológicos (ansiedad, depresión, estrés post traumático), menores síntomas de introversión y menores síntomas conductuales.

COPE en UPC: (33)

- Las madres interactúan más con el niño(a) y presentan menos estrés.
- Madres apoyan más a sus hijos e hijas durante procedimientos invasivos y les entregan mayor apoyo emocional.
- Menores niveles de ánimo negativo, depresión o síntomas TEPT en seguimiento.
- Los niños y niñas presentan mejores indicadores de salud mental y mejor ajuste post-alta.

¿En qué consiste?

El Método Madre Canguro se dirige principalmente al recién nacido(a) de menos de 37 semanas de edad gestacional y/o de menos de 2000 gr. al nacer (58).

Los elementos básicos del Método Madre Canguro son (57):

- Contacto piel a piel en posición canguro para proporcionar calor, afecto, estimulación multisensorial, protección, seguridad y un sano vínculo afectivo con su madre, padre o cuidador significativo.
- Lactancia materna en posición canguro que busca proveer los nutrientes específicos para el prematuro, favorecer la adaptación de sus órganos digestivos inmaduros, aportar componentes inmunológicos para protegerlo de infecciones y promover una adecuada digestión.
- Egreso temprano al hogar para el prematuro cuyo estado clínico es estable, con el fin de evitar las consecuencias negativas asociadas a hospitalizaciones prolongadas.

En los países en vías de desarrollo habitualmente se utilizan los tres elementos básicos del Programa Madre Canguro: egreso temprano, lactancia materna y contacto piel a piel. En los países desarrollados se utiliza el contacto piel a piel y/o lactancia materna y no se utiliza el egreso temprano (57). Sin embargo, el aspecto central del protocolo es la utilización de la posición canguro como eje de la intervención.

Referencias Bibliográficas

- (1) Dijkstra, K. (2006). Physical environmental stimuli that turn healthcare facilities into healing environments through psychologically mediated effects: systematic review. *Journal of Advanced Nursing*, 56 (2): 166-181.
- (2) Schweitzer M., Gilpin L. & Frampton S. (2004). Healing spaces: elements of environmental design that make an impact on health. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine* 10(Suppl. 1): S71-S83.
- (3) Stichler J.F. (2001). Creating healing environments in critical care units. *Critical Care Nursing Quarterly*, 24(3): 1-20.
- (4) Sloan Devlin A. & Arneill A.B. (2003). Healthcare environments and patient outcomes. A review of the literature. *Environment and Behavior*, 35(5): 665-694. En: <http://eab.sagepub.com/cgi/V content/abstract/35/5/665>.
- (5) Ulrich R.S. (1995). Effects of healthcare interior design on wellness: theory and recent scientific research. In *Innovations in Healthcare Design* (Marberry S.O., ed.), Van Nostrand Reinhold, New York, pp. 88-104.
- (6) Harris P.B., McBride G., Ross C. & Curtis L. (2002). A place to heal: environmental sources of satisfaction among hospital patients. *Journal of Applied Social Psychology*, 32: 1276-1299.
- (7) Beauchemin K.M. & Hays P. (1998). Dying in the dark: sunshine, gender and outcomes in myocardial infarction. *Journal of the Royal Society of Medicine* 91: 352-354.
- (8) Ulrich R.S. (1984). View through a window may influence recovery from surgery. *Science* 224: 420-421.
- (9) American Academy of Pediatrics, Clinical Report. (2003). Guidance for the Clinician in Rendering Pediatric Care. Facilities and Equipment for the Care of Pediatric Patients in a Community Hospital Pediatrics. 111(5).
- (10) Ministerio de Salud. Departamento Ciclo Vital, División Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública. (2008). Manual de Atención Personalizada en el Proceso Reproductivo, Cap. XIV.
- (11) Turrill S. (2003). A focus of care for neonatal nursing: the relationship between neonatal nursing practice and outcomes. Part 2. *Paediatric Nursing*. June 15(5):3034.[IV] En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12830704>
- (12) Thomas, K.A., & Martin, P.A. (2000). NICU sound environment and the potential problems for caregivers. *Journal of Perinatology*, 20 (8, Part 2), s94-99. En: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11190707>.
- (13) Fernández, M. (2004). Intervención sensorio-motriz en recién nacidos prematuros. *Revista Pediatría electrónica*. En: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/5.htm>
- (14) Nagorski, A. (2003). Neonatal response to control of noise inside the incubator. *Pediatric Nursing*. En: http://findarticles.com/p/articles/mi_m0FSZ/is_6_27/ai_n18612866/
- (15) The American Academy of Pediatrics (1997) Committee on Environmental Health.
- (16) Rivkees et al. (2003) Circadian Rhythms in Infants. *Neoreviews*. 4: 298-304. En: <http://neoreviews.aappublications.org/cgi/reprint/neoreviews;4/11/e298>
- (17) American Academy of Pediatrics. 2003. Committee on Hospital Care.
- (18) General Medical Council. 2007. 0-18 years: guidance for all doctors.
- (19) Canadian Paediatric Society. (2009). A model of paediatrics: Rethinking health care for children and youth. *Paediatr Child Health*, 14(5).
- (20) Johnson, B., Abraham, M., Conway, J., Simmons, L., Edgman-Levitan, S., Sodomka, P., Schluter, J. & Ford, D. (2008). Partnering with Patients and Families to Design a Patient and Family-Centered Health Care System. Recommendations and Promising Practices. Institute for Family-Centered Care.
- (21) Landry, M., Lafrenaye, S., Roy, M., & Cyr, C. (2007). A randomized, controlled trial of bedside versus conferenceroom case presentation in a pediatric intensive care unit. *Pediatrics*, 120(2), 275-280.
- (22) Saitua, G., Aguirre, A., Suárez, K., Zabala, I., Rodríguez, A. y Romera, M. (2009). Efecto analgésico de la lactancia materna en la toma sanguínea del talón en el recién nacido. *An Pediatr (Barc.)* 2009; 71 (4): 310-313.
- (23) Bárcenas, G. (2003). Programa madre canguro. *Medicina basada en la evidencia*. *Rev Fac Med UN Col*, 51(2).
- (24) Mazurek, B. (2006). Two Decades of Evidence to Support Implementation of the COPE Program as Standard Practice with Parents of Young Unexpectedly Hospitalized/Critically Ill Children and Premature Infants. *Pediatric Nursing*, 32(5).
- (25) Shields L, Pratt J, Davis L, Hunter J. (2007). Family-centred care for children in hospital. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1. Art. No.: CD004811. DOI: 10.1002/14651858.CD004811.pub2.
- (26) Kaarsen, I., Ronning, J. A., Ulvund S. E., & Dahl, L. (2006). A Randomized, Controlled Trial of the Effectiveness of an Early-Intervention Program in Reducing Parenting Stress After Preterm Birth. *Pediatrics*, 118;e9-e19

Existe evidencia de: (59)

- Estabilidad de parámetros fisiológicos normales durante uso de posición canguro (temperatura, frecuencia cardíaca, oxigenación, etc.)
- Mejora los indicadores de salud de los niños(as) de bajo peso o prematuros, mejora vínculos afectivos, disminuye el tiempo de hospitalización.
- Madres presentan menos estrés, mayor confianza y competencia en el manejo de sus hijos(as).

- (27) Livingston, K. (2007). Touch and Massage for Medically Fragile Infants. eCAM Advance Access, August 6, en <http://creativecommons.org/licenses/by-nc/2.0/uk/>
- (28) Domínguez, R., Albar, M., Tena, B., Ruiz, M., Garzón, M., Rosado M. y González, E. (2009). Efectividad de la aplicación de toques terapéuticos en el peso, las complicaciones y los días de estancia, en recién nacidos pretérmino ingresados en una unidad de neonatología. *Enferm Clin.*19(1):11-15
- (29) Márquez F., Poupin L. y Lucchini C. (2007). Efectos del masaje en el recién nacido y el lactante. *Index Enferm.* 16 (57).
- (30) Mazurek, B. (2006). Two Decades of Evidence to Support Implementation of the COPE Program as Standard Practice with Parents of Young Unexpectedly Hospitalized/Critically Ill Children and Premature Infants. *Pediatric Nursing*, 32(5).
- (31) Melnyk et al. (2006). Reducing premature infants length of stay and improving parents' mental health outcomes with the COPE NICU program: A randomized clinical trial. *Pediatrics*, 118(5),1414-1427
- (32) Mazurek, B et. al. (2006). Reducing Premature Infants' Length of Stay and Improving Parents' Mental Health Outcomes With the Creating Opportunities for Parent Empowerment (COPE) Neonatal Intensive Care Unit Program: A Randomized, Controlled Trial. *Pediatrics* 2006;118:e1414-e1427; originally published online Oct 16, 2006
- (33) Melnyk et al. (2004). Creating opportunities for parent empowerment (COPE): Program effects on the mental health/coping outcomes of critically ill young children and their mothers. *Pediatrics (Electronic Pages)*, 113 (6).
- (34) Melnyk et al. (2001). Mediating functions of maternal anxiety and participation in care on young children's posthospital adjustment. *Research in Nursing & Health*, 24(1), 18-26.
- (35) McEwen A, Moorthy C, Quantock C, Rose H, Kavanagh R. (2007). The effect of videotaped preoperative information on parental anxiety during anesthesia induction for elective pediatric procedures. *Paediatr Anaesth.* 17(6):534-9.
- (36) Kristi, D & cols. (2007). Prevention and Intervention Strategies to Alleviate Preoperative Anxiety in Children A Critical Review. *Behavior Modification*, 31(1): 52-79
- (37) Astuto, M. (2006). Preoperative parental information and parents' presence at induction of anaesthesia. *Minerva Anesthesiol.* 72(6):461-465.
- (38) Kain, Z., Caldwell-Andrews, Mayes, L., Weinberg, M., Wang, S., MacLaren, J., Blount, R. (2007). Family-centered Preparation for Surgery Improves Perioperative Outcomes in Children. A Randomized Controlled Trial. *Anesthesiology* 2007; 106:65-74
- (39) Cardiff: National Public Health Service for Wales. (2005). Health Evidence Bulletins Wales: Mental Health.
- (40) Sainsbury Centre for Mental Health. (2000). Finding and keeping: review of recruitment and retention in the mental health workforce. London: Sainsburys Centre for Mental Health.
- (41) Burnout en médicos y enfermeras y su relación con el constructo de personalidad resistente. *Psicología y Salud.* (2007). 17(1): 5-16.
- (42) A model of paediatrics: Rethinking health care for children and youth. *Paediatr Child Health.* (2009).14(5).
- (43) Sainsbury Centre for Mental Health. (2000). Finding and keeping: review of recruitment and retention in the mental health workforce. London: Sainsburys Centre for Mental Health.
- (44) Edwards D, Burnard P. (2003). A systematic review of stress and stress management interventions for mental health nurses. *Journal of Advanced Nursing*, 42(2):169-200
- (45) Forsetlund L, Bj rndal A, Rashidian A, Jamtvedt G, O'Brien MA, Wolf F, Davis D, Odgaard-Jensen J, Oxman AD. (2008). Continuing education meetings and workshops: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2. Art. No.: CD003030. DOI: 10.1002/14651858.CD003030.pub2
- (46) Farmer AP, Légaré F, Turcot L, Grimshaw J, Harvey E, McGowan JL, Wolf F. (2008). Printed educational materials: effects on professional practice and health care outcomes. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. CD004398. DOI: 10.1002/14651858.CD004398.pub2.
- (47) Callaghan, P., Eales, S., Coates, T. & Bowers, L. (2003). A review of research on the structure, process and outcome of liaison mental health services. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 10, 155-165.
- (48) Perera, L., Taylor, S. & Laurent, S. (2008). Implementing Paediatric Liaison: audit of staff perceptions and service use. *Arch. Dis. Child.* 93:1077-1078
- (49) The psychological care of medical patients: A practical guide. (2003). Report of a joint working party of the Royal College of Physicians and the Royal College of Psychiatrists, Second edition.
- (50) Ogresta, J., Rusac, S., & Zorec, L. (2008). Relation Between Burnout Syndrome and Job Satisfaction Among Mental Health Workers. *Croat Med J.* 49(3): 364-374. doi: 10.3325/cmj.2008.3.364
- (51) Aranda-Beltran, C., Pando-Moreno, M., Torres-López, T. et al. (2005). Factores psicosociales y síndrome de burnout en médicos de familia. *An. Fac. med.*, 66(3): 225-231. ISSN 1025-5583
- (52) Melita Rodríguez, A., Cruz Pedreros, M. y Merino, J. (2008). Burnout en profesionales de enfermería que trabajan en centros asistenciales de la octava región, Chile. *Cienc. enferm.* [online]. 14(2): 75-85.
- (53) Aiken, L. Douglas M. (2009). Factor structure of the Maslach burnout inventory: An analysis of data from large scale cross-sectional surveys of nurses from eight countries. *International Journal of Nursing Studies*, 46: 894-902
- (54) Marine Albert Ruotsalainen Jani H, Serra Consol, Verbeek Jos H. Preventing occupational stress in healthcare workers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. In: The Cochrane Library, Issue 3, Art. No.CD002892. DOI:

10.1002/14651858.CD002892.pub4

- (55) Jani Ruotsalainen; Consol Serra; Albert Marine; Jos Verbeek. (2008). Systematic review of interventions for reducing occupational stress in health workers. *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*. 34, 3
- (56) Ennio Cocco, Monica Gatti, Carlos Augusto de Mendonca Lima & Vincent Camus. (2003). A comparative study of stress and burnout among staff caregivers in nursing homes and acute geriatric wards. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18: 78-85
- (57) Fundación Canguro y departamento de epidemiología clínica y bioestadística. (2007). Guías de práctica clínica basadas en evidencia para la óptima utilización del método madre canguro en el recién nacido pretérmino y/o de bajo peso al nacer. Facultad de Medicina. Universidad Javeriana. Bogotá.
- (58) Charpak, N. (2007). El método madre canguro. Ciencia y Ternura. En <http://www.prematuros.cl/webenero07/Congreso%20EspanolLactanciaMaterna/metodocanguro.htm>
- (59) Bárcenas, G. (2003). Programa madre canguro. Medicina basada en la evidencia. *Rev Fac Med*. 51(2).

Capítulo 5

ESPACIOS FÍSICOS E IMPLEMENTACIÓN DE INTERVENCIONES

En este capítulo se describen la infraestructura necesaria para la atención psicosocial del niño(a) hospitalizado(a).

5.1. SALA DE ENTREVISTA

Fundamentación y Descripción.

La implementación de un espacio físico definido para poder conversar tranquila y privadamente con la familia del niño(a) hospitalizado, constituye una acción simple y altamente valorada tanto por los usuarios como por el equipo de salud.

Existe consenso respecto a que la creación de condiciones ambientales adecuadas, constituye una variable significativa en el desarrollo de una comunicación efectiva. Esto cobra mayor relevancia cuando la comunicación se produce en una situación estresante, en donde es común que la comprensión y retención de información compleja disminuya (1,2). Asimismo, la disponibilidad de un espacio adecuado, facilita la generación de una atmósfera de empatía y comprensión que respete las necesidades de intimidad y permita aumentar los niveles de satisfacción parental y su grado de colaboración con el equipo de salud (3).

De esta manera, se recomienda su habilitación y uso para:

- Intercambiar información sobre condición, estado y plan de cuidados del niño(a).
- Generar acuerdos y potenciar una alianza colaborativa entre la familia y el equipo de salud.
- Proporcionar un espacio para la comunicación de malas noticias y las conversaciones complejas.
- Realizar rituales en que la familia prefiera mayor privacidad (bautismo, despedidas, bendiciones, otros)
- Realizar contención emocional.
- Preparar el alta hospitalaria.

Requerimientos básicos para su implementación:

- Espacio físico donde puedan estar sentadas de manera confortable al menos 4 personas.
- Escritorio.
- Sillas.

Requerimientos deseables para su implementación:

- Ventilación, calefacción, aislación de ruidos, luz natural.
- Sillones.
- Mobiliario confortable.

- Decoración neutra y acogedora.
- Pizarra.
- Negatoscopio.

5.2 SALA DE ACOGIDA PARA PADRES, MADRES Y CUIDADORES.

Fundamentación y Descripción.

Las madres, padres y cuidadores que acompañan a sus hijos(as) en el hospital pasan largas horas junto a ellos, descuidando sus propios requerimientos de autocuidado, salud y descanso. La sala de acogida les brinda un espacio adecuado para satisfacer necesidades de alimentación, distracción e higiene, y facilitar así su propia disponibilidad para el cuidado de los niños(as).

Asimismo, la generación de espacios de encuentro entre familiares durante el período de hospitalización, favorece la creación de instancias de apoyo, colaboración y socialización, que son valoradas, tanto por familias que se enfrentan por primera vez a esta situación, como en el caso de hospitalizaciones reiteradas o prolongadas (4,5).

Requerimientos básicos para su implementación:

- Espacio físico separado, pero cercano a salas de hospitalización.
- Dimensiones suficientes según cantidad de usuarios.
- Sillas y mesas.
- Ventilación y calefacción.
- Baño y lavatorio.

Requerimientos deseables para su implementación:

- Sillones.
- Casilleros seguros.
- Microondas.
- Libros, revistas.
- Radio, TV, DVD educativos.
- Computador.
- Pintura y mobiliario en colores claros, superficies lisas y fácilmente higienizables.

La evidencia apoya el aporte significativo que realizan los “payasos hospitalarios”, “sonrisólogos” y otros similares, en la reducción del estrés asociado con la hospitalización en niños(as).

5.3. SALA DE JUEGO

Fundamentación y Descripción.

El juego constituye la actividad natural del niño(a) y una de las pocas actividades habituales para ellos durante su período de hospitalización. Esto cobra especial relevancia en aquellos casos que requieren estadías prolongadas. Por esta razón se recomienda su promoción activa al interior de los servicios pediátricos y la habilitación de espacios funcionales para su realización.

Beneficios del juego en contexto hospitalario: (6)

- Reduce los efectos negativos de la separación de los cuidadores y la interrupción en la rutina habitual.
- Produce confort y re-aseguramiento en una experiencia desconocida y atemorizante.

- Permite elaborar situaciones difíciles para el niño(a), relacionadas con su condición médica, su tratamiento, etc.
- Puede ser utilizado como parte del tratamiento:
- Comprensión de la enfermedad.
- Preparación para procedimientos.
- Apoyo en el manejo del dolor.
- Planteamiento de metas respecto al tratamiento.
- Proporciona una herramienta efectiva de comunicación, particularmente con niños y niñas pre – verbales.
- Entrega información que puede orientar acciones de tratamiento (por ejemplo, si el niño(a) se queja de dolor pero juega sin problemas... disminuir analgesia y aumentar las actividades lúdicas...).
- Proporciona una herramienta complementaria a los enfoques únicamente farmacológicos.

Tipos de juegos: (6)

- **Juego “común”:**
 - Permite introducir una actividad natural y familiar en un entorno desconocido.
 - Se puede acomodar a limitaciones físicas y del tratamiento.
 - Envía el mensaje al niño(a) de que es “acogido” en una situación de mucha vulnerabilidad.
 - Permite la re-estructuración de sus habilidades de afrontamiento.
- **Juego dirigido:**
 - Puede utilizarse como parte del proceso de información y educación del niño(a) respecto a su enfermedad y procedimientos, mejorar la cooperación, etc.
 - Puede ser usado en plan de tratamiento y diseño de metas.
 - Es utilizado como preparación para procedimientos usuales: venopunción, canulación, inyecciones, punción lumbar, entre otros, que usualmente atemorizan a los niños y provocan estrés en el equipo de salud. Puede ser un complemento a enfoques farmacológicos.
- **Juego “exploratorio”:**
 - Permite elicitar y conocer fantasías del niño(a). Por ejemplo, el jugar a extraer sangre a una muñeca, puede generar la pregunta habitual de por qué la sangre que se saca no requiere ser reemplazada y los temores de quedarse sin sangre.

Se recomienda que:

- Los miembros del equipo de salud conozcan la relevancia del juego, lo permitan y promuevan en la actividad cotidiana de niños(as) durante la hospitalización.
- Exista un **“especialista de juego”** en cada hospital, esto es, que un profesional o voluntario organice las actividades del niño y niño(a) y administre los materiales de uso en la sala de juegos. En el anexo 13 se describen las **competencias básicas del especialista en juego infantil**.
- La organización del juego considere las características y necesidades individuales del niño(a) (edad, patología, desarrollo, etc.) En anexo 14 se entregan recomendaciones específicas para considerar las **etapas de juego y tipos de juguetes adaptados para niños(a) hospitalizados(as)**.

Requerimientos básicos en la implementación de Sala de Juegos:

- Espacio despejado a nivel de suelo.
- Juegos simples de material lavable.
- Contar con elementos de limpieza para el suelo y los juguetes (toallitas de alcohol, alcohol en dispensador, toalla nova)
- Disposición en muebles, repisas o cajas: permite alejar y/o acercar los juguetes del niño(a), dejar al alcance sólo los que se van a utilizar.
- Consideraciones de seguridad: ventanales protegidos, enchufes, hervidores, material hospitalario, calefacción y ventilación fuera del alcance de niños(as)
- Restricción de flujo de personas (para mantener la higiene, evitar accidentes o golpes y favorecer sensación de espacio protegido)

Requerimientos deseables para su implementación:

- Espacio flexible y mobiliario modular, que permitan modificar la disposición de los elementos según las necesidades del niño(a), otorgando posibilidades para la creación lúdica.
- Elementos que permitan posturas diferentes a las adoptadas en cama: objetos para subir, trepar, saltar, pasar debajo (mesas, banquitos, sillas, cojines, túnel plegable)
- Organización adecuada de estímulos visuales y auditivos: sala silenciosa y sin sobrecarga de figuras.
- Normas de orden y limpieza.
- Lavamanos a altura de niños(as)
- Colchoneta o tatami para trabajo en el suelo.
- Material básico para el desarrollo de actividades manuales simples (papel, lápices, tijeras, cola fría, etc.)
- Conexión a la red de oxígeno.

5.4. LUDOMÓVIL

Fundamentación y Descripción.

Dentro de las iniciativas relacionadas con la promoción de actividades lúdicas, reducción del estrés y estimulación del niño(a) en el contexto hospitalario, diferentes centros a nivel nacional han utilizado exitosamente las modalidades actualmente denominadas como “ludocarros” y “ludobaúles”. Por esta razón, durante el año 2009 la Secretaría Ejecutiva del Ministerio de Desarrollo Social (ex Planificación) ha fomentado su difusión a todos los servicios de hospitalización pediátrica y neonatológica del país; con el fin de proporcionar una herramienta concreta a los equipos de salud para la atención integral del niño(a) hospitalizado (7).

El **Ludocarro** y el **Ludobaúl** es un mobiliario tipo que permite de forma segura y correcta el traslado de material didáctico y lúdico en un contexto hospitalario, facilitando la estimulación integral de niños(as) durante su estadía.

LUDOCARRO

(Para servicios con más de 30 camas)

- Canasto superior correspondiente a área sucia, para desinfección de elementos antes de realmacenaje.
- Bandeja lateral de apoyo.
- Diseño exterior que permita su distinción en narrativa lúdica.



- Cuatro puertas se abren por completo y permiten visualizar todo el contenido interior, junto al despliegue de la mini biblioteca infantil.
- Bandeja interior regulable en altura.
- Cajonera superior para ergoterapias.
- Tapa superior con doble funcionalidad, pudiendo ser utilizada como pizarra para actividades grupales.

LUDобаУЛ

(Para servicios con menos de 30 camas)

- Baúl contenedor con ruedas.
- De material resistente y fácilmente higienizable.
- Permite el almacenaje y distribución del material.
- Capacidad de almacenaje de 92 Lts.



Recomendaciones para su uso:

- Implementarlo con el material que el equipo de salud determine como pertinente para el tipo de niños y niñas que atiende. Se ejemplifican cuatro posibles públicos objetivos:
 - 1) **Multifuncional** con amplia variedad de materiales en su interior: para hospitales pequeños, con pocas camas pediátricas, que pueda portar elementos tanto para lactantes como para niños(as) en primera infancia.
 - 2) **Para lactantes**: para salas de neonatología y lactantes, que porten material de estimulación para recién nacidos.
 - 3) **Para primera infancia**: que porten material didáctico para niños(as) menores de 6 años.
 - 4) **Pediátricos generales**: que porten material didáctico y lúdico para niños(as) mayores de 6 años.
- Utilizar material no tóxico, fácilmente higienizable y contar con los insumos para la desinfección permanente de los materiales.
- Respetar y enfatizar los procedimientos de higiene del carro y el material, en correspondencia con las orientaciones de prevención de infecciones intra - hospitalarias. No obstante lo anterior, y a partir de la experiencia de iniciativas similares, se sugieren las siguientes alternativas de higienización:
 - Para elementos plásticos: uso de toallas o spray desinfectantes, lavado permanente de materiales con agua y jabón desinfectante.
 - Para elementos de madera, cartón o papel: utilizar un microondas común, por 2 minutos.
 - Se sugiere no utilizar elementos de género o peluche, aún cuando sean lavables, dada su dificultad para la correcta desinfección.
- Destinar horas específicas de profesional o técnico a cargo del material. En caso de utilizar horas de monitores o voluntarios, entregar capacitación específica respecto a su uso y mantención.

5.5. BIBLIOTECA

Fundamentación y Descripción

La lectura es parte importante del aprendizaje, pues desarrolla la capacidad de lenguaje y pensamiento, sustratos básicos de las capacidades cognitivas y sociales. Mantener un espacio que acerque la lectura a los niños(as) hospitalizados predispone a la continuidad de los aprendizajes escolares, y además proporciona un espacio de fantasía y distracción, necesarios para la exploración y surgimiento de la autonomía.

Requerimientos básicos para su implementación:

- Libros infantiles adecuados para diversas edades.
- Forros de plástico transparente para libros (o plastificado)
- Alcohol y toalla nova para limpiarlos.
- Estantería para guardar los libros.

Requerimientos deseables para su implementación:

- Monitor o voluntario capacitado "Cuenta Cuentos": para niños(as) no alfabetizados, muy pequeños o con dificultades lectoras.
- Muebles que permitan dejar los libros al alcance de los niños **y niñas**.
- Mobiliario especial: cojines para el suelo, mesas y sillas pequeñas.
- Regulación de ruido e iluminación.
- Espacios y elementos para complementar la lectura: materiales para teatro de títeres, para pintar, etc.
- Computador con acceso a internet.
- Mural para noticias: libros recomendados por otros, el libro de la semana, etc.
- Conexión a la red de oxígeno.

Para asegurar el acceso a aquellos niños(as) con movilidad reducida o restringida, se sugiere:

- Incluir este material en Ludocarro o Ludobaúl.
- Diseñar biblioteca móvil.

Referencias Bibliográficas

- (1) Hammond M, McLean E. (2009). What parents and carers think medical students should be learning about communication with children and families. *Patient Education and Counseling*. 76: 368-375
- (2) Henley, A. & Schott, J. (2008). The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from parent´s perspective. Disponible en: www.elsevier.com/locate/sync
- (3) Latoor, J. et al. (2009). Perception of parents on satisfaction with care in the pediatric intensive care unit: the Empathic study. *Intensive Care Med* 35:1082-1089
- (4) Aujoulat, I., Simonelli, F., Deccache, A. (2006). Health promotion needs of children and adolescents in hospitals: a review. *Patient Education and Counseling*, 61, 23-32.
- (5) Uriburu, G. et.al. (2008). El modelo de maternidad centrada en la familia. Experiencia del Hospital Materno Infantil Ramón Sardá: estudio de buenas prácticas. Organización Panamericana de la Salud - OPS.
- (6) Juntai, N. (2008). Play in Hospitals. *Paediatrics and Child Health* 18 (5): 233 - 237.
- (7) Secretaría Ejecutiva Ministerio de Planificación. (2009). Ficha técnica ludocarros y ludobaúles. Documento de Trabajo.

Anexos

ANEXO 1

RESUMEN DE LOS DERECHOS DE LOS NIÑOS Y NIÑAS HOSPITALIZADOS(AS) (*)

Los niños y niñas tienen derecho a:

- Ser hospitalizados sólo si el cuidado que requieren no puede ser igualmente provisto en su hogar o en un tratamiento ambulatorio.
- Estar junto a sus padres o cuidadores, todo el tiempo que permanezcan hospitalizados.
- Que sus padres o cuidadores sean ayudados y alentados para que compartan el cuidado de sus hijos y ser informados acerca de la rutina de la sala.
- Estar informados de manera apropiada para su edad y entendimiento.
- Que se tomen todas las precauciones posibles para evitarles estrés físico y emocional.
- Participar de manera informada en todas las decisiones que tengan que ver con el cuidado de su salud.
- Ser protegidos del dolor, de tratamientos y procedimientos innecesarios.
- En caso de ser invitados a participar en ensayos clínicos o pruebas, los padres o cuidadores deben ser informados detalladamente sobre el procedimiento y, una vez comprendido, deberán autorizarlo por escrito (consentimiento informado). Si el niño o niña tiene capacidad de comprensión, deberá decidir por sí mismo/a si quiere participar de dichas pruebas.
- Compartir su hospitalización con otros niños(as) que tengan las mismas necesidades de desarrollo y, salvo en casos de extrema necesidad, no deben ser hospitalizados en sala de adultos.
- Tener la oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo con su edad y condiciones de salud y posibilidades del hospital.
- Ser cuidados por personal capaz de responder a las necesidades físicas y emocionales de ellos y sus familias.
- Que se disponga por todos los medios posibles, la continuidad de tratamiento y el cuidado, tanto por el equipo de salud como por el grupo familiar a cargo del niño o niña.
- Ser tratados con tacto y comprensión, y su privacidad debe ser respetada en toda circunstancia.
- Que se trate por todos los medios de que se sientan protegidos y acompañados, cualquiera sea la circunstancia por la que se hallan hospitalizados.

(*)Adaptado de Los Derechos del Niño Hospitalizado, Sociedad Argentina de Pediatría y Unicef, en: Flacso Argentina (Ed.) (2009) Derechos de la niñez y los servicios de salud. Manual de formación de formadores para el equipo de salud. Buenos Aires: Universitaria de La Plata.

ANEXO 2

INSTRUMENTO DE AUTO-EVALUACIÓN

PRÁCTICAS DE ATENCIÓN HOSPITALARIAS CON ENFOQUE DE DERECHOS DE NIÑOS Y NIÑAS (*)

Identificación del Hospital:	Identificación del Servicio o Unidad:
Nombre Jefe de Servicio:	Nombre de funcionario que completa instrumento:
E - mail:	
Rango de edad de niños y niñas que se atienden en el hospital:	Fecha:

¿El hospital tiene implementada una cartilla de Derechos del Niño y Niña hospitalizado?	SI	NO	EN PROGRESO
---	----	----	-------------

ÁREA: DERECHO AL MÁS ALTO ESTÁNDAR ALCANZABLE EN CUIDADOS DE SALUD

Derecho 1: Los cuidados de salud en niños y niñas deben considerar todas las dimensiones de la salud, incluyendo los aspectos físicos, psicológicos, sociales, culturales y espirituales

Por favor considere:

1. La **ficha clínica** contiene un espacio definido para consignar información respecto a la dimensión física, psicológica, social, cultural y espiritual de la salud.
2. ¿El hospital cuenta con **protocolos** de colaboración con servicios o asociaciones comunitarias para asegurar el respeto a este derecho? ¿Se aplican?
3. Existe acceso a **consejería** para todos los niños y adolescentes, no sólo en el hospital.
4. ¿Han existido **reclamos** o quejas por parte de los niños(as), padres o asociaciones de padres acerca del no respeto a este derecho en los últimos 12 meses?
5. El hospital ha recibido **elogios** de los niños(as) o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital. ¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.	Síntesis Grado de cumplimiento: ____ Significativamente logrado ____ Progreso significativo ____ Levemente considerado ____ No considerado
---	---

(*) Simonelli, F. et. al. (2009). Self-evaluation model and tool on the respect of Children's Rights in Hospital. Task Force on Health Promotion for Children and Adolescents in & by Hospitals (HPH-CA). International Network of Health Promoting Hospital & Health Services. ITraducción libre.

Derecho 2: Los niños tienen derecho al acceso a servicios de salud sin ningún tipo de discriminación étnica, racial, socio-económica, religiosa, de género, edad, discapacidad, orientación sexual, cultural o social.

Por favor considere:

1. La entrega de **cuidados** es gratuita y de acceso universal, incluyendo a inmigrantes indocumentados y otros niños y niñas extranjeros.
2. El hospital garantiza la presencia de funcionarios y voluntarios **culturalmente aptos**.
3. Consigne el número de **capacitaciones** para los funcionarios y voluntarios respecto a la pertinencia cultural proporcionados por el hospital en los últimos 12 meses.
4. Consigne el número de **eventos** promovidos por asociaciones ligadas al hospital en relación con este derecho.
5. Consigne el porcentaje de **funcionarios** y voluntarios que han completado capacitaciones en esta área.
6. ¿El hospital ha recibido quejas o **reclamos** por parte de niños, padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
7. El hospital ha recibido **elogios** de los niños o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ___ Significativamente logrado
- ___ Progreso significativo
- ___ Levemente considerado
- ___ No considerado

Derecho 3: Los niños y niñas serán ingresados al hospital sólo cuando el cuidado que requieren no puede ser igualmente provisto en su hogar o en un tratamiento ambulatorio.

Por favor considere:

1. ¿El hospital cuenta con protocolos para **reducir las hospitalizaciones** innecesarias? ¿Se aplican?
2. ¿El hospital cuenta con protocolos de **colaboración** con servicios y/o asociaciones comunitarias para reducir hospitalizaciones innecesarias? ¿Se aplican?
3. ¿Existe un sistema de **monitoreo** y evaluación para conocer el número de hospitalizaciones evitables?. En el caso de que exista ¿es el número significativo?
4. ¿Ha existido alguna **evaluación** independiente en esta materia, realizada por organizaciones comunitarias?
5. ¿El hospital ha recibido quejas o **reclamos** por parte de niños, padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
6. El hospital ha recibido **elogios** de los niños o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ___ Significativamente logrado
- ___ Progreso significativo
- ___ Levemente considerado
- ___ No considerado

Derecho 4: Los niños y niñas tienen derecho a tener la oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo con su edad y condiciones de salud y a estar en un ambiente diseñado, amoblado y equipado de acuerdo a sus necesidades.

Por favor considere:

1. ¿Este derecho está establecido en las **políticas hospitalarias**?
2. ¿Existen **espacios** adecuados para el juego, recreación y educación de niños y niñas?
3. ¿Existe alguna **barrera arquitectónica** que niegue acceso a niños y niñas discapacitados?
4. ¿Existe alguna **otra actividad** además de juego, recreación y educación organizada en el hospital? (payasos, música, arte-terapia, etc.).
5. ¿El hospital cuenta con **educadores** especialmente capacitados?
6. ¿El hospital cuenta con **profesionales** especialmente capacitados, tales como terapeutas de juego, arte o teatro?
7. ¿El hospital garantiza acceso a **escuela hospitalaria**?
8. ¿Existen **organizaciones de apoyo** que promuevan actividades lúdicas en el hospital?
9. ¿El **entorno** hospitalario es adaptable a las necesidades de diferentes grupos de edad?
10. ¿Existe algún tipo de **restricción** de edad para los visitantes?
11. ¿El hospital ha recibido quejas o **reclamos** por parte de niños, padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
12. El hospital ha recibido **elogios** de los niños o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ___ Significativamente logrado
- ___ Progreso significativo
- ___ Levemente considerado
- ___ No considerado

ÁREA: DERECHO A LA INFORMACIÓN Y A LA PARTICIPACIÓN EN TODAS LAS DECISIONES RESPECTO A LOS CUIDADOS DE SALUD.

Derecho 1: Los niños y niñas tienen derecho a ser informados de una manera adecuada a su edad, nivel de desarrollo y capacidad comprensiva.

Por favor considere:

1. ¿El equipo de salud dedica tiempo a **informar** adecuadamente al niño(a) su madre, padre o cuidador acerca de su condición?
2. ¿El equipo de salud tiene **capacitación** adecuada y específica para la comunicación con niño(a) y sus familias?
3. Una cartilla de derechos del niño en una versión comprensible para ellos se encuentra disponible en cada unidad. Se entrega una **cartilla escrita** a todos los niños(as) que reciben tratamiento y se discute con ellos.
4. ¿Existe **información** de salud disponible en lenguaje y formato apropiado?
5. ¿El hospital ha recibido quejas o **reclamos** por parte de niño(a), padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
6. El hospital ha recibido **elogios** de los niños(as) o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ___ Significativamente logrado
- ___ Progreso significativo
- ___ Levemente considerado
- ___ No considerado

Derecho 2: Los niños y niñas tienen derecho a expresar libremente sus opiniones respecto a cualquier tema que los involucre y a que sus opiniones sean escuchadas y consideradas consistentemente con su edad y madurez.

Por favor considere:

1. ¿La ficha clínica cuenta con una sección específica para consignar los **comentarios** o quejas del niño o niña respecto a su tratamiento?
2. ¿El equipo de salud procura conocer las **visiones** de niños y niñas respecto a su condición, tratamiento u otros temas relevantes? ¿Se toman en consideración?
3. ¿El equipo de salud **conversa** con madre, padre o cuidadores respecto a la condición del niño o niña, su tratamiento y otros temas relevantes? ¿Se conversa separadamente con el niño, niña o adolescente si es que se considera que es mejor para ellos?
4. ¿Existen alternativas para conocer las visiones de niños, niñas y sus familias que hablan otro idioma? (p. ej. **facilitador cultural**/traductor).
5. ¿Existe un **foro** disponible para los niños, niñas y sus familias? ¿Cuenta con el apoyo de las autoridades del hospital?
6. ¿Existe un mecanismo para consignar la **experiencia** de los pacientes en el hospital?
7. ¿Existe un **procedimiento** amigable, unidad de referencia, profesionales o voluntarios para recibir las quejas o reclamos de los niños, niñas y sus familias?
8. ¿El hospital ha recibido **quejas** o reclamos por parte de niños, padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
9. El hospital ha recibido **elogios** de los niños o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ____ Significativamente logrado
- ____ Progreso significativo
- ____ Levemente considerado
- ____ No considerado

ÁREA: DERECHO A LA PROTECCIÓN CONTRA TODA FORMA DE VIOLENCIA.

Derecho 1: Los niños y niñas tienen derecho ser protegidos contra toda forma de violencia física y psicológica, daño o abuso, negligencia o cuidado negligente, maltrato o explotación, incluyendo abuso sexual.

Por favor considere:

1. ¿Existen **protocolos** hospitalarios respecto a la **protección** de niños y niñas contra toda forma de violencia?
2. ¿Cuenta el hospital con protocolos para responder a la violencia sufrida por el niño y niña previo a su ingreso hospitalario y durante su permanencia en él?
3. ¿El equipo de salud está **consciente** de la existencia de protocolos de protección infantil y cuenta con la información para acceder a ellos? ¿El equipo de salud **implementa** dichos protocolos y procedimientos?
4. ¿Cómo se **monitorea** la implementación de estas políticas y procedimientos?
5. ¿Existe un **equipo** profesional especialmente creado para monitorear y evaluar situaciones de violencia contra un niño(a)?
6. ¿Existe un **mecanismo** para consignar la experiencia de los pacientes en el hospital?
7. Existen **funcionarios** específicos asignados a la protección de niños y niñas.
8. Se realizan **evaluaciones** médicas y de enfermería.
9. Existen protocolos para abordar situaciones de **abandono** infantil.
10. Consigne el número de **capacitaciones** en este tema proporcionadas por el hospital en los últimos 12 meses.
11. Consigne el **porcentaje de funcionarios** que ha recibido capacitación específica en protección infantil.
12. ¿El hospital ha recibido **quejas** o reclamos por parte de niño(a), padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
13. El hospital ha recibido **elogios** de los niños o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ____ Significativamente logrado
- ____ Progreso significativo
- ____ Levemente considerado
- ____ No considerado

Derecho 2: Los niños y niñas tienen derecho a no ser separados de su madre, padre o cuidador en contra de su voluntad durante su permanencia en el hospital.

Por favor considere:

1. ¿Se permite el **acompañamiento** de ambos padres o cuidadores en todo momento, excepto cuando no apunta al bienestar del niño o niña?
2. Existe un **principio claro** para determinar el bien superior del niño y niña y es discutido con madre, padre o cuidador.
3. ¿Se entrega algún tipo de **explicación** al niño, niña y su familia cuando existen áreas o espacios restringidos para la visita?
4. ¿El hospital ha recibido quejas o **reclamos** por parte de niños, padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
5. ¿Las madres, padres o cuidadores están autorizados a **acompañar** durante la **noche** al niño o niña? ¿Se les entrega algún apoyo para alimentación?
6. El hospital ha recibido **elogios** de los niños o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ___ Significativamente logrado
- ___ Progreso significativo
- ___ Levemente considerado
- ___ No considerado

Derecho 3: Los niños y niñas tienen derecho a la privacidad.

Por favor considere:

1. ¿Los niño(a) tienen posibilidad de ser examinados por un **médico del mismo sexo**?
2. ¿Existen **habitaciones individuales** o dobles disponibles para todos los niño(a)? (en oposición a salas masivas)
3. ¿Todas las habitaciones cuentan con **baños**?
4. ¿Existe consideración del **género** del niño(a) en habitaciones dobles o con más de 2 camas?
5. ¿Existe un **área privada** designada para examinar y para tener conversaciones privadas con el niño(a) y su familia? Cuando se examina en habitaciones compartidas ¿Existen cortinas disponibles si se solicitan?
6. ¿El hospital ha recibido **quejas** o reclamos por parte de niño(a), padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
7. El hospital ha recibido **elogios** de los niños(as) o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ___ Significativamente logrado
- ___ Progreso significativo
- ___ Levemente considerado
- ___ No considerado

Derecho 4: Los niños y niñas tienen derecho a una muerte digna

Por favor considere:

1. ¿Se proporciona **apoyo en duelo** apropiado a la cultura del niño(a) y su familia en el hospital?
2. En su entorno cultural?
3. ¿El hospital ha recibido quejas o **reclamos** por parte de niño(a), padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
4. Consigne el número de **capacitaciones** relacionadas proporcionadas por el hospital en los últimos 12 meses.
5. El hospital ha recibido **elogios** de los niños(as) o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ___ Significativamente logrado
- ___ Progreso significativo
- ___ Levemente considerado
- ___ No considerado

Derecho 5: Los niños y niñas tienen derecho a no sentir dolor.

Por favor considere:

1. ¿Existen **protocolos** y procedimientos implementados para la prevención y tratamiento del dolor, incluyendo cuidados paliativos?
2. ¿Se registra el **reporte de dolor** del niño(a) en la ficha clínica?
3. Consigne el número de **capacitaciones** en manejo del dolor proporcionadas por el hospital en los últimos 12 meses.
4. Consigne el porcentaje de **funcionarios** que ha recibido capacitación en manejo del dolor.
5. ¿El hospital ha recibido quejas o **reclamos** por parte de niño(a), padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
6. El hospital ha recibido **elogios** de los niños(as) o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ☐ Significativamente logrado
☐ Progreso significativo
☐ Levemente considerado
☐ No considerado

Derecho 5: Los niños y niñas tienen derecho a no ser sometidos a investigación clínica o proyectos experimentales y a poder retirarse durante el proceso de investigación.

Por favor considere:

1. ¿El hospital ha definido **regulaciones** claras para la investigación clínica? ¿Existe un **comité de ética** para ello?
2. ¿Existen protocolos específicos para obtener un **consentimiento informado** del niño(a) y su familia?
3. ¿Toda **investigación** ha sido sometida a una revisión ética independiente? ¿Cumple con los requerimientos legales y éticos?
4. ¿Ha existido algún **incidente** serio o desfavorable como resultado de la participación de niño(a) en alguna investigación?
5. Existen **auditorías**, monitoreos o revisiones de proyectos de investigación que involucran niños y niñas, para asegurar el cumplimiento de los estándares.
6. ¿El hospital ha recibido quejas o **reclamos** por parte de niños(as), padres o asociaciones de pacientes respecto al incumplimiento de este derecho en los últimos 12 meses?
7. El hospital ha recibido **elogios** de los niños(as), o sus familias. Han existido notas de prensa positivas respecto al cumplimiento de este derecho en el hospital.

Por favor subraye lo que usted considera que falta en relación con el respeto a este derecho, consigne evidencia de cómo estas políticas se aplican en el hospital y consigne propuestas para la definición de estándares de respeto a los derechos de niños y niñas en el hospital.

¿Existe diversidad de opiniones entre los miembros del equipo evaluador? Por favor ejemplifique.

Síntesis Grado de cumplimiento:

- ☐ Significativamente logrado
☐ Progreso significativo
☐ Levemente considerado
☐ No considerado

ANEXO 3

FICHA DE INGRESO PEDIÁTRICO BIOPSICOSOCIAL

Datos Generales:

Nombre:	Nº Ficha clínica:
RUT:	Dirección:
Edad:	Teléfono:
Sexo:	Curso:
Fecha de nacimiento:	Colegio:
Previsión:	Informante:
Consultorio:	Persona a cargo del niño/a:
Fecha de elaboración de la historia:	

I. ANAMNESIS PRÓXIMA

a) Motivo de Consulta:

b) Atenciones y tratamientos previos al ingreso:

c) Aspectos psicológicos de la enfermedad actual:

a. Alteración del sueño: NO SI (junto con cuadro actual) SI (preexistente)

b. Alteración del apetit NO SI (junto con cuadro actual) SI (preexistente)

c. Reacción emocional ante la enfermedad actual:

del niño(a): _____

de su familia: _____

d. Hospitalización: Programada: SI / NO Preparada: SI / NO

d) Aspectos sociales de la enfermedad actual:

Dificultades económicas (traslado, alimentación, residencia, otros): _____

Dificultades laborales (permisos, otros): _____

Dificultades familiares (conflicto, cuidado de otros niños(as), otros): _____

II. ANAMNESIS REMOTA**a) Antecedentes Perinatales:**

Complicaciones durante el embarazo: SI / NO _____

Hubo sufrimiento fetal: SI / NO _____

Semanas gestación: _____ Parto: Eutócico / Fórceps / Cesárea

Motivos de cesárea: _____

Peso al nacer: _____ kg. Talla: _____ cm. Perímetro cefálico: _____ cm.

APGAR: 1 min. _____ 5 min. _____ 10 min. _____ Ictericia: SI / NO _____

Complicaciones neonatales: SI / NO _____

Hospitalización neonatal: SI / NO Dg: _____

Lactancia materna: SI / NO Tiempo: _____ Inicio de lactancia artificial: _____

Dificultades alimentación: _____

Alimentación actual: _____

Evolución estado nutricional: _____

b) Antecedentes del Desarrollo:Sonrisa social:
_____Inicio del lenguaje:

Sostenimiento de cabeza: _____

Control de esfínteres:
_____Se sentó solo/a:

Usó mamadera: SI / NO ____ meses ACTUAL

Se paró con ayuda: _____

Usó chupete: SI / NO ____ meses ACTUAL

Gateó: _____

Menarquia:

Caminó: _____

FUR: _____

c) Antecedentes Escolares:

Ingreso sala cuna/jardín: _____ meses/años

Problemas escolares y/o sociales: _____

Dificultad separación: _____

Repitencia: SI / NO Curso: _____

Intereses-hobbies-talentos: _____

Problemas aprendizaje: _____

Promedio escolar actual: _____

Participación redes del niño (Iglesia, club): _____

Amistades: NO / POCOS / MUCHOS

d) Antecedentes Sociales del grupo familiar:

Nº dormitorios: _____ Nº personas: _____ Hay pavimentación en la calle: SI / NO
 Agua Potable: SI / NO Donde duerme el niño: _____
 Luz Eléctrica: SI / NO Con quién duerme el niño: _____
 Gas: SI / NO Ingresos del grupo familia aprox.: _____
 Tipo calefacción: _____ Chile Solidario: SI / NO _____
 _____ Pensión Asistencial: SI / NO _____
 Donde tiran la basura: _____ Situación de vivienda: _____
 Tipo de vivienda: _____
 Redes comunitarias: _____

e) Antecedentes Mórbidos Personales:

Enfermedades padecidas en la actualidad: _____
 Hospitalizaciones o intervenciones quirúrgicas: SI / NO Edad: _____ Motivo: _____
 Alergia a medicamentos: SI / NO _____
 Alergia a alimentos: SI / NO _____
 Inmunizaciones al día: SI / NO _____
 Eventos traumáticos: SI / NO _____
 Diagnósticos psiquiátricos o psicológicos: SI / NO _____
 Tratamiento Salud Mental: _____

f) Hábitos:

OH: SI / NO Edad inicio _____ Cantidad actual _____
 Tabaco: SI / NO Edad inicio _____ Cantidad actual _____
 Drogas ilegales: SI / NO Edad inicio _____ Cantidad actual _____ Cuál (es) _____
 Otros hábitos: _____

g) Antecedentes Mórbidos Familiares:

Epilepsia: _____	DM: _____	Tr. Aprendizaje: _____
Cefalea: _____	Depresión: _____	OH: _____
TDAH: _____	Esquizofrenia: _____	Drogas: _____
HTA: _____	Tr. Bipolar: _____	Otro: _____

h) Antecedentes Familiares (familia que vive con el niño(a)):

	Nombre	Edad	Escolaridad	Ocupación	Patologías
Madre					
Padre					
Hermano/a					
Hermano/a					
Hermano/a					

GENOGRAMA (incluyendo calidad de las relaciones intrafamiliares)**EXAMEN RELACIONAL DÍADA:** (con cuidador principal)

Contacto físico: a. Ocurrencia: Sí / No b. Tipo: Cariñoso – No cariñoso

Verbalizaciones: a. Ocurrencia: Sí / No b. Tipo: Cariñoso – No cariñoso

Contacto visual: a. Ocurrencia: Sí / No b. Tipo: Cariñoso – No cariñoso

Otras observaciones: _____

III. EXÁMEN FÍSICO**EXÁMEN GENERAL:**

Peso actual: _____ Peso habitual: _____

Talla: _____

IMC: _____ Superficie corporal: _____ m²

FC: _____ FR: _____

Saturimetría: _____ FiO₂: _____

P. Arterial: _____ PAM: _____

T° axilar: _____ T° Rectal: _____

Perímetro cefálico: _____

Piel: _____

Posición: _____

Facies: _____

Constitución: _____

EXAMEN SEGMENTARIO:

CABEZA:

CARA:

BOCA Y FARINGE:

CUELLO:

TÓRAX:

ABDOMEN:

GENITALES Y REGIÓN ANAL:

MADUREZ SEXUAL:

COLUMNA Y CADERAS:

EXTREMIDADES:

SISTEMA LINFÁTICO:

EXAMEN NEUROLÓGICO: (Conciencia, signos meníngeos, pares craneanos, motricidad, tono, sensibilidad y marcha)

EXAMEN MENTAL: (Apariencia y conducta, ánimo, lenguaje, forma y contenido del pensamiento, presencia de alucinaciones y/o delirios, psicomotricidad, atención y concentración, inteligencia, memoria, juicio, capacidad de insight, evaluación moral)

IV. SÍNTESIS DIAGNÓSTICA INTEGRAL:

- Diagnóstico Enfermedad Actual: _____
- Diagnóstico Nutricional: _____
- Diagnóstico Desarrollo Psicomotor y/o Nivel Intelectual: _____
- Diagnóstico Salud Mental: _____
- Diagnóstico Social: _____

V. ANÁLISIS FACTORES BIOPSIICOSOCIALES:

	BIOLÓGICOS	PSICOLÓGICOS	SOCIALES
FACTORES PROTECTORES			
FACTORES DE RIESGO			

VI. PLAN DE CUIDADOS PARA EL DESARROLLO

1. ÁREA BIOMÉDICA:

Exámenes laboratorio:

Exámenes imágenes:

Interconsultas y otras evaluaciones:

Intervención farmacológica:

2. ÁREA PSICOLÓGICA:

Evaluaciones psicológicas:

Intervenciones psicológicas:

3. ÁREA SOCIAL:

Evaluación social:

Intervención social:

4. ÁREA PSICOMOTORA:

5. ÁREA EDUCATIVA:

VII. INDICACIONES:

ANEXO 4

PLANTILLA DE EVALUACIÓN SEMANAL DEL SEGUIMIENTO DEL PLAN DE CUIDADOS PARA EL DESARROLLO INFANTIL

Nombre: _____ RUT: _____
 Fecha ingreso: _____ N° ficha: _____

SEMANA 1.

FECHA REUNIÓN:

ASISTEN:

DESCRIPCIÓN OBJETIVOS	ÁREA BIOMÉDICA	ÁREA PSICOLÓGICA	ÁREA SOCIAL	ÁREA PSICOMOTORA	ÁREA EDUCATIVA
DEFINICIÓN ESTRATEGIA					
GRADO DE CUMPLIMIENTO					
PENDIENTE					
ENCARGADO/A					

SEMANA 2.

FECHA REUNIÓN:

ASISTEN:

DESCRIPCIÓN OBJETIVO	ÁREA BIOMÉDICA	ÁREA PSICOLÓGICA	ÁREA SOCIAL	ÁREA PSICOMOTORA	ÁREA EDUCATIVA
DEFINICIÓN ESTRATEGIA					
GRADO DE CUMPLIMIENTO					
PENDIENTE					
ENCARGADO/A					

ANEXO 5

EPICRISIS BIOPSIOSOCIAL INTEGRAL

Nombre: _____
Nº ficha: _____ RUT: _____
Fecha ingreso: _____ Fecha egreso: _____
Condición egreso: _____

MOTIVO DE INGRESO Y EVOLUCIÓN HOSPITALIZACIÓN:

EXÁMENES Y PROCEDIMIENTOS:

Biológicos:

Psicológicos:

Sociales:

DIAGNÓSTICOS DE EGRESO:

Biológicos:

Psicológicos:

Sociales:

INDICACIONES AL ALTA:

DERIVACIONES/COORDINACIÓN REDES:

Médico Tratante:

Firma:

ANEXO 6

GUÍA PARA LA INDUCCIÓN A LA FAMILIA DEL NIÑO(A) HOSPITALIZADO(A)

Inducción a la Familia del niño o niña hospitalizado/a

Objetivo: Interiorizar a los padres de los niños(as) hospitalizados acerca del funcionamiento, las políticas y la reglamentación vigente en el Servicio de Neonatología o Pediatría, según corresponda.

Metodología: de acuerdo al personal y los tiempos disponibles, así como los espacios físicos con los que se cuente para ello, se pueden realizar:

- Recepción y primera información personalizada oral (a cargo de la matrona o enfermera de turno en la unidad), reforzada con material escrito
- Reuniones grupales de acogida programadas periódicamente
- Afiches, videos y/o trípticos informativos
- Otros medios audiovisuales posibles de implementar

Luego del ingreso al Servicio de Neonatología o Pediatría del niño(a), su familia requiere orientación por parte del equipo de salud respecto del funcionamiento, políticas generales y reglamentación específica del Servicio.

La información proporcionada a la familia debiera considerar, a lo menos, los siguientes elementos:

- Dar cuenta de las razones por las cuales es importante el acompañamiento del niño o niña por parte de los padres o cuidadores, durante su hospitalización. Cuáles son las necesidades y los beneficios de este acompañamiento.
- Horarios de visita, pases que requiere para el ingreso al hospital y la unidad neonatológica o pediátrica, condiciones en que se puede realizar el acompañamiento (por ej. un acompañante por paciente, dónde ubicarse, mantención de silencio o voz baja, acompañamiento nocturno, etc.).
- Horarios de entrega de turno, cuidados de enfermería de rutina, rondas del equipo médico, horarios de alimentación, instancias de exámenes y procedimientos.
- Políticas respecto al ingreso de alimentos, celulares, tipos de juguetes, materiales u objetos personales (ropa de cama, simbología religiosa, fotos etc.)

Es importante contrastar estos señalamientos con las razones clínicas de las restricciones, de tal forma de no convertir este primer intercambio en una lista de reglas sin fundamento.

- Información general respecto de la infraestructura con la que se cuenta en la unidad y uso adecuado de los espacios hospitalarios: sala para padres, baños, lockers, sala de juegos, biblioteca, escuela hospitalaria, lactario, entre otros. Y en el resto del hospital: cafetería o casino, recaudación, servicio social, capilla, voluntariado, estacionamientos (un mapa de ubicación puede ser de utilidad).
- Enseres necesarios para la hospitalización: mudas de ropa, pañales, artículos de aseo, etc.
- Actividades en las que puede colaborar en el cuidado de su hijo o hija como: alimentación, muda, baño, cambio de sábanas, etc.; avisando al paramédico, enfermera o matrona y siempre que se sienta capacitado para ello.
- Normas de higiene, seguridad y prevención de infecciones: capacitación en lavado de manos y contacto físico con su hijo(a). Indicaciones de qué hacer si se está resfriado por ejemplo. Explicar situaciones especiales en que se le solicitará que abandone la sala (procedimientos clínicos, cambio de turno, etc.).
- Talleres en los cuales se los invitará a participar durante la hospitalización de su hijo(a): condición de salud, cuidados, reacciones normales de la familia frente a la hospitalización, autocuidado, preparación para el regreso a casa, entre otros.
- Información de quiénes atenderán a su hijo(a) y a quién y cuándo podrán pedir información sobre su estado de salud, o sobre otros temas relevantes durante su estadía en el hospital (médico de cabecera, médico de turno, matrona, enfermera, técnico paramédico, psicóloga, asistente social, etc.).

Al finalizar la entrega de información, se debería proporcionar tiempo a los padres para hacer sus preguntas y comentarios, asegurándose de que los puntos más relevantes han sido comprendidos.

ANEXO 7

PROTOCOLO DE ATENCIÓN PERSONALIZADA

- **Saludo** (buenos días, buenas tardes, buenas noches...)
- **Presentación Personal** (Mi nombre es..., soy la paramédico... la enfermera... el médico tratante... médico de turno... encargado/a de atender a su hijo/a...)
- **Identificación del niño o niña** (utilizar el nombre de pila)
- **Entregar** y/o reforzar cuando la situación lo amerite, **información del funcionamiento de la unidad**: horarios de visitas; cosas que necesita el niño(a); retiro de pases, situaciones especiales.
- **Informar** a la madre, padre o cuidador **de la actividad que se va a realizar** (...voy a examinar a Javiera..., le voy a tomar la temperatura..., le voy a tomar la presión..., etc.)
- **Solicitar retroalimentación** (preguntar y asegurarse de que comprendió lo que se le explicó y repetir la información las veces que sea necesario)
- **Seguimiento personal de las necesidades médicas y subjetivas** del niño(a) y de la madre durante su hospitalización. Intentar mantener una continuidad en la atención, de tal forma que se sientan reconocidos e individualizados cada vez que se entabla una conversación. Asimismo, si se detectan en ellos necesidades que vayan más allá de lo puramente médico, derivar a especialista como psicólogo o asistente social.
- **Evitar objetivar al niño o niña y/o su familia**, esto es: hablar frente a ellos de temas no relativos a su persona, como si no se encontraran presentes. Evitar quejas, juicios y cualquier manifestación susceptible de sobre interpretación por parte de los afectados.

Este protocolo busca contribuir a la “humanización de la atención en salud” y fue desarrollado como una manera de instalar y medir la aplicación de este modelo de atención en Maternidad y Neonatología del Hospital San Juan de Dios en el marco del curso de capacitación: “Avanzando hacia la humanización” dirigido a auxiliares, paramédicos, enfermeras y matronas de estos servicios durante el año 2008.

ANEXO 8

ESCALA DE DEPRESION POSTPARTO DE EDIMBURGO ⁽¹⁾

Como hace poco usted tuvo un bebé, nos gustaría saber como se ha estado sintiendo. Por favor MARQUE en un círculo el número correspondiente a la respuesta que más se acerca a como se ha sentido en los últimos 7 días.

Nº	CONDUCTA	ALTERNATIVAS	PUNTAJE ⁽²⁾	
			2 meses	6 meses
1	He sido capaz de reírme y ver el lado divertido de las cosas	Tanto como siempre	0	0
		No tanto ahora	1	1
		Mucho menos ahora	2	2
		No, nada	3	3
2	He disfrutado mirar hacia delante	Tanto como siempre	0	0
		Menos que antes	1	1
		Mucho menos que antes	2	2
		Casi nada	3	3
3*	Cuando las cosas han salido mal me he culpado a mi misma innecesariamente	Sí, la mayor parte del tiempo	3	3
		Sí, a veces	2	2
		No con mucha frecuencia	1	1
		No, nunca	0	0
4	He estado nerviosa o inquieta sin tener motivo	No, nunca	0	0
		Casi nunca	1	1
		Sí, a veces	2	2
		Sí, con mucha frecuencia	3	3
5*	He sentido miedo o he estado asustadiza sin tener motivo	Sí, bastante	3	3
		Sí, a veces	2	2
		No, no mucho	1	1
		No, nunca	0	0
6*	Las cosas me han estado abrumando	Sí, la mayor parte del tiempo no he podido hacer las cosas en absoluto	3	3
		Sí, a veces no he podido hacer las cosas tan bien como siempre	2	2
		No, la mayor parte del tiempo he hecho las cosas bastante bien	1	1
		No, he estado haciendo las cosas tan bien como siempre	0	0
7*	Me he sentido tan desdichada que he tenido dificultades para dormir	Sí, la mayor parte del tiempo	3	3
		Sí, a veces	2	2
		No con mucha frecuencia	1	1
		No, nunca	0	0
8*	Me he sentido triste o desgraciada	Sí, la mayor parte del tiempo	3	3
		Sí, bastante a menudo	2	2
		No con mucha frecuencia	1	1
		No, nunca	0	0
9*	Me he sentido tan desdichada que he estado llorando	Sí, la mayor parte del tiempo	3	3
		Sí, bastante a menudo	2	2
		Sólo ocasionalmente	1	1
		No, nunca	0	0
10*	Se me ha ocurrido la idea de hacerme daño	Sí, bastante a menudo	3	3
		A veces	2	2
		Casi nunca	1	1
		No, nunca	0	0
TOTAL				

(1) Chilean version, in Spanish, of the EPDS. Jadresic E, Araya R, Jara C. Validation of the Edinburgh Postnatal Depression Scale (EPDS) in Chilean postpartum women. J Psychosom Obstet Gynaecol 1995; 16(4): 187-191.

Extraído del Manual de Atención Personalizada en el Proceso Reproductivo, Ministerio de Salud. Departamento Ciclo Vital, División Prevención y Control de Enfermedades, Subsecretaría de Salud Pública (2008).

Instrucciones de uso:

Informe a la madre acerca de la Depresión Postparto y la importancia de detectarla lo antes posible. Explíquele que para ello le hará una encuesta sencilla de 10 preguntas y que ella deberá elegir la alternativa que más represente la forma como se ha sentido los últimos 7 días.

Aplique la Escala de Depresión Postparto de Edimburgo a todas las puérperas, en el control de salud correspondiente al período entre la semana 6 y 8 postparto.

No obstante la EDPE está diseñada como auto-evaluación, deberá ser aplicada por el profesional que realiza el control.

Lea cada pregunta y pídale a la mujer que escoja la alternativa de respuesta que más se asemeje a la manera en que se sintió en los últimos 7 días. Las 10 preguntas de la encuesta deben ser respondidas.

Asígnele un puntaje entre 0 y 3 a las categorías de las respuestas según el aumento de la gravedad del síntoma.

Observe que para las preguntas 3, 5, 6, 7, 8, 9 y 10, el puntaje se anota en orden inverso. Sume todos los puntos para obtener la puntuación total.

Una puntuación de 11 o más muestra la probabilidad de una depresión. Cualquier puntaje distinto de "0" en la pregunta 10 requiere de evaluaciones adicionales inmediatamente.

Explique a la madre que, de acuerdo a sus respuestas, es posible que esté presentando síntomas depresivos y que es necesario hacer una evaluación más detallada.

Contáctese con los profesionales de salud mental del establecimiento y agende una consulta de evaluación diagnóstica.

Si la mujer es diagnosticada con depresión postparto, mantenga coordinación permanente con el equipo tratante de modo de reforzar y apoyar a la mujer en su tratamiento.

ANEXO 9

ESCALA DE EVALUACIÓN DE APEGO MADRE-BEBÉ EN SITUACION DE ESTRÉS, MASSIE-CAMPBELL (*)

CONDUCTA DEL NIÑO(A) DURANTE EL EVENTO ESTRESANTE

OBSERVAR	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	X
MIRADA	Siempre evita la cara de la madre.	Rara vez busca la cara de la madre. Miradas breves a la cara de la madre.	Ocasional-mente mira a la cara de la Madre.	Frecuentes miradas, alternando entre miradas largas y cortas a la cara de la madre.	Fija la mirada a la madre por períodos largos de tiempo.	No Obs.
VOCALIZACION	Callado, nunca vocaliza	Rara vez vocaliza o lloriquea	Ocasional-mente vocaliza, llanto leve.	Vocalizaciones frecuentes o llanto intenso.	Llanto intenso e incontrolable la mayor parte del tiempo.	No Obs.
TOCANDO (a)	Nunca toca o tiende hacia la madre.	Rara vez toca a la madre.	Ocasional-mente toca a la madre.	Tiende hacia la madre y la toca con frecuencia.	Si están cerca siempre toca a la madre.	No Obs.
TOCANDO (b)	Siempre evita ser tocado por la madre.	Frecuentemente evita ser tocado por la madre.	Ocasional-mente evita ser tocado por la madre.	Rara vez evita ser tocado por la madre.	Nunca evita que la madre lo toque.	No Obs.
SOSTENIENDO	Resiste violentamente. Se arquea alejándose de la madre	No se relaja en brazos de la madre, la empuja.	Descansa en brazos de la madre y se apoya en su hombro. Ocasional-mente la empuja.	Moldea su cuerpo al de la madre. Rara vez la empuja.	Activamente arquea el cuerpo hacia la madre, se aferra a ella, nunca la evita.	No Obs.
AFECTO	Siempre está intensamente angustiado y temeroso.	Frecuentemente irritable, temeroso o apático.	Ansiedad moderada y/o placer intermitente o poco claro.	Tensión ocasional, en general sonríe.	Siempre sonriente.	No Obs.
PROXIMIDAD O CERCANIA	Nunca sigue a la madre con el cuerpo o mirada. Se aleja al rincón o fuera de la pieza.	Rara vez sigue a la madre con el cuerpo o mirada, con frecuencia se aleja al rincón.	Intermitentemente sigue a la madre con el cuerpo o con los ojos.	Con frecuencia sigue a la madre con el cuerpo o la mirada.	Siempre sigue a la madre con el cuerpo o la mirada.	No Obs.

(*) Tomado del Manual para el apoyo y seguimiento del desarrollo psicosocial de los niños y las niñas de 0 a 6 años (2007), Disponible en <http://www.crececontigo.cl>

RESPUESTA DE LA MADRE FRENTE AL ESTRÉS DEL NIÑO(A)

OBSERVAR	(1)	(2)	(3)	(4)	(5)	X
MIRADA	Siempre evita mirar la cara del niño.	Rara vez mira al niño a la cara. Miradas evasivas a la cara del niño.	Ocasional-mente mira al niño a la cara.	Frecuentes miradas, largas y cortas a la cara del niño.	Fija la mirada a la cara del niño por períodos largos.	No Obs.
VOCALIZACION	Callada, nunca vocaliza.	Palabras escasas o murmura.	Ocasional-mente vocaliza al niño.	Frecuentemente habla y murmura, conversa y hace sonidos.	Vocalizaciones intensas todo el tiempo.	No Obs.
TOCANDO (a)	Nunca toca o tiende al niño.	Rara vez toca al niño.	Ocasional-mente toca al niño.	Frecuentemente tiende al niño y lo toca.	Si el niño está cerca siempre lo toca.	No Obs.
TOCANDO (b)	Siempre evita ser tocada por el niño	Frecuentemente evita ser tocada por el niño.	Ocasional-mente evita ser tocada por el niño.	Rara vez evita ser tocada por el niño.	Nunca evita ser tocada por el niño.	No Obs.
SOSTENIENDO	Rechaza al niño alterado empujándolo, o lo toma alejado de su cuerpo.	Sostiene al niño en forma tiesa o rara, no relajada.	Apoya al niño sobre su pecho u hombro brevemente.	Amolda su cuerpo al niño y mantiene contacto hasta que se tranquiliza.	Inclina el cuerpo hacia el niño, luego lo sostiene amoldándolo a su cuerpo.	No Obs.
AFECTO	Siempre está intensamente angustiada y temerosa.	Frecuentemente irritable, temerosa y apática.	Ansiedad moderada intermitente y/o agrada o poco claro.	Tensión ocasional, en general sonríe.	Siempre sonríe.	No Obs.
PROXIMIDAD O CERCANIA	Se va de la pieza.	Frecuentemente fuera del alcance del niño o en el rincón de la pieza.	Se para o se sienta intermitentemente dentro del alcance del niño.	Contacto físico frecuente con el niño.	Siempre en contacto físico con el niño.	No Obs.

Instructivo de aplicación:

Este es un instrumento que se usa en el control de niño(a) sano de los 4 meses y 12 meses de edad, para evaluar la calidad de la relación vincular entre la madre, el padre y cuidador(a) y su hijo(a). El instrumento consiste en una pauta de evaluación para situaciones de stress del bebé, y ha sido elaborado por Massie-Campbell (1978). El objetivo de esta pauta consiste en elaborar criterios observacionales claros y conductuales y que suelen ser fuertes indicadores de la calidad del vínculo entre la madre/cuidador y el bebé.

La pauta contiene 6 elementos de apego: 1) mirada; 2) vocalización; 3) tacto; 4) sostén; 5) afecto; 6) proximidad.

A cada categoría de observación se le asigna un puntaje de 1 a 5, dependiendo del tipo de la frecuencia e intensidad de las mismas.

Los puntajes mas bajos se relacionan a una relación de tipo evitativa, aislada y carente de reciprocidad (propia del patrón de apego evitativo). Los puntajes más altos indican una relación mas intensa, intrusiva, y demandante de afecto (propia de los patrones de apego de tipo ambivalente). Puntajes intermedios son índices de un apego más equilibrado (apego seguro).

La escala posee dos pautas de observación, una para la conducta de la madre (o cuidador) y la otra para la conducta del bebé.

Modo de administración:

Tener siempre la escala y un lápiz a mano. La escala puede ser completada por la persona que realiza el examen o un ayudante debidamente entrenado. Nunca se le dice a la madre lo que tiene que hacer con el niño(a) (evaluar sin interferencias). No explique en detalle a la madre los pormenores de la escala.

Recuerde:

Los puntajes solo se constituyen en indicadores o "guías de ayuda" para identificar estilos normales y perturbados de apego. No existen puntajes exactos que se correspondan a categorías de apego, se observa más bien la tendencia. Puede ser posible que las conductas que usted observe no calcen con las categorías de la pauta. En ese caso, trate de marcar aquella conducta que más se asemeje a lo que usted observó.

Si no ha podido observar alguna conducta, no invente una conducta, solo marque una cruz en el casillero de "conducta no observada".

Puede repetir la pauta de observación en el próximo control. En casos de que un perfil sea disarmónico, el perfil de la madre es el que toma prominencia.

Identificación de indicadores de estilos de apego

Puntajes 3 y 4	Puntajes 1 y 2	Puntaje 5
Indicadores de Apego Seguro	Indicadores de apego evitante	Indicadores de apego ambivalente

Indicadores de una interacción disarmónica puede ser característica de un apego tanto evitante como ambivalente.

ANEXO 10

GUÍA DE CUIDADOS POSTURALES

Técnicas de posicionamiento:

Decúbito supino:

- No se deben utilizar almohadas.
- Cabeza en línea media y posición neutra de cuello, evitando flexión o extensión excesiva para evitar alterar la permeabilidad de la vía aérea, los elementos de asistencia ventilatoria como TT y CPAP deben ubicarse evitando traccionar la cabeza a lateral o hacia atrás.
- Se debe utilizar un organizador de bordes elevados para promover la flexión de las extremidades hacia la línea media y sobre el tronco. Favoreciendo el contacto mano - mano.
- Las extremidades inferiores, las caderas deben permanecer en flexión, leve aducción, evitando rotación interna. Rodillas en semiflexión con los pies dentro del rollo y no sobre este.



Decúbito prono:

- Alternancia de la posición de la cabeza. Evitar la hiperextensión de cabeza, por lo tanto ubicar un pañal a nivel de la línea mamilar, de altura suficiente para que el cuello del niño quede en posición neutra.
- Los brazos alrededor del pañal evitando la retracción de hombros.
- El tronco debe alinearse.
- Extremidades inferiores en flexión.



Decúbito lateral:



- Mantener postura en flexión, evitando hiperextensión de columna para lo que se ubica el organizador desde la cabeza hasta los pies.
- Promover el contacto mano - mano; mano - boca; mano - cara.
- Extremidades inferiores en flexión.
- Alternar sobre ambos hemicuerpos.



Alteraciones Posturales

- Asimetría de cabeza.
- Deformación del cráneo.
- Extremidades superiores en W
- Menor diámetro torácico A-P.
- Hiperextensión del cuello
- Protracción de escápulas
- Piernas de rana
- Pies evertidos

Objetivos del cuidado de la postura:

- Estimular la flexión activa de tronco y extremidades.
- Conseguir una cabeza más redondeada.
- Conseguir postura simétrica.
- Facilitar movimientos antigravitatorios.
- Estimular la exploración visual al entorno.
- Mantener el grado de flexión necesario para facilitar la autorregulación.

ANEXO 11

EJEMPLOS DE CUENTOS

Un gran jugador.

¿Te gusta el fútbol? (se puede elegir cualquier deporte o hobby que le interese al niño o niña)
¿Cuál es tu equipo favorito?, ¿Tu jugador favorito?

Matías era un súper fanático del fútbol. Tenía su pieza llena de afiches y adornos de su equipo y de sus jugadores preferidos. Iba a todos los partidos que podía y cuando no lo dejaban los veía por la tele. También se ponía muy contento cuando ganaban y también se enojaba o se ponía triste las veces en que su equipo perdía.

Lo que Matías no sabía era cuánto le iba a servir ser tan fanático de su club.

Desafortunadamente, él se puso muy enfermo y tuvo que ir al hospital. A uno le puede dar mucho susto cuando tu cuerpo no está funcionando bien y no sabes bien qué es lo que hay que hacer. También puede darte mucho susto cuando no tienes el control de lo que está pasando y tu familia no puede estar siempre al lado de tu cama. Algunos de los tratamientos a veces pueden doler o molestar. Yo creo que ser tan fanático de su equipo ayudó mucho a Matías. Él era un niño muy inteligente y comenzó a imaginarse que su enfermedad era como un partido de fútbol. Tenía un rival que tenía que derrotar. Matías se imaginaba siendo su jugador favorito, fuerte y hábil, dispuesto a jugar con todo su esfuerzo hasta conseguir el triunfo.

Matías pensaba también en cómo lograr “jugar todo el partido”, incluso si sentía que estaba al límite de sus fuerzas. Luego pensó que el mejor de los jugadores es el que no se rinde, que persevera durante todo el juego. Incluso los mejores jugadores salen heridos y sienten dolor a veces le dijo Matías a su papá. Él le respondió que los mejores jugadores se sobreponen al dolor manteniendo su mente enfocada en lo que quieren lograr.

Matías estuvo leyendo mucho acerca de las cosas que hacen a un buen deportista, ya que el quería ser uno también. Así fue como aprendió que los grandes atletas se enfocan en algo que le llaman “mentalidad ganadora”. Ellos se concentran más en el éxito que en el fracaso. Aprenden de sus errores y dolores pero no se quedan todo el tiempo pensando en ellos. Se enfocan más en lo que hacen bien....o en lo que están haciendo mejor.

Matías también leyó acerca de algo llamado “visión de túnel”. Es algo que un jugador hace cuando está tan concentrado que logra “aislarse” de las cosas que hay afuera - el clima, el ruido, la gente, el dolor -. Si tu quieres meter un gol desde muy lejos del arco tienes que estar relajado y concentrado. No hay espacio para la distracción. Tienes que poner todo tu esfuerzo en eso. Matías había intentado eso cuando jugaba fútbol. Ahora comenzó a practicarlo en el hospital. Se concentraba en lo que iba a hacer cuando estuviera recuperado. Se imaginaba como se sentiría meter un gol en el último minuto del partido, saber que había ganado, saber que había vencido a su oponente.

Matías pidió permiso a su enfermera para poner una foto de su equipo cerca de su cama. Para él era como un recordatorio de lo que se necesitaba para poder salir de una situación difícil y esa foto lo acompañó durante todo el tiempo que estuvo en el hospital. Cuando se fue de alta, la dejó de regalo por si a algún otro niño le podía ayudar tanto como le había ayudado a él.

Preguntas al niño(a):

¿Tienes alguna foto de tu equipo favorito?
¿Quieres que hagamos un afiche?

Las burbujas de la abuela

¿Alguna vez has aprendido a soplar burbujas? La abuela de una niña llamada Camila le estaba enseñando hace poco. Tomaban un pedazo de alambre y lo enrollaban en un círculo. Ponían un poco de detergente en un vaso plástico y hundían el círculo de alambre en él. Camila sostenía el alambre cerca de su boca y soplabla. Al principio soplabla muy fuerte y no resultaba. Luego aprendió a soplar más suave y varias burbujas grandes se formaron y flotaron en el aire. Ella se puso muy contenta, las trataba de pillar, las miraba explotar y se reía a carcajadas cuando pasaba. Fue una buena cosa que ella hubiese aprendido algo nuevo y entretenido, porque nadie sabía lo que le iba a pasar sólo un rato después.

Cuando volvieron a la casa y estaban tomando once, Camila se tropezó y tiró el mantel de la mesa. Le cayó una tetera encima y se hizo una quemadura grande. Hubo que llevarla al hospital y se tuvo que quedar algunos días allá. Eso puede darte mucho susto cuando eres niña, tu familia no puede estar todo el tiempo contigo, te duele mucho tu herida y no te la puedes tocar.

Además había que hacerle curaciones a Camila, pero a ella le dolía y no quería que nadie la tocara. Estaba asustada y eso hacía que costara todavía más. Las lágrimas corrían por su carita y tenía mucho miedo de que todo se pusiera cada vez peor.

Su abuela comenzó a acordarse de cuando la niña se reía a carcajadas haciendo burbujas y un día, conversó con la enfermera antes de que empezaran las curaciones y le pidió permiso para hacer algo especial. Sacó su alambre redondo, un vaso plástico y un poquito de jabón, hundió el alambre en el vaso y lo puso frente a la boca de Camila.

Le pidió que soplara suavemente, como lo hacían antes. Una burbuja grande, grande, comenzó a formarse, brillaba a contraluz. Camila la miraba flotar y a medida que la burbuja subía sus lágrimas comenzaron a secarse y algo parecido a una sonrisa comenzó a dibujarse en su carita. Ella aprendió que si soplabla más rápido se formaba una cascada completa de burbujas. Era como si ella estuviese soplando todos sus miedos y dolores hacia fuera. Quizás ella podía imaginarse el dolor encerrado adentro de las burbujas, volando alrededor de la habitación, lejos, lejos de ella.

Ella volvió a reírse a carcajadas cuando las burbujas explotaban, especialmente cuando aterrizaban en el pelo de su abuela y se quedaban un momento ahí antes de explotar. Aprendió a controlar su respiración, lenta o rápida, corta o larga, para hacer diferentes tipos de burbujas, pequeñas, grandes, únicas, en cascada y a veces incluso dobles.

La enfermera curó su quemadura mientras ella soplabla burbujas, le puso el antiséptico mientras ella soplabla y reía, la niña parecía no darse cuenta de que había aprendido a cambiar en algo las sensaciones y emociones difíciles. Había encontrado una manera de hacer algo para poder sentirse más cómoda y más tranquila. Mientras la enfermera terminaba la curación, Camila aún soplabla burbujas y sonreía con ellas.

Preguntas al niño o niña

- ¿Alguna vez has hecho burbujas?
- ¿Quieres que las hagamos juntos?

ANEXO 12

INVENTARIO PARA LA DETECCIÓN DE BURNOUT DE MASLACH (MBI)

INTRUCCIONES: Por favor responda a cada una de estas afirmaciones, en función a la siguiente escala:

0	1	2	3	4	5	6
NUNCA	Pocas veces al año o menos	Una vez al mes o menos	Unas pocas veces al mes o menos	Una vez a la semana	Pocas veces a la semana	Todos los días

Nº	Afirmación	Respuesta
1	Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo	
2	Me siento cansado al final de la jornada de trabajo	
3	Me siento fatigado cuando me levanto por la mañana y tengo que ir a trabajar	
4	Comprendo fácilmente como se sienten los pacientes / clientes	
5	Trato a algunos pacientes / clientes como si fueran objetos impersonales	
6	Trabajar todo el día con mucha gente es un esfuerzo	
7	Trato muy eficazmente los problemas de los pacientes / clientes	
8	Me siento “quemado” por mi trabajo	
9	Creo que influyo positivamente con mi trabajo en la vida de las personas	
10	Me he vuelto mas insensible con la gente desde que ejerzo esta profesión / tarea	
11	Me preocupa el hecho de que este trabajo me endurezca emocionalmente	
12	Me siento muy activo	
13	Me siento frustrado en mi trabajo	
14	Creo que estoy trabajando demasiado	
15	Realmente no me preocupa lo que le ocurre a mis pacientes / clientes	
16	Trabajar directamente con personas me produce estrés	
17	Puedo crear fácilmente una atmósfera relajada con mis pacientes / clientes	
18	Me siento estimulado después de trabajar con mis pacientes / clientes	
19	He conseguido muchas cosas útiles en mi profesión / tarea	
20	Me siento acabado	
21	En mi trabajo trato los problemas emocionales con mucha calma	
22	Siento que los pacientes / clientes me culpan por alguno de sus problemas	

SUBESCALAS:

- 1. Subescala de agotamiento emocional.** Valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Puntuación máxima 54.
- 2. Subescala de despersonalización.** Valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Puntuación máxima 30.
- 3. Subescala de realización personal.** Evalúa los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo. Puntuación máxima 48.

Preguntas correspondientes a cada escala:

Cansancio emocional:

1	2	3	6	8	13	14	16	20	Total

Despersonalización:

5	10	11	15	22	Total

Realización personal:

4	7	9	12	17	18	19	21	Total

Se consideran que las puntuaciones son bajas entre 1 y 33.
Puntuaciones altas en los dos primeros y baja en el tercero definen el síndrome.

ANEXO 13

COMPETENCIAS BÁSICAS DEL ESPECIALISTA EN JUEGO INFANTIL

- Velar por la inclusión del juego como elemento básico y cotidiano en el la unidad de hospitalización infantil, tomando las acciones que sean necesarias para:
 - autocapacitarse
 - capacitar al equipo de salud
 - informar y empoderar a padres y familiares del niño(a)
 - favorecer las condicionantes físicas mínimas (espacio físico y temporal, juguetes básicos)
- Conocer, comprender y socializar el rol del juego en el niño(a) como
 - Derecho
 - Ocupación fundamental del infante
 - Necesidad básica requisito para desarrollo integral
 - Expresión de desarrollo
 - Forma compleja de aprendizaje
 - Expresión de autonomía
- Características y evolución del juego en relación:
 - Edad
 - Género
 - Nivel de desarrollo emocional, social, cognitivo, moral, etc
 - Intereses culturales
 - Juguetes
 - Actividades
 - Autonomía y apoyo
- Modificaciones terapéuticas del juego:
 - Niveles: exploración, competencia y logro
 - Progresivo; modificación de dificultad
 - Materiales adaptados: liviano, pesado, orientación vertical, organización, etc.
 - Relación entre las reglas y la autoestima
 - Socialización, acompañamiento y apoyo
- Consideraciones especiales
 - Exploración limitada
 - Intereses limitados
 - Desmotivación
 - Ánimo bajo
 - Condiciones especiales y derivación: TDA/HA, maltrato y/o abuso infantil, discapacidad intelectual, TGD, RDPSM, otras.
- Importancia de las instrucciones:
 - Desafío
 - Modalidades (verbal, no verbal, simbólica, modelaje)

ANEXO 14

ETAPAS DE JUEGO Y JUGUETES ADAPTADA PARA NIÑOS(AS) HOSPITALIZADOS (*)

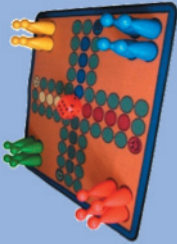
<u>Etapas</u>	<u>Desarrollo Cognitivo</u> Piaget	<u>Desarrollo Social del Juego</u> M. Parten	<u>Desarrollo del Juego</u> Takata	<u>Modelo de Juego</u> P. Nuse	<u>Conducta de Juego</u> M. Reilly
0 a 2 años	Sensoriomotriz	Juego distraído, pasivo, observador	Época Sensoriomotora	Juego exploratorio	Conducta exploratoria
2 a 4 años	Preoperacional preconceptual	Juego independiente, solitario, paralelo	Época simbólica y constructiva simple	Juego simbólico	Conducta exploratoria e inicio competencia
4 a 7 años	Preoperacional (pensamiento intuitivo)	Juego asociativo	Época constructiva compleja y pre-juego	Juego creativo e intereses	Conducta de competencia
7 a 9 años	Operaciones concretas (pensamiento empírico deductivo)	Juego complementario organizado	Época de juego (inicio juego reglado)	Juego creativo e intereses	Conducta de logros
9 a 12 años	Operaciones concretas	Juego cooperativo	Época recreacional	Juegos de salón y experiencias recreacionales	Conducta de logros
12 a años	Operaciones formales (pensamiento hipotético deductivo)	Juego cooperativo Juego social	Época recreacional	Recreación	Conducta de logros

(*) Material elaborado por T.O. Lorena Uribe-Echeverría M.

	Descripción	Ejemplos de Juguetes	Recomendaciones
0 a 2 años	El bebé disfruta jugando solo, observando el entorno e imitando. El juego está centrado en el descubrimiento del mundo (por ensayo y error) y de sí mismo. Es el despertar de capacidades motoras, sensoriales, emocionales y sociales. Los objetos simples y cotidianos son fascinantes. Los juguetes se deben poder morder, chupar, golpear, aplastar, y deben ofrecer una variedad de estímulos lo más amplia posible.	• mordedores • móviles • música, sonajeros • espejos • tarros, cajas vacías, latas, tambores • bastones, pelotas • cucharas, platos, vasos • libros blandos • cuerdas o mangueras • bloques (colores y formas) • juguetes para arrastrar o empujar • rompecabezas, encajes • objetos con ruedas (carrito, auto) • lápices no tóxicos lavables • lugar para esconderse 	Es importante que el bebé esté en espacios que permitan moverse y explorar: el suelo es el lugar ideal. Evitar sillas nido y andadores. No saturar el espacio con demasiados juguetes, no tiene como escoger aún. Deja 3 juguetes a su alcance y cámbialos cada cierto tiempo. Globos, bolitas, porotos, monedas y pilas son los más peligrosos cuando son ingeridos.
2 a 4 años	Aumentan las habilidades para comunicarse, para moverse y la imaginación. Esto les permite relacionarse y descubrir el entorno familiar y empezar a construir asociaciones. Sin embargo, aún están marcados por el egocentrismo, prefiriendo jugar solos o en paralelo a otros niños. Aparecen los juegos de roles: "como si" estuviera cocinando, trabajando, etc. Buenos elementos son piezas que se puedan clasificar, ordenar, organizar y secuenciar.	• Pelotas de diferentes tamaños • Triciclo y casco • Carreta • Juegos de construcción y encaje • Muñecas que se les puede bañar, dar de comer y cambiar pañal • Vestidos y accesorios para disfraz • Juguetes con ruedas • Titeres para usar con las manos y dedos • Equipo y artefactos de cocina • Artículos caseros de juguete (teléfono, cortador de pasto, banca de trabajo, carrito de compras) • Útiles no tóxicos de arte (crayones grandes y libros para colorear, arcilla, pinturas manuales) • Libros de cuentos	El niño o niña empieza a participar en ambientes más estructurados y se prepara para el ingreso al colegio. Deben incorporarse lentamente ambientes y rutinas en torno a actividades más organizadas, y en silla y mesa. 

4 a 7 años			
Se interesa por jugar con otros niños, por el solo hecho de compartir, la interacción social se hace parte central del juego. Posee pensamiento mágico, usa la imaginación y fantasía en la mayoría de las actividades. Inicia juegos de competencia y asociación, inventa reglas. Las habilidades motoras se afinan, requiere juegos que exijan mayor coordinación, motricidad fina, secuenciación y planeamiento. Interés por música y artes.	 ▪ Juegos para enhebrar, encajar, construir con piezas pequeñas ▪ Rompecabezas (10 a 20 piezas) ▪ Muñecos para vestir, mudar, etc. ▪ Títeres para manos y dedos ▪ Música e instrumentos musicales; aprender canciones ▪ Skate, patines ▪ Juegos con ruedas (autos) ▪ Juegos sencillos de tablero ▪ juegos de palabras y de emparejar ▪ Libros de cuentos ▪ PC con programas educativos ▪ casa de muñecas ▪ pinturas, pinceles, tijeras ▪ globos, saltadores, aros	Permitir un juego creativo, guiado por la imaginación del niño Se inicia el juego reglado: ayudar a aprender conceptos, reglas, empatía y cooperatividad. Inicia periodo escolar: intercalar periodos estructurados con periodos de juego libre Favorecer juegos entre los niños	

	<u>Descripción</u>	<u>Ejemplos de Juguetes</u>	<u>Recomendaciones</u>
7 a 9 años	Aparece el juego reglado y un interés marcado por los amigos. Con esto surgen los juegos de equipo y el interés por participar en grupos, y clubes. Les interesa adquirir nuevos conocimientos, conocer sobre tecnología, ciencia y naturaleza. Son capaces de planificar actividades que quieren realizar: se inicia la organización del tiempo libre. Los juegos de desarrollo de capacidades son los más utilizados: atención, memoria, concentración. Creación, imaginación. Habilidades musicales y artísticas.	• Rompecabezas, incluso los rompecabezas tridimensionales • Muñecas, títeres, marionetas y teatros • Casas y muebles de muñeca • Figuras de acción • Actividades de creación; ciencia, armar modelos, artesanía, magia, arte • Pinturas, plastilina, pasta para modelar • Juegos de mesa • Libros, música y películas • Deportes comunes • Zancos, cuerdas para saltar • Juguetes de construcción complejos (lego, piezas medias, puzzles)	Fomentar el uso de reglas de convivencia y relación con sus iguales. Permitir la movilidad, y los deportes tanto como sea posible Reflexionar acerca de lo que el niño hace, analizar los libros y películas, compartir los logros en actividades manuales, etc. 
9 a 12 años	Identifican sus intereses, escogen y deciden a que quieren jugar. Adquieren responsabilidades progresivas. Se involucran en competencias y deportes, y las reglas tienen mucha importancia. Busca juegos que los desafíen, tanto en lo físico como mental. Hacen juegos de mesa, estrategia, roles, simulación y construcción. El grupo extendido de amigos es fundamental; comparten, compiten y se comparan, como forma de estimular y perfeccionar habilidades.	• Juegos deportivos y pre-deportivos (las naciones, pescadito, etc.) • Juguetes de construcción avanzada (lego, puzzles) • Vehículos de control remoto • Actividades de creación y construcción: armar modelos, ciencia, magia, arte manual, artesanía. • Juegos de tablero, cartas, mesas • Juegos de computador, constructivos, de secuencia, de investigación • Instrumentos musicales • Libros (biografía, misterio, aventura, ciencia ficción)	Influencia importante de los juegos en grupo, favorecer espacios con otros  Época de cambios importantes, espacios infantiles y espacios adultos 

12 años en adelante		
El juego apoya el descubrimiento de roles de adulto: hay reglas complejas, funciones y patrones cooperativos. Algunos amigos se hacen más cercanos y centrales, desplazando a la familia. Con ellos comparten intereses y actividades. Desarrolla hobbies y actividades en torno a valores e ideologías.	• Juegos deportivos y pre-deportivos • Juegos electrónicos y de computador • Hobbies, colecciones • Juego de mesa complejos y de estrategia (dilema, escrúpulos, clue) • Libros  • Creación compleja manual, artística	En este momento la comunicación con el adulto es fundamental para crear un estrecho lazo que asiente las bases de las relaciones futuras. Aunque nos parezca que él no se muestra especialmente interesado, conviene estar cerca, compartir sus juegos, conocerlos y saber porqué los encuentra atractivos.