



Orientacions per a la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària

Treball de Pràcticum - Estudis d'Educació Social

Alumna: Txell Verdaguer i Mas

Tutor: Cayetano Gómez i Pérez

Orientacions per a la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària

Treball de Pràcticum - Estudis d'Educació Social

Alumna: Txell Verdaguer i Mas

Tutor: Cayetano Gómez i Pérez

Universitat de Girona - 1 de setembre de 2009

Descriptors: infància, adolescència, pediatria, hospitalitzat, educació social

Jo tenia catorze anys quan vaig ingressar a l'hospital per primera vegada. Tenia un osteosarcoma a la cama esquerra. Vaig deixar l'escola, vaig deixar el meu entorn i vaig començar la vida a l'hospital.

ALBERT ESPINOSA, *El món dels grocs*, 2008

ÍNDEX

| | |
|--|-----------|
| I. Introducció i justificació | 9 |
| 1. Motivacions i justificació del treball..... | 9 |
| 2. Metodologia i estructura del treball..... | 12 |
| 3. Objectius del treball | 15 |
| II. Marc conceptual..... | 16 |
| 1. El col·lectiu: l'infant i l'adolescent hospitalitzat | 17 |
| 1.1. La realitat de l'infant i adolescent hospitalitzat | 17 |
| 1.2. Impacte psicològic de l'hospitalització..... | 19 |
| 1.3. Característiques evolutives d'infants i adolescents en situació de malaltia i hospitalització | 22 |
| 2. El context familiar..... | 29 |
| 2.1. El dia a dia de la família amb infants o adolescents hospitalitzats | 29 |
| 2.2. La importància de la xarxa social com a suport familiar..... | 32 |
| 2.3. Les associacions de pares d'infants i adolescents hospitalitzats | 33 |
| 3. El context hospitalari..... | 35 |
| 3.1. La salut de la població infantil a Catalunya | 35 |
| 3.2. Revisió històrica de l'atenció hospitalària | 37 |
| 3.3. Els hospitals catalans en l'actualitat..... | 39 |
| 3.4. La situació actual de l'hospitalització pediàtrica | 44 |
| 3.5. L'hospital com a context de desenvolupament..... | 45 |
| III. Contextualització..... | 49 |
| 1. Marc legal i normatiu | 50 |
| 1.1. Legislació educativa | 51 |
| 1.2. Legislació sanitària | 54 |
| 1.3. Drets de l'infant hospitalitzat | 58 |
| 2. Fonamentació teòrica de la possible intervenció de l'educador/a social en l'àmbit hospitalari..... | 62 |
| 2.1. Educació per la salut i pedagogia hospitalària..... | 64 |
| 3. El context educatiu: Les aules hospitalàries..... | 69 |
| 3.1. Definició de les aules hospitalàries | 70 |
| 3.2. Breu història de les aules hospitalàries a Catalunya..... | 71 |
| 3.3. Dades de l'atenció educativa a les aules hospitalàries de Catalunya..... | 73 |
| 3.4. Finalitats de les aules hospitalàries..... | 74 |
| 3.5. Atenció educativa de l'alumnat hospitalitzat | 76 |
| 3.6. Els docents de les aules hospitalàries..... | 77 |

| | |
|--|------------|
| 4. Intervenció socioeducativa en el servei de pediatria hospitalària | 81 |
| 4.1. La intervenció socioeducativa en l'educació social | 82 |
| 4.2. Principals objectius de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalaris | 86 |
| 4.3. La figura de l'educador/a social com a professional de la intervenció socioeducativa, una proposta en els serveis de pediatria hospitalària | 86 |
| 4.4. Valors ètics en la intervenció socioeducativa en l'àmbit hospitalari | 92 |
| 4.5. L'educació en el temps lliure. Les activitats lúdiques i el joc, eines de la intervenció socioeducativa | 94 |
| 4.6. Algunes recomanacions i demandes en l'atenció del pacient pediàtric hospitalitzat | 99 |
| IV. Treball de camp | 101 |
| 1. Introducció i justificació | 101 |
| 2. Presentació d'experiències socioeducatives en els serveis de pediatria hospitalària a nivell estatal i internacional | 102 |
| 2.1. Les experiències seleccionades | 103 |
| 2.2. Anàlisi de les experiències presentades | 125 |
| 3. Aproximació a la intervenció socioeducativa en quatre serveis de pediatria hospitalària de Catalunya | 131 |
| 3.1. Presentació dels centres hospitalaris escollits | 132 |
| 3.2. Anàlisi de les entrevistes | 136 |
| 3.3. Conclusions i comparació de la situació actual dels quatre centres hospitalaris presentats | 154 |
| V. Orientacions pel disseny de les línies estratègiques de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària | 160 |
| 1. Introducció i Justificació. L'Estat de la Qüestió | 160 |
| 2. Orientacions pel disseny de línies estratègiques. Una eina per a la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària | 166 |
| 2.1. Línies estratègiques per orientar els objectius | 168 |
| 2.2. Línies estratègiques per orientar els aspectes metodològics | 170 |
| 2.3. Línies estratègiques per orientar els recursos | 177 |
| VI. Conclusions | 183 |
| VII. Bibliografia | 191 |
| VIII. Annexos | 199 |
| Annex 1- Resum del marc legislatiu que avala l'atenció educativa hospitalària | 199 |
| Annex 2 - Dades referents a l'alumnat atès a les aules hospitalàries de Catalunya ... | 202 |
| Annex 3 - Contactes realitzats per elaborar el treball de camp | 204 |
| Annex 4 - Descripció dels hospitals escollits per a realitzar el Treball de Camp | 206 |
| Annex 5 - Les entrevistes | 224 |

I. Introducció i justificació

1. Motivacions i justificació del treball

Aquest text és el resultat d'una activitat de recerca i de reflexió iniciat a principis d'aquest any 2009 i finalitzat al mes d'agost, presentat com a treball final dels estudis d'Educació Social de la Universitat de Girona. A més de la dedicació intensa d'aquests mesos en l'elaboració del document que teniu a les mans, val a dir que el procés de reflexió que permet dissenyar l'estructura del treball, recercar i valorar la informació i fer aportacions, entre d'altres tasques que caracteritzen un treball d'aquest tipus, ha estat possible per l'esforç i aprenentatge en el si de les diferents assignatures dels estudis d'Educació Social en el transcurs d'aquests últims tres anys, així com per les vivències personals i l'experiència professional en diferents àmbits, i també per la interacció amb altres professionals del camp social.

De fet, la recerca de la temàtica que esdevindria durant uns mesos l'eix central d'aquest treball, i per tant, que determinaria els propis aprenentatges i reflexions, en un principi no va ser gens fàcil. Ja durant les pràctiques realitzades al Centre Cívic Onyar vaig començar a donar voltes en els possibles temes del treball final. En un primer moment, la gran majoria dels temes es relacionaven amb l'àmbit d'intervenció comunitària, segurament per la influència de les tasques realitzades durant les pràctiques, però amb pocs dies, aquesta situació va canviar emergint àmbits i temes més diversos.

Tot i que diferents temes m'atreïen pels coneixements i aprenentatges que podien aportar-me, alguns van començar a ser descartats principalment per la necessitat d'utilitzar metodologies científiques, temps o altres recursos, majors als disposats; o bé, per la dificultat en centrar el punt de mira i els objectius del tema.

Finalment, i amb el suport del tutor d'aquest treball, vaig emprendre el camí en l'estudi de la realitat de la intervenció socioeducativa dirigida als infants i adolescents en el context hospitalari, considerant-lo un tema certament desconegut, innovador per ser un possible i futur àmbit d'intervenció de l'educador/a social, així com interessant i motivador a nivell personal, per la possibilitat de transportar-me, per uns moments, en el record de la sala de jocs d'alguns dels hospitals tan recorreguts durant les assídues estades hospitalàries durant la meva infància.

Amb l'evolució de la recerca d'informació respecte aquest àmbit, es va començar a fer evident que actualment s'estan portant a terme diverses propostes per atendre la realitat dels infants i adolescents en situació d'hospitalització, les quals hi pretenen donar respostes adequades, ja que l'atenció als infants i adolescents forma part d'una mirada social preferent. Tot i que la principal finalitat d'aquestes intervencions és la de

millorar la qualitat de vida d'aquests infants i adolescents hospitalitzats, es detecten algunes mancances en aspectes organitzatius i de gestió.

De fet, l'activitat pedagògica com a complement de l'atenció mèdica en els serveis de pediatria hospitalària ha pres valor en els últims anys en diferents països. Se sap que durant dècades els serveis de pediatria de molts hospitals estaven tancats, fins i tot als pares, i en aquest ambient tan rígid no hi havia lloc per a l'atenció educativa dels infants i adolescents ingressats. Però actualment, l'atenció hospitalària pretén aproximar-se a l'atenció integral dels seus usuaris, anant més enllà de l'atenció específica del personal sanitari.

Si ens referim al context català, tot i que l'atenció d'aquests infants i adolescents hospitalitzats ha anat evolucionat amb el pas del temps, i actualment es desenvolupen algunes iniciatives amb la finalitat d'atendre'ls globalment i integralment, encara queden molts passos a fer perquè sigui una realitat en tots els hospitals. Partint del fet que ens trobem amb una taxa de supervivència dels infants amb malalties de llarga durada cada cop més elevada gràcies a l'evolució de la ciència mèdica i farmacològica, caldrà assegurar que els infants i adolescents que es troben en situació d'hospitalització continuïn vinculats a la seva pròpia realitat quotidiana i al seu propi procés socioeducatiu.

De fet, la participació social és una forma de sentir-se part d'una societat, d'un col·lectiu; en el moment de l'hospitalització aquesta participació social tendeix a desaparèixer, fonamentalment en aquells casos de malalties cròniques i terminals. Buscar i oferir camins de participació activa en la societat influeix positivament en el malalt, en la seva autoestima, sentint-se útil com a persona. Així doncs, serà important la creació de situacions de participació, una participació activa en el seu context social, amb el grup d'amics, amb la família.

Tal com s'ha comentat anteriorment, actualment l'atenció hospitalària pretén aproximar-se a l'atenció integral dels seus usuaris, per tant, la situació en la qual es troba el pacient pediàtric hospitalitzat i la seva família exigeix disposar de tots els professionals i mitjans disponibles per aconseguir aquesta atenció integral. Per això, el context hospitalari necessita l'acció d'equips interdisciplinaris. De fet, durant l'evolució d'aquest treball també es valorarà la possibilitat d'incorporar la figura de l'educador/a social en el si d'aquests equips.

Prenent aquestes consideracions, caldria que la figura de l'educador/a social en l'àmbit hospitalari posseís una sèrie de característiques personals i professionals que li fessin possible la seva tasca, facilitant així el ple desenvolupament de l'infant i l'adolescent; al mateix temps que li permetessin generar un clima de confiança, seguretat i afecte, per als infants i adolescents hospitalitzats. De fet, tot i que inevitablement aquest infant o adolescent tingui experiències desagradables de malestar i dolor que generen

estrès i un impacte negatiu, cal transmetre-li el suport necessari per aconseguir que l'hospitalització sigui una experiència més positiva així com el record que en tingui a curt i llarg termini.

Així doncs, l'educador/a social dins dels centres hospitalaris podria ser un perfil complementari a la resta de professionals de l'equip interdisciplinari, possibilitant a través de les seves funcions, la realització d'un seguit d'activitats gratificants pel pacient dins de l'ambient hospitalari; al mateix temps que es podria convertir en una figura altament positiva, associada a experiències agradables i representant l'enllaç amb l'exterior i allò quotidià.

Per finalitzar, comentar que a partir del desenvolupament del marc conceptual, la contextualització i el treball de camp es pretén tenir les eines suficients per elaborar la part final del treball, en la qual es presenten algunes orientacions per a l'elaboració de les línies estratègiques d'intervenció socioeducativa centrades en la realitat específica dels serveis de pediatria hospitalària. De fet, amb l'evolució dels diferents capítols es pretén aconseguir una complementarietat entre la part teòrica presentada, el treball de camp i les orientacions pel disseny de les línies estratègiques. En efecte, l'elaboració d'aquest treball permet aproximar-se a aquests serveis des de dues vessants, la teòrica i la pràctica.

2. Metodologia i estructura del treball

En el procés d'elaboració d'aquest treball s'ha consultat literatura de diferents autors i s'ha reflexionat respecte a les seves aportacions, també es recullen i s'analitzen diferents experiències socioeducatives en els serveis de pediatria hospitalària; i finalment s'ha realitzat una aproximació a diferents serveis de pediatria hospitalària per conèixer directament alguns dels professionals que actualment estan treballant en aquest àmbit, així com la tasca socioeducativa que estan portant a terme.

L'estructura d'aquest treball, primerament presenta una aproximació als principals conceptes que emmarquen aquest àmbit d'intervenció per poder dissenyar el marc conceptual que orientarà la intervenció. D'aquesta manera s'ha portat a terme la recollida d'informació de la realitat del col·lectiu d'infants i adolescents hospitalitzats, i del seu entorn, posant especial atenció al context familiar i al context hospitalari.

Un cop realitzat aquest apartat, es continua amb la recerca dels aspectes relacionats amb la contextualització del servei de pediatria hospitalària, com és el marc normatiu i legal, una revisió de la fonamentació teòrica de la intervenció de l'educador/a social, una aproximació a la realitat de les aules hospitalàries, així com diferents aspectes relacionats amb la intervenció socioeducativa en el servei de pediatria hospitalària. De fet, la informació que s'exposa en aquest apartat, té una relació més directa amb l'últim apartat del treball, la part pràctica.

Aquesta part pràctica es defineix com a treball de camp i presenta l'anàlisi d'algunes experiències socioeducatives en l'àmbit de la pediatria hospitalària. Per una banda, s'exposa una aproximació a diferents experiències amb les seves particularitats (orientacions pedagògiques, tipus de dinamització per part de professionals o voluntaris, objectius...) portades a terme en centres hospitalaris d'Europa, Estats Units, Canadà, l'Estat Espanyol i algunes de concretes de Catalunya; així com una experiència rellevant del Japó. Per altra banda, es presenta la situació actual de la intervenció socioeducativa de quatre hospitals de Catalunya: Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat), Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron (Barcelona), Hospital Universitari Doctor Josep Trueta (Girona) i Consorci Hospitalari de Vic - Hospital General de Vic (Vic); aportant una reflexió a partir de les visites i entrevistes realitzades a professionals d'aquests centres, així com de la revisió de les seves memòries anuals i pàgines web.

A continuació, s'han elaborat les orientacions pel disseny de les línies estratègiques que podrien servir de guia a la intervenció socioeducativa dins d'aquest àmbit. Amb el desenvolupament d'aquestes orientacions centrades en la realitat específica dels infants i adolescents hospitalitzats, es pretén donar les bases de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària, per aconseguir una atenció més

eficient i eficaç així com una millora en la qualitat de vida dels seus pacients pediàtrics i les seves famílies, a partir d'una atenció integral.

Finalment, dins l'apartat de les conclusions es presenta un recull de les reflexions i els aprenentatges aportats a partir de la realització d'aquest treball, així com una recuperació dels aspectes més rellevants que s'exposen en aquest document. De fet, durant el desenvolupament de les diferents parts d'aquest treball ja s'exposen algunes conclusions que es recuperen en aquest últim apartat. A més, les conclusions també han de ser útils per exposar el grau d'assoliment dels objectius plantejats amb l'elaboració d'aquest treball.

Tot i que les primeres parts d'aquest treball es defineixen per presentar aspectes més teòrics, alhora també es veuen complementats per la informació recollida en les diferents experiències presentades en el treball de camp així com en les entrevistes realitzades a diferents professionals, i per les reflexions que ha generat l'elaboració del treball de camp. Al mateix temps, l'elaboració de la part teòrica d'aquest treball permet adquirir alguns conceptes i coneixements poc coneguts d'aquest context d'intervenció, els quals esdevenen de gran utilitat a l'hora de planificar les entrevistes i reflexionar respecte la informació extreta. Així doncs, cal destacar la complementarietat entre les diferents parts d'aquest treball. A més, també es presenten algunes aportacions pròpies fruit dels coneixements adquirits a partir de la formació aportada pels estudis d'educació social i per la pràctica professional en diferents àmbits del camp social i sanitari.

Així doncs, una vegada presentada l'estructura d'aquest treball, ja es perceben algunes característiques de la metodologia utilitzada en l'elaboració de les seves parts. De fet, amb la primera part del treball o marc teòric, definit pels apartats marc conceptual i contextualització, s'obté un diagnòstic o estat de la qüestió de l'àmbit que ens ocupa, del qual és possible extreure'n unes conclusions des d'una vessant teòrica. No obstant, el treball de camp que segueix a aquesta primera part, ens aproxima a la realitat d'aquest context des d'una vessant més pràctica. D'aquesta manera s'obtenen diferents reflexions i conclusions que defineixen l'actual estat de la qüestió de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria de quatre centres hospitalaris del context català.

Posant èmfasi en la metodologia utilitzada, tot i que en la realització d'aquest treball de camp es podria haver utilitzat una metodologia científica, s'ha descartat pels inconvenients i exigència de recursos que suposa la realització d'un estudi i anàlisi a partir d'eines d'investigació qualitativa i/o quantitativa (entrevistes, qüestionaris...) a les diferents parts que es relacionen amb aquest àmbit (professionals de diferents disciplines, infants i adolescents hospitalitzats i les seves famílies). A part de la dificultat que podia suposar la selecció d'una mostra concreta que permetés fer una

valoració i generalitzar-la, al mateix temps que permetés validar una hipòtesis inicial. De fet, si s'hagués escollit la metodologia científica, segurament no s'hauria comptat amb suficients recursos i temps per aconseguir elaborar una proposta d'intervenció o unes línies estratègies com les presentades, un dels objectius de l'elaboració d'aquest treball.

Per aquests motius, aquest treball s'elabora a partir d'una metodologia mixta que no dedica tants recursos en l'estudi inicial, i amb la qual, a partir de la reflexió de diferents aspectes vinculats amb aquest àmbit d'intervenció, s'aconsegueix l'aproximació a alguns dels punts que defineixen l'estat de la qüestió de la situació dels infants i adolescents hospitalitzats en el context català. A partir d'aquí, s'aconsegueixen algunes eines per desenvolupar les orientacions pel disseny de línies estratègiques d'una proposta d'intervenció socioeducativa que es podria extrapolar a diferents realitats hospitalàries. Amb tot, cal fer esment al fet que aquest tipus de metodologia sovint és la utilitzada en l'elaboració de projectes del camp de l'educació social.

D'aquesta manera, es presenta el marc conceptual i la contextualització com a parts teòriques que exposen diferents aspectes relacionats amb la realitat dels infants i adolescents en situació d'hospitalització, que en combinació amb la part pràctica com és el treball de camp en el qual s'analitzen diferents experiències i es presenten els resultats d'entrevistes realitzades a diferents hospitals de Catalunya, permet presentar finalment les orientacions pel disseny de les línies estratègies d'una proposta d'intervenció socioeducativa per aplicar en els serveis de pediatria hospitalària. I per finalitzar, el treball presenta les conclusions aportades per tot aquest procés.

3. Objectius del treball

Una vegada definits els apartats de justificació i metodologia, es fa necessari determinar quins són els objectius que guien el procés d'elaboració d'aquest treball. Per aquest motiu, a continuació es detallen els objectius a aconseguir durant aquest procés:

- Realitzar una aproximació a la situació actual dels infants i adolescents hospitalitzats, les seves famílies i els serveis de pediatria hospitalària.
- Plantejar l'àmbit hospitalari com a possible àmbit d'intervenció professional de l'educador/a social.
- Elaborar un recull d'algunes de les disciplines i teories que ajudin a justificar teòricament la intervenció de l'educador/a social en l'àmbit hospitalari.
- Recollir experiències relacionades amb la intervenció socioeducativa en l'àmbit hospitalari.
- Conèixer i analitzar aquelles experiències concretes d'atenció socioeducativa dirigides al pacient pediàtric que s'estan donant en diferents centres hospitalaris estatals i internacionals.
- Realitzar una aproximació al punt de vista dels professionals que actualment estan portant a terme tasques relacionades amb la intervenció socioeducativa en serveis de pediatria d'alguns hospitals de Catalunya sobre la situació actual d'aquests serveis.
- Proposar unes línies estratègiques d'intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària.
- Plantejar la figura de l'educador/a social com a possible professional de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària.
- Oferir eines als educadors/es socials per integrar-se com a professionals en l'àmbit hospitalari, cobrint les mancances que existeixen actualment en l'atenció integral dels pacients pediàtrics.

II. Marc conceptual

Els punts presentats en aquest apartat exposen diferents conceptes per guiar la intervenció socioeducativa en l'àmbit hospitalari. Des d'aquesta perspectiva s'ha cregut convenient presentar la realitat del col·lectiu d'infants i adolescents en situació d'hospitalització i, per la importància que tenen en el seu desenvolupament les relacions amb l'entorn, es posa especial atenció als aspectes que defineixen el context familiar i el context hospitalari.

De fet, es fa necessari realitzar una aproximació a la realitat d'aquest col·lectiu i presentar les conductes observades d'infants i adolescents en aquesta situació, l'impacte psicològic de l'hospitalització i les característiques evolutives d'infants i adolescents en situació de malaltia i hospitalització. Al mateix temps, s'exposen els principis bàsics que defineixen el context familiar i el context hospitalari com a espais que possibiliten el desenvolupament de l'infant i l'adolescent durant el període d'hospitalització. En referència al context familiar es descriuen diferents aspectes relacionats amb el dia a dia de les famílies amb infants hospitalitzats i s'introdueix el concepte de *xarxa social*, que es relaciona amb la funció de les associacions de pares d'infants i adolescents hospitalitzats. Pel que fa al context hospitalari es presenta una breu revisió històrica de l'atenció hospitalària fins a l'actualitat i l'exposició de diferents aspectes relacionats amb l'hospital com a context de desenvolupament.

Per elaborar aquest apartat s'han utilitzat fonts bibliogràfiques de diferents autors, així com la consulta d'algunes pàgines web i documents digitals, al mateix temps que també s'ha tingut en compte les aportacions dels professionals entrevistats per a la realització del treball de camp presentat al final d'aquest document, així com les pròpies aportacions fruit dels coneixements adquirits a partir de la formació aportada pels estudis d'educació social i per la pràctica professional en diferents àmbits del camp social i sanitari.

1. El col·lectiu: l'infant i l'adolescent hospitalitzat

Hem de tenir en compte que la malaltia, per lleu que sigui, suposa sempre un esdeveniment important en l'escenari de la intimitat, la biografia personal i el futur de la persona; i la forma en què cadascú visqui aquesta situació condiciona l'evolució de la pròpia malaltia. Tot això provoca que el nostre subjecte d'intervenció tingui unes característiques molt concretes, podent-se angoixar per la malaltia i traumatitzar per l'hospitalització. Davant d'aquesta realitat, el suport dels professionals sanitaris i educatius pot ajudar a fer front i superar la situació que està vivint, permetent-li continuar, tot i la malaltia, la seva evolució personal.

De fet, la malaltia forma part de la vida de tal manera que pels infants i adolescents no és una situació excepcional. Pot ser que hagin de ser ingressats en un hospital per un estat físic d'inesperat inici, degut a una cirurgia planificada o bé per un accident que requereix tractament immediat. Partint d'aquesta realitat, en aquest apartat s'exposen diferents aspectes relacionats amb el dia a dia dels infants i adolescents hospitalitzats.

1.1. La realitat de l'infant i adolescent hospitalitzat

Salut (del grec *Usana*) és «l'estat de complet benestar físic, mental i social; i no solament l'absència de malaltia», segons la definició de l'Organització Mundial de la Salut (OMS) presentada en el Preàmbul de la seva Constitució, adoptada per la Conferència Sanitària Internacional, celebrada a Nova York del 19 de juny al 22 de juliol de 1946, firmada el 22 de juliol de 1946 pels representats de 61 Estats, i entrada en vigor el 7 d'abril de 1948. La definició no ha estat modificada des de llavors.¹

Així doncs, la malaltia és el pas de l'estat de salut a l'estat patològic; és un d'aquells canvis que apareixen al llarg de la vida i que la fan canviar, modificant, accidental però significativament, l'ésser biològic i personal en què un consisteix. Aquest canvi introdueix variacions no només biològiques, sinó també anímiques, psicològiques i socials que afecten a la manera personal d'estar en el món.

De fet, la revisió de diferents definicions dels conceptes de salut i malaltia, evidencia que no existeix una definició unànime sobre aquests conceptes i el seu significat, degut a la seva característica polisèmica i el context multidimensional que avarca; a més, l'evolució històrica ha plantejat diferents concepcions sobre aquest tema, per tant, es fa necessari contextualitzar els conceptes malaltia i salut quan se'n fa ús.

¹ Organització Mundial de la Salut (OMS). (2009). Recuperat 3 març 2009, des de <http://www.who.int/es/>

Al mateix temps, la forma en la que una persona percep la salut i la malaltia és un fenomen complex i particular de com aquesta reacciona al conjunt i encara la situació en les diferents dimensions de la seva persona, considerant-la un ésser biopsicosocial. Així, cada persona viurà l'experiència de salut i malaltia de manera diferent i aquest fet condicionarà el significat que aquesta persona atorgui a tals experiències.

L'estada en un hospital arriba a ser en molts casos, sobretot en aquells en què l'estada s'allarga o es fa permanent, un període traumàtic en la vida que no ajuda a poder lluitar contra la malaltia, sinó al contrari, la fa més insuportable i en alguns casos, fins i tot l'agreuja.

Cal tenir en compte que el desenvolupament d'una persona ve determinat per la interacció de múltiples factors com són les característiques biològiques, psicològiques, així com l'entorn i els contextos en els quals aquesta persona està relacionada; tal com exposen Guillén i Mejía, el desenvolupament d'un infant o adolescent es troba determinat tant per les seves característiques personals, com per la influència que en ell/a tenen els contextos més pròxims (la seva família, grup d'amics, l'escola...) i per les diferents idees, valors i creences característiques de la societat i de la cultura en la qual es desenvolupa. A més, també cal destacar altres nivells que incideixen considerablement tant en l'infant com en els seus familiars, donat que afecten a les seves condicions de vida, com són: els mitjans de comunicació, els serveis mèdics i socials així com les xarxes de suport amb les quals poden comptar les famílies dels menors.²

Tal com s'ha comentat anteriorment, l'experiència de l'hospitalització conté una sèrie d'amenaces que incideixen en tots els infants i adolescents. En aquesta experiència influeixen de manera decisiva les característiques personals i el moment evolutiu en el que es troba el/la pacient. Així, l'experiència de separació que es produeix durant l'hospitalització no és igual per un infant petit, per qui la presència dels seus pares és indispensable degut a una major dependència d'ells, que per un adolescent, amb una major autonomia i amb una major capacitat d'adaptació i afrontament a aquesta situació.

D'aquesta manera, en el moment d'analitzar els efectes d'una hospitalització en un infant o adolescent, cal tenir presents les característiques i preocupacions típiques dels diferents estadis evolutius, aspectes que s'exposen més endavant.

² Guillén, M. i Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Ediciones Narcea S.A.

1.2. Impacte psicològic de l'hospitalització

L'autora Palomo del Blanco exposa que els primers estudis psicològics sobre l'experiència infantil de la malaltia es consideren des d'una perspectiva psicoanalítica, centrant-se en les reaccions afectives de l'infant i adolescent, encara que també sorgeix una connotació cognitiva quan es considera la percepció de la malaltia i el seu tractament com un càstig. Per tant, cal tenir present que l'hospitalització és un acte amenaçant per a la persona i especialment durant la infància, associat amb l'estat de salut.³

Diferents autors documenten l'impacte psicològic que l'hospitalització pot produir en els infants i adolescents, apareixent una gran varietat de símptomes i problemes de personalitat durant la seva hospitalització i/o una vegada a casa; i totes elles conseqüència de l'angoixa i estrès. Tot i això, alguns autors declaren que l'hospitalització conté la possibilitat d'efectes emocionals beneficiosos en alguns pacients pediàtrics.

Conèixer el concepte d'estrès pot ser el primer pas per ajudar al pacient pediàtric hospitalitzat a fer front a aquesta situació. El contingut d'aquest terme és complex i s'utilitza per entendre diversos fenòmens que tenen gran importància en el procés d'adaptació de l'ésser humà. L'estrès, com assenyalen els experts, es refereix a la relació que s'estableix entre l'individu i l'entorn, en la qual es tenen en compte les característiques del subjecte i la naturalesa del context.

De fet, Lazarus i Folkman consideren l'estrès psicològic com «el resultat d'una relació entre el subjecte i l'entorn, que és avaluat per aquest com amenaçant o desbordant dels seus recursos i que posa en perill el seu benestar».⁴

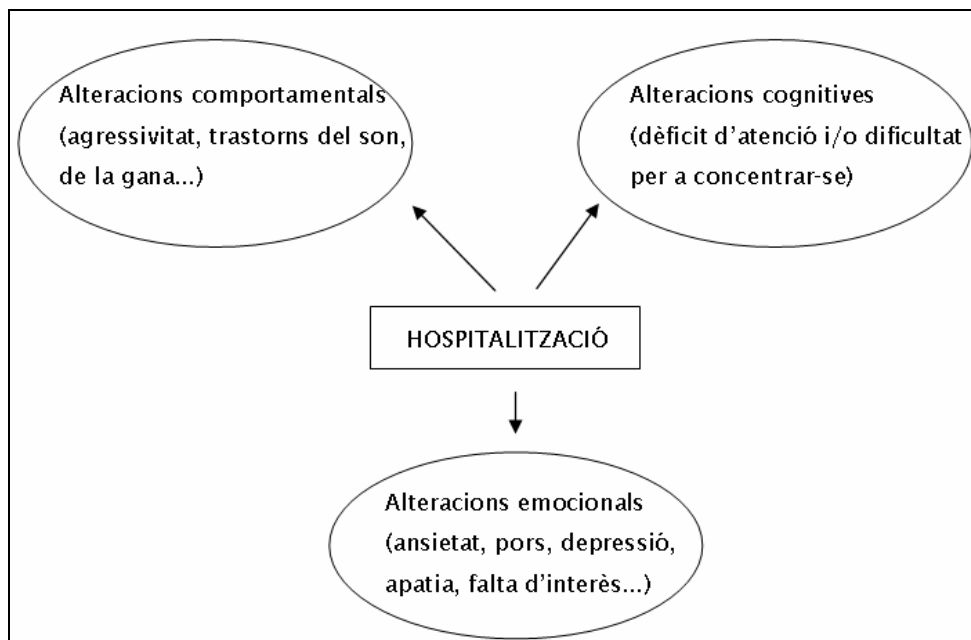
1.2.1. Conductes observades durant l'hospitalització d'infants i adolescents

Així doncs, el fet d'ingressar en un hospital, per tractar-se d'una situació nova i poc freqüent, en molts casos suposarà l'aparició de conductes d'ansietat, estrès, por davant allò desconegut, por al dolor o sofriment, inseguretat, problemes per l'aïllament familiar, aïllament respecte als amics i companys habituals, etc.; totes elles, situacions que es poden manifestar en l'infant i l'adolescent hospitalitzat i en la seva família.

³ Palomo del Blanco, Maria Pilar. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Ediciones Pirámide S.A.

⁴ Lazarus, R. S. i Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

Segons Lizasoáin i Ochoa, en el procés d'hospitalització del pacient es poden produir conseqüències negatives, en les quals, les seqüeles més comunes es poden apreciar en el següent gràfic:⁵



Font: Lizasoáin i Ochoa, 2003

Tal com comenten Guillén i Mejía, aquestes situacions adquiriran diferents matisos en funció de variables com: edat de l'infant hospitalitzat, temps d'hospitalització, tipus de patologia, comptar amb un diagnòstic o estar a l'espera d'aquest, així com l'actitud de la família. Aquestes variables són complementàries i cal tenir-les en compte de forma global per comprendre millor l'estat anímic de l'infant i guiar la intervenció socioeducativa. A continuació s'exposen algunes característiques d'aquestes variables, analitzades per aquests autors:

- Edat de l'infant hospitalitzat. Cal tenir en compte aquesta variable ja que s'ha observat que es manifesten més pors i ansietat quan l'infant és més petit, per la falta de desenvolupament físic i emocional que causa un menor control d'un mateix i de les emocions, més inseguretats, més necessitat de suport dels adults i més sensibilitat a la tensió i ansietat de l'entorn.

⁵ Lizasoáin Rumeu, O. i Ochoa Linacero, B. (2003). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*. Navarra, Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA).

- Temps d'hospitalització. A l'ansietat de l'ingrés cal sumar-hi el nerviosisme i dubtes, quan aquest sobrepassa un determinat temps. Per tant, cal posar els mitjans necessaris per a controlar aquesta situació i evitar-ne possibles conseqüències que deteriorin el seu desenvolupament físic, emocional, cognitiu i relacional.
- Tipus de patologia. Un infant amb un traumatisme o una intervenció quirúrgica menor, normalment presenta la típica ansietat derivada de l'ingrés. Però en els casos en què la patologia adquireix un caràcter de tipus oncològic, crònic o sever solen produir-se canvis radicals en la vida psicosocial que poden anar des de la negació de la malaltia, passant per l'agressivitat o un estat de passivitat i indiferència.

Moltes patologies de caràcter oncològic necessiten ser tractades amb fàrmacs, quimioteràpia, radioteràpia... tractaments que per si sols produeixen canvis profunds en el comportament de la persona i que la majoria de les vegades, per a la seva correcta superació, necessiten del suport de persones alienes a la família i l'infant que els puguin orientar, aconsellar i escoltar.

Aquest tipus de patologies també necessiten llargs períodes de permanència en hospitals, que són interromputs no per la recuperació total dels subjectes sinó per la interrupció momentània del tractament.

Aquests aspectes generen una situació d'aïllament i apatia per part dels infants hospitalitzats. Per això és necessari que mantinguin el contacte i la comunicació amb altres infants hospitalitzats, així com amb els propis companys de l'escola d'origen i els seus amics. En aquest punt hi juga un paper molt important l'accés a les noves Tecnologies de la Informació i Comunicació (d'ara endavant TIC) com són: correus electrònics, *blogs*, videoconferències... D'aquesta manera s'aconseguirà que la seva vida social i relacional amb els seus iguals continuï per una via de normalitat, al mateix temps que s'evitarà que perdin la il·lusió de continuar endavant.

- Comptar amb un diagnòstic o estar a l'espera d'aquest. A l'arribar a l'hospital, no tots els infants i adolescents tenen un diagnòstic previ pel qual ingressen en un centre hospitalari. Quan el diagnòstic no és gens clar suposa una càrrega emocional forta que, depenent de l'edat de l'infant i de l'actitud de la família, pot traduir-se en manifestacions psicològiques negatives (aïllament, agressivitat, passivitat, negació no raonada...). Per tant caldrà intervenir des del primer moment, intentar fer entendre i comprendre el desenvolupament del seu estudi mèdic i fer conscient a la família que la seva actitud "negativa"

davant de l'infant o adolescent està contribuint a un desajustament de l'estat emocional d'aquest.

- Actitud de la família. Aquest factor pot fomentar o disminuir l'estat general d'ansietat, por i estrès dels infants hospitalitzats. Així doncs, és recomanable que la família mostri conductes de fermesa, serenitat, confiança davant la nova situació, col·laboració, acceptació i ajuda a acceptar la situació a l'infant, així com que condueixi el seu interès i esforços a fer que el temps d'estància a l'hospital sigui el més positiu i normal possible.⁶

1.3. Característiques evolutives d'infants i adolescents en situació de malaltia i hospitalització

Tal com es comenta en un dels punts anteriors, els diferents professionals que realitzen una intervenció en el context hospitalari cal que tinguin en compte les característiques i preocupacions típiques dels diferents moments de desenvolupament (els estadis evolutius) dels infants i adolescents en aquesta situació. Per aquest motiu, a continuació es presenta un recull d'algunes característiques evolutives que es manifesten en una situació de malaltia i hospitalització, des del naixement fins a l'adolescència, exposades per diferents autors d'aquest àmbit. Tot i entendre el procés de desenvolupament des d'aquesta perspectiva constructivista, aquest aspecte no hauria de limitar la intervenció i planificació en el procés d'aprenentatge dels infants i adolescents.

Algunes de les característiques de les diferents etapes evolutives són:

Primera infància (Des del naixement fins als tres anys aproximadament)

El nou-nat neix amb una sèrie de reflexes que el permeten sobreviure (com per exemple el reflex de succió) que, amb el pas del temps, van formant part de noves conductes que paulatinament el nadó va adoptant. Així, aproximadament al tercer mes de vida, comencen a manifestar conductes intencionals que els permeten relacionar-se amb els adults. Totes aquestes interaccions que el nadó realitza durant el primer any de vida possibiliten que progressivament vagi adquirint per la seva part una major autonomia, que està afavorida pel suport, afecte i confiança proporcionats pels seus familiars. Degut a això, l'infant estableix vincles amb aquelles persones que li proporcionen aquesta seguretat i protecció, anomenades també *figures d'apego*.

⁶ Guillén, M. i Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Ediciones Narcea S.A.

L'adquisició del llenguatge permet que, a través d'aquesta nova eina comunicativa, s'estableixi la socialització i la transmissió del seu pensament.

Entre els dos i tres anys apareix la necessitat de relacionar-se amb els iguals i d'interaccionar amb ells a través del joc.

Així, durant aquesta etapa els principals objectius que diferents autors exposen que cal aconseguir són:

- Establir un sentiment de confiança bàsica en l'infant cap a les persones que són significatives per a ell. Les veus, carícies i jocs d'aquestes persones li han de permetre percebre que les seves necessitats bàsiques (benestar, alimentació i seguretat) seran cobertes tot i els canvis produïts per l'entorn.
- Establir un sentiment d'autonomia i independència. L'infant ha d'aprendre a ser *autònom* a través d'activitats com caminar, manipular objectes, alimentar-se, vestir-se, netejar-se, controlar els seus esfínters, etc.
- Animar als pares i a les mares a restar al costat dels seus fills i filles durant el període d'hospitalització amb la finalitat de reduir la seva ansietat. Animar-los igualment que proporcionin a l'hospital els objectes més significatius pels infants que possibilitin un ambient de major familiaritat en l'entorn hospitalari.
- Promoure que el personal hospitalari interaccioni amb l'infant d'una manera lúdica i que el menor els percebi com a persones properes.
- Promoure que les famílies presentin el personal hospitalari als infants, com a persones properes i *amigues*.
- Afavorir la realització d'activitats que potenciïn habilitats perceptives, motores, de coneixement i socials. Un llarg període d'hospitalització durant aquesta etapa evolutiva pot fer que es produeixi una privació sensorial i motora, i per aquest fet caldrà parar atenció i estimular aquestes àrees perquè els nens i nenes segueixin el seu correcte desenvolupament.

Dels tres als sis anys d'edat

Durant aquesta etapa, basant-se en la confiança i seguretat, l'infant comença a prendre iniciatives i planificar activitats que li serveixen per adaptar-se al seu entorn. Algunes vegades, els objectius que l'infant pretén entren en conflicte amb els dels seus pares o altres familiars, fent-los sentir culpables en relació amb les seves pròpies iniciatives. Es tracta de permetre que l'infant desenvolupi les seves iniciatives aprenent a no afectar els objectius d'altres persones. Aprofitant aquesta tendència de l'infant, durant la seva hospitalització cal afavorir, dins de les possibilitats existents, que aquest faci eleccions i prengui decisions.

Algunes vegades pot creure que la malaltia i el seu tractament són deguts a un càstig per realitzar una conducta incorrecta o a un rebuig dels seus pares. També pot passar que l'infant quan resulta exposat a situacions relacionades amb el seu estat de salut i el seu tractament, confongui el malestar que se'n deriva amb les intencions o motivacions de les persones del seu entorn. Així doncs, el nivell de desenvolupament cognitiu de l'infant és important per comprendre les seves pors i la situació d'hospitalització.

També degut a la seva limitació en la comprensió sobre el funcionament corporal i les seves pertorbacions, tem per la seva integritat corporal causant-li por qualsevol intrusió en el cos, com les injeccions o el termòmetre rectal. Al mateix temps, existeix una tendència en el preescolar de complir les normes si no es troba malament. I com els més petits, també poden mostrar una reacció negativa a la separació dels pares.

Del recull d'informació de diferents autors s'exposen alguns dels objectius importants durant aquesta etapa:

- Proporcionar per part de totes aquelles persones que envolten a l'infant la informació adequada perquè tingui una major comprensió de tot allò relatiu a la seva malaltia. Així s'obtindrà per la seva part una millor reacció davant de determinades situacions a l'entendre el perquè d'estar enllitats, el motiu de la medicació, la importància d'evitar el moviment a l'hora de realitzar determinades proves mèdiques... ja que el menor no entén per si mateix els efectes positius que aquestes accions poden produir en la seva malaltia.
- Afavorir l'entesa per part dels pares, mares i personal hospitalari de la lògica del pensament que tenen els nens i nenes d'aquestes edats, molt diferent a la dels adults. En aquestes edats es concep que tot té una explicació, per aquest fet constantment demanen informació del *perquè* de totes les coses. No donar resposta a determinades preguntes, tot i la complexitat de la resposta en determinades ocasions, pot generar el sentiment que alguna cosa s'està amagant ja que per ells tota acció té el seu *perquè*.
- Afavorir en el nen i la nena la presa de decisions, ja que es característic d'aquesta etapa el fet que comenci a planificar activitats que li permetin adaptar-se i ajustar-se al seu entorn.
- Afavorir per part de les diferents persones que envolten al nen i nena, un reforç de totes aquelles habilitats en les quals aquest/a ja havia aconseguit certa competència abans de la seva malaltia o hospitalització. Aquest aspecte és de gran importància ja que poden aparèixer retrocessos com a conseqüència d'un increment de la sobreprotecció materna/paterna durant l'estada hospitalària, podent provocar que el menor necessiti un major grau d'atenció i que el seu

nivell de dependència s'incrementi, impedit d'aquesta manera el seu correcte desenvolupament evolutiu.

Dels set als onze anys d'edat

El principal objectiu evolutiu en aquesta etapa inclou l'assoliment de les habilitats de treball. Cal que desenvolupi habilitats socials i acadèmiques que el facin sentir segur de si mateix. Si l'infant fracassa en el desenvolupament d'aquestes habilitats, probablement tindrà sentiments d'inferioritat. Es tracta d'evitar o disminuir el retard escolar del pacient pediàtric hospitalitzat a través de la planificació de tasques educatives que puguin alleugerir la seva ansietat i avorriment, així com afavorir la seva reincorporació escolar. Al mateix temps, es poden organitzar activitats que mantinguin el vincle del pacient pediàtric amb els seus iguals, com visites d'amics, trucades telefòniques, correus electrònics, videotrucades, celebració d'aniversaris, entre d'altres.

Durant aquesta etapa comença la comprensió del procés de malaltia i de diverses aspectes relacionats, ja que s'inicia un augment en la diferenciació de la realitat externa i l'interior del cos.

Al mateix temps, pot resultar difícil per un infant que ha aconseguit un seguit d'habilitats d'autonomia (dutxar-se, menjar, beure, vestir-se..) perdre'n el control i tornar a ser dependent de l'ajuda d'altres persones per a cobrir aquestes necessitats.

En definitiva, l'adaptació de l'infant i adolescent a l'entorn hospitalari probablement no presenti dificultats si s'han desenvolupat certes habilitats, ha estat preparat per aquesta situació i és acompanyat pels seus familiars.

A partir del recull d'informació de diferents autors, es considera que durant aquesta etapa caldria tenir en compte els següents objectius:

- Afavorir el desenvolupament de l'aprenentatge i de les tasques educatives durant la permanència a l'hospital a través de la realització d'activitats que s'adaptin a la situació física del nen/a. Amb això es pretén evitar l'ansietat que pot produir la por al fracàs quan s'incorpora novament a l'escola afavorint el seu correcte desenvolupament intel·lectual i combatent al mateix temps l'avorriment que l'hospitalització provoca.
- Afavorir la realització d'activitats que permetin la relació amb els iguals, a més de les visites d'amics, enviament de correus electrònics o videotrucades.
- Proporcionar per part dels familiars, un clima que afavoreixi la seva independència i que li permeti sentir-se actiu.
- Afavorir la comprensió per part dels pares i les mares de determinades conductes per part de l'infant com pot ser l'augment de la vergonya i de la

necessitat d'intimitat davant determinades proves mèdiques o situacions que es poden donar en aquest sentit dins del context hospitalari.

Pre-adolescència (Dels dotze als catorze anys aproximadament)

Durant aquesta etapa, els joves experimenten canvis físics importants, que poden influir en una especial preocupació per la seva imatge corporal i per la seva identitat sexual. Això incideix en el fet que quan una malaltia afecta al funcionament corporal o a la imatge física, pot donar lloc a una inseguretat o a una negativa formació de la seva identitat.

En aquesta etapa és probable que el jove busqui una major independència respecte al seu pare o mare, augmentant la necessitat d'un major contacte amb el grup d'iguals.

Una altra característica d'aquesta etapa és la capacitat de raonament abstracte i la capacitat de realitzar hipòtesis, permetent la resolució de situacions i accions concretes, per això en aquest moment es dona una correcta comprensió de les característiques dels diferents òrgans i parts del cos, així com del seu funcionament.

Durant aquestes edats, al tenir una gran capacitat d'entendre la situació de malaltia, és freqüent que apareguin pors, com angoixa respecte a la pèrdua de control i autonomia o por a la mort. És important conversar amb ell o ella i permetre que exterioritzi aquestes pors, ja que al comentar-los pot sentir-se més alleugerit.

De fet, del recull d'informació de diferents autors es considera importat durant aquesta etapa:

- Respectar i entendre la importància que tenen els amics i amigues, per aquest fet cal fomentar activitats d'interacció amb els iguals més significatius degut a la importància que per a ells i elles té rebre informació de tots aquells esdeveniments que tenen lloc a l'exterior de l'hospital.
- Comprendre la importància i preocupació que per a ells poden suposar les seqüeles d'una malaltia en la seva imatge física i funcionament corporal, podent-se donar així situacions d'una major preocupació davant la pèrdua de cabells que davant la gravetat de la malaltia en si mateixa.
- Afavorir l'autoestima i confiança amb la finalitat de combatre la por que poden provar les diferències físiques produïdes per una malaltia en el procés de relació amb els seus iguals, especialment en la relació de vincles de parella i en l'adquisició d'una imatge positiva de si mateixos.
- Donar informació adequada respecte a la malaltia.

Adolescència (Dels dotze als divuit anys aproximadament)

Durant aquesta etapa, l'adolescent ha de fer front al conflicte de saber qui és o qui ha de ser. Intenta formar una nova identitat a partir de la consolidació de característiques de la seva personalitat infantil mostrant-se confós amb la seva nova identitat i manera de comportar-se si no té èxit en el seu intent. Del recull d'informació de diferents autors s'exposen alguns objectius que els adolescents han d'assolir per desenvolupar un funcionament adult:

- Separació dels pares i desenvolupament d'una identitat de si mateix capaç de realitzar accions independents.
- Desenvolupament d'una maduresa sexual que impliqui poder establir una relació basada en l'atenció i el donar.
- Desenvolupar objectius vocacionals reals.
- Desenvolupar una imatge positiva de si mateix i un codi personal d'ètica i conducta.

Igual que en la pre-adolescència, durant l'adolescència l'afectació en la figura, la pèrdua de funció i qualsevol canvi en l'aspecte físic són especialment preocupants en ambdós sexes. Al mateix temps, normalment es percep una preocupació per aspectes psicosocials de la malaltia, és a dir, com aquesta afecta a les seves relacions i activitats socials; a part de la seva necessitat d'intimitat i soledat, i la tendència a mostrar-se depressiu. A més, la necessitat de sentir-se lliures i independents dificulta el seguiment de normes o regles imposades durant l'hospitalització. També cal destacar, que durant aquesta etapa els canvis a nivell cognitiu, el fan més capaç de raonar de forma abstracta i fer hipòtesis.

Així doncs, les necessitats de l'adolescent són específiques d'aquesta etapa, i per tant, cal donar-li un tracte diferents al dels infants i adults.

2. El context familiar

S'ha considerat oportú contemplar el context familiar per la seva importància com a espai de relació i desenvolupament de l'infant i l'adolescent. De fet, algunes de les conductes habituals dels familiars en aquesta situació són la sobreprotecció del malalt i les reaccions d'ansietat, que en cap cas afavoreixen la recuperació de l'infant.

A més, també es té en compte que l'hospitalització infantil no només afecta als infants i adolescents, sinó que també té repercussions negatives en la família i poden agreujar-se en el cas que es diagnostiqui una malaltia crònica. Entre aquestes repercussions negatives en destaquen quatre: l'impacte psicològic (ansietat, estrès), l'impacte físic (alteracions alimentàries, del son, de les relacions sexuals), l'impacte laboral (baixes professionals importants, fortes despeses econòmiques) i l'impacte social (ruptura de les relacions socials).

Per aquests motius a continuació es presenten diferents punts que es relacionen directament amb la realitat de les famílies amb infants o adolescents hospitalitzats, per les conseqüències que té la malaltia dels fill/es en els nuclis familiars. D'aquesta manera, s'exposa la importància de la participació de la família en el desenvolupament de l'infant i adolescent durant el procés d'hospitalització, al mateix temps que es planteja la necessitat d'aportar un suport adequat segons les necessitats de cada nucli familiar que vagi més enllà de les actuacions de bona voluntat d'alguns professionals.

També es fa referència a la importància d'establir una relació comunicativa adequada durant el procés d'hospitalització entre els professionals, la família i els infants i adolescents amb alguna patologia.

A més, també es presenta el concepte de xarxa social per a relacionar-lo amb les actuacions portades a terme des de diferents associacions de familiars d'infants i adolescents en situació de malaltia. Aquestes associacions es plantejen com una opció de suport a aquestes famílies.

2.1. El dia a dia de la família amb infants o adolescents hospitalitzats

El pacient pediàtric i la seva família oscil·len entre dues grans institucions, l'educativa i la sanitària, adaptant-se amb més o menys èxit a les exigències i possibilitats de cadascuna d'elles. En el primer moment de detecció i diagnòstic les famílies entren en crisi, tant a nivell psicològic com d'organització. L'elaboració del dol en la malaltia, la pèrdua d'independència i nivell econòmic arriba de cop; els recursos familiars no són inesgotables i les baixes laborals poden fer trontollar l'economia familiar. Així doncs, en aquests moments les famílies no estan en condicions psicològiques o físiques de

prendre gaires determinacions sobre el futur educatiu dels seus fills. Com a institució sòlida, la majoria de les famílies s'organitzen i surten endavant canviant hàbits, obrint-se a la família extensa i confiant en amics i veïns.

Ríos González distingeix entre l'estructura del *sistema familiar d'origen* (el sistema de cadascuna de les famílies de les quals procedeixen els progenitors) i l'estructura del *sistema familiar creat* (el que resulta de l'elecció i negociació entre els cònjuges i amb el qual constitueixen *la seva família*). Són nombrosos els elements que intervenen en la composició d'aquestes estructures familiars: des dels valors pels que cada pare o mare opta als estils educatius utilitzats, de l'atribució i repartiment de rols a la distribució de poder, dels codis normatius que són promoguts en aquesta família a la manera en que aquests són aplicats, etc.

l és precisament en aquestes estructures on impacta l'arribada de la malaltia d'un fill/a; aquests impactes modifiquen gairebé sempre l'estructura de la família. En ocasions, aquests impactes són útils per augmentar la cohesió i unió familiar, però altres vegades contribueixen a debilitar-les, deformar-les o deteriorar-les. En aquestes últimes circumstàncies s'afirma que la família està desestructurada. Així doncs, les errades que es puguin cometre en un moment donat (desatenció dels germans, problemes en l'afrontament de la malaltia...) convertiran la família en un grup d'alt risc psicosocial.⁷

Val a dir que actualment l'orientació psicològica i el suport emocional que pot rebre una família sovint ve donada des de la bona voluntat dels professionals que treballen en les dues grans institucions, l'educativa i la sanitària, tot i que en alguns serveis de pediatria hospitalària ja es comença a trobar la figura del psicòleg. A més, des de les noves polítiques de gestió hospitalària s'estan desenvolupant pràctiques de tractament en règim ambulatori que substitueixen l'estada hospitalària per tractaments a l'hospital de dia, però cal tenir present que, tot i que els infants estiguin menys temps hospitalitzats, això no vol dir que deixin de tenir necessitats educatives especials.

És necessari tenir en compte el context familiar ja que el fet que un familiar acompanyi a l'infant o adolescent durant el seu ingrés té molts avantatges; el suport i una actitud realista i positiva millora la seva recuperació, mentre que el nerviosisme perjudica l'evolució de la malaltia. Un altre aspecte important és la necessitat que existeixi una estreta relació entre els professionals de l'hospital i la família del pacient pediàtric, de manera que els professionals s'encarreguin de l'orientació dels familiars.

En efecte, l'actuació amb la família dels infants hospitalitzats ha de ser un element prioritari, ja que l'hospitalització, especialment d'infants i adolescents, comporta una

⁷ Ríos González, J. A. (1994). *Manual de orientación y Terapia Familiar*. Madrid, Instituto de Ciencias del Hombre.

sèrie de repercussions negatives sobre la família que, a més, s'agregen si s'acompanya d'un diagnòstic de malaltia crònica.

Com s'exposa en la introducció d'aquest apartat, Lizasoáin estableix les conseqüències més comunes que té la hospitalització en la família:

- Impacte psicològic (ansietat, estrès...)
- Impacte físic (alteracions del son, de la gana...)
- Impacte ocupacional (baixes laborals, importants costos econòmics...)
- Impacte social (ruptura de relacions socials...)

Partint del fet que existeix un consentiment general sobre la importància que els familiars tenen en la preparació dels pacients pediàtrics sobre l'experiència de la malaltia i l'hospitalització, a continuació es citen diferents raons per les quals és necessària la participació familiar en aquest procés, exposades per la mateixa autora:

- L'atenció dels fills en una experiència amenaçant com la hospitalització no ha d'estar només en mans dels professionals.
- En moments de gran vulnerabilitat, com és una experiència d'hospitalització, el fill necessita els familiars, especialment si l'infant és molt petit els familiars constitueixen la seva principal font de confiança i seguretat.
- S'ha comprovat que la família té una gran influència en les reaccions dels fills, essent de caràcter positiu si s'estableix amb ell una comunicació satisfactòria. Per tant, pot resultar beneficiós que la família formi part de l'equip que atén a l'infant hospitalitzat.
- La comunicació satisfactòria, la informació i suport que proporcionen els professionals a la família contribuirà a l'adquisició de control sobre la situació i faran disminuir els dubtes i, probablement, l'estrès. Aquest fet fa que la influència que tingui el familiar sobre l'infant sigui adequada.⁸

Així doncs, els professionals d'aquest àmbit cal que desenvolupin estratègies de comunicació satisfactòria entre familiars, infants i adolescents hospitalitzats, i professionals, per minimitzar els efectes perjudicials i potenciar els efectes beneficiosos de l'experiència d'hospitalització.

⁸ Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona, Eunat.

2.2. La importància de la xarxa social com a suport familiar

Rodríguez exposa el concepte de suport social referit a diferents aspectes de les relacions socials. Definit en termes d'existència i quantitat de relacions en general o d'un tipus particular (com el matrimoni, l'amistat...), en termes d'estructura de les relacions socials de cada persona i en ocasions en termes de context funcional de les relacions, en la mesura en què impliquen elements afectius i emocionals, tangibles, informatius, etc.

Així doncs, per definir correctament el concepte de suport social cal tenir presents els següents aspectes vinculats amb les relacions socials: quantitat, estructura i funció.⁹

Segons Rodríguez i Blanco la quantitat de relacions socials i la seva estructura constitueixen el concepte de xarxa social. De fet, el concepte de xarxa social s'utilitza per a referir-se al conjunt de persones que interaccionen entre si i l'estructura d'aquestes interaccions. Segons aquests autors: «La xarxa social d'una persona consisteix en el conjunt de totes aquelles persones amb les que es manté un contacte i que constitueixen una forma de *cos social*». Val a dir que les xarxes socials tenen fonamentalment tres funcions: ajuda tangible o intangible, informació o consell i retroinformació o informació avaluadora; d'aquesta manera s'augmentaran les capacitats personals dels membres de la xarxa i la consecució de les seves fites vitals.

Així doncs, el sistema de suport social és el conjunt de relacions personals mitjançant les quals una persona manté la seva identitat social, rep suport emocional, ajuda material, informació, serveis, etc., i fa nous contactes socials dins de la seva xarxa social. Tot i que el suport social habitualment té connotacions positives, cal tenir en compte que existeixen certs comportaments com els d'hiperprotecció que poden tenir efectes negatius, causant dependència i dificultats de recuperació a la persona. Al mateix temps, també cal considerar que algunes vegades es pot tenir un extens sistema de suport social i no utilitzar-lo, perquè no es vol, perquè no se sap que existeix o perquè no sabem com utilitzar-lo.

I en relació amb la salut, val a dir que el suport social hi contribueix positivament, alleugerint els efectes negatius dels esdeveniments estressants que es produeixen en la vida del subjecte, i influint en la interpretació de tals esdeveniments i les respostes que dona davant d'aquests, disminuint així, el seu potencial patogènic.¹⁰

⁹ Rodríguez Marín, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid, Síntesis DL.

¹⁰ Rodríguez Marín, J. i Blanco, A (2007). *Intervención psicosocial*. Madrid, Prentice Hall.

2.3. Les associacions de pares d'infants i adolescents hospitalitzats

Prenent la realitat del concepte de xarxa social referenciat anteriorment, es pot relacionar amb les actuacions portades a terme des de diferents associacions de familiars d'infants i adolescents en situació de malaltia. De fet, segons el concepte anterior de xarxa social, aquestes associacions es plantejarien com a un bon recurs de suport social per a aquestes famílies.

Les associacions de pares d'infants i adolescents hospitalitzats són un instrument important per a canalitzar les preocupacions dels familiars, oferint informació de diferents malalties i problemàtiques a familiars i a professionals, al mateix temps que impulsen i reclamen actuacions de sensibilització a nivell social així com en l'àmbit educatiu.

Realitzant una aproximació a les associacions de familiars d'infants i adolescents en situació de malaltia –a través de les seves pàgines web, així com per les dades aportades en el treball de camp que inclou aquest document– es pot apreciar l'existència d'un gran nombre i certa diversitat d'aquest tipus d'associacions. De fet, són associacions formades i dirigides per i per a pares/mares, amics i familiars d'infants afectats per alguna malaltia; i en alguns casos, s'organitzen en una mateixa associació els familiars amb infants o adolescents que han desenvolupat un tipus de malaltia concreta, com pot ser esclerosi, càncer, paràlisi cerebral, entre d'altres. Tanmateix, destaca que la finalitat d'aquestes associacions és la de millorar la qualitat de vida dels infants i adolescents hospitalitzats i la dels seus familiars. D'aquesta manera, es treballa per a buscar solucions al conjunt de trastorns que rodegen la malaltia infantil i disminuir els múltiples problemes que es generen de la llarga duració i duresa dels tractaments en el si de les famílies, entenent que el desenvolupament i la curació de la malaltia no només és una qüestió mèdica, sinó que la qualitat de vida i l'estabilitat familiar hi exerceixen una influència directa.

Així doncs, aquestes associacions esdevenen una eina per a superar el període d'incerteses i inquietuds que s'inicia en el moment del diagnòstic, aproximant-se a les famílies a través de la comprensió, l'empatia, l'escolta activa i la solidaritat.

Algunes de les associacions més destacades a nivell estatal que donen suport a les famílies que es troben en aquesta situació són: AFANOC (Catalunya), ASION (Comunitat de Madrid), ADANO (Navarra), AFACMUR (Murcia), AFANION (Castella - La Manxa), ANDEX (Sevilla), AOEX (Extremadura), APANOCA (Canàries), ARGAR (Almeria), ASPANOA (Aragó), ASPANIÓN (Comunitat Valenciana), ASPANOB (Balears), ASPANAFOHA (Àlaba), ASPANOVAS (Biscaia), FARO (La Rioja), PYFANO (Castella i Lleó), Confederació ASPACE (Estat Espanyol)...

Val a dir que gran part d'aquestes associacions es dirigeixen als familiars d'infants amb càncer, agrupant-se en la Federació Espanyola de Pares de Nens amb Càncer (FEPNC) i desenvolupant activitats molt diverses. Algunes d'aquestes activitats són: l'atenció a domicili, la informació a professionals, el suport psicosocial, el suport en la recerca d'ajudes econòmiques, l'edició de material educatiu per a la sensibilització, entre d'altres.

3. El context hospitalari

Per tal d'exposar els principals aspectes que conformen el context hospitalari, en un primer moment es presenta una aproximació a alguns dels indicadors valorats a partir de l'Enquesta de Salut de Catalunya (ESCA) realitzada el 2006 a la població infantil de Catalunya. Seguidament, a partir de la consulta de diferents referències bibliogràfiques, s'explica com el concepte d'*hospital* ha anat adquirint diferents funcions amb el pas dels anys, presentant d'aquesta manera una breu revisió històrica de l'atenció hospitalària fins arribar a l'exposició d'algunes de les característiques de la situació actual de l'hospitalització pediàtrica. En aquest punt es diferencia l'atenció en els hospitals generals de l'atenció en els hospitals especialitzats, es presenten algunes dades referents a l'assistència hospitalària a Catalunya i s'exposa la necessitat de continuar vetllant per la integració de tots els professionals presents en el context hospitalari en el si dels seus equips de treball.

Finalment es fa referència a l'hospital com a context de desenvolupament i als beneficis de la humanització dels serveis de pediatria en l'àmbit hospitalari per tal d'aconseguir que la situació d'hospitalització suposi el menor estrès possible.

3.1. La salut de la població infantil a Catalunya

En aquest punt es prenen en consideració alguns dels indicadors valorats a partir de l'Enquesta de Salut de Catalunya (ESCA) realitzada l'any 2006. Aquesta enquesta és un dels principals instruments de què disposa el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya per conèixer l'estat de salut de la població catalana i la utilització que fa dels serveis sanitaris en relació amb els condicionants procedents de l'entorn més immediat. Des del Departament de Salut es considera que aquestes dades són imprescindibles per dissenyar polítiques de salut i de serveis adequades a les necessitats existents (explicitades en el Pla de Salut de Catalunya analitzat en un apartat posterior d'aquest treball) i per poder avaluar els resultats de l'aplicació de les polítiques en matèria de salut. Així doncs, l'Enquesta de Salut de Catalunya realitzada el 2006 ha de permetre conèixer la situació actual i l'evolució recent de l'estat de salut i de la utilització dels serveis sanitaris entre la població catalana.

De fet, al 2006, el disseny de l'ESCA inclou un qüestionari específic per a la població infantil menor de 15 anys; s'ha entrevistat 18.126 persones, de les quals 2.200 tenen entre 0 i 14 anys.

Així doncs, les dades recollides mitjançant l'ESCA constitueixen una aportació valuosa a la recerca en el camp de la salut i, d'acord amb la normativa vigent, el Departament

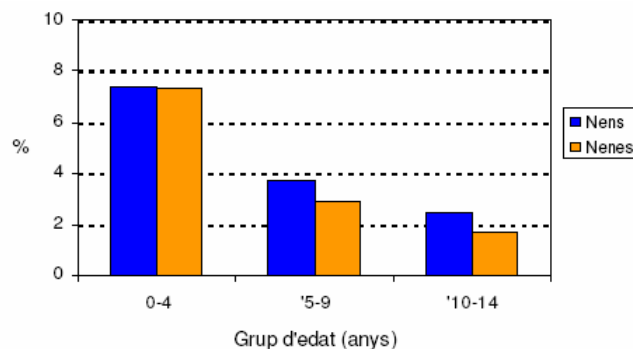
de Salut posa a l'abast de les institucions, dels professionals i de les persones interessades un volum important d'informació obtinguda amb una gran inversió de recursos.

A continuació s'analitzen els indicadors referents a l'ús dels serveis sanitaris i la valoració de l'atenció hospitalària, els quals aporten dades útils per a l'elaboració de les orientacions pel disseny de les línies estratègiques d'intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària, capítol que es presenta al final d'aquest treball.

Pel què fa a la utilització dels serveis sanitaris, l'ESCA permet conèixer la utilització, de manera global, tant dels serveis públics com privats en els diferents grups de població. El 95,4% de la població menor de 15 anys ha utilitzat els serveis sanitaris durant el darrer any. Els serveis sanitaris utilitzats més freqüentment són els de cobertura pública (el 81,2%, els del CatSalut o els de mútues obligatòries). El 14,8% ha utilitzat més freqüentment els serveis de mútues voluntàries (assegurances sanitàries privades individuals i d'empresa), i el 2,0%, serveis mèdics assistencials particulars.

En referència a la població ingressada en un centre hospitalari, destaca que el 3,9% de la població menor de 15 anys ha estat ingressada en un hospital com a mínim una nit durant els últims 12 mesos (4,2% dels nens i 3,6% de les nenes). El percentatge de menors que han estat hospitalitzats el darrer any és menor quan el grup d'edat és més elevat (Gràfic 3).

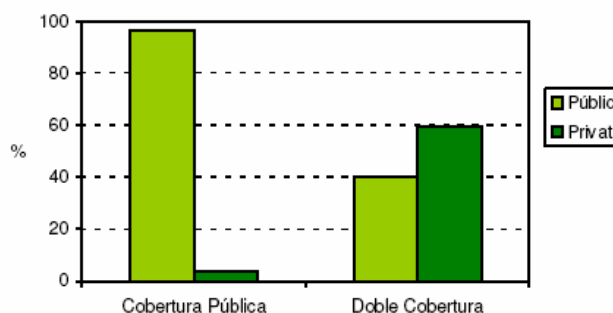
Gràfic 3. Població menor de 15 anys hospitalitzada el darrer any, segons l'edat i el sexe.



Font: Enquesta de salut de Catalunya 2006. Departament de Salut

La modalitat del centre hospitalari varia segons el tipus de cobertura de què disposa la població menor de 15 anys. Així, la major part dels menors amb cobertura sanitària pública han ingressat en un centre públic i només el 3,4% en un de privat. El 59,6% dels infants amb doble cobertura han ingressat en un centre privat. La mitjana de dies d'ingrés ha estat de 4,3 en els hospitals públics i de 4,8 en els hospitals privats (Gràfic 4).

Gràfic 4. Població menor de 15 anys segons la modalitat dels centres hospitalaris utilitzats el darrer any, per tipus de cobertura. Catalunya, 2006



Font: Enquesta de salut de Catalunya 2006. Departament de Salut

En relació al període 1994-2006, la proporció de població menor de 15 anys que ha ingressat en un centre hospitalari com a mínim una vegada el darrer any ha disminuït (6,1% l'any 1994 i 3,9% l'any 2006).

I finalment, pel que fa a la satisfacció amb els serveis sanitaris utilitzats, el 88,8% de la població menor de 15 anys manifesta que està satisfeta o molt satisfeta pel que fa als serveis sanitaris que ha utilitzat més freqüentment durant el darrer any. De fet, s'observen diferències segons la modalitat dels serveis sanitaris utilitzats: la proporció d'enquestats que es declaren satisfets és superior entre els que utilitzen amb major freqüència els serveis privats. Així, el 86,5% es declaren satisfets o molt satisfets amb els serveis sanitaris públics; el 97,6%, amb les mútues obligatòries amb prestació sanitària d'una assegurança privada, i el 98,5%, amb les assegurances privades i els metges particulars.¹¹

3.2. Revisió històrica de l'atenció hospitalària

Fent una revisió històrica del concepte *hospital*, a partir de diferents referències bibliogràfiques, observem com aquesta institució ha anat adquirint diferents funcions amb el pas dels anys.

Si ens remuntem a l'edat mitjana aquestes institucions estaven regides per ordes religioses que acollien malalts, peregrins i mendicants. Més tard, els corrents del

¹¹ Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. (2006). *La salut de la població infantil a Catalunya. Enquesta de Salut de Catalunya 2006*. Document electrònic. Recuperat 20 maig 2009, des de http://www20.gencat.cat/docs/pla-salut/La_salut/ESCA%20infantil%20K%20correccions_TARONJA.pdf

renaixement promogueren una reforma de les institucions hospitalàries pel que fa a la seva estructura i finalitat. A Europa, a finals del segle XV, començaren a aparèixer els primers hospitals militars amb la tendència d'atorgar unes funcions més estrictes i exclusivament clíniques als hospitals. A partir del segle XIX es van generar algunes millores sanitàries amb els avenços de la higiene pública, així com amb el desenvolupament de la clínica mèdica i quirúrgica i l'aparició de les diverses especialitzacions, moment que marcà l'inici de les grans construccions hospitalàries modernes amb la seva progressiva socialització de l'assistència sanitària completa, tant a nivell curatiu com preventiu.

Com s'ha anat apuntat en alguns dels apartats d'aquest treball, la preocupació sobre les necessitats psicosocials de l'infant hospitalitzat és relativament recent. Tal com exposa Palomo, a mitjans del segle XIX es van obrir les primeres sales infantils en els hospitals, on es permetia i fins i tot s'animava als pares perquè s'estiguessin amb els seus fills el major temps possible; d'aquesta manera es mantenia un clima familiar que afavoria l'adaptació dels infants a la situació d'hospitalització. Però a finals del segle XIX es va produir un canvi en el sistema de visites familiars i tret d'algunes excepcions, com la necessitat de donar de mamar a l'infant per part de la mare o l'estat crític d'alguns infants, es va desaconsellar a les famílies que visitessin als infants a la sala. Les raons d'aquest canvi van ser la possibilitat que les famílies portessin infeccions a la sala (un risc pels infants i adolescents malalts) i l'efecte negatiu de les visites perquè facilitaven el record de la casa dels infants i dificultaven la seva adaptació a l'hospital. Durant aquesta època, la principal preocupació sobre els infants ingressats es relacionà amb la malaltia i les normes foren molt estrictes respecte al joc, l'alimentació i les hores d'estada al llit.

De fet, aquesta situació va existir fins als anys quaranta. Val a dir que entre 1940-50 s'estudià el desenvolupament emocional de l'infant i Spitz publicà el seu informe sobre *hospitalisme*. Més tard, al 1953, Robertson recollí en un film un documental anomenat "Un nen de dos anys va a l'hospital" que va servir per canviar les maneres utilitzades en l'atenció i tractament mèdic de l'infant i adolescent hospitalitzat que impedièren la permanència dels pares i les mares amb els seus fills/es. Més tard, al 1958, Robertson amb l'ajuda econòmica del Servei Nacional de Salut Pública, del Centre Internacional de la Infància, i d'altres col·laboradors, va filmar un segon experiment "Anar a l'hospital amb la mare" i la OMS el va contractar per difondre aquest film per a sensibilitzar el personal sanitari.

Amb l'interès despertat pel benestar emocional de l'infant malalt i hospitalitzat, es van crear organitzacions i revistes relacionades amb la psicologia pediàtrica. A més, al 1966, l'Institut Nacional de la Salut Mental va publicar el llibre "El color vermell de les ferides: planificant l'hospital per als nens" amb la finalitat de tenir en compte les

necessitats emocionals de l'infant hospitalitzat i reduir l'estrès al fer front a una experiència hospitalària i canviar d'aquesta manera les polítiques aplicades en el context hospitalari.

De fet, una pionera en la preocupació sobre els obstacles relacionats amb l'atenció dels infants en les sales dels hospitals va ser Emma Plank, qui va fundar l'Associació Americana per l'Atenció de l'Infant Hospitalitzat, i el 1962 va escriure el llibre "L'atenció psicològica de l'infant malalt a l'hospital". Aquesta autora també va desenvolupar programes de joc i activitats educatives per ajudar a l'infant hospitalitzat a disminuir els efectes de la seva estada a l'hospital.

Val a dir que actualment existeixen revistes i organitzacions com la *Association for the Care of Children's Health* (ACCH) i la revista *Children's Health Care*, entre d'altres, que defensen la participació de les famílies en l'atenció dels infants, sense limitar les seves visites, establint atencions mèdiques alternatives per evitar l'hospitalització sempre que sigui possible i facilitant la permanència dels pares i mares amb els seus fills durant la nit ¹². Així doncs, l'acció mèdico-social de l'hospital ha d'incidir sobre la persona, la família i la societat, ha d'orientar l'educació sanitària comunitària, i cal que es recolzi en les tasques especialitzades d'altres professionals.

Cal tenir en compte que les mancances que presenta l'atenció hospitalària actual en quan a l'atenció integral i, en concret a l'atenció psicosocial del pacient, s'han intentat cobrir amb la bona voluntat d'alguns professionals (sobretot d'infermeria, funció que no és exigible al seu rol) i amb el voluntariat social. No hem de desvalorar la tasca feta per aquestes figures, però sí que hem de lluitar per tal que l'assumeixi un professional que tingui la intervenció socioeducativa com a constitutiva de la seva professió i que, per tant, tingui la formació i les habilitats per portar-la a terme d'una manera estructurada i professional. De fet, la incorporació dels treballadors socials i psicòlegs als hospitals ha millorat notablement l'atenció als pacients i, en un moment en què aquestes figures ja estan consolidades, seria oportú incorporar d'altres professionals per aconseguir un vertader treball en equip interdisciplinari i una intervenció integral dirigida als infants i adolescents hospitalitzats.

3.3. Els hospitals catalans en l'actualitat

Després d'exposar com el concepte d'*hospital* ha anat adquirint diferents funcions amb el pas dels anys i presentar una breu revisió històrica de l'atenció hospitalària, és

¹² Palomo del Blanco, Maria Pilar. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Ediciones Pirámide S.A.

moment d'explicar algunes de les característiques de la situació actual dels centres hospitalaris. En aquest punt es diferencia l'atenció en els hospitals generals de l'atenció en els hospitals especialitzats i es presenten algunes dades referents a l'assistència hospitalària a Catalunya.

D'aquesta manera, amb el desenvolupament d'aquest punt s'obtenen algunes dades útils per tal de situar el tipus d'atenció dels diferents hospitals en el context català, les quals serviran de guia en l'elecció dels centres hospitalaris que formaran part del treball de camp presentat més endavant.

Segons dades publicades a la pàgina web de l'Institut Català de la Salut actualment, al fer referència als serveis sanitaris catalans, cal diferenciar entre:

- a) Atenció primària, com el primer nivell d'accés que es presta principalment als centres d'atenció primària (CAP).
- b) Atenció especialitzada, com el segon nivell d'accés a la sanitat pública que comprèn:
 - Atenció hospitalària
 - Atenció sociosanitària
 - Atenció psiquiàtrica i salut mental
 - Atenció en drogodependències
 - Altres recursos d'atenció especialitzada¹³

Al mateix temps, els serveis d'atenció primària i especialitzada inclouen l'atenció farmacèutica i tot un seguit de prestacions complementàries com el transport sanitari o les prestacions ortoprotètiques que complementen les necessitats de salut.

En referència a l'atenció hospitalària, el CatSalut garanteix aquesta atenció a través de la XHUP, la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública, i també a través d'alguns dels recursos d'atenció sociosanitària i d'atenció psiquiàtrica i de salut mental. Cal fer esment que en l'apartat de legislació sanitària desenvolupat en el pròxim capítol d'aquest treball – corresponent a la contextualització –, s'exposen diferents aspectes relacionats amb la creació d'aquesta xarxa hospitalària. Concretament, la XHUP és una xarxa formada per diferents hospitals distribuïts en el territori català amb els quals el CatSalut contracta la prestació de serveis.

Els centres hospitalaris es classifiquen segons el tipus d'atenció hospitalària –aguts, sociosanitària o psiquiàtrica– a la qual dediquen el 80% o més dels seus llits en funcionament. Si un centre realitza més d'un tipus d'atenció, sense que cap arribi al 80% de la seva dotació, se'l cataloga de centre mixt.

¹³ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Institut Català de la Salut*. Recuperat 10 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/ics/>

De fet, des de la pàgina web de l'Institut Català de la Salut també es considera que els llits hospitalaris es poden classificar en tres tipologies:

- **D'atenció d'aguts.** Corresponen als llits d'hospital general o d'hospital especialitzat, com ara quirúrgic, maternitat, pediàtric i altres d'específics dedicats a nefrologia, oftalmologia, reumatologia, etc. No s'hi inclouen els llits dels hospitals psiquiàtrics ni els destinats a crònics o a llarga estada.
- **D'atenció socio sanitària.** Corresponen als llits residencials substitutoris de la llar que es destinen a acollir persones de més de 60 anys o als col·lectius d'edat inferior que no siguin objecte d'una regulació específica i que a més de mancances socials presenten problemes sanitaris no aguts, amb patologies que requereixen tractaments preventius, rehabilitació permanent o control mèdic i farmacològic continuat.
- **D'atenció psiquiàtrica.** Corresponen als llits dels hospitals psiquiàtrics o centres psiquiàtrics d'internament. Aquests són centres hospitalaris de tipus monogràfic que, conjuntament amb els recursos de psiquiatria dels hospitals generals i dels centres socio sanitaris autoritzats també per a l'internament psiquiàtric, presten atenció als malalts mentals.

A més dels recursos necessaris per a l'atenció a pacients en fase aguda, els hospitals psiquiàtrics també disposen d'unitats diferenciades per a l'atenció de pacients subaguts (unitats de subaguts) i per a l'atenció a pacients crònics o de llarga evolució (unitats de mitjana i llarga estada).

Un altre aspecte característic dels hospitals és que s'hi troben diferents serveis, tals com: serveis mèdics d'internament, serveis quirúrgics, serveis d'urgències i consultes externes on es realitzen les visites ambulatories per a la realització de proves prèvies a intervencions o de seguiment dels pacients.

A més, l'accés a l'atenció hospitalària és possible per derivació del metge o metgessa de capçalera o del pediatre; o bé en cas de tenir una urgència greu aquesta s'atén a qualsevol hospital de la xarxa XHUP.

Segons les seves característiques, els hospitals de la XHUP es classifiquen en tres tipus:

- **Hospital general bàsic.** És aquell que dona resposta completa als requeriments habituals de la població. Aquests hospitals tenen la tecnologia assistencial necessària per atendre aquelles patologies que no requereixen un grau d'especialització important. Són centres sanitaris que atenen a qualsevol grup de població, independentment de la seva edat i de la patologia que presenti.

- **Hospital de referència.** És l'hospital destinat a resoldre pràcticament la totalitat dels problemes de salut susceptibles de curació i millora, llevat d'aquells que requereixen recursos tecnològics d'alt nivell o una pràctica altament especialitzada. Com els hospitals generals bàsics també són centres sanitaris que atenen a qualsevol grup de població.
- **Hospital d'alta tecnologia i especialització.** És aquell que disposa de les anomenades supraespecialitats i de noves tecnologies diagnòstico-terapèutiques. Atenen els pacients que no es poden tractar als hospitals de referència.¹⁴

Segons les necessitats que presenti la persona, s'atendrà en un hospital determinat o es derivarà a un altre hospital que disposi de la tecnologia adequada o del tipus d'atenció especialitzada que calgui. De fet, en l'elecció dels hospitals que formaran part del treball de camp ha estat important tenir en consideració aquesta classificació, ja que aquesta condiona el tipus d'atenció realitzada en cadascun d'ells, els recursos disposats, el nombre d'altres d'infants i adolescents, la mitjana d'estada, entre d'altres dades que determinen les necessitats i demandes del col·lectiu en qüestió.

D'acord amb les tendències actuals en els models hospitalaris, es planteja una concepció d'hospital força diferent de la clàssica. A l'actual model d'hospital el pes de l'atenció es va desplaçant cap a una activitat més ambulatoria, al mateix temps que es planteja un hospital més obert i flexible, més adaptable als diversos canvis que es produeixen en la nostra realitat, com són els canvis demogràfics, les tècniques mèdiques emergents o els canvis dels valors de la població. D'aquesta manera prenen importància els recursos d'hospital de dia que són utilitzats quan l'atenció hospitalària no requereix l'ingrés del pacient. Tot i aquesta consideració cal fer esment que al llarg d'aquest treball es fan poques referències a l'atenció domiciliària dels infants i adolescents, centrant-nos específicament en l'atenció hospitalària.

Tal com s'exposa a la pàgina web de l'Institut Català de la Salut, es considera hospitalització de dia, l'atenció mèdica o d'infermeria programada per a pacients que requereixen, en un mateix dia, l'aplicació de determinats tractaments o la realització de determinades tècniques diagnòstiques, o que necessiten altres serveis de suport que, en un altre cas, requeririen una hospitalització convencional. També hi ha determinats procediments quirúrgics que no requereixen ingrés hospitalari com són la cirurgia major ambulatoria (CMA) i la cirurgia menor ambulatoria (CmA).¹⁵

¹⁴ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Institut Català de la Salut*. Recuperat 10 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/ics/>

¹⁵ Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Institut Català de la Salut*. Recuperat 10 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/ics/>

3.3.1. Algunes dades de l'assistència hospitalària a Catalunya a l'any 2006

Després de presentar algunes de les característiques de l'actual atenció hospitalària a Catalunya, prenen importància algunes de les dades relacionades amb l'assistència hospitalària tals com són nombre de llits hospitalaris, nombre d'altres i estada mitjana. De fet, primerament es considera oportú realitzar una aproximació a aquestes dades d'una forma general, per tal de presentar finalment les dades referents a l'hospitalització pediàtrica. Aquestes dades seran útils en la posterior elaboració del capítol de treball de camp.

Segons dades del Servei d'Informació i Estudis de Catalunya, el nombre de centres hospitalaris declarants l'any 2006 va ser de 186. Es van comptabilitzar un total de 31.779 llits hospitalaris instal·lats, dels quals 30.498 estaven en funcionament (4,3 llits en funcionament per 1.000 habitants). Aquests centres van produir 939.699 altes hospitalàries, la qual cosa va suposar una freqüentació hospitalària de 133,9 altes per 1.000 habitants i un total de 9.271.087 dies d'estada, que van representar 9,9 dies d'estada mitjana global.

Al 2006, els centres hospitalaris catalans van dedicar a l'atenció d'aguts el 56,7% del total de llits en funcionament, a l'atenció sociosanitària el 28,0% i a l'atenció en hospitals psiquiàtrics el 15,2%. D'acord amb les característiques de l'atenció que es presta, l'activitat en l'assistència d'aguts concentra la majoria de les altes (95,1%) amb una estada mitjana de 5,5 dies. Tant en l'atenció sociosanitària com en l'atenció en hospitals psiquiàtrics les estades mitjanes són molt més llargues.

Del total dels 186 centres hospitalaris declarants, 8 (4,3%) són de l'Institut Català de la Salut (ICS), 135 (72,6%) tenen activitat concertada pel CatSalut i 43 (23%) són privats. El nombre total de llits en funcionament en els centres hospitalaris de l'ICS és de 4.117 (13,5%), de 23.009 (75,4%) en els centres amb concerts del CatSalut i de 3.372 (10,7%) en els centres no concertats.

En relació a l'hospitalització en els serveis de pediatria de Catalunya, el 2006 van constar un total de 1.429 llits en funcionament i es van produir 82.215 altes amb una estada mitjana de 4,42 dies¹⁶. A més, a partir de les entrevistes realitzades en el treball de camp, pren importància una altra dada relacionada amb l'hospitalització dels infants i adolescents com és la reiteració dels ingressos d'alguns membres d'aquest col·lectiu. Per tant, a part que la dada de 4,42 dies d'estada mitjana ja sigui una dada prou significativa, cal sumar-hi el fet que per alguns pacients pediàtrics la situació d'hospitalització és reiterada durant diferents anys de la seva vida, com pot ser en els

¹⁶ Servei d'Informació i Estudis EESRI. (2008). *Informació estadística de l'assistència hospitalària. Catalunya, 2006*. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Document electrònic. Recuperat 20 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/inf04.pdf>

casos de malalties cròniques. A més, també cal tenir present que aquesta dada és una mitjana, i per tant, existeixen casos d'estades més curtes i d'altres de molt més llargues. De fet, en l'apartat de treball de camp s'inclou una descripció i comparació de la realitat dels quatre centres hospitalaris escollits, en la qual es presenta entre d'altres dades, l'estada mitjana dels pacients pediàtrics que varia segons cada hospital.

3.4. La situació actual de l'hospitalització pediàtrica

Actualment, el servei de pediatria ofereix la possibilitat de diagnosticar i tractar diferents patologies que pugui presentar un infant i adolescent fins als divuit anys (en alguns hospitals fins i tot atenen a pacients majors de 18 anys), tot i que l'edat pediàtrica correspon des del naixement fins als 14 anys. Normalment, aquest servei està organitzat en tres grans àrees que són: urgències, hospitalització i consultes externes.

Segons dades del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, els motius més freqüents d'ingrés en centres hospitalaris són: cirurgia, malalties respiratòries, traumatologia i ortopèdia, càncer/leucèmia, endocrinologia, diàlisi/nefrologia, trastorns de conducta/psiquiàtrics, cremats, digestius i infeccions.¹⁷

A Catalunya els centres hospitalaris estan evolucionant per abordar els problemes de manera integral i posar en marxa actuacions multidisciplinàries en les que participen diferents tipus de professionals relacionats amb medicina, infermeria, treball social, psicologia i altre personal de suport. Al mateix temps s'ha potenciat la diversitat de models de gestió dels proveïdors de serveis sanitaris, incorporant fórmules com les empreses públiques, els consorcis, les entitats de professionals o les cessions de gestió.

En fer referència a l'organització dels serveis pediàtrics del context hospitalari, cal tenir present la diferenciació ja esmentada entre els hospitals generals o de referència i els hospitals d'alta tecnologia o especialitzats.

En els hospitals generals o de referència els infants i adolescents en edat escolar es poden trobar en una planta específica per a l'atenció pediàtrica o en diferents espais segons la patologia que ha motivat el seu ingrés. Segons Guillén i Mejía, no tots els professionals d'aquests hospitals, potser per falta d'informació, comprenen en què consisteixen les tasques dels professionals que es diferencien de l'equip mèdic o d'infermeria i quins són els seus objectius. És necessària una coordinació entre el

¹⁷ Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Informe de les aules hospitalàries. Memòries del curs 2007-2008*. Document electrònic. Recuperat 20 maig 2009, des de http://www20.gencat.cat/docs/Sala%20de%20Premsa/Documents/Arxius/educacio_prensa.notaPremsa.55.A.Hospitalaries1231144426590.ppt

personal sanitari i la resta de professionals per tal d'obtenir la informació relativa a l'estat de salut de l'infant, valorar en quina mesura aquesta pot afectar o fer modificar les actuacions d'aquests altres professionals (direcció, supervisor/a de planta, mestres, treballadors socials...) i poder traçar les pautes concretes a seguir amb cada infant.¹⁸ Així doncs, serà molt important el *feedback* d'informació entre ambdues parts establint els contactes necessaris entre ells.

Per altra banda, els hospitals materno-infantils (que s'engloben en els hospitals d'alta tecnologia o especialitzats) són una tipologia d'hospitals que compten amb unes característiques que fan que la tasca educativa es percebi com quelcom més quotidià i els mecanismes per a la seva organització, posada en marxa, seguiment i reconeixement afavoreixen la seva implementació. Aquests compten amb un seguit de mitjans que faciliten la tasca educativa que han estat exposats per Guillén i Mejía:

- Servei de pediatria, en el qual es troben ingressats els infants en edat escolar obligatòria. Així doncs, la població objecte de treball es concentra en un determinat espai del centre hospitalari.
- El fet que els diferents col·lectius (sanitaris i docents) tinguin com a objectiu persones que formen part del mateix grup d'edat fa que el nivell d'integració entre ells sigui major.
- El personal sanitari és menys nombrós i, per tant, la comunicació diària entre amb els altres professionals és més fluïda. Es poden establir mecanismes d'intercanvi d'informació més estructurats, com l'assistència a sessions clíniques, etc.¹⁹

Tot i aquesta situació, continua essent necessari estar en constant guàrdia i seguir vetllant pel respecte mutu i la integració de tots els professionals presents en aquest àmbit, en la complexitat dels centres hospitalaris i en el si dels seus equips de treball.

3.5. L'hospital com a context de desenvolupament

Davant l'ingrés d'un infant o adolescent serà important que el pare, mare o familiars pròxims, depenent del moment evolutiu en el qual es trobi el seu fill/a, l'hi pugui explicar algunes qüestions relacionades amb la seva malaltia i amb el nou entorn en el qual estaran durant un temps. Alguns dels aspectes que podria contemplar aquesta informació segons González i Polaino són:

¹⁴ i ¹⁹ Guillén, M. i Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Ediciones Narcea S.A.

- Explicació de la necessitat d'hospitalització degut a la malaltia.
- Afavoriment d'una visió de l'hospital com un lloc on es rep ajuda per a poder-nos curar, així com la intenció per part del personal hospitalari de cuidar i tractar bé a les persones que es troben en aquesta situació.
- Incidir en el caràcter temporal de la situació d'ingrés, ja que habitualment l'estància hospitalària es dona durant un determinat període de temps.
- Explicar que durant tot el procés, tant els familiar com els amics, estaran presents i podran oferir un acompanyament i ajuda constant.
- Oferir una visió de l'hospital com un centre on no s'està sol, ja que allà s'hi pot convidaure amb altres nens i nenes, i per tant, es podran fer nous amics²⁰.

No obstant, en la preparació d'un infant o adolescent en relació al seu ingrés hospitalari és necessari tenir en compte els diferents estils d'afrontament que tenen els menors. És a dir, si l'infant fa front a la situació buscant informació es sentirà alleugerit si se li proporciona, però, si l'evita es pot arribar a sentir confós davant la perspectiva de la nova informació.

Fent referència al ritme de vida que se li imposa al pacient durant el seu ingrés a l'hospital, cal comentar que aquest difereix del que portava fins al moment. El pacient ha abandonat el medi natural en el s'estava desenvolupant, la seva família i els seus amics, per entrar en un nou univers en el qual tot és diferent, tant el medi que el rodeja (hospital, passadissos de la planta, habitacions...) com les persones amb les que es relacionarà (metges, infermeres, altres malalts...).

Una breu descripció general de l'hospitalització infantil servirà per recordar les situacions a les que està exposat el pacient pediàtric i a les quals haurà de fer front responnent d'una o altra manera. A nivell general, un hospital conté una sèrie de factors que provoquen estrès en els menors hospitalitzats, existint situacions o determinats moments que poden provocar un estrès major. Els diferents hospitals, tot i les diferències que puguin tenir entre si, tenen una sèrie de característiques comunes i solen estar més orientats a un grup que a les necessitats individuals. L'hospital sol ser un lloc pobre en estímuls que està sotmès a un ritme d'activitats amb uns horaris molt estrictes i en el qual, en ocasions, degut a les exigències de l'atenció de la malaltia, s'obliden els aspectes i necessitats fonamentals dels infants (jugar, aprendre, moure's, parlar amb persones de la seva mateixa edat...). L'estrès que l'infant i adolescent experimenten durant la seva hospitalització és el resultat de la seva estància en un entorn amb uns procediments, normes, materials, rutines i persones amb què no està familiaritzat i que poden percebre com a amenaçadors. En poc temps ha d'interactuar

²⁰ González-Simanacas, J.L. i Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.

amb moltes persones a qui mai ha vist i que el sotmeten a diferents intervencions molestes i/o doloroses. Si ja per un adult l'abandonament dels seus hàbits normals i de les seves activitats de rutina pot arribar a ser desconcertant, en el cas dels infants i adolescents això pot resultar especialment desorientador.

Degut a aquestes problemàtiques relacionades amb l'hospitalització que apareixen fins i tot en els casos d'ingrés de curta durada, en els darrers anys s'està posant més atenció en aquesta qüestió per aconseguir una major implicació del personal hospitalari i fer que aquesta experiència sigui el menys traumàtica possible per als infants i adolescents.

Seguint en aquesta línia, seria interessant poder crear un ambient hospitalari en el qual els infants i adolescents es sentissin segurs i que els deixés el mínim de seqüeles, per aquest motiu, a continuació s'exposen alguns aspectes relacionats amb la humanització dels serveis de pediatria en l'àmbit hospitalari.

3.5.1. Humanització dels serveis de pediatria de l'àmbit hospitalari

Entorn a l'assoliment de la humanització dels serveis de pediatria hospitalària, cal destacar la iniciativa de professionals de diferents disciplines que intervenen en aquests serveis i que han organitzat les Jornades d'Humanització d'Hospitals per a Nens. Durant el mes de març de 2007 es va desenvolupar la primera jornada i el passat mes de març d'aquest 2009 ha tingut lloc la segona. L'eix central d'aquestes jornades fa referència als "Drets dels Infants Hospitalitzats".

Un aspecte rellevant relacionat amb la humanització dels serveis de pediatria hospitalària i valorat des d'aquestes jornades és el fet que el context físic també influeix en l'adaptació satisfactòria del pacient i els seus familiars. En tant que aquest context afecta a les conductes de les persones, el disseny dels espais pediàtrics ha de realitzar-se en funció que proporcionin als seus integrants comoditat i possibilitat de realitzar-hi activitats.

Per facilitar la humanització d'aquests espais, diferents autors fan referència a algunes característiques que ha d'incloure el disseny com: incloure elements variats que estimulin a nivell sensorial tan pel què fa a la vista (pòsters, dibuixos infantils, fotografies, amb vistes d'arbres i del cel, etc.), com a l'audició (música, cants d'ocells, etc.), l'olfacte (flors fresques en gerros, plantes, etc.), el tacte (diferents materials com fusta, plàstic, vidre, etc.) i a nivell cinestèsic (objectes per tocar amb diferents parts del cos, oportunitats per veure l'espai des de diferents perspectives, etc.). Tanmateix, consideren important incloure rètols informatius per aconseguir que el pacient i els seus acompanyants es familiaritzin amb el context i adquireixin un cert control sobre normes i rutines bàsiques. Més enllà de les activitats curatives, a la planta de pediatria o l'hospital infantil també cal que s'ocupin d'aquelles activitats que permetin continuar

el desenvolupament dels seus pacients infantils. Ullán exposa que l'infant o adolescent que està hospitalitzat no ha d'interrompre bruscament les activitats habituals que contribueixen al seu desenvolupament. Per aquest motiu, el centre hospitalari ha d'incloure el disseny d'espais i la inclusió de materials que permetin continuar el desenvolupament dels seus pacients infantils a través de la relació amb altres infants i adults i la realització d'activitats de joc i aprenentatge. Cal doncs, que l'entorn físic del centre sigui el més semblant possible a altres contextos infantils.

Seguint amb aquesta idea, cal evitar que el context físic on es desenvolupin activitats lúdiques i escolars transmeti estrès. Aquests espais han de permetre certa llibertat i promoure relacions socials positives entre els membres d'una família, així com entre familiars i pacients que no siguin de la mateixa família.²¹

²¹ Ullán de la Fuente, A. M. (2005). *Los niños en los hospitales: espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil*. Salamanca, Obra Social Caja de Madrid.

III. Contextualització

En aquest apartat es realitza una aproximació a les diferents parts del context que influeixen en la intervenció socioeducativa. És necessari conèixer les característiques de l'entorn per tenir-les en compte i poder partir d'aquesta realitat, a l'hora cal valorar les potencialitats i les limitacions per poder dissenyar les línies estratègiques d'intervenció adequades al context.

La contextualització s'inicia exposant el marc legal referent a l'atenció sanitària i educativa dels infants i adolescents, així com els drets de l'infant hospitalitzat. El segueix la fonamentació teòrica que justifica la intervenció de l'educador/a social en aquest àmbit, posant especial atenció en els conceptes d'educació per a la salut i pedagogia hospitalària. També es desenvolupen diferents apartats referents a les aules hospitalàries com a espai actual i generalitzat de participació dels infants i adolescents dins de l'àmbit hospitalari: definició, breu història de la seva evolució, dades de l'atenció actual en les aules hospitalàries de Catalunya, finalitats i diferents aspectes relacionats amb l'atenció educativa de l'alumnat hospitalitzat i amb la figura del docent hospitalari.

Al mateix temps es considera necessari realitzar una aproximació a la intervenció socioeducativa en el servei de pediatria hospitalària. En aquest punt s'hi desenvolupen diferents apartats que orientaran la part del treball en la qual s'exposen les línies estratègiques de la intervenció socioeducativa en aquest àmbit. Aquests apartats defineixen diferents aspectes relacionats amb la figura de l'educador/a social, així com altres temes d'interès en la pràctica socioeducativa com els seus antecedents, les activitats lúdiques i els valors ètics.

Finalment es presenta un apartat de recomanacions i demandes per al col·lectiu d'infants i adolescents hospitalitzats, expressades des de l'Associació de Familiars i Amics del Nen Oncològic de Catalunya (AFANOC) i de la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP).

Per elaborar aquest apartat s'han utilitzat fonts bibliogràfiques de diferents autors, així com la consulta d'algunes pàgines web i documents digitals, al mateix temps que també s'ha tingut en compte les aportacions dels professionals entrevistats per a la realització del treball de camp presentat al final d'aquest document, així com les pròpies aportacions fruit dels coneixements adquirits a partir de la formació aportada pels estudis d'educació social i per la pràctica professional en diferents àmbits del camp social i sanitari.

1. Marc legal i normatiu

En aquest apartat es realitza una aproximació al marc legal i normatiu que contextualitza la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària. Per tant, es presenta una relació de les principals normatives de les dues grans institucions presents en el context hospitalari, l'educativa i la sanitària, que determinaran la intervenció socioeducativa i també s'exposen els drets de l'infant hospitalitzat.

A Espanya, el marc legislatiu de les actuacions educatives en centres hospitalaris ve definit per diferents lleis, reials decrets i resolucions, que es detallen a continuació. A grans trets, aquesta normativa garanteix l'establiment d'unes dotacions pedagògiques mínimes que hauran de prevenir i evitar la marginació del procés educatiu dels alumnes en edat escolar ingressats en hospitals. Gràcies a l'existència d'aquesta legislació, les aules hospitalàries són, des de fa anys, una realitat en els hospitals espanyols.

En referència a la legislació sanitària, la Llei d'Ordenació Sanitària de Catalunya i el Pla de Salut de Catalunya marquen els aspectes i actuacions més rellevants en l'àmbit sanitari del context català.

Els "Drets dels Infants" aprovats per la UNESCO i la "Carta europea dels drets del nen hospitalitzat" aprovada pel Parlament europeu garanteixen de manera genèrica el dret a l'educació i al lleure dels infants, el dret a estar acompanyats pels seus pares i el dret a disposar de jocs, llibres i recursos audiovisuals adequats a la seva edat, entre altres qüestions. També cal destacar, que més recentment s'ha aprovat la "Carta europea sobre els drets a l'atenció educativa dels nens i adolescents malats" la qual aporta referències més específiques respecte al dret a l'atenció educativa d'aquests infants.

1.1. Legislació educativa ²²

A partir de la consulta i anàlisi de la legislació disponible a la web del Ministeri d'Educació del Govern Espanyol, el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, la Xarxa Telemàtica Educativa de Catalunya (XTEC) i l'Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH), així com de diferents documents relacionats amb la Generalitat de Catalunya com el Marc d'Actuació de les Aules Hospitalàries o el Projecte Vine'm a Veure, a més de la consulta d'autors com Guillén i Mejía es fa possible exposar les principals lleis, decrets i normatives que defineixen els aspectes més rellevants a tenir en compte en l'àmbit que ens ocupa.

D'aquesta manera, a continuació s'exposa la normativa estatal i la autonòmica que recull l'actuació educativa en els centres hospitalaris i tot seguit un anàlisi d'aquestes. Al mateix temps es pot consultar a l'annex 1 un resum d'aquesta normativa.

- Llei 13/1982 de 7 d'abril, sobre la Integració Social dels Minusvàlids (BOE número 103, de 30 d'abril de 1982).
- Reial Decret 334/1985 de 6 de març, d'Ordenació de l'Educació Especial (BOE número 65, de 16 de març de 1985).
- Llei Orgànica 1/1990 de 3 d'octubre, d'Ordenació General del Sistema Educatiu (LOGSE) (BOE número 238, de 4 d'octubre de 1990).
- Reial Decret 696/1995 de 28 d'abril, d'ordenació de l'educació dels alumnes amb necessitats educatives especials (BOE número 131, de 2 de juny de 1995).
- Reial Decret 299/1996 de 28 de febrer, d'ordenació de les accions dirigides a la compensació de desigualtats en educació (BOE número 62, de 12 de març de 1996).
- Resolució del 3 de juliol de 1998 de la Secretaria General Tècnica en el qual es dóna publicitat el 18 de maig de 1998 al Conveni signat entre el Ministeri

²² Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. (2009). Recuperat 10 març 2009, des de <http://www20.gencat.cat/portal/site/Educacio>; Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. (2008). *Marc d'Actuació de les Aules Hospitalàries*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.; Guillén, M. i Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Ediciones Narcea S.A.; Mejía Asensio, A. i González Merino, G. (2006). *Ministerio de Educación. Instituto Superior de Formación y recursos en red para el profesorado: Atención a la diversidad*. Recuperat 3 març 2009, des de http://www.isftic.mepsyd.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_00.htm; Vila Catalán, Agnès (2002). *Vine'm a veure: projecte educatiu per alumnes amb malalties de llarga durada*. Recuperat 15 març 2009, des de <http://www.xtec.cat/sgfp/licencias/200203/memories/avila/espdia.html>; XTEC. (2009). Currículum i organització. Recuperat 14 abril 2009, des de <http://phobos.xtec.cat/edubib/intranet/index.php>; ACPEAH. (2000). *Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari*. Recuperat 18 març 2009, des de <http://www.xtec.net/entitats/acpeah/acpeahcat.htm>; Gobierno de España, Ministerio de la Presidencia. BOE. (2009). Boletín Oficial del Estado. Recuperat 20 març 2009, des de http://www.boe.es/diario_boe/

d'Educació i Cultura, l'Institut Nacional de la Salut i el Ministeri de Sanitat i Consum per a la atenció educativa als infants hospitalitzats.

- Llei Orgànica 10/2002, de 23 de desembre, de Qualitat de l'Educació (BOE número 307, de 24 de desembre de 2002).
- Declaració Universal dels Drets del Infant, de 1959 i adopció d'aquesta com a Convenció sobre els Drets de l'Infant, per l'Assemblea General de les Nacions Unides, el 20 de novembre de 1989.
- Resolució 37/1 del Parlament de Catalunya "Els Drets de l'infant" 1998 basada en la Convenció dels Drets de l'infant adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989.

Encara que la llei 13/1982, de 7 d'abril, d'Integració Social dels Minusvàlids estableix l'existència de les aules hospitalàries en tots els hospitals públics i privats amb subvenció de fons públics, caldrà esperar al Real Decret 334/1985, de 6 de març, d'Orientació de la Educació Especial perquè es facilitin professors i es creïn aules hospitalàries en els hospitals. Val a dir que els Reials Decrets que desenvolupen la LOGSE en matèria d'alumnes amb necessitats educatives especials mantenen les unitats escolars de suport en els centres hospitalaris sostinguts amb fons públics.

Pel què fa a la llei 1/1990, de 3 d'octubre, d'Ordenació General del Sistema Educatiu (LOGSE), recorda en el seu Preàmbul que la Constitució Espanyola ha encomanat als poders públics l'obligació de promoure les condicions i remoure els obstacles perquè el Dret a l'educació, reconegut amb caràcter universal en els nivells obligatoris, sigui gaudit en condicions de llibertat i igualtat. L'existència de determinats col·lectius socials que veuen dificultada la seva permanència en el sistema escolar a causa de veure's afectats per singulars circumstàncies ha fet necessària la formulació i implantació de Programes Educatius que equilibrin els desavantatges. Entre aquests hi ha el Programa d'Aules Hospitalàries amb l'objectiu prioritari de minimitzar els retards escolars que per motius de salut pugui presentar un infant facilitant les mesures de suport que siguin oportunes i útils per reduir l'ansietat que la seva malaltia els provoqui. En aquest sentit la població a la que està destinat aquest programa serà la dels nens i nenes que en edat escolar obligatòria, és a dir, en tots els nivells educatius que estableix la LOGSE com obligatoris, es trobin hospitalitzats o no puguin assistir a un centre educatiu per motius de salut, ja siguin atesos per llarga, mitja o curta hospitalització en els hospitals de dia o en el seu propi domicili. Tot això queda resumit en el capítol V, article 63.1 on s'exposa:

«A fi de fer efectiu el principi d'igualtat en l'exercici del dret a l'educació, els poders públics desenvoluparan les accions de caràcter compensatori en

relació amb les persones, grups i àmbits territorials que es troben en situacions desfavorables i destinaran els recursos econòmics per aquest fet.»

El Ministeri d'Educació i Cultura, el Ministeri de Sanitat i Consum i l'Institut Nacional de la Salut, van firmar un Conveni el 18 de maig de 1998 en el qual quedaren descrites les bases i la política compensatòria destinada a resoldre l'escolarització dels infants ingressats en centres hospitalaris de tal forma que aquest fet no fos un obstacle per a la seva formació educativa. La valoració del resultat d'aquest conveni per Guillén i Mejía és que «El grau de compliment dels aspectes que s'hi estableixen es pot qualificar d'acceptable».

En aquest conveni s'estableixen clàusules, criteris i condicions mínimes que marquen el funcionament d'aquestes aules, essent a la vegada el punt de referència pels professionals que en aquestes hi desenvolupin la seva tasca.

D'aquesta manera el Ministeri d'Educació és el responsable de la organització i funcionament de les unitats escolars en institucions hospitalàries, facilitant el professorat necessari, el material pel seu funcionament i el pressupost econòmic suficient per a l'adquisició i renovació d'aquest.

Per la seva part, l'Institut Nacional de la Salut, adquireix els compromisos d'habilitar els espais necessaris en els centres hospitalaris pel funcionament de les unitats escolars, d'assumir el cost derivat de la infraestructura, manteniment i conservació del seu equipament i d'equipar les unitats escolars amb aparells informàtics i audiovisuals.

En aquest conveni també s'estableixen els criteris per a la creació i equipament de les unitats escolars d'àmbit hospitalari. En aquest sentit, s'estableix la dotació econòmica i la ràtio de mestres en funció dels llits pediàtrics de que disposa el centre. També es tenen en compte alguns aspectes com: nivell d'ocupació del total de llits pediàtrics, temps mitjà d'estància per malalt, nombre d'infants en edat d'escolarització obligatòria atesos diàriament, tipologia de patologies que s'atenen i àmbit geogràfic d'influència. Per últim s'enumeren les condicions mínimes d'espais i equipaments de les unitats escolars hospitalàries i que fonamentalment fan referència a aspectes com: dimensions de l'aula, condicions d'accessibilitat i habitabilitat, mobiliari, telèfon, fotocopiadora, etc.

Cal puntualitzar que, actualment, arran de l'assumpció de competències tant educatives com sanitàries per part de les Comunitats Autònomes, les aules hospitalàries han passat a dependre dels respectius organismes autònoms competents en la matèria.

1.2. Legislació sanitària ²³

Tal com s'ha fet en l'apartat anterior, l'aproximació a la situació actual en matèria de legislació sanitària en el context hospitalari s'exposa a través d'un recull d'informació extreta de diferents fonts bibliogràfiques. En efecte, a partir de la consulta i anàlisi de la legislació aportada per la web del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya i de l'Institut Català de la Salut (ICS); així com a partir del recull de la Legislació sobre Ordenació Sanitària a Catalunya de la Col·lecció Quaderns de Legislació - 23, i del Llibre Blanc de les Professions Sanitàries a Catalunya, ambdós editats per la Generalitat de Catalunya, es fa possible exposar les principals lleis, decrets i normatives que defineixen els aspectes més significatius per a l'elaboració de la part pràctica d'aquest treball. A més, el text íntegre de la legislació exposada també és consultable al Diari Oficial de la Generalitat de Catalunya (DOGC).

De fet, cal esmentar que l'extensió de la legislació sanitària en el context català és molt àmplia i cobreix aspectes molts diversos, però per a realitzar una aproximació general en aquesta matèria s'ha considerat oportú presentar algunes de les aportacions de: la Llei 12/1983 d'Administració Institucional de la Sanitat, l'Assistència i els Serveis Socials de Catalunya i de constitució de l'Institut Català de la Salut (ICS), així com diferents decrets que determinen l'estructura i planificació de l'ICS; el Decret 202/1985, de constitució de la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP); la Llei d'Ordenació Sanitària de Catalunya i del Pla de Salut de Catalunya; normatives que defineixen les actuacions i planificació en l'àmbit sanitari i que cal tenir en compte en el desenvolupament de les propostes pràctiques que es decideixin portar a terme en el context hospitalari.

Amb la Llei 12/1983, del 14 de juliol, d'Administració Institucional de la Sanitat, l'Assistència i els Serveis Socials de Catalunya, es creà l'Institut Català de la Salut (ICS) com a entitat gestora dels serveis i les prestacions sanitàries pròpies de la Generalitat i dels transferits de la Seguretat Social per tal de desplegar les competències que la Constitució Espanyola i l'Estatut d'Autonomia li atribuïen a la Generalitat de Catalunya i per executar els serveis i les funcions que li havien estat traspassats. Això comportava

²³ Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. (1999). *Legislació sobre ordenació sanitària de Catalunya* (Col·lecció Quaderns de legislació, 23). Barcelona, Generalitat de Catalunya; Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Departament de Salut: Legislació*. Recuperat 10 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir439/index.html>; Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Institut Català de la Salut*. Recuperat 10 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/ics/>; Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2009). *Pla de Salut 2010*. Recuperat 10 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/salut/pladesalut>; Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. (2003). *Llibre Blanc de les Professions Sanitàries a Catalunya*. Recuperat 15 maig 2009, des de <http://www.ugt-cat.net/subdominis/infermeria/images/stories/legislacio/llibreblanc.pdf>

assumir la titularitat i la gestió directa d'un conjunt d'hospitals i centres d'atenció primària fins aleshores estatals.

En el moment de la creació de l'Institut Català de la Salut, la regulació bàsica sobre la gestió institucional de la Seguretat Social estava establerta pel Reial Decret 36/1978, del 16 de novembre, una norma que trencava les estructures corporatives heretades del passat i que reestructurava radicalment el sistema d'entitats gestores.

L'any 1983, els treballs de desplegament del Mapa Sanitari de Catalunya, elaborat pel Departament de Sanitat i Assistència Social de la Generalitat de Catalunya varen conformar un Pla Estratègic que contenia els principis de la major part de les reformes realitzades posteriorment, sobretot en matèria d'atenció primària de salut i també d'atenció hospitalària.

A Catalunya, la proporció de llits hospitalaris de titularitat pública, l'any 1981, era del 34%, mentre que aquesta proporció en el conjunt de l'Estat era del 67%, pràcticament el doble. En aquell moment, per garantir l'assistència hospitalària de cobertura pública a tota la població calia fer una inversió econòmica molt elevada o bé aprofitar la infraestructura ja existent, variada i de llarga tradició fruit de l'esforç col·lectiu de la societat civil catalana que representava tota la xara d'hospitals benèfics i assistencials, i els centres sorgits dels diferents moviments cooperatius i mutualitats apareguts amb el procés d'industrialització que va experimentar el país a principis de segle XX. Davant d'aquesta realitat, el Departament de Sanitat i Seguretat Social, mitjançant el Decret 202/1985, de 15 de juliol, va constituir la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (XHUP) per tal d'institucionalitzar una realitat existent, per donar estabilitat i igualtat entre els diferents centres i desplegar les previsions contingudes en el terreny hospitalari. Aquest Decret va tenir com a objectiu fonamental l'assoliment d'una ordenació hospitalària que permetés l'adequada homogeneïtzació de les prestacions assistencials, així com la utilització òptima dels recursos humans i materials.

D'aleshores ençà, el model sanitari català ha incorporat diferents canvis. El 1986 es va promulgar la Llei General de Sanitat i el 1990 la Llei d'Ordenació Sanitària de Catalunya que van anar reconduint el paper de l'Institut Català de la Salut dins del sistema català de salut. La Llei d'Ordenació Sanitària de Catalunya va permetre que l'ICS comencés a adaptar progressivament el seu marc de gestió per a poder operar com la resta de proveïdors del sistema sanitari, responent a la necessitat de regular totes les accions que permetessin fer efectiu el dret a la protecció de la salut a la població de Catalunya. Al mateix temps, a nivell intern l'ICS també s'anà reestructurant amb l'objectiu de millorar l'eficàcia, l'eficiència i la qualitat dels serveis. Cal fer esment que per mitjà del Decret 138/1993, del 7 de maig, i, posteriorment, el Decret 276/2001, del 23 d'octubre, es van fer dues reestructuracions de l'Institut Català de la Salut.

D'aquesta manera amb la reforma de l'atenció primària de salut i els nous plantejament hospitalaris, Catalunya passà a disposar d'una xarxa d'hospitals comarcals a partir del desplegament del Mapa Sanitari, l'aplicació del model dissenyat de XHUP, l'esforç econòmic per tirar endavant les previsions del Pla de Reordenació Hospitalària (PRH) i la recerca de diferents fórmules de gestió com són els consorcis hospitalaris.

Finalment, amb l'aprovació de la Llei 8/2007, de 30 de juliol, l'ICS es transforma en empresa pública i s'adequa la seva organització a les necessitats de salut dels ciutadans. La llei té com a propòsit principal la descentralització territorial i dóna als centres i serveis més autonomia en la gestió econòmica i dels recursos.

De totes maneres, en el decurs d'aquests anys, malgrat tot el procés d'ordenament i consolidació del sistema sanitari, han anat apareixent disfuncions que fan necessària la creació d'un model futur basat en la concepció integral de la salut de manera que aquest model posi fi a la tradicional dicotomia entre la salut pública i l'assistència sanitària.

Actualment, la missió de l'Institut Català de la Salut de la Generalitat és que sigui un referent i un model de provisió de serveis de salut a Catalunya. L'actuació de l'ICS es fonamenta en uns valors coherents amb aquesta missió, com ara, la competència dels seus professionals, unes condicions de treball adequades, la qualitat com a factor distintiu d'excel·lència dels serveis, la innovació, el respecte, la humanització i l'ètica en l'atenció als pacients i als usuaris, l'equitat, la responsabilitat social, la igualtat d'oportunitats entre dones i homes i la integració de la perspectiva de gènere.

Així doncs, la Llei d'Ordenació Sanitària de Catalunya (LOSC), va ser i és l'eix de l'ordenació del sistema sanitari de Catalunya i estableix la regulació general de totes les actuacions per tal de fer efectiu el dret a la protecció de la salut previst a l'article 43 de la Constitució espanyola, dins del territori de Catalunya, en el marc de les competències que l'Estatut d'Autonomia confereix a la Generalitat. Aquest model d'ordenació sanitària es vertebrava a través del Servei Català de la Salut, ens públic adscrit al Departament de Sanitat i Seguretat Social.

Una de les característiques del model sanitari català establert a la LOSC ha estat la introducció de mecanismes de gestió empresarial, especialment en els centres sanitaris de titularitat pública. En aquesta línia s'han creat onze consorcis sanitaris i nou empreses públiques, amb l'objectiu de millorar el grau d'eficàcia, eficiència i qualitat en la provisió dels serveis sanitaris i sociosanitaris de gestió pública.

Tanmateix, els anys transcorreguts des de la seva promulgació aconsellen introduir-hi alguns ajustaments per tal d'adequar aquest text legal a les exigències d'una societat, la catalana, i d'un sector, el sanitari, en constant evolució. Evolució que exigirà en el

futur introduir nous canvis, nous canvis legislatius per tal de fer que l'Institut Català de la Salut també tingui eines per poder competir amb els altres proveïdors.

Un altre aspecte a comentar és que la major part dels sistemes sanitaris públics tenen com a repte pendent la necessitat de disposar de mecanismes sòlids de participació en la gestió i d'incentivació dels professionals. En els propers anys, el sistema sanitari català ha de continuar avançant pel camí de donar resposta a aquesta necessitat.

A més, en referència als recursos humans del Sistema Català de Salut, cal fer esment a alguns aspectes exposats en el Llibre Blanc de les Professions Sanitàries a Catalunya, que desenvolupa els grans reptes que en política sanitària plantegen els recursos humans del sector salut. En primer lloc exposa la necessitat de dirigir el desenvolupament integral dels professionals sanitaris a donar la resposta adequada a les necessitats i expectatives de salut dels nostres ciutadans. En segon lloc comenta la necessitat de garantir i assegurar la coherència adequada entre les necessitats de salut i socials amb les competències i les habilitats dels professionals sanitaris. I com a tercer repte emergeix evitar els desajustaments en la disponibilitat dels professionals per donar resposta a les necessitats de salut dels ciutadans i poder assolir els objectius de salut establerts en el Pla de salut.

Tanmateix es presenta la planificació de recursos humans com un procés dinàmic i cíclic que es produeix en un context en continu canvi (canvis epidemiològics, tecnològics, demogràfics, de model familiar i social, en les organitzacions, etc.) diferenciant la vessant la quantitativa i la qualitativa: nombre, qualificació i competències dels professionals.

Finalment, el Pla de Salut de Catalunya 2010 constitueix el marc de referència de totes les actuacions públiques del Govern de la Generalitat de Catalunya en l'àmbit de la salut a l'establir les estratègies d'actuació del Departament de Salut per als propers anys. El Pla integra i dóna coherència a les polítiques de salut i serveis sanitaris, socio-sanitaris i de salut pública. Aporta una visió àmplia, amb la qual els aspectes socioeconòmics i els determinants de la salut adquireixen tanta importància com les actuacions preventives i assistencials.

El Pla està dividit en dues parts. En la primera, presenta el document "Informe de la salut a Catalunya: avaluació dels objectius de salut" amb el qual es fa l'anàlisi de la situació de l'estat de salut de la població i l'avaluació a meitat de període dels objectius fixats pel 2010. I en la segona part es presenta el document "5 eixos estratègics que articulen les polítiques de salut" amb les propostes estratègiques en matèria de salut que fa el Departament de Salut per tal de millorar el Pla; i de cada factor de risc, problema de salut o situació específica es desenvolupen els apartats de justificació, efectivitat de les intervencions, objectius de salut per a l'any 2010,

avaluació, proposta estratègica per a l'any 2010, indicadors lligats a l'estratègia, referències bibliogràfiques i altres enllaços.

D'acord amb les prioritats establertes per aquest Pla, el Servei Català de la Salut estableix una política d'adequació dels serveis que gestiona: els canvis en el patró d'hospitalització infantil i juvenil provocats per la millora de la qualitat i eficiència dels serveis sanitaris i l'aparició de noves tecnologies i procediments, així com les noves alternatives a l'hospitalització convencional: cirurgia major ambulatoria, hospitalització de dia, hospitalització a domicili.

Entre les intervencions prioritàries que exposa el Pla, en relació a la població infantil i juvenil destaquen: detecció prenatal d'anomalies congènites, detecció precoç de problemes de salut en la població infantil, potenciació de la coordinació entre els serveis sanitaris, educatius i socials i promoció d'activitats d'educació per a la salut en els centres educatius.

A més, el Pla també concreta la població infantil i juvenil que requereix una especial atenció: nounats d'alt risc, pacients amb malalties cròniques o de risc letal (metabòliques, endocrines, digestives, oncològiques), portadors del VIH, víctimes de maltractaments i pacients amb trastorns mentals.

Així doncs, el Pla de Salut de Catalunya constitueix l'instrument de planificació sanitària que estableix els objectius de salut, les intervencions prioritàries, les polítiques de salut i els serveis necessaris per donar resposta a les necessitats canviants de la població.

1.3. Drets de l'infant hospitalitzat

Pel que fa a les activitats pedagògiques que cal desenvolupar en els hospitals amb infants ingressats, cal tenir en compte que la legislació espanyola sobre l'actuació en l'àmbit hospitalari és paral·lela a l'europea. A la "Convenció sobre els Drets de l'Infant" adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides (UNESCO) de 20 de novembre de 1989, entre els principis que proposa sobre política de la infància destaquen els següents:

«**Article 28.** Els Estats membres reconeixen el dret de l'infant a l'educació, i amb l'objectiu d'aconseguir aquest dret progressivament i basant-se en la igualtat d'oportunitats, especialment han de: implantar l'ensenyament primari obligatori i gratuït per a tothom; els Estats membres han de fomentar i encoratjar la cooperació internacional pel que fa a l'educació, especialment amb l'objectiu de contribuir a eliminar la ignorància i l'analfabetisme del món, facilitar l'accés als coneixements científics i tècnics i als mètodes d'ensenyament moderns. En

aquest aspecte, s'han de tenir en compte especialment les necessitats especials en desenvolupament.

Article 29. Els Estats membres convenien que l'educació de l'infant ha d'anar adreçada a: desenvolupar tant com es pugui la personalitat, el talent i la capacitats mental i psíquica de l'infant; infondre en l'infant el respecte dels drets humans i les llibertats fonamentals i els principis consagrats de la Carta de les Nacions Unides.»²⁴

Tot i que anteriorment ja s'havia elaborat la Declaració dels Drets dels Infants s'ha considerat oportú citar la Convenció dels Drets dels Infants ja que aquesta és un text vinculant que té força obligatòria i és un recull d'interessos i necessitats jurídicament protegits. Representa el pas a la garantia organitzada i inclou drets fonamentals ja incorporats al dret positiu, drets que formen part del cos legal d'una comunitat. Mentre que una Declaració és un text programàtic que enuncia principis generals i només té una força moral, conté drets fonamentals encara no incorporats al dret positiu i és el moment dels drets fonamentals com a valors, paradigmes d'un dret futur. Sol ser l'etapa prèvia, no sempre necessàriament, d'una Convenció.

A més, cal dir que l'orientació pel desenvolupament d'activitats pedagògiques en els hospitals amb infants ingressats es recull en la "Carta Europea dels Drets de l'Infant Hospitalitzat" aprovada pel Parlament Europeu el 13 de maig de 1986. A continuació s'exposa el decàleg utilitzat pel Ministeri d'Educació i Sanitat del Govern espanyol per encarar els drets dels infants hospitalitzats. Val a dir que aquest és més curt i concret que la carta europea:

«- Dret de l'infant a rebre una informació adaptada a la seva edat, al seu desenvolupament mental, al seu estat afectiu i psicològic, amb respecte al conjunt del tractament mèdic al qual s'ha de sotmetre i a les perspectives positives que aquest tractament ofereix.

- Dret a estar acompanyat dels seus pares o de la persona que els substitueixi el major temps possible durant la seva permanència a l'hospital.

- Dret a no rebre tractaments mèdics inútils i a no suportar sofriments físics i morals que poden evitar-se.

- Dret a negar-se (per boca dels seus pares o de la persona que els substitueixi) a ser subjecte d'investigació, i a rebutjar qualsevol atenció o examen que el seu propòsit primordial sigui educatiu o informatiu i no terapèutic.

²⁴ UNICEF. (2009). *Convenció sobre els Drets de l'Infant adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides de 20 de novembre de 1989*. Recuperat 25 març 2009, des de http://www.unhcr.ch/spanish/html/menu3/b/k2crc_sp.htm

- Dret a disposar durant la seva permanència a l'hospital de jocs, llibres i mitjans audiovisuals adequats a la seva edat.
- Dret a ser tractat, durant la seva estància a l'hospital, per personal qualificat, amb tacte, educació i comprensió i a que es respecti la seva intimitat.
- Dret a estar protegit jurídicament per poder rebre totes les atencions necessàries en el cas que els pares o la persona que els substitueix es neguin per raons religioses, culturals o altres.
- Dret a ser hospitalitzat junt amb altres infants, evitant en la mesura que sigui possible la seva hospitalització entre adults.
- Dret a prosseguir la seva formació escolar durant la seva permanència a l'hospital, i a beneficiar-se dels ensenyaments dels mestres i del material didàctic que les autoritats escolars posin a la seva disposició, en particular en el cas d'una hospitalització llarga.
- Dret a la necessària ajuda econòmica i moral, així com psicosocial, per ser sotmès a exàmens o tractaments que calguin efectuar-se necessàriament a l'estranger. »²⁵

En definitiva, aquesta carta recull els tres àmbits fonamentals pel desenvolupament integral de l'infant en qualsevol àmbit o context en el qual es pugui trobar, tals com: el desenvolupament físic integral, el desenvolupament psicosocial i el desenvolupament formatiu.

I ja per últim, els drets més específics de l'àrea educativa, queden recollits en la "Carta europea sobre el dret a l'atenció educativa dels nens i adolescents malalts", aprovada al maig de l'any 2000 per l'Assemblea General de l'Associació Hospital Organization of Pedagogues in Europe (HOPE):

- «- Tot infant i adolescent malalt té dret a rebre atenció educativa, tant a l'hospital com al seu domicili.
- L'objectiu d'aquesta educació és assegurar la continuació de l'ensenyament escolar dels infants i dels adolescents malalts amb la finalitat de preservar el seu paper d'alumnes.
- L'ensenyament escolar estructura la creació d'un grup d'infants i adolescents i normalitza la vida diària a l'hospital. L'atenció educativa s'organitza individualment o en grup, tant a l'aula com a l'habitació de l'infant.

²⁵ UNICEF. (2009). *Carta Europea dels Drets de l'Infant Hospitalitzat aprovada pel Parlament Europeu el 13 de maig de 1986*. Recuperat 25 març 2009, des de <http://www.unhchr.ch/spanish>

- L'atenció educativa a l'hospital i al seu domicili haurà d'adaptar-se a les necessitats i capacitats de cadascun dels infants i els adolescents, tot conservant la connexió amb la seva escola de referència per organitzar el seu retorn.

- L'aula hospitalària, l'entorn i els materials d'aprenentatge estaran adaptats a les necessitats dels infants i els adolescents malalts. Les TIC serviran també per evitar el seu aïllament.

- L'ensenyament sobrepassarà el contingut específic del currículum ordinari, tot incloent-hi temes relacionats amb les necessitats específiques derivades de la seva malaltia i de l'hospitalització. Es faran servir diverses metodologies i recursos d'aprenentatge.

- L'atenció educativa a l'hospital i al domicili anirà a càrrec de personal qualificat que rebrà cursos de formació contínua.

- El personal encarregat de l'activitat educativa formarà part de l'equip multidisciplinari que atén a l'infant o adolescent malalt, tot actuant com a vincle entre aquest i la seva escola de referència.

- S'informarà als pares sobre el dret dels seus fills malalts a rebre atenció educativa i també s'informarà sobre el programa educatiu que segueixen. Els pares seran considerats com a part activa i responsable.

- Es respectarà la integritat de l'alumne, incloent-hi el secret professional i el respecte a les seves conviccions.»²⁶

²⁶ Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH). (2002). *El futur de la pedagogia hospitalària: Actes del IV Congrés europeu de mestres i pedagogs a l'hospital, Barcelona del 18 al 20 de maig de 2000*. Barcelona, P.A.U. Education i ACPEAH.

2. Fonamentació teòrica de la possible intervenció de l'educador/a social en l'àmbit hospitalari

A continuació s'exposa una relació dels supòsits teòrics de diferents disciplines que per una banda ajuden a justificar teòricament les orientacions pel disseny de les línies estratègiques d'intervenció socioeducativa en l'àmbit hospitalari, que s'expliquen en l'últim capítol d'aquest treball, i que per l'altra, permeten presentar a l'educador/a social com una de les possibles figures a desenvolupar aquesta tasca socioeducativa en el context hospitalari.

Amb aquest objectiu es presenta un recull de les principals característiques que defineixen les teories o disciplines relacionades amb l'àmbit que ens ocupa i que són significatives per a l'explicació i justificació de la part pràctica d'aquest treball. Es considera important tenir en compte els punts de vista de diferents disciplines de l'àmbit hospitalari per prendre decisions respecte a la intervenció socioeducativa; cal conèixer la realitat de les disciplines properes per tal d'aconseguir una orientació més acurada de la pròpia intervenció.

De fet, aquest apartat es desenvolupa sense detallar aspectes concrets relacionats amb la intervenció socioeducativa, els quals es presentaran en un posterior apartat reservat per aquesta qüestió, aconseguint així una complementació de la informació presentada a continuació. Així doncs, tot seguit es presenten les principals teories relacionades amb l'àmbit hospitalari:

| Nom Teoria | Supòsits Teòrics | Fonamentació i justificació de la intervenció de l'educador/a social |
|-------------------------------|---|--|
| Sociologia Mèdica | Utilitza el model biopsicosocial, on el tractament de la persona es fa de manera integral. | El model biopsicosocial té en compte els elements biopsicosocials de la persona a l'hora de determinar les causes de la malaltia i a l'hora d'elaborar el pla d'intervenció mèdic. Aquesta vessant social de la persona que es té en compte en aquesta disciplina, pot ser un àmbit d'intervenció per a l'educador/a social. |
| Psicologia de la Salut | Apunta com a determinants de la salut i la malaltia, a més dels factors biofísics, els factors emocionals, cognitius i comportamentals. | Aquesta disciplina afirma que els factors emocionals, cognitius i comportamentals determinen la salut. D'aquesta manera, podem defensar que aquells professionals que intervenen sobre aquesta factors tindran un paper protagonista en la intervenció en els problemes de salut. D'aquí també el paper destacat de l'educador/a social. |

| | | |
|--------------------------------------|---|---|
| Psicologia Social de la Salut | Estudia la conducta salut/malaltia en interacció amb altres persones i/o la relació amb el context social. | Les relacions entre les persones i entre aquestes i el seu context és un àmbit d'intervenció de l'educador/a social. Si aquestes interaccions influeixen d'alguna manera en els estats de salut i malaltia de les persones, l'educador/a esdevé un professional adequat per a l'establiment d'una relació d'ajuda amb la persona indistintament de l'estat en què es trobi, en l'estat de salut per tal de mantenir-lo i en l'estat de malaltia per tal d'afrontar-lo i superar-lo o adaptar-s'hi. |
| Psicologia psicosomàtica | Apunta com a causa de malaltia aquelles situacions estressants que viu l'individu. | Per tal de retornar a l'individu a l'estat de salut, els diferents professionals hauran d'incidir en les causes que han provocat les manifestacions psicosomàtiques. En aquesta situació, l'educador/a social pot ajudar a l'individu a elaborar mecanismes de defensa per tal de superar de manera no conflictiva les situacions d'estrès per les que passa la persona al llarg de la seva vida. |
| Educació per la Salut | Té com a principal objectiu la prevenció de les malalties. Es pretén aconseguir per mitjà de l'educació focalitzada en tres àmbits: la Informació, el desenvolupament d'actituds positives i la promoció d'hàbits i comportaments saludables. | L'educador/a social, per la seva formació i el seu perfil professional, és un dels professionals adequats per elaborar i portar a terme projectes d'educació per la salut. La intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària incorpora un gran nombre d'aspectes relacionats amb l'educació per a la salut i comparteix amb aquesta teoria els seus principals objectius. A més, podria ésser adequat que les activitats d'educació per a la salut hospitalàries estiguessin connectades amb aquelles que es realitzen en altres àrees. |
| Pedagogia Hospitalària | Té com a objectiu intervenir en la persona hospitalitzada garantint continuïtat en el seu desenvolupament personal, ajudant-la a fer front a la malaltia, a l'autocura i a la prevenció. | La intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària es veu alimentada de fonamentació teòrica, de reflexions teòriques i pràctiques i d'una sistematització conceptual per part de la pedagogia hospitalària, algunes de les quals es relacionen directament amb l'educació social. |

De les diferents disciplines exposades, per la rellevància i relació directa amb l'educació social, es descriuen amb més detall alguns aspectes relacionats amb les disciplines d'Educació per la Salut i la Pedagogia Hospitalària, per tal de mostrar una fonamentació teòrica més acurada i que ajudi a justificar el possible paper de l'educador/a social dins els serveis de pediatria hospitalària.

2.1. Educació per la salut i pedagogia hospitalària

La relació entre la sanitat i l'educació no formal té dues vessants bàsiques. Per una banda, l'educació sanitària que es vehicula a través de mitjans no formals i per l'altra els centres hospitalaris cada vegada assumeixen més tasques educatives (no exclusivament relacionades amb la salut).

De fet, la salut pública es relaciona amb la qualitat de vida. Per això, juntament amb el desenvolupament de les infraestructures assistencials i de la investigació, l'actuació educativa en el camp de la sanitat constitueix un element de primer ordre en l'augment de la qualitat de vida. L'educació per la salut es refereix a les actuacions que tenen per objectiu promoure en la població general una sèrie de coneixements, hàbits i actituds que incideixen positivament en la promoció de la salut, evitant així la malaltia. En formen part aspectes preventius (desenvolupament d'hàbits d'higiene i neteja corporal, prevenció d'accidents laborals, de tràfic i a la llar, dietètica, etc.), certs coneixements i habilitats curatives (primers auxilis, socorrisme, etc.), la prevenció d'hàbits tòxics (com el fumar, beure alcohol, consum de drogues), així com elements de puericultura o preparació pel part, entre molts d'altres.

Juntament amb l'acció que l'escola canalitza i a certes actuacions que estan situades en el sector educatiu informal, com per exemple les que realitzen els metges directament durant el propi exercici de la professió, cal considerar els mitjans educatius no formals relacionats amb la salut. Com en d'altres casos, en el terreny de la sanitat existeix una gran varietat d'institucions que promouen accions educatives: organitzacions internacionals com la OMS, els Ministeris de Sanitat i Treball, els Equips Municipals de la Salut, la Seguretat Social, organitzacions com la Creu Roja, els Col·legis de Metges, així com algunes empreses, centres cívics, associacions de veïns i de consumidors, etc. Són institucions que, de manera ocasional o continuada, promocionen i desenvolupen activitats no formals d'educació per la salut amb una metodologia variada: cursos, conferències, seminaris, programes a través dels mitjans de comunicació, tríptics, pel·lícules i audiovisuals, exposicions, etc.

Pel que fa a la vessant de la pedagogia hospitalària, des de fa temps s'estan portant a terme diferents actuacions d'ajuda i suport a la persona hospitalitzada (especialment

als infants) que responen a certes necessitats de la persona en situació de malaltia i d'hospitalització. Aquestes necessitats, o no són objecte directe de la intervenció mèdica o bé sobrepassen les possibilitats reals de ser ateses pel personal sanitari, metges i infermeria principalment. Les atenen pedagogs en alguns casos, psicòlegs en altres, així com mestres i docents i fins i tot voluntaris. De fet són diverses les necessitats educatives que poden atendre els centres hospitalaris, sobretot en relació als seus pacients d'edat infantil i particularment quan el període d'hospitalització és llarg. En aquesta situació, segons Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH), el suport que cal donar als pacients pediàtrics hospitalitzats ha de ser un suport emocional i afectiu tant al pacient com a la família; també és molt efectiva la col·laboració entre la família, l'escola i l'hospital. Alhora, resulta interessant que l'organització dels serveis d'atenció integral dels pacients pediàtrics respongui als principis definits per l'escola inclusiva: innovadora, orientada al consumidor, cooperativa i integradora de tots els serveis comunitaris que atenen a aquests infants i adolescents en totes les seves fases.²⁷

De fet, cal entendre la inclusió com el procés a través del qual l'infant i adolescent, encara que tingui unes determinades condicions de temps i d'espai, pugui continuar la seva formació, essent aquesta adaptada a aquestes condicions. En definitiva, es fa referència a la igualtat de drets i d'oportunitats per aquests infants i adolescents en situació d'hospitalització. Segons Stainback i Stainback, l'escola inclusiva es basa en el concepte de *comunitat*, i una comunitat parteix del supòsit del compromís de tots els seus membres per afavorir el propi desenvolupament global.²⁸ En l'àmbit hospitalari, no només els docents de les aules hospitalàries, també voluntaris i personal sanitari, així com els pacients i els seus familiars, constitueixen la comunitat a la qual pertanyerà l'infant i adolescent durant el seu període d'hospitalització.

La pedagogia hospitalària és una branca de la pedagogia social que té per objectiu l'atenció socioeducativa de les persones que es troben en una situació de malaltia crònica, amb la vida condicionada per aquesta circumstància. Segons González i Polaino, aquesta és un sector de la pedagogia que té com a objectiu d'intervenció la persona hospitalitzada per tal que aquesta continuï amb el seu aprenentatge cultural i formatiu i, a més, sigui capaç de fer front a la seva malaltia, posant èmfasi a l'autoatenció personal i a la prevenció d'altres possibles alteracions de la seva salut. Així doncs, comprèn la formació integral del pacient pediàtric hospitalitzat, siguin quines siguin les circumstàncies de la seva malaltia.

²⁷ Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH). (2002). *El futur de la pedagogia hospitalària: Actes del IV Congrés europeu de mestres i pedagogs a l'hospital, Barcelona del 18 al 20 de maig de 2000*. Barcelona, P.A.U. Education i ACPEAH.

²⁸ Stainback, S., Stainback, W. (1999). *Aulas Inclusivas*. Madrid: Narcea.

La pedagogia hospitalària sorgeix en els contextos hospitalaris davant les següents necessitats:

- Necessitats pedagògiques: d'aprenentatge de continguts i materials escolars.
- Necessitats psicològiques: d'acollida i adaptació del pacient a l'hospital i atenció durant la seva estada. Cal tenir en compte que una part dels infants hospitalitzats desenvolupen trastorns emocionals.²⁹

Tradicionalment, l'àmbit propi de la pedagogia hospitalària ha estat el context hospitalari. Avui en dia, aquest segueix essent el context principal de l'acció pedagògica, fonamentalment a l'aula hospitalària i en les habitacions dels pacients, en el cas que aquests no puguin sortir de les habitacions. De totes maneres, a dia d'avui s'estan desenvolupant experiències d'acció en altres àmbits: escoles, associacions, etc.; experiències que s'enllacen amb el tema d'educació per a la salut a tota la població, així com l'ensenyament a domicili pels pacients que estan convalents.

Actualment s'està incidint des de l'educació social i més específicament des de l'educació per la salut, encara que la figura de l'educador/a social no està consolidada, en l'àmbit de prevenció de malalties i promoció de la salut en el medi obert, així com en l'àmbit de tractament en el medi hospitalari, tot i que les experiències en aquest últim són més recents i aïllades.

Així doncs, aquesta branca de la pedagogia social, encara que és una branca molt recent de la pedagogia, es troba en un moment de desenvolupament existint organitzacions que li donen suport com la HOPE (Hospital Organization of Pedagogues in Europe), organització en la qual s'hi troben diferents països europeus com França, Anglaterra, l'Estat Espanyol, entre d'altres.³⁰

Aquesta realitat socioeducativa tracta de fer real el dret que tota persona té a l'educació al llarg de tota la vida, des del seu naixement fins a la seva mort, i és la justificació d'aquesta tasca pedagògica que orienta la manera de portar una situació que sovint supera al pacient i als seus familiars. Segons l'Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH), la pedagogia hospitalària intenta respondre a la realitat del nostre temps; és un intent de continuar amb el procés educatiu d'aquelles persones que estan malaltes o convalents, dels seus familiars i de totes aquelles persones que interfereixen en la vida d'aquests. Per tant, motiva la participació de totes les persones que interaccionen amb el pacient,

²⁹ González-Simanacas, J.L. i Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.

³⁰ Hospital Organization of Pedagogues in Europe (HOPE). (2009). Recuperat 20 març 2009, des de <http://www.hope.ap-hop-paris.fr/>

fonamentalment la família, buscant la normalització de la vida del pacient, així com la readaptació d'aquest a la seva vida quotidiana una vegada abandoni l'hospital, principalment en aquells casos d'estades llargues. De fet, tot ésser humà és social i no podem perdre de vista aquesta característica, ja que la pràctica d'allò social en individus ingressats en centres hospitalaris afavoreix la seva recuperació. Val a dir però, que actualment la pedagogia hospitalària està especialment dirigida a l'àmbit infantil per qüestions principalment econòmiques.³¹

Tal com s'exposa en l'apartat de legislació, la política compensatòria destinada a resoldre l'escolarització dels infants convalents o ingressats en centres hospitalaris, de tal manera que la seva situació no sigui un obstacle per a la seva formació educativa, defensa amb això els drets de l'infant hospitalitzat que es recullen a la Carta Europea dels Drets del Nen Hospitalitzat aprovada pel Parlament Europeu al 1986. Al mateix temps, cal recordar que avui dia les competències educatives i sanitàries estan delegades als diferents governs de les comunitats autònomes, per tant, en el cas de Catalunya estan diferenciades les funcions del Departament d'Educació i el de Sanitat en aquest àmbit d'actuació.

De fet, en els inicis de la pedagogia hospitalària, el centre d'atenció eren les aules hospitalàries, i la intervenció buscava millorar els dèficits escolars dels infants que ingressaven als centres hospitalaris. Actualment, tal com argumenta Grau i Ortiz, la pedagogia hospitalària va més enllà, essent objecte de la seva intervenció qualsevol sector de població relacionat amb l'àmbit sanitari: pacients de totes les edats, familiars, personal sanitari i població en general. De fet, la pedagogia hospitalària es justifica pels efectes psicològics, socials i educatius de caràcter negatiu que la hospitalització pot causar, tant en el propi pacient com en la seva família. D'aquesta manera, la finalitat de la pedagogia hospitalària és el desenvolupament integral de la persona.³² En aquest sentit, la figura de l'educador/a social podria ser un possible perfil professional a incorporar en el context hospitalari per assolir aquesta finalitat, dirigint la seva acció tan al pacient com a la família del pacient i el context que els envolta.

Segons Trilla el problema actual de la pedagogia hospitalària és que aquesta es centra exclusivament en procurar que els infants no perdin el ritme escolar durant la seva estada a l'hospital, tasca de la qual se n'ocupa el professor, en coordinació amb el psicòleg. De totes maneres, aquesta acció no és suficient si el què es busca és

³¹ Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH). (2002). *El futur de la pedagogia hospitalària: Actes del IV Congrés europeu de mestres i pedagogs a l'hospital, Barcelona del 18 al 20 de maig de 2000*. Barcelona, P.A.U. Education i ACPEAH.

³² Grau Rubio, C. i Ortiz González, C. (2001). *La pedagogia hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Màlaga, Aljibe.

l'educació integral de l'individu. Així doncs, la pedagogia hospitalària ha d'anar més enllà, centrant-se no només en l'atenció als infants hospitalitzats, sinó que, com ja s'ha apuntat anteriorment, ha d'atendre les necessitats de tota la població de l'àmbit hospitalari.³³

³³ Trilla Bernet, Jaume. (2003). *La Educación fuera de la escuela: ámbitos no formales y educación social*. Barcelona, Editorial Ariel.

3. El context educatiu: Les aules hospitalàries

Al llarg del curs escolar, són diferents els infants i adolescents que, per una o altra causa, han de ser ingressats en un hospital. Aquests períodes d'hospitalització que normalment impediien un normal desenvolupament del curs escolar, actualment es veuen millorats gràcies a l'existència de les aules hospitalàries, posades a disposició dels infants i adolescents malalts en diferents hospitals de l'Estat Espanyol.

L'objectiu principal de les aules hospitalàries és l'atenció escolar dels infants hospitalitzats, atenent així a un dels principals drets recollits a la Llei 13/1982 sobre la integració social de les persones amb discapacitat, a on l'article 29 recull que:

«Tots els hospitals tant infantils com de rehabilitació, així com aquells que tinguin serveis pediàtrics permanents, siguin de l'Administració de l'Estat, dels Organismes Autònoms que d'ella en depenen, de la Seguretat Social, de les Comunitats Autònomes i de les Corporacions Locals, així com els hospitals privats que regularment ocupin la meitat dels seus llits amb malalts que la seva estada i atenció sanitària siguin abandonades amb càrrec a recursos públics; caldrà que disposin d'una secció pedagògica, per prevenir i evitar la marginació del procés educatiu dels alumnes en edat escolar ingressats en aquests hospitals».³⁴

Aquesta llei, tal com s'exposa en l'apartat anterior corresponent al marc legislatiu, va ser més tard ampliada per diferents Reials Decrets, en els que s'ha anat definint amb major claredat les funcions a desenvolupar en aquestes aules, donant-li així més contingut.

Per tal de realitzar una aproximació a la realitat de les aules hospitalàries a Catalunya, a continuació es presenten diferents apartats relacionats amb aquest àmbit educatiu. D'aquesta manera, s'exposa una definició d'aules hospitalàries, un resum de la història de les aules hospitalàries a Catalunya, les dades de l'atenció educativa a les aules hospitalàries de Catalunya, la finalitat d'aquestes, l'atenció educativa de l'alumnat hospitalitzat, i finalment, un apartat referent als docents de les aules hospitalàries.

³⁴ Llei 13/1982, de 7 d'abril, sobre la integració social de les persones amb discapacitat, BOE número 103 (30/4/1982).

3.1. Definició de les aules hospitalàries

Els autors Mejía i González, comenten que reben el nom d'Aules Hospitalàries les unitats escolars sorgides dins dels hospitals, les quals pretenen atendre el dret que tot infant té a rebre una educació general –segons la Llei 13/1982 sobre la integració social de les persones amb discapacitat–, fins i tot, quan sigui necessària la seva hospitalització; al mateix temps que se li proporciona un espai idoni dins de l'hospital, en el qual es pugui relacionar amb altres infants amb els qui comparteix les seves pròpies experiències, i d'aquesta manera, ajudar a superar amb major rapidesa els problemes de salut causants del seu ingrés en un centre hospitalari.³⁵

Així doncs, les aules hospitalàries són àmbits educatius en els quals els docents donen suport i afavoreixen la continuïtat del procés d'aprenentatge dels infants i joves hospitalitzats, que a causa de la malaltia, no poden seguir temporalment els estudis al seu centre educatiu.

Tal com s'explica en el Marc d'Actuació de les Aules Hospitalàries, editat per la Generalitat de Catalunya, aquestes aules estan vinculades al Servei de Pediatria dels diferents hospitals i la coordinació dels àmbits de l'organització i funcionament, així com la provisió d'aquests llocs i la formació permanent dels docents, es realitza des del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. L'alumnat que assisteix a les aules hospitalàries són, majoritàriament, infants i joves entre els 3 i els 16 anys; de fet, els alumnes continuen escolaritzats en el centre educatiu de procedència, però temporalment, segueixen el procés educatiu a l'aula hospitalària durant el temps que estan ingressats.³⁶

Segons Palomo del Blanco, totes les circumstàncies que envoltin a l'infant hospitalitzat tal com angoixa, ansietat, desmotivació, avorriment, etc., s'han de tenir en compte a l'hora de treballar-hi. Per a fer-hi front, s'utilitzen tècniques per fomentar la seva creativitat, el perfeccionament de les seves destreses, habilitats, capacitats manipulatives, així com la utilització de les noves tecnologies. Tot això, a partir de la creació d'un clima propici per a l'intercanvi d'experiències entre els diferents alumnes hospitalitzats, no només dins de l'aula, sinó també durant el temps que aquests passen en la resta de dependències compartides a la planta de l'hospital (passadissos, sala de jocs o les seves habitacions). A més, la utilització d'Internet ofereix la possibilitat de comunicació entre pacients pediàtrics de diferents hospitals, i entre

³⁵ Mejía Asensio, A. i González Merino, G. (2006). *Ministerio de Educación. Instituto Superior de Formación y recursos en red para el profesorado: Atención a la diversidad*. Recuperat 3 març 2009, des de http://www.isftic.mepsyd.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_00.htm

³⁶ Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. (2008). *Marc d'Actuació de les Aules Hospitalàries*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

aquests i el seu entorn proper. De fet, l'atenció educativa d'aquests infants i adolescents ha de permetre reduir la distància amb el seu ambient familiar i social.³⁷

Així doncs, en aquesta atenció no s'han d'oblidar les relacions amb els pares, però tampoc les relacions amb el personal sanitari. Tal com exposa Guillén i Mejía, la relació amb els pares és diària i permanent, ja que són ells, conjuntament amb els seus fills, els primers que poden orientar sobre el nivell educatiu d'aquests, a la vegada que serveixen de nexa d'unió entre l'escola i els seus tutors amb l'aula hospitalària. Al mateix temps, i sempre que aquests ho desitgin, poden participar a totes les activitats organitzades per les aules, com festes de Nadal, Carnestoltes, etc. La relació amb el personal sanitari també és contínua, essent la seva tasca molt important ja que en tot moment estimulen i donen suport a l'assistència dels infants hospitalitzats; a través d'ells es recull la informació sobre l'estat dels infants que ingressen: si és convenient la seva participació a l'aula o és més adequada la seva atenció a l'habitació.³⁸

A partir del treball de camp realitzat per a l'elaboració d'aquest treball, es fa evident que les aules hospitalàries, en general, compten amb un espai dins de l'hospital destinat a atendre als infants ingressats en el servei de pediatria, encara que les actuacions dels mestres que hi treballen s'estenen a tots aquells serveis de l'hospital on hi hagi infants que precisen de la seva atenció i que pel tipus de patologia que presenten o pel seu estat de salut (neurocirurgia, traumatologia, hematologia, psiquiatria, UCI...) no poden aproximar-se a les aules.

3.2. Breu història de les aules hospitalàries a Catalunya

Aquest apartat presenta una breu aproximació històrica als orígens i evolució de les aules hospitalàries, a partir de la revisió bibliogràfica de diferents autors, per tal de comprendre'n l'estructura i funcionament actual.

De fet, les aules hospitalàries sorgeixen davant la necessitat de resoldre els problemes d'escolaritat d'aquells infants que durant un període de temps, més o menys llarg, deixen d'assistir a l'escola de forma regular. Concretament, Guillén i Mejía argumenten que el model pioner per donar resposta a aquesta necessitat el tenim a França. Aquest país va donar els seus primers passos en aquest sentit a finals de la Primera Guerra Mundial, dins d'una política encaminada a protegir la salut infantil exposada a contagiar-se de tuberculosi; creant per aquests infants les anomenades Escoles a l'Aire Lliure. Però no fou fins a finals de la Segona Guerra Mundial quan l'escola

³⁷ Palomo del Blanco, Maria Pilar. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Ediciones Pirámide S.A.

³⁸ Guillén, M. i Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Ediciones Narcea S.A.

s'introduí de forma definitiva en els hospitals francesos amb la creació dels primeres places d'educació en els hospitals. De fet, aquest aspecte queda reflectit amb el Decret del 23 de juliol de 1965, amb el qual s'obligava a donar atenció escolar als infants i adolescents atesos en els establiments sanitaris especialitzats. Des de llavors, les mesures preses pels diferents governs francesos han anat encaminades a aconseguir la integració escolar dels infants amb algun tipus de discapacitat.

A l'Estat Espanyol la posada en marxa de les Aules Hospitalàries és més tardana, almenys des del punt de vista legislatiu. Tot i això, destaca l'actuació a nivell particular en alguns hospitals, des de fa més de trenta anys, a través de la iniciativa d'alguns professionals aliats a l'escola (infermeres, auxiliars, zeladors...). Més tard, aquestes actuacions van fer possible l'arribada de mestres als hospitals que van donar un nou enfocament a l'atenció de l'infant hospitalitzat. En aquest sentit, destaca l'atenció en alguns hospitals atesos pels Germans de Sant Joan de Déu durant els anys cinquanta del segle XX. De fet, aquesta actuació la van continuar altres hospitals durant els anys setanta, com l'Hospital Nacional de Paraplégicos, de Toledo; hospital que, al 1974, va crear cinc aules amb la única intenció d'atendre a les necessitats educatives dels infants ingressats.

Tal com s'ha exposat en l'apartat anterior del marc legislatiu, la primera referència legislativa en el context general dels hospitals espanyols no es troba fins el 1982. Amb aquesta legislació s'estableix l'actuació educativa que cal portar a terme en els centres hospitalaris i es desenvolupa un principi bàsic plantejat en la Constitució espanyola com és que «Tots els espanyols tenen dret a l'educació»; traspasant als poders públics el càrrec d'eliminar qualsevol obstacle que ho dificulti. A partir d'aquest moment van succeir un seguit de disposicions legislatives en les quals es defineixen les mesures a seguir, tant des del punt de vista de l'educació especial, com de l'educació compensatòria i la política que es portarà a terme en aquests centres.³⁹

Tal com s'exposa en el Marc d'Actuació de les Aules Hospitalàries editat per la Generalitat de Catalunya, a finals dels anys 1980 les Conselleries d'Educació i Salut de Catalunya van iniciar la creació institucional del que avui coneixem com a aules hospitalàries, en el marc dels convenis de col·laboració entre ambdues conselleries.

Amb aquesta primera normativa de referència per a les actuacions educatives dels centres hospitalaris es van anar creant, a la gran majoria d'hospitals, aules en les quals l'infant hospitalitzat és el principal protagonista de l'activitat educativa que s'hi realitza.⁴⁰ Tal com exposen González i Polaino, aquestes actuacions parteixen de les

³⁹ Guillén, M. i Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Ediciones Narcea S.A.

⁴⁰ Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. (2008). *Marc d'Actuació de les Aules Hospitalàries*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

modernes teories de l'Escola Inclusiva que tenen en compte a l'alumne en tots els estadis pels quals passi, des que es posa malalt fins que torna a l'escola.⁴¹

3.3. Dades de l'atenció educativa a les aules hospitalàries de Catalunya

Segons dades de la revista trimestral *Funció*, un total de 3.570 infants van rebre atenció educativa durant el 2006 a les aules dels hospitals catalans. En els darrers anys, el nombre d'alumnes que han fet classe als hospitals ha anat augmentant: el 2004 en van ser 2.750, i el 2005, 3.200. De fet, el Departament d'Educació informa que s'ha atès a 3.458 alumnes en les aules hospitalàries durant el curs 2007-08.⁴² A l'annex 2 s'adjunten diferents gràfics amb la representació de l'alumnat atès en les aules hospitalàries analitzant diferents variables com són: edat de l'alumne, temps d'estada, hospital d'ingrés, alumnes atesos, docents per aula, llits per hospital.

Les causes d'aquest increment són diverses, el creixement demogràfic o l'especialització dels hospitals catalans ha fet que cada cop ingressin més pacients de fora de Catalunya per iniciar tractaments que no es poden oferir en d'altres hospitals (aquest cas va suposar un col·lectiu d'uns 300 infants l'any 2005).

De fet, les aules dels hospitals no tenen matrícula i els alumnes estan matriculats en una altra escola, l'escola d'origen, perquè es tracta d'una situació transitòria. En aquest sentit, el Departament d'Educació ha publicat una disposició que facilita els tràmits d'escolarització per a l'alumnat de fora de Catalunya que està hospitalitzat aquí i que ha permès estalviar-se l'anterior tràmit d'haver-se de matricular en una escola de Catalunya per poder rebre atenció educativa.

Els hospitals catalans que disposen d'escola o aula hospitalària són: Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona), Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron (Barcelona), Hospital del Mar (Barcelona), Hospital Clínic (Barcelona), Hospital Germans Trias i Pujol (Barcelona), Hospital Sant Joan de Déu - ALTHAIA (Manresa), Hospital Sant Jan de Déu (Esplugues de Llobregat), Corporació Sanitària Parc Taulí (Sabadell), Hospital Universitari Josep Trueta (Girona), Hospital Arnau de Vilanova (Lleida).⁴³

⁴¹ González-Simanacas, J.L. i Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.

⁴² Generalitat de Catalunya, Departament d'Educació. (2009). *Informe de les aules hospitalàries. Memòries curs 2007-08*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

⁴³ Generalitat de Catalunya. Departament de Governació i Administracions Públiques. (2008, març/juny). L'escola a l'hospital. Mestres que treballen a l'hospital. *Revista Funció*, número 57, p.p.38-40.

Anna Falgueras, mestre de l'Escola de l'Hospital Josep Trueta, exposa que a Catalunya existeixen onze escoles a l'àrea de pediatria amb 22 docents i 19 escoles a l'àrea de salut mental amb 20 docents.⁴⁴

3.4. Finalitats de les aules hospitalàries

Existeixen diferents factors que aporten a les aules hospitalàries una situació singular i diferent, dotant-la d'una planificació, objectius, metodologia i recursos que poden diferir als de l'aula escolar ordinària. Del recull d'informació en diferents fonts bibliogràfiques d'aquest àmbit se'n poden extreure alguns factors: la situació de vulnerabilitat de l'alumnat, el seu estat físic i psicològic, la impossibilitat d'establir uns temps concrets per a l'assoliment dels objectius establerts, la varietat de l'alumnat (edats, procedències, nivells escolars), les diferents malalties i expectatives davant la recuperació, el tipus de relació amb l'alumnat, la implicació de les famílies, l'ús accentuat de TIC, entre d'altres.

Tot i aquesta situació particular, l'atenció a les aules hospitalàries ha d'orientar la seva actuació segons unes finalitats concretes. D'aquesta manera, a continuació es citen les principals finalitats que elaboren Mejía i González, les quals tenen origen en les directrius que el Ministeri d'Educació i Cultura i la Subdirecció General d'Educació Compensatòria van dictaminar en el seu dia, en el denominat Programa d'Aules Hospitalàries. Aquestes són:

«✓ Garantir la continuïtat dels aprenentatges escolars. Per aconseguir aquesta finalitat cal que les aules hospitalàries:

- Planifiquin el procés educatiu de l'alumne elaborant, amb els mestres dels centres educatius de cada alumne, les adaptacions curriculars individualitzades partint de les programacions del propi centre on està matriculat l'alumne.
- Impulsin la utilització de les eines de TIC per a potenciar la comunicació dels alumnes amb els seus companys del centre mitjançant el correu electrònic i Internet.
- Estableixin contactes freqüents amb els docents del centre educatiu per tal de seguir les mateixes pautes de treball i vetllar conjuntament perquè l'alumne no perdi la il·lusió per aprendre.

✓ Ajudar a entendre la malaltia i l'entorn hospitalari. Per aconseguir aquesta finalitat cal que les aules hospitalàries:

⁴⁴ Anna Falgueras. (2008). Els/Les mestres que han fet les escoles d'àmbit hospitalari de Catalunya. Recuperat el 15 abril 2009, des de <http://www.xtec.cat/~afalguer/mestres/presentacio%20mestres.htm>

- Identifiquin els elements més rellevants de l'hospital i el seu funcionament.
 - Donin l'oportunitat als infants de compartir les seves pors o angoixes vers la malaltia i la seva situació.
 - Facilitin i comparteixin amb els alumnes informació sobre diferents malalties.
- ✓ Donar suport a l'alumnat i les famílies en aspectes afectius i emocionals. Per aconseguir aquesta finalitat cal que les aules hospitalàries:
- Ajudin les famílies a intervenir positivament davant la malaltia per mitjà de l'atenció i l'escolta.
 - Facin de nexes d'unió entre els dos àmbits educatius: l'aula hospitalària i l'escola d'origen.
 - Facin participar als pares, mares i familiars en la tasca educativa i especialment en aquelles activitats lúdiques que es puguin fer a l'aula.
 - Ofereixin a l'alumnat un marc per poder atendre les necessitats emocionals, afectives, cognitives i de relació amb els altres.»⁴⁵

Anna Falgueras, mestre de l'Escola de l'Hospital Josep Trueta, comenta que:

«La feina del docent en aquest context es basa en estimular l'infant i jove malalt a aprendre per ell mateix: tenir materials preparats i adaptats, distribuir-los i fer el seguiment del grup perquè cadascun dels alumnes faci la feina. O bé, segons el moment psicològic de l'infant i jove malalt, o de les característiques del grup d'aquell dia concret, respondre a les necessitats que manifesten.»

De fet, cada cop més s'aprecia un canvi en l'hospitalització dels infants i adolescents; els ingressos són més breus i cobra importància l'Hospital de Dia. Al mateix temps es fa necessari que en cas de malaltia de llarga durada es posi en marxa un programa d'atenció socioeducativa domiciliària amb la finalitat de garantir el dret de tot infant i adolescent a l'educació.

Tot i que la tasca del mestre és, entre d'altres, reforçar i mantenir els aprenentatges adquirits per l'alumne en el centre educatiu d'origen i així facilitar la seva integració en el moment de la tornada a l'escola, també caldrà que aquest professional realitzi altres tasques tals com: facilitar recursos perquè pugui fugir una mica del que és la vida en un hospital i recuperar algunes parcel·les de la seva vida normal; afavorir, a través d'un clima de participació i interacció, la integració socioafectiva dels infants hospitalitzats

⁴⁵ Mejía Asensio, A. i González Merino, G. (2006). *Ministerio de Educación. Instituto Superior de Formación y recursos en red para el profesorado: Atención a la diversidad*. Recuperat 3 març 2009, des de http://www.isftic.mepsyd.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_00.htm

evitant que es produeixin processos d'angoixa i aïllament; fomentar la utilització formativa del temps lliure a l'hospital. D'aquesta manera s'afavorirà el procés d'humanització hospitalària i es podrà millorar la qualitat de vida dels infants i adolescents, mitjançant una atenció educativa individualitzada portada a terme per professionals de l'educació.

En tot cas, cal tenir present una pedagogia de l'infant i adolescent malalt, al mateix temps que el professional educatiu ha de conèixer i protegir els drets d'aquest col·lectiu i treballar perquè els infants i joves els gaudeixin amb tots els deures i obligacions que implica exercir-los.⁴⁶

3.5. Atenció educativa de l'alumnat hospitalitzat

Tal com s'ha comentat fins ara, tan bon punt un infant és hospitalitzat és atès escolarment en les aules hospitalàries i pels professors que les atenen sense deixar de seguir escolaritzat en el seu centre de referència. En aquesta primera presa de contacte amb l'aula, serà el professor d'aquesta qui farà el primer pas per sol·licitar al centre educatiu de referència totes les dades que li puguin servir d'ajuda per atendre correctament a l'alumne en les matèries curriculars que estudia.

Si ens referim a les aules hospitalàries, existeixen diferents autors que argumenten que aquestes posseeixen diferents beneficis com que contribueixen a la normalització de la vida de l'infant i adolescent, ofereixen la possibilitat d'ocupar el temps i possibiliten la distracció durant el temps lliure que disposen. De totes formes, tal com s'ha comentat en el punt anterior, les aules hospitalàries presenten una situació particular, la qual pot suposar una certa dificultat en el desenvolupament dels seus programes educatius. Així doncs, aquests programes cal que siguin flexibles i s'adaptin a les característiques de cadascun d'aquests infants i adolescents.

Amb l'objectiu que els alumnes puguin reforçar i desenvolupar les capacitats pròpies de l'etapa educativa en què es troben escolaritzats, l'atenció a l'aula hospitalària es realitza basant-se en un pla educatiu individual, a partir d'una metodologia determinada i a través d'activitats concretes.

Els continguts que s'imparteixen en aquest tipus d'aules es treballen a partir de: aprenentatges instrumentals, activitats recreatives, animació a la lectura, tècniques d'expressió i comunicació, manualitats, activitats d'educació per a la salut i per a la interculturalitat. Activitats que s'agrupen segons el tipus d'aprenentatge: currículum

⁴⁶ Anna Falgueras. (2008). Els/Les mestres que han fet les escoles d'àmbit hospitalari de Catalunya. Recuperat 15 abril 2009, des de <http://www.xtec.cat/-afalguer/mestres/presentacio%20mestres.htm>

escolar, lúdiques o formatives, complementàries en horari extraescolar o desenvolupades en col·laboració amb altres professionals sanitaris i agents socials.

3.6. Els docents de les aules hospitalàries

Una vegada exposades les principals característiques que defineixen les aules en el context hospitalari, és interessant realitzar una aproximació al perfil, organització i tasques dels professionals que les atenen. De fet, les aules d'àmbit hospitalari i el paper dels professionals de l'educació en aquest context ha anat evolucionant, com també ho han fet els tractaments mèdics, i continua essent indispensable l'adaptació a les noves necessitats que es van plantejant.

Tot i que la realitat dels mestres que atenen aquestes aules és molt diversa segons cada hospital, cal que aquests mantinguin una coordinació amb les diferents parts que conformen la realitat d'aquest infant o adolescent hospitalitzat. Per una banda, caldrà que estableixi una coordinació interna amb l'equip multidisciplinari, amb els pares, amb altres estaments de l'hospital, etc.; i per altra banda, haurà d'establir una coordinació externa amb l'escola d'origen de l'infant i jove malalt, amb altres mestres d'escoles d'àmbit hospitalari, amb mestres i escoles ordinàries, Inspecció Educativa, etc.

3.6.1. Perfil i organització professional

La forma d'accés als llocs de treball dels diferents professionals que actualment estan a càrrec de les aules hospitalàries, és variada i avarca una gama de situacions que van des dels professors definitius que, a través del concurs general de trasllats convocat per l'Administració educativa competent ha accedit a aquests fins als professors en comissió de serveis o professors adscrits o en expectatives de destí per supressió del seu lloc de treball. Aquesta situació respon a les diverses característiques administratives de creació d'aquests llocs de treball, tals com les de centres ubicats en el mateix hospital, aules hospitalàries creades, aules habilitades... també hi ha professors que han accedit a aquests llocs de treball contractats directament pel Ministeri de Sanitat i Consum.

A Catalunya, els professionals de l'educació que treballen en aquest àmbit estan representats i constituïts en l'Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH). Aquesta associació té la finalitat de treballar per a la millora de la qualitat de vida dels infants i joves malalts i per a l'aplicació de la Carta europea dels drets dels nens i joves hospitalitzats, tot col·laborant amb l'equip multidisciplinari dels professionals sanitaris i amb l'entorn familiar i social de l'infant i el jove. Tanmateix treballa per a compartir experiències i materials i exercir la

interlocució d'aquest col·lectiu amb el Departament d'Educació. Segons dades de la Revista *Funció*, l'ACPEAH durant l'any 2000 van organitzar a Barcelona el IV Congrés Europeu de mestres i pedagogs a l'hospital.⁴⁷

A Europa, la organització HOPE (Hospital Organization of Pedagogues in Europe) té representació a vint-i-tres països i permet, als professionals d'aquest àmbit, treballar temes d'interès mitjançant diferents tallers.⁴⁸

Tot i que és difícil concretar uns trets característics per als professional que atenen als infants i adolescents de les aules hospitalàries, si que cal tenir present que l'atenció d'aquest col·lectiu requereix d'un tacte especial o d'unes característiques específiques per part de les persones que els atenen; aquest tacte pot venir determinat per una bona preparació acadèmica del professor i sobretot per una bona preparació psicològica que es pot aconseguir per mitjà d'una preparació acadèmica prèvia o bé a través del contacte directe amb aquests infants durant els anys d'experiència. Segons Guillén i Mejía:

«És l'experiència la que dóna la pauta principal per conèixer com es troba l'infant, com cal treballar amb ell, i fins i tot, com es pot ajudar als pares (que en aquest moment estan passant per una crisi) davant de la malaltia del seu fill.»⁴⁹

De fet, cal que els docents d'aquestes aules estiguin preparats per actuar en un mitjà educatiu diferent per al qual no han tingut una formació prèvia. A més, han de fer front al repte que suposa l'aplicació de les noves tecnologies al món hospitalari i aconseguir que infants i pares tinguin la seguretat que l'atenció que reben és la correcta.

Tanmateix, l'hospital és un món en el qual es necessita posseir un important control de les emocions ja que diàriament es viuen situacions per les quals no tots estem preparats i que poden deixar una profunda ferida en el cas de no saber afrontar-les. Tal com s'ha comentat anteriorment, tot i que la pròpia experiència és una part important per a la tasca educativa, també serà important la formació permanent d'aquests professional per anar adquirint els coneixements i habilitats per omplir els buits acadèmics i professionals existents i així millorar la qualitat de la seva intervenció.

⁴⁷ Generalitat de Catalunya. Departament de Governació i Administracions Públiques. (2008, març/juny). L'escola a l'hospital. Mestres que treballen a l'hospital. *Revista Funció*, número 57, p.p.38-40.

⁴⁸ Hospital Organisation of Pedagogues in Europe (HOPE). (2009). Recuperat 20 març 2009, des de <http://www.hope.ap-hop-paris.fr/>

⁴⁹ Guillén, M. i Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Ediciones Narcea S.A.

Segons Mejía i González, donades les característiques concretes d'aquest lloc de treball és aconsellable que els professors compleixin un mínim d'exigències com:

- Ser oberts, de tracte afable i dialogants.
- Tenir una àmplia formació acadèmica i professional.
- Conèixer molt bé la psicologia tant de l'infant com de les persones adultes. Gran part de l'activitat del professor d'aquestes aules va encaminada a tractar amb els pares que tenen un fill malalt i que no comprenen el perquè d'aquesta situació; així com, treballar amb un infant sota els efectes d'una malaltia o, almenys, que es troba separat del seu ambient quotidià i en un àmbit completament diferent.
- Controlar molt bé les emocions, per ajudar a mantenir en els altres la confiança.
- Saber escoltar, ja que en gran mesura el mestre es converteix en *psicòleg* d'infants i adults.⁵⁰

3.6.2. Tasques del docent de les aules hospitalàries

Tal com plantegen Guillén i Mejía, les principals tasques dels docents de les aules hospitalàries es descriuen en els següents punts:

«• Realitzar un diagnòstic precoç, sobre l'estat emocional tan de l'infant com de la família. Per a realitzar aquest informe es fa necessari dialogar amb l'infant i la seva família perquè ambdós expressin les seves inquietuds, els seus dubtes, les seves expectatives, etc.

• Contactar amb els tutors de les escoles d'origen perquè facilitin la informació necessària, sobretot la referent al comportament i l'actitud de l'infant a classe. És important verificar si ens trobem davant d'un infant introvertit, extravertit, el seu nivell d'autoestima, com li afecten els esdeveniments, etc.

• Contactar amb el personal sanitari corresponent (infermeres, especialistes, etc.) per rebre informació respecte l'estat de l'estudi mèdic, naturalesa del diagnòstic, estimació del temps d'hospitalització... amb l'objectiu de poder orientar el més correctament possible a l'infant i a la seva família.

• Al mateix temps, es poden posar en marxa pautes concretes d'actuació encaminades a minimitzar aquelles conductes psicològiques negatives, que pel temps i naturalesa del diagnòstic, s'estima que es podrien manifestar. En aquest sentit és

⁵⁰ Mejía Asensio, A. i González Merino, G. (2006). *Ministerio de Educación. Instituto Superior de Formación y recursos en red para el profesorado: Atención a la diversidad*. Recuperat 3 març 2009, des de http://www.isftic.mepsyd.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_00.htm

important una bona distribució del temps, tan de l'oci com l'escolar, buscant la creació de situacions quotidianes i semblants a la vida socioeducativa habitual de l'infant.

- Actuar amb calma, fermesa, d'una forma propera, amb un llenguatge senzill segons l'edat i maduresa del receptor... facilitant la informació necessària i aquella demandada pel propi infant. També cal considerar que un excés d'informació pot portar a treure conclusions errònies, per això cal dosificar la informació perquè es pugui assimilar a poc a poc, i d'acord amb l'evolució anímica i emocional de l'infant i de la seva família.»⁵¹

⁵¹ Guillén, M. i Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Ediciones Narcea S.A.

4. Intervenció socioeducativa en el servei de pediatria hospitalària

Partint de la realitat del context hospitalari descrita en els apartats anteriors, es pot entendre que les persones que ingressen a l'hospital, especialment els infants i adolescents amb estades de llarga durada, trenquen el seu vincle social; la seva vida anterior es veu modificada. L'ingrés en el centre hospitalari causa un canvi d'hàbits, una pèrdua de la seva activitat quotidiana, així com una instauració de nous vincles socials i afectius i noves formes de relacionar-se.

Davant aquesta nova situació, pot esdevenir adequada la intervenció socioeducativa, com a complement a l'atenció sanitària, psicològica i escolar –aquestes dues últimes no existeixen en tots els casos ni hospitals, tal com es manifesta en les entrevistes presentades en el posterior capítol de Treball de Camp– per tal d'adoptar una atenció integral per als infants, adolescents i les seves famílies. D'aquesta manera, es tindria en compte a la persona en tota la seva globalitat, ajudant al desenvolupament de les potencialitats individuals (autonomia, creativitat, esperit crític, etc.) en el marc social del context hospitalari. De fet, tal com exposa Parcerisa «La plena autonomia de la persona s'adquireix quan es desenvolupen totes les capacitats: d'interrelació, d'inserció social, afectives, psicomotrius, cognoscitives».⁵²

Davant aquesta possible intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària, és oportú desenvolupar aquest apartat que complementa el de *Fonamentació teòrica de la possible intervenció de l'educador/a social en l'àmbit hospitalari*, presentat anteriorment. D'aquesta manera s'exposaran aspectes més específics de la intervenció socioeducativa i del paper de l'educador/a social relacionats amb l'àmbit hospitalari, els quals seran una guia important en l'elaboració de l'últim capítol d'aquest treball, relacionat amb les orientacions pel disseny de les línies estratègiques de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària.

De fet, aquest apartat s'inicia amb la presentació d'una breu revisió de l'evolució de la intervenció socioeducativa. Des de la perspectiva històrica es fa evident que en les diferents societats han existit pràctiques socioeducatives que han recorregut un llarg camí sota formes i denominacions diverses, seguint una evolució fins a les actuals pràctiques: des dels tradicionals plantejaments caritatius i benèfics fins a l'acció social i educativa dels Estats contemporanis.

Seguidament, es presenta a l'educador/a social com a possible professional per a portar a terme la intervenció socioeducativa en aquest context. Per això es recullen

⁵² Parcerisa Artur. (2004). *Didáctica en la educación social. Enseñar y aprender fuera de la escuela*. (4ªedició). Barcelona, Graó.

algunes definicions del concepte d'educació social, però aquestes només s'han de considerar com una aproximació a aquest concepte, per ajudar a centrar els següents apartats. Al mateix temps, es concreten alguns aspectes de l'àmbit d'actuació i algunes característiques de la intervenció de l'educador/a social. Més endavant, tenint en compte la possible intervenció de l'educador/a social en els serveis de pediatria hospitalària, es destaquen els principals objectius que caldria tenir en compte en aquest context, així com les tasques a realitzar-hi i les competències necessàries que hauria de disposar el professional per dur-les a terme en aquest context.

Davant la realitat de la pràctica professional de l'educació social, en la qual cal tenir en compte una sèrie de valors ètics perquè s'està tractant directament amb persones, es considera oportú reservar també un apartat específic sobre aquest tema.

Seguidament, es concreten diferents aspectes relacionats amb les activitats lúdiques i el joc, partint que aquestes són eines de la intervenció socioeducativa que ajuden a aconseguir el desenvolupament integral dels infants i adolescents.

I finalment, es recullen les recomanacions i demandes exposades per la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP) i l'Associació de Familiars i Amics del Nen Oncològic de Catalunya (AFANOC), per tal de millorar l'atenció dels infants i adolescents en el context hospitalari.

4.1. La intervenció socioeducativa en l'educació social

El Grup d'Història del Col·legi d'Educaadores i Educadors Socials de Catalunya, argumenta que l'estat del benestar neix com a fruit resultant de la confluència de diversos elements, entre els quals destaquen: el pacte social que porta a l'estat social, la rendibilitat de les intervencions preventives, la creació burgesa de l'espai privat de la família davant l'espai públic social, les corbes demogràfiques que generen la necessitat de productors saludables, la fallida de les institucions de l'antic règim -i els efectes de la desamortització- i els avenços de la medicina d'higiene dins d'una dinàmica de mercat cada vegada més únic. A més, en la configuració i concreció de l'estat del benestar, que es consolida sobretot després de la II Guerra Mundial, s'ha passat per dues etapes.

Una primera de marcat caràcter tecnocràtic, en què, potser com a extensió temporal del patriarcalisme proteccionista i assistencial de l'estat social benefactor, entre l'individu i la resposta a la seva necessitat, s'interposa un *interpretador*, de caràcter suposadament tècnic, que analitza i controla l'ús que fa el subjecte d'aquesta *ajuda*. Durant aquesta època, l'acció social continua considerant-se una concessió graciosa, no un dret individual i universal, exigible individualment, senes contraprestació.

Per arribar a la segona etapa, en què es faria la consideració de l'acció social com a dret universal, es produeix un procés que es manifesta lentament en la progressiva extensió de determinats drets, cap a la consideració com a dret universal: primer l'educació, després la sanitat... Ara seria el torn dels serveis socials, l'habitatge... dins d'una articulació política de democràcia *participativa*, amb una nova cultura de ciutadania en què l'individu hauria de comptar no solament cada quatre anys.

L'Estat del Benestar en la seva fase madura es configuraria com «Un estat on els drets clàssics – llibertat d'expressió, d'educació, d'accés al món de treball... – es transformin en drets socials». Així doncs, l'element definitori de l'Estat del Benestar seria «La protecció social universal i entesa com a dret universal i col·lectiu, exigible i desitjable sense contraprestació».⁵³

Passant a la revisió realitzada de diferents fonts bibliogràfiques referents al camp de l'educació social, val a dir que apareixen diverses definicions del concepte d'Educació Social. Partint de la definició d'educació social proposada per Fullana, actual coordinadora dels Estudis d'Educació Social de la Universitat de Girona, s'exposa:

«Sota el nom d'educació social, s'engloben una gran diversitat d'àmbits. Es considera que el camp de l'educació social inclou, tres grans àmbits d'intervenció: l'educació especialitzada, l'animació sociocultural i l'educació de persones adultes. Dins de l'educació especialitzada es troben tots els camps d'intervenció socioeducativa i d'atenció a persones amb diferents tipus de problemàtiques: discapacitats psíquiques, problemes de marginació social, infància i adolescència en situació de risc social, etc.»⁵⁴

Així doncs, es fa evident que existeixen una gran varietat d'àmbits d'actuació en el camp de l'educació social, al mateix temps que entre aquests es donen interseccions, fet que pot atorgar una certa complexitat a la tasca de l'educador/a social.

Al mateix temps, des de l'Associació Estatal d'Educació Social (ASEDES) i el Consell General de Col·legis d'Educatores i Educadors Socials (CGCEES), es defineix l'Educació Social com un dret de la ciutadania i com una professió de caràcter pedagògic:

«Dret de la ciutadania que es concreta en el reconeixement d'una professió de caràcter pedagògic, generadora de contextos educatius i accions

⁵³ Grup d'Història del CEESC. Elements històrics per a una delimitació dels models d'acció social. Quaderns d'Educació Social, núm. 6, p.p. 49-59.

⁵⁴ Fullana Noell, Judit. (2005). Investigació educativa i educació social. Dins Pere Soler (coord.), *L'educació social avui* (p.p.263-280). Girona: Universitat de Girona. Departament de Pedagogia. Estudis d'Educació social. Col·lecció Educació Social, 11.

mediadores i formatives, que són àmbit de competència professional de l'educador social, possibilitant:

- La incorporació del subjecte de l'educació a la diversitat de les xarxes socials, entesa com el desenvolupament de la sociabilitat i la circulació social.
- La promoció cultural i social, entesa com l'obertura a noves possibilitats de l'adquisició de bens culturals, que amplien les perspectives educatives, laborals, d'oci i participació social.»

De fet, la consciència de responsabilitat pública davant els problemes de la convivència, l'aparició de noves modalitats d'exclusió i marginació social i la necessitat constant de construir un món en el que tots puguem compartir béns de forma més equitativa, són alguns dels factors que expliquen i justifiquen l'eclosió i rellevància social que ha aconseguit adquirir l'educació social a l'Estat espanyol, durant les últimes dècades. Ja en l'època de l'Estat de Dret i Benestar, la demanda i oferta de tasques socioeducatives s'ha anat multiplicant, creant-se nous espais socials per atendre necessitats educatives. En aquest sentit, l'educació ha deixat de ser patrimoni exclusiu de l'escola.

D'aquesta manera, es concep l'educació social com una prestació educativa, al servei del compliment dels valors fonamentals d'un Estat de Dret: igualtat de tots els ciutadans, màximes quotes de justícia social i ple desenvolupament de la consciència democràtica.⁵⁵

Davant aquesta concepció dels valors fonamentals d'un Estat de Dret, resulta interessant citar una aportació del IV Congrés Estatal de l'Educador/a Social que exposa que:

«La intervenció social s'ha de basar en la garantia de l'autonomia i en el respecte dels drets individuals de ciutadania. Els valors d'aquesta nova cultura vénen marcats pel protagonisme dels actors, la intervenció centrada en el procés, l'apropament des d'actituds empàtiques i la mediació, així com la recerca del consens. Una cultura basada en la construcció col·lectiva del saber, en què totes les opinions són vàlides.»⁵⁶

Una vegada exposat el concepte d'Educació Social, cal destacar algunes característiques que defineixen la intervenció en l'educació social. Tal com exposa Parcerisa, les més rellevants són:

⁵⁵ ASEDES i CGCEES. (2007). *Documentos profesionalizadores*. Barcelona, Asociación Estatal de Educación Social.

⁵⁶ IV Congrés Estatal de l'Educador/a Social (30 setembre, 1 i 2 d'octubre 2004, Santiago de Compostela). Ideologies, cultura política i educació social. *Quaderns d'Educació Social*, núm. 6, p.p. 85-95.

«La gran diversitat d'àmbits i subàmbits d'intervenció, i la dificultat per delimitar el camp d'actuació; la diversitat i el fet que les necessitats educatives de les persones destinatàries estiguin relacionades amb situacions problemàtiques; el paper relativament poc rellevant de la instrucció i molt rellevant de l'ensenyament/aprenentatge d'habilitats o procediments, i de valors i actituds; les peculiaritats de la relació dels educadors i educadores socials amb altres professionals i amb el voluntariat; la poca tradició en la formalització de plantejaments didàctics.»⁵⁷

Al mateix temps cal posar èmfasi al fet que l'educació social presenta diverses perspectives. Si partim dels dos sentits que dona a l'educació social Quintana:

1. Des de la vessant normalitzadora, que fa referència al procés de socialització dels individus des de la infància a l'edat adulta. Aquest tipus d'educació convergeix amb l'educació general de la persona, a la que completa. Des d'aquesta perspectiva, l'educació social té per objectiu aconseguir la maduresa social de la persona. Segons aquest punt de vista, l'educació social s'entén com un aspecte important de l'educació general de la persona.
2. Des de l'òptica de l'educació especialitzada, fent referència al tractament i intervenció en tot tipus de situacions d'inadaptació social. L'educació social s'entén des d'aquesta òptica com una acció social que atén, bàsicament, a problemes de marginació o de carències socials de diferents persones o col·lectius socials.⁵⁸

De fet, actualment es troben presents les dues visions i és necessari trobar punts de convergència entre les dues, ja que l'educació social pertoca a totes les persones. Per això, és necessari fer confluïr ambdós sentits i orientar l'educació social tant cap als subjectes que es troben en situacions de marginació i exclusió social com a la població normalitzada.

Val a dir que les informacions subministrades per la pràctica socioeducativa constitueixen referents rellevants en la presa de decisions. En una perspectiva crítica, la intervenció socioeducativa ha de partir de la realitat i de les particularitats dels subjectes i grups. Segons Freire és en els individus i en els grups a on existeixen els temes, els problemes, la realitat percebuda i sentida per ells i que ha de ser reconstruïda.⁵⁹

⁵⁷ Parcerisa Artur. (2004). *Didáctica en la educación social. Enseñar y aprender fuera de la escuela*. (4ª edició). Barcelona, Graó.

⁵⁸ Quintana, J. M. (1997). Antecedentes históricos de la educación social. Dins Petrus A. (Coord.), *Pedagogía social*. (pp. 67-91). Barcelona: Ariel.

⁵⁹ Freire, P. (1976). *Pedagogía del oprimido*. Madrid, Siglo XXI.

Al mateix temps, resulta necessari crear una reflexió crítica dins del context socioeducatiu, posant èmfasi a la professionalització de les diferents parts, entre elles, els educadors/es socials. Cal doncs, definir perfils laborals a partir de la pràctica i d'una reflexió crítica.

4.2. Principals objectius de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalaris

Després d'exposar algunes de les característiques de la intervenció socioeducativa, així com de presentar a l'educador/a social com a possible professional per a portar a terme les tasques característiques d'aquesta intervenció, a continuació s'exposen els principals objectius que es podrien relacionar amb la possible pràctica de l'educació social en els serveis de pediatria hospitalària:

- Promoure les relacions humanes, tant dins del centre hospitalari amb d'altres pacients i amb el personal sanitari, com amb les persones del seu entorn social.
- Treballar per la maduresa social del pacient pediàtric. Estar hospitalitzat no significa deixar de ser útil a la societat, és important que els infants i els adolescents hospitalitzats sentin la necessitat d'intervenir i participar activament en el seu context social més immediat.
- Preparar a l'infant i adolescent hospitalitzat per a convidaure en comunitat, ja que una vegada es recuperi ha de tornar al seu entorn habitual sense sentir-se un estrany.

4.3. La figura de l'educador/a social com a professional de la intervenció socioeducativa, una proposta en els serveis de pediatria hospitalària

4.3.1. Tasques de l'educador/a social en els serveis de pediatria hospitalària

Davant la realitat dels serveis de pediatria hospitalària, exposada en el transcurs d'aquest treball, així com per la proposta d'incorporació en aquest context de la figura de l'educador/a social com a professional de la intervenció socioeducativa, es fa necessari exposar algunes de les possibles funcions a realitzar per part d'aquest professional en aquest context d'intervenció. Així doncs, a continuació es destaquen algunes d'aquestes possibles funcions:

- Implicaria als diferents grups de l'entorn del pacient (família, amics, escola, veïns...) en el procés socioeducatiu i també en el seu procés d'hospitalització.

- Investigaria, planificaria, actuaria i avaluaria diferents projectes i programes socioeducatius desenvolupats en aquest context.
- Col·laboraria amb els equips interdisciplinaris presents en el context hospitalari.
- Treballaria per minimitzar l'exclusió i l'aïllament social del pacient hospitalitzat.
- Observaria actituds, comportaments i detectaria a subjectes que estiguessin en situació de risc.
- Vetllaria per aconseguir una tornada normalitzada a l'entorn del pacient una vegada aquest abandona l'hospital; és important que el pacient no es senti un estrany quan torna a la seva vida quotidiana.
- Dinamitzaria les relacions de convivència tant en el context hospitalari com entre els familiars i personal sanitari.
- Realitzaria mediació entre els familiars, el pacient, el personal sanitari i la resta d'equip interdisciplinari.
- Possibilitaria alternatives a l'hora de realitzar una intervenció socioeducativa, estimulant recursos de tot tipus.
- Afavoriria el desenvolupament global i integral del pacient en tots els aspectes.
- Donaria formació, informació i orientació tant al pacient pediàtric com a les seves famílies.

Tot i presentar aquestes possibles funcions com a concretes de l'educador/a social en els serveis de pediatria hospitalària, cal tenir en compte que aquest professional no treballaria sol. A més, cal destacar que la delimitació de funcions entre el professional de l'educació social i altres professionals que intervenen en el camp social no és una tasca senzilla. En tot cas, s'haurien de buscar mecanismes que facilitessin actituds de col·laboració, ja que la coordinació interprofessional i el treball en equips interdisciplinaris es fes de tot punt imprescindible.

Cal tenir present que en la possible intervenció socioeducativa amb el pacient pediàtric hospitalitzat es podrien assolir els objectius proposats quan existís una complementarietat entre les tasques i funcions, així com una participació activa de tots els professionals que intervenen en aquest procés, tals com l'equip de psicòlegs, treballadors socials, metges, infermers, docents de l'aula hospitalària, així com voluntaris i diferents entitats presents en aquest context. Aquesta forma de treball permetria un abordatge complet, dirigit a oferir una atenció integral en la qual tots els professionals treballarien per aconseguir uns objectius comuns per al pacient pediàtric.

Encara que els termes multi i interdisciplinari sovint s'utilitzen indistintament per definir els equips de treball, tal com exposen Gutiérrez, Jiménez i Corregidor, existeixen algunes diferències entre aquests. En efecte, l'equip multidisciplinari és un grup de diferents professionals que treballen en una àrea comú de forma independent, valoren al malalt per separat i interactuen entre ells de manera informal. En canvi, l'equip interdisciplinari està constituït per diferents professionals que treballen en una àrea comú de forma interdependent i interactuen entre ells de manera formal i informal; de fet, poden valorar al malalt per separat però intercanvien la informació d'una forma sistemàtica, comparteixen una metodologia de treball i treballen junts per aconseguir uns objectius conjunts, col·laborant entre ells en la planificació i posada en marxa d'un pla de tractament i atenció.⁶⁰ Així doncs, després d'exposar aquesta diferenciació, es proposaria el treball en equips interdisciplinaris per tal d'aconseguir una vertadera atenció integral del pacient pediàtric.

4.3.2. Competències professionals en l'àmbit hospitalari

Tots els professionals que conformarien aquest equip interdisciplinari haurien de tenir una sèrie de competències personals i socials comunes que els capacitessin per exercir la seva funció en un ambient tan diferent i complex com és l'àmbit hospitalari, a més d'assumir les tasques pròpies de cada professional i les tasques conjuntes que garantissin el funcionament del grup de treball.

Competència, és un terme que està relacionat amb el concepte de funcionalitat, s'accepta habitualment que, quan més competent és una persona en un determinat camp, més funcional és en el mateix. En altres paraules, quan es parla de competència es parla del conjunt de qualitats que fan més funcionals, per tant, és un paràmetre de qualitat que permet diferenciar individualment.

Tal com exposa Castañeda, es pot definir la competència d'acció professional com «La selecció de característiques personals (comportaments, trets de personalitat, motivació, aptitud, actitud...) observables, que fan eficaç a una persona en una determinada tasca o lloc de treball.»⁶¹

Òbviament, l'èxit o la millor capacitat de desenvolupament d'una feina es relaciona amb la millor combinació d'aptituds, personalitat i competències que tingui el treballador. De fet, quan ens referim als trets de la personalitat i a les aptituds, aquestes no només caracteritzen a un treballador o a una persona en una determinada

⁶⁰ Gutiérrez, C., Jiménez, C. i Corregidor, A.I. (2006). *El equipo interdisciplinar*. Dins Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, *Tratado de geriatría para residentes* (p.p.89-93). Recuperat 25 maig 2009 des de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/segg-tratado-01.pdf>

⁶¹ Castañeda Quintana, L. (2006). *Educando en el Hospital: demandas, tareas y competencias para un equipo pedagógico multidisciplinar*. Dins de "Hacia una educación sin Exclusión, XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educacion Especial. Edició electrònica. Universidad de Murcia. Recuperat 18 abril 2009 des de <http://www.lindacastaneda.com/publicaciones/hospital20061.pdf>

tasca, sinó que el caracteritzen individualment com a persona i expliquen la seva forma de ser i d'actuar.

I dins del conjunt general, Echeverría distingeix quatre classes de competències professionals. Entre aquestes, dos tipus s'inclouen com a competències d'ús professional (competència tècnica i metodològica), i les altres dues fan referència a les competències transversals o actitudinals (competències participatives i personals).

- Competències d'ús professional. Formen part d'aquest grup les competències tècniques (que inclouen tot el saber acadèmic, els coneixements especialitzats i l'experiència amb aquests que té l'educador/a social) i les competències metodològiques, que es refereixen a la utilització adequada que l'educador/a social fa dels seus coneixements tècnics per a la realització de les tasques.
- Competències transversals. Alguns autors es refereixen a aquestes competències com aquelles relacionades amb el concepte d'intel·ligència emocional i que desenvolupen un important paper per aconseguir una adaptació personal i social adequada, una òptima execució de les tasques laborals i un lideratge efectiu. En aquest grup entren les competències participatives (que engloben la predisposició cap a l'entesa interpersonal, la cooperació i comunicació interpersonal amb altres professionals i institucions) i les competències personals (que inclou la imatge adequada d'un mateix i dels altres, la coherència amb les pròpies conviccions, el sobreposar-se a obstacles i la predisposició).⁶²

Un cop introduït el concepte de competència, és pertinent presentar un quadre amb la proposta de competències de la titulació d'Educació Social extreta de la Guia d'avaluació de competències en Educació Social, elaborada per l'Agència per a la Qualitat del Sistema Universitat de Catalunya. Aquestes competències són:

• **Competències genèriques**

1. Analitzar i sintetitzar informació escrita.
2. Organitzar i planificar la dedicació a activitats.
3. Comunicar-se oralment i per escrit amb destresa i fluïdesa en la llengua de l'entorn professional.
4. Comunicar-se en una llengua estrangera.
5. Utilitzar les TIC i els mitjans i els recursos audiovisuals en l'àmbit d'estudi i del context professional.
6. Gestionar la informació.

⁶² Echeverría, B. (2002). *Competencias de acción profesional*. Revistas de Investigación educativa. Vol. 20 nº1, p.p 7-43. Edició Electrònica. Universitat de Barcelona. Recuperat 15 abril 2009 des de http://www.um.es/depmede/RIE/completa/documentos/20-1/20_1_art1.pdf

7. Resoldre problemes i prendre decisions en àmbits d'intervenció professionals.
8. Analitzar críticament les pròpies actuacions i intervencions i les dels altres professionals.
9. Treballar en equip a diferents nivells i amb altres professionals i institucions relacionades amb la intervenció educativa.
10. Reconèixer la diversitat en tots els seus àmbits (social, cultural, psicològic, social).
11. Establir relacions interpersonals i mantenir-ne.
12. Mantenir compromís ètic en la intervenció socioeducativa.
13. Aprendre de forma autònoma al llarg de la vida.
14. Adaptar-se a situacions noves en contextos d'aprenentatge i professionals.
15. Afrontar les situacions professionals de forma creativa.
16. Liderar grups, iniciatives, projectes i equips professionals.
17. Actuar d'acord amb el perfil professional de l'educador/a social i amb els contextos socials i institucionals d'intervenció.
18. Identificar i analitzar situacions personals, familiars i socials concretes.
19. Gestionar processos de participació i d'acció comunitària.
- **Competències específiques**
20. Intervenir en situacions de crisi familiar i social.
21. Intervenir en situacions d'exclusió i de discriminació social.
22. Organitzar i gestionar projectes i serveis socioeducatius.
23. Dissenyar programes i estratègies d'intervenció socioeducativa.
24. Aplicar programes i estratègies d'intervenció socioeducativa.
25. Avaluar programes i estratègies d'intervenció socioeducativa en els diferents àmbits de treball.
26. Col·laborar en el desenvolupament de projectes d'investigació sobre el medi social i institucional on es realitza la intervenció.
27. Documentar-se i cercar informació que permeti actualitzar i aprofundir coneixements relacionats amb el treball educatiu.

Font: Agència per a la Qualitat del Sistema Universitari de Catalunya. Guia d'avaluació de competències en Educació Social.⁶³

⁶³ Agència per a la Qualitat del Sistema Universitari de Catalunya. Comissió de treball de la Facultat d'Educació i Psicologia de la Universitat de Girona. Fullana Noell, Judit (Coord.). *Guia d'avaluació de competències en Educació Social*. (2009). Document electrònic. Recuperat 15 maig 2009 des de http://www.aqu.cat/doc/doc_35616841_1.pdf

Partint d'aquestes competències de la titulació d'Educació Social, cal concretar aquelles que serien més rellevants en tots els agents que formarien part d'intervencions socioeducatives en l'àmbit hospitalari. Entre aquestes competències destaquen: capacitat d'anàlisis i síntesis, empatia, autocontrol, autoestima, integritat, adaptabilitat, innovació, motivació, iniciativa, compromís, optimisme, orientació cap a serveis, consciència ètica, capacitat de comunicació oral i escrita, habilitat de treball en equip, creativitat, autoaprenentatge, organització, entre d'altres.

Es pot dir que en l'àmbit hospitalari l'educador/a social hauria de ser una persona oberta, propera i amb la capacitat d'escoltar, perquè això permetria que l'infant i adolescent hospitalitzat es sentís acceptat (sentiment recompensant) i proporcionaria informació sobre ell mateix. Alhora, seria més probable que escoltés, ja que es mostraria un model d'habilitat de relació interpersonal que l'infant i adolescent observaria i possiblement imitaria. Caldria que el/la professional fos una persona flexible, respectuosa, cautelosa i empàtica; empatitzar, escoltar les emocions i sentiments dels infants, entendre els motius del seu comportament/actitud, mostrar que hom es fa càrrec de l'impacte que li produeixen els seus problemes. Seria necessari empatitzar amb l'infant i l'adolescent hospitalitzat perquè així el/la professional esdevindria una persona significativa i digna de confiança per a ell i això l'ajudaria a sentir-se millor.

També resultaria interessant que se'l fes riure, perquè el sentit de l'humor alleugereix l'estrès; així, moltes situacions conflictives deixen de ser-ho quan s'introdueix el sentit de l'humor. No cal obviar el fet que l'humor és un mètode per fer agradables i atractius els escenaris i entorns de comunicació.

Desenvolupar l'atenció a les activitats que, a nivell general, l'infant i l'adolescent hospitalitzat pot i ha de realitzar en el context hospitalari, permetria observar, comprendre i per tant, dinamitzar l'ingrés de l'infant i adolescent en aquest context. Així doncs, caldria mostrar atenció davant les reaccions que puguin tenir els pacients pediàtrics i mostrar davant aquestes una actitud pacient i comprensiva. De la mateixa manera, resultaria poc favorable mostrar aprensió davant l'estat dels pacients, per això caldria desenvolupar una actitud receptiva i d'acceptació davant la patologia i el quadre simptomatològic que puguin presentar els infants i adolescents hospitalitzats.

Per últim, estimular l'autonomia segons cada situació també seria una tasca fonamental, en la qual l'habilitat d'observació, escolta i comprensió jugarien un paper fonamental. Al mateix temps, resultaria important posseir un bagatge de coneixements en diferents àrees per tal d'aconseguir desenvolupar una intervenció socioeducativa de més qualitat.

4.4. Valors ètics en la intervenció socioeducativa en l'àmbit hospitalari

Tot i semblar una obvietat, es considera necessari incloure aquest apartat ja que el professional de l'educació ha de tenir en compte una sèrie de valors ètics a l'hora de portar a terme la seva feina, perquè està tractant directament amb persones. En el cas que ens ocupa, es treballa directament amb infants i adolescents que pateixen una malaltia, per tant, cal tenir en compte que es parteix d'unes circumstàncies especials que poden generar una situació de vulnerabilitat per aquests pacients pediàtrics. I en aquesta situació de vulnerabilitat, igual que en d'altres àmbits d'intervenció socioeducativa, es farà necessari que la persona educadora tingui unes actituds professionals, una sensibilitat i un tacte pedagògic.

De fet, cal pensar en l'ètica professional com una necessitat per solucionar els diferents problemes que els educadors/es socials es troben en el dia a dia, tenint en compte que la intervenció socioeducativa és una acció transformadora. Cal tenir en compte la dimensió ètica de la professió tant en la formació bàsica com en la reflexió sobre la pràctica dels professionals. Per aquest motiu es presenten alguns aspectes generals relacionats amb l'ètica professional de l'educador/a social i d'altres més específics de l'àmbit hospitalari.

Per tal de fer front a les problemàtiques que poden sorgir en l'atenció d'infants i adolescents hospitalitzats, igual que en d'altres àmbits d'intervenció socioeducativa, seria necessari realitzar un treball d'acompanyament mitjançant unes intervencions socioeducatives i sanitàries fonamentades en una ètica professional. Els professionals haurien d'acompanