

PROYECTO DE APOYO A NIÑ@S HOSPITALIZADOS

HUMANIZAR, APRENDER Y SANAR

1. INTRODUCCION
2. FUNDAMENTACION Y JUSTIFICACION
3. OBJETIVOS
4. DESTINATARIOS Y LOCALIZACION
5. PLANIFICACION Y CRONOGRAMA
6. METODOLOGIA, DESARROLLO Y EJECUCION
7. DESPLIEGUE Y DESCRIPCION DE LOS TALLERES
8. RECURSOS
9. EVALUACIÓN Y REVISION
10. APLICABILIDAD
11. CARÁCTER INNOVADOR
12. DIFUSION Y PUBLICIDAD
13. BIBLIOGRAFIA
14. ENLACES Y ANEXOS

1. INTRODUCCION

El proyecto de **Apoyo a Niñ@s Hospitalizados** nace por iniciativa del Servicio de Psicología Clínica del Hospital Universitario San Rafael, tras observar las necesidades de los niños ingresados. Se enmarca en la **estrategia de Humanización** de entornos sanitarios, propia de la **Orden de San Juan de Dios**.

Se basó originalmente en actividades lúdicas, usando las nuevas tecnologías. Rápidamente paso a utilizar la realidad virtual, la lectura, la robótica y el **aprendizaje de estrategias de enfrentamiento**.

Pretende conseguir que el paso por el hospital sea un buen recuerdo para los niños y una oportunidad de aprendizaje y desarrollo.

Despertó un gran interés en algunas empresas contactadas por colaborar con el proyecto en sus áreas de responsabilidad social corporativa. Buen ejemplo de entidades colaboradoras son **Banco de Santander, Colegio de Aparejadores y Arquitectos Técnicos de Madrid, Concejalía de Sanidad del Ayuntamiento de Madrid, Bomberos del Ayuntamiento de Madrid, Ejercito y Guardia Civil, Policía Nacional, Universidad Complutense, Universidad Francisco de Victoria, Universidad Nebrija, Grupo Anaya, Grupo Santillana, IBM, Fundación del Real Madrid y SAMUR Protección Civil** que apoyaron, bien de forma económica con donaciones directas o bien ofreciendo bienes y voluntarios corporativos.

2. FUNDAMENTACION y JUSTIFICACIÓN

La hospitalización para un niño, es un acontecimiento incómodo y puede llegar a ser amenazante. Provoca desajustes sociales, familiares, escolares y personales.

Es un período de crisis, **que puede ser superado positivamente si se dispone de las estrategias y recursos necesarios, o se puede convertir en un período traumático**, si no se cuenta con mecanismos de enfrentamiento.

En la hospitalización los niños deben enfrentarse a un nuevo contexto, a su enfermedad y al tratamiento. Se ven obligados a convivir con personas que no conocen y se interrumpe su vida social, escolar y familiar, con mucha incertidumbre.

Los datos de los estudios nos informan que se producen varios cambios:

- + Disminución de la auto-estima.
- + Aparición de respuestas de ansiedad y miedo.
- + Separación temporal de la familia.
- + Sensación de no control y percepción negativa sobre lo que está ocurriendo.
- + Dolor y malestar, más o menos intenso dependiendo de su patología.
- + Labilidad emocional.

Los Hospitales intentan incluir el diseño de espacios y materiales que permitan que enfermo y familias se adapten al nuevo contexto: habitaciones, juegos, animación, decoración...pero en muchas ocasiones de forma poco personalizada y distante.

La **Psicología de la Salud** ha demostrado hace años el valor terapéutico de generar en estos niños un ambiente que favorezca el bienestar y el desarrollo de técnicas y talleres que ayuden a enfrentarse al estrés de intervenciones quirúrgicas, exploraciones invasivas, tratamientos en ocasiones dolorosos (inyecciones, punciones...), **con el objetivo de disminuir la ansiedad y malestar**.

3. OBJETIVOS

GENERALES

- + Minimizar el estrés de la hospitalización.
- + Fomentar acciones que mejoren el bienestar de los niños hospitalizados.
- + Ofrecer a las familias un apoyo para mejorar el enfrentamiento a este proceso.

ESPECIFICIOS

- + Disminuir los niveles de ansiedad o malestar.
- + Favorecer la autonomía personal y elevar la autoestima.
- + Mejorar su adaptación al entorno hospitalario y la adhesión al tratamiento.
- + Formar a los padres en estrategias de enfrentamiento y apoyo.
- + Aumentar el grado de satisfacción con la atención sanitaria prestada.
- + Humanizar la experiencia de la hospitalización con actividades emocionalmente agradables para niños y familias.

4. DESTINATARIOS Y LOCALIZACION

Pacientes con edades comprendidas entre los **2 y 16 años**.

Las enfermedades a las que nos dirigimos son:

ONCOLOGICAS: Tumores, leucemia...

RESPIRATORIAS: amigdalitis, asma, bronquitis...

TRAUMATOLOGICAS: fracturas, accidentes...

NEUROLOGICAS: encefalitis, infecciones, epilepsias, cefaleas...

DIGESTIVAS: apendicitis, obstrucciones, intoxicaciones...

PSICOLOGICAS: anorexia, bulimia, depresión, intentos suicidio...

ENDOCRINAS: debuts diabéticos...

INTERVENCIONES QUIRURGICAS

Las unidades o servicios donde se implanta el proyecto son:

- Planta pediátrica
- UCI infantil
- Hospital de Día
- Servicio de Urgencias
- Salas de espera
- Radiodiagnóstico, laboratorio

Los ingresos de larga duración o las patologías agudas tienen mayores problemas de adaptación ya que sufren un cambio brusco en su entorno.

También se benefician del proyecto otros niños (amigos o familiares) que están **visitando al ingresado** durante la actividad y deciden unirse a las actividades, ayudando a fomentar las relaciones entre iguales.

5. PLANIFICACION Y CRONOGRAMA

- 2018** Diseño del Proyecto
Conocimiento de otras iniciativas
Búsqueda de financiadores iniciales
Captación y Formación de Voluntarios
Firma de Convenios
- 2019** Proyecto Piloto y evaluación inicial de indicadores
Búsqueda de Colaboradores y diseño de estrategia y Alianzas
Presentación Oficial y Acto Inauguración
Difusión e implantación
Compra de materiales
- 2020** Captación nuevos voluntarios
Diseño nuevos talleres
Jornadas
Parón temporal por la Pandemia
Compra de materiales
- 2022** Reinicio y desarrollo de nuevos talleres
Nuevos procesos de captación y formación de voluntarios
Proyecto de Investigación para evaluación Eficacia

6. METODOLOGIA, DESARROLLO Y EJECUCION

El proyecto se articula en la ejecución de **Talleres y Actividades** que se dividen en:

- **Actividades ordinarias:** se realizan **entresemana**, en el hospital, por las mañanas o tardes, entre el desayuno y la comida o entre la merienda y la cena. Uno o varios días en semana.
- **Actividades extraordinarias:** se realizan con una **periodicidad trimestral** (fiestas de navidad, carnavales, Patrón del Hospital, conciertos...), y varían según el momento del año.

Las actividades se desarrollan en pequeños **grupos** en una sala del Hospital de Día o **acercarse a la habitación del niño ingresado**, si su patología lo permite.

Algunas actividades se desarrollan en **espacios sensibles y delicados**, como pueden ser las salas de espera, las urgencias o las salas de radiodiagnóstico y laboratorio, donde el estrés y la incertidumbre de los pacientes es mayor.

La metodología es **flexible**, ya que, a pesar de programar y preparar las acciones con anterioridad a su desarrollo, se puede adaptar a cada paciente y al contexto.

Se marcan objetivos individualizados para cada paciente. El equipo de monitores se coordina con el personal sanitario para definir que niños pueden beneficiarse de cada taller y su perfil concreto (tipo de enfermedad o limitaciones físicas, estado de ánimo, edad, días de ingreso...) para adaptar la actividad a dichas características.

Se controla posibles alergias o intolerancias a los mismos y la desinfección de los materiales.

Todos los Talleres pretenden sorprender y motivar a los niños hacia una nueva experiencia de aprendizaje.

7. DESPLIEGUE Y DESCRIPCION DE LOS TALLERES

Taller de expresión plástica y creatividad

Su objetivo principal de aumentar la capacidad de expresión emocional del paciente. Ofrecen la posibilidad de comunicar lo que piensan y sienten a través de la actividad de construir algo, destacando la satisfacción personal por el logro obtenido y la sensación de competencia.

Construcción de juguetes, chapas y broches, juegos o útiles con sentido práctico y creativo, que puedan llevarse de recuerdo a su domicilio o regalar a los familiares y personal sanitario, creando un vínculo afectivo agradable.

Taller de Fotografía

La fotografía es una herramienta que nos permite comunicar y crear nuestra realidad. Le damos forma a nuestras experiencias.

Las imágenes permiten procesos creativos y ayudan a asumir situaciones y cambios en nuestra vida. Permiten explorar sentimientos, tomar conciencia, adaptarnos y facilitar la creación de nuestros recuerdos.

Ayuda a humanizar la experiencia de la hospitalización y permite mejorar nuestro bienestar. **Nos devuelve evidencias de los cambios entre el inicio del ingreso (inseguridad) y el alta (recuperación).**

Mediante una cámara o teléfono los niños tienen la posibilidad de retratar su estancia en el hospital, ser los protagonistas de la experiencia y poder crear parte de la realidad que están viviendo, su espacio y su familia de forma libre y privada, de acuerdo a la protección de su imagen.

Podrán llevarse el recuerdo de sus fotos en un pequeño álbum y si lo desean, decorar la habitación o compartir la experiencia con sus cuidadores, familiares y personal sanitario.

Actividades lúdicas y de animación

Diversos juegos para favorecer las relaciones entre los usuarios y la comunicación, así como conseguir una mayor desinhibición, creando un ambiente divertido y distendido.

Caretas, juegos con globos, cuentacuentos, juegos de magia, celebraciones de cumpleaños o entrega de juguetes.

Su objetivo es aumentar el ánimo.

Taller de Lectura con Realidad Aumentada (RA)

Su objetivo es generar una tarea de distracción y evasión. Se eligen libros atractivos con posibilidad de interacción y participación del paciente: posibilidad de ser pintados, con juegos asociados, narraciones y comentarios...o libros con la posibilidad de **realidad aumentada**, donde mediante el uso de un teléfono inteligente o tablet podemos crear nuevas escenas ocultas en el libro, que interaccionan con el lector y le amplían su experiencia.

Se ofrece, como regalo, ejemplares de algunos libros.

Existe la posibilidad de crear una **biblioteca** con ejemplares donados, en la que puedan participar los niños en todo el proceso de su gestión: clasificación, préstamo y devolución a otros niños y apoyo en la lectura a pacientes más pequeños con la estrategia de generar tareas de dominio y responsabilidad.

Taller de Realidad Virtual (RV)

Mediante el uso de las nuevas tecnologías y la realidad aumentada y virtual pretendemos:

- Generar actividades de juego agradables al ser ellos los que puedan elegir temáticas y escenarios: viajes virtuales, excursiones, práctica de actividades deportivas...
- Ofrecer juegos compartidos con otros niños que no están presentes
- Ponerles en contacto con escenarios alejados, como su propia clase u otros grupos de amistades y familiares
- Diseñar estrategias de disminución del malestar anticipatorio ante pruebas o tratamientos invasivos, mediante la distracción.

Para poder utilizar la Realidad Virtual (VR) básica los peques han de tener una edad mínima de 6 años. Para la realidad virtual avanzada 13 años.

Este taller nos permite muchas posibilidades de entrenar en los niños estrategias para superar situaciones incómodas o dolorosas, como pueden ser un pinchazo, o una prueba diagnóstica. Podemos distraerles con las gafas de realidad virtual o prepararles y hacer un viaje virtual a la sala de diagnóstico para que vean con anticipación cómo otro niño es sometido a la misma prueba sin dolor y sale airoso de la misma.

Talleres de Robótica Educativa, Drones y Programación

Diseñados para fomentar la creatividad y entrenar estrategias de planificación, programación y diseño, que desarrollen sus funciones ejecutivas y su imaginación.

Pequeños talleres de construcción de robots y programación. Montaje de pequeños robots solares, construcción y manejo de **pequeños drones que facilitan desplazamientos por el hospital y estimulan la curiosidad y el movimiento**, en aquellos niños con problemas de movilidad.

Especial atención a la posibilidad de **aprender a programar en algún lenguaje básico e intuitivo y diseñar juegos o actividades en sus tablets, con ayuda de voluntarios especializados en conocimientos informáticos (IBM).**

Taller de Bomberos

Diseñado por el **Cuerpo de Bomberos del Ayuntamiento de Madrid**, persigue la difusión de conocimientos básicos de prevención y actuación ante un caso de incendio, el acercamiento de su labor y la **invitación a los niños a enfrentarse a situaciones difíciles donde el miedo y el dolor puedan estar presentes, como estrategia de modelado y aprendizaje.**

Ofrecen folletos informativos, carnet de bombero infantil, y facilitan a los pequeños el manejo de algunos de sus materiales, vestirse con su uniforme y jugar con materiales de sensibilización.

Taller de Policía

Diseñado por el **Cuerpo Nacional de Policía** persigue la difusión de su labor, el acercamiento a los niños del papel de la policía en la protección, la prevención y la seguridad y no sólo en la persecución de los delitos.

Ofrece folletos, materiales e información de sensibilización y **facilitan a los niñ@s la necesidad de evaluar de forma detallada las situaciones, despertando el interés por ser observadores, precavidos y acercando un modelo de enfrentamiento a situaciones difíciles.**

Taller de Música

La música ha demostrado ser una herramienta de apoyo en el tratamiento de algunas enfermedades. Provoca sensaciones placenteras en los individuos. Mejora el estrés, disminuye el dolor y mejora la atención y la memoria. Facilita la expresión de las emociones.

Se diseñan las siguientes actividades:

- + Conciertos interactivos para Niños y Familiares. Banda Música Policía Nacional, Orquestas Infantiles...
- + Audiciones en la Habitación en formato Realidad Virtual.
- + Taller de composición con la ayuda de nuevas tecnologías.
- + Música en directo en espacios del Hospital.

Taller de Baloncesto

Fomentar la actividad física en aquellos niños que su patología se lo permita dentro de su propia habitación nos ayuda a mejorar el ánimo y normalizar su vida.

Junto a la Fundación Del Real Madrid, un monitor con una canasta portátil juega con los pacientes al baloncesto y reparte obsequios.

Acompañamientos y paseos

En procesos alargados en el tiempo se ofrece a los familiares un tiempo de descanso en el cuidado de sus hijos hospitalizados, siendo acompañados por nuestros voluntarios para que sus padres puedan realizar gestiones o disfrutar de un merecido descanso.

Si es recomendado por su médico de referencia se pueden dar pequeños paseos por el recinto del hospital y fomentar su autonomía y el reconocimiento del lugar facilitando su adaptación.

Talleres Informativos Padres.

Orientados a dar información sobre la vida en el hospital y el entrenamiento de **pautas y estrategias de enfrentamiento ante la situación de ingreso o el diagnóstico de una enfermedad.** Un claro ejemplo son las enfermedades crónicas, cómo la diabetes.

Hacer partícipes a los padres en las actividades propuestas de cada taller facilita su adaptación, hace más agradable la estancia y permite dar continuidad a las actividades iniciadas una vez finalizado el taller (se quedan gafas de realidad virtual elaboradas por los niños, libros, folletos, fotos, aplicaciones y otros materiales de manualidades...) **como recuerdo de su experiencia y su recuperación.**

8. RECURSOS

El **equipo de trabajo** está compuesto por un director del proyecto y un equipo de **40-50 voluntarios**, que participan de manera organizada comprometiéndose a un mínimo de una tarde o mañana semanal.

El perfil de los voluntarios es muy variado, se puede encontrar desde estudiantes de enfermería, medicina, pedagogía, trabajo social, psicología o magisterio...hasta profesionales activos de disciplinas relacionadas con salud, la informática, la ingeniería, la seguridad, la emergencia o la educación.

Los **voluntarios** reciben cursos de formación específica del proyecto.

Algunas Organizaciones, Empresas o Instituciones pueden aportar voluntarios corporativos y voluntarios especializados en alguna disciplina (nuevas tecnologías, realidad virtual, robótica, música...).

Cada Taller dispone de su equipo de voluntarios y de un coordinador/ra que gestiona materiales, horarios y disponibilidades.

Para algunos talleres se precisa TV o Tablets. Los recursos tecnológicos, se centran en videojuegos, smartphone, robots, drones, coches teledirigidos, ordenadores, cámaras, aplicaciones, consolas, gafas de realidad virtual y juegos de construcciones. Los talleres de lectura y creatividad cuentan con manualidades y libros. Los Talleres de policía, bomberos y deporte precisan de uniformes e indumentaria que aporta cada institución.

9. EVALUACION Y REVISION

Diariamente se realiza una recogida de **datos cuantitativos**, número de niños atendidos, talleres realizados, familias implicadas y grado de satisfacción.

Trimestralmente se realiza una valoración de la satisfacción de los usuarios, así como las preferencias de los participantes y adecuación de las actividades a los objetivos.

Anualmente se realiza una **evaluación global** en la que se miden los objetivos generales y específicos, la evolución del proyecto, dificultades, y se proponen ideas o cambios para el siguiente periodo, mejorando la calidad de la intervención. Se elabora una **Memoria** para financiadores y colaboradores.

Se utilizan cuestionarios de evaluación pre y post que miden algunos de los indicadores propuestos: ánimo, días de ingreso, bienestar, ansiedad.

Se analizaán los siguientes **Indicadores**:

1. Número de niños participantes y familiares participantes
2. Nivel de bienestar pre y post al desarrollo de las actividades.
3. Nivel de ansiedad pre y post al desarrollo de las actividades.
4. Indicadores de Animo triste pre y post al desarrollo del programa.
5. Grado de satisfacción con las actividades.
6. Numero sesiones impartidas a los padres.
7. Mejora sensación de control y enfrentamiento a la enfermedad (seguimiento instrucciones terapéuticas, disminución quejas, participación en actividades...)

Anualmente la previsión es atender a **1200** niños, usuarios directos y **1300** familiares en planta. Una vez extendido el proyecto a otras unidades como urgencia o consultas se añadirán otros **1500** niños anuales atendidos.

El grado de satisfacción por parte de los participantes en una escala de 1 a 5 se situará en un **4,5**.

Se prevé una mejor adaptación al entorno hospitalario, tanto de los niños como de sus familias, (mejor seguimiento de instrucciones médicas y pautas enfermería, menos quejas, mejor adhesión al tratamiento...).

Se propone un diseño de **Proyecto de Investigación para evaluar el impacto** junto a la **Facultad de Psicología de la Universidad Complutense**, implicando con ello a la ciencia en la búsqueda de evidencias.

10. APLICABILIDAD

1. El Proyecto acerca a las personas normales a sufrimientos normales y les capacita para ayudar y sentirse útiles y humanos.
2. No requiere de grandes inversiones y su coste es reducido.
3. Utiliza voluntarios de diferentes perfiles, formaciones y conocimientos y su tiempo de dedicación es asumible.
4. No es un diseño cerrado, permite proponer nuevas acciones dirigidas al objetivo y diseñadas junto a las entidades que colaboran, obteniendo de cada una su mejor forma de aportación basada en su experiencia.
5. Después de su evaluación permitirá ser extendido a otros Hospitales y dispositivos sanitarios.

11. CARÁCTER INNOVADOR

1. **Su objetivo central es atender a la persona y humanizar el entorno sanitario ayudando a crear una experiencia agradable en la vida de los niños enfermos a su paso por el Hospital.**
2. Cuenta con la colaboración de **Empresas y Organizaciones públicas y privadas** y cada una aporta sus conocimientos en el cumplimiento del objetivo, desde tareas y actividades diferentes.
3. Es un **proyecto flexible** que asume nuevas propuestas y las convierte en talleres alineados con el objetivo. Ofrece a las organizaciones colaboradoras aportar a un bien común con lo que ya saben hacer, sin grandes despliegues.
4. **Pretende medir y demostrar su eficacia** con el apoyo de un proyecto de investigación liderado por la Universidad.
5. **Es de todos los que colaboran y ayuda a todos los que se implican.**
6. No sólo **aporta cuidados y bienestar a los pacientes**, sino que, **transforma la situación del ingreso en una oportunidad de aprendizaje, bien de conocimientos y habilidades, bien de estrategias psicológicas para enfrentar el malestar de la enfermedad.**

12. DIFUSION Y PUBLICIDAD

Folletos en formato díptico y envío notas de prensa a diferentes medios generalistas y especializados escritos y audiovisuales.

Se ha inaugurado con un Acto Oficial donde han participado autoridades del Ayuntamiento de Madrid, la Policía Nacional, Bomberos, SAMUR, Universidad, entidades financieras, Delegación de Gobierno, Consejería de Sanidad, junto a financiadores y voluntarios.

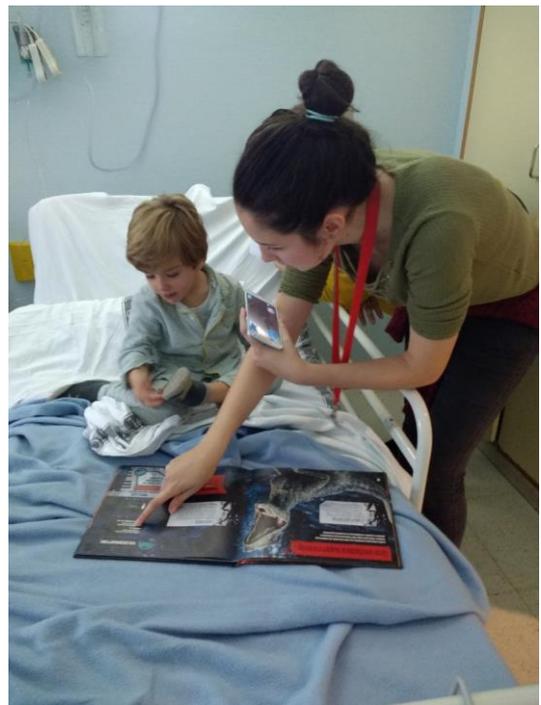
Entre sus acciones de difusión se encuentran:

1. Elaboración de reportajes fotográficos y audiovisuales para las redes sociales y televisiones.
2. Presentación a premios y convocatorias de humanización sanitaria.
3. Elaborar artículos de sensibilización poniéndolo como ejemplo de acción de humanización.
4. El estudio de su impacto será publicado en revistas científicas especializadas.
5. Difusión en canales corporativos de las compañías e instituciones implicadas y en sus redes sociales y páginas web institucionales.

El proyecto posee varios **puestos de acción voluntaria** destinados a la ejecución de los talleres y también a la gestión, difusión y búsqueda de alianzas y fuentes de financiación que permitan su estabilidad en el tiempo.









Con la colaboración de:



UNIVERSIDAD COMPLUTENSE
MADRID



Voluntechies



sanrafael.psicologiainfantil@hsjd.es

Con el patrocinio de:



13. BIBLIOGRAFIA

Avia MD y Vázquez C (1998) Optimismo inteligente. Psicología de las Emociones positivas. Madrid: Alianza

Costa, M y López, E. (1986): Salud Comunitaria. Barcelona: Martínez Roca

Costa, M y López, E (2006): Manual para la Ayuda Psicológica. Dar poder para vivir. Más allá del counseling. Madrid: Pirámide.

Fava, GA y Ruini, C (2003): Development and characteristics of a well-being enhancing psychotherapeutic strategy: Well-being therapy. *Journal of Behavior Therapy and Experimental Psychiatry*, 34, 45-63

Fordyce, MW (1983) A program to increase happiness: further studies. *Journal of Counseling Psychology*, 30, 483-498

Fredrickson BL, Tugade MM, Waugh CE y Larkin GR (2003) What good are positive emotions in crisis?. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84, 365-376.

Frisch, MB (2006) Quality of Life Therapy: applying a life satisfaction approach to positive psychology and cognitive therapy. New Jersey: John Wiley and Sons.

Guillén, V (2008) Tratamiento para las reacciones al estrés mediante realidad virtual. Tesis Doctoral. Fac Psicología Universidad Valencia.

King LA (2002) Gaing without pain: expressive writing and self-regulation. En SJ Lepore y J Smythe (eds). *The Writing Cure*, Washington DC. American Psychological Association.

McCullough ME, Root LM, Tabak B y Witvliet CV (1999) Forgiveness en SJ Lopez (Ed) *Handbook of Positive Psychology*. Nueva York: Oxford

Peterson, C y De Avila ME (1995) Optimistic explanatory style and the perception of health problems. *Journal of Clinical Psychology*, 51 (1), 128-132.

Seligman MEP (2002) *Positive Psychology, positive prevention and positive therapy*. Nueva York: Oxford University Press

Strayhorn JM (1998) *The competent child*. Nueva York: Guilford

Vázquez C y Hervás, G (2009) *La ciencia del Bienestar: Fundamentos de una Psicología Positiva*. Madrid: Alianza Editorial

Werner EE y Smith RS (1982) *Vulnerable but invincible: a study of resilient children*. Nueva York: Mc Graw-Hill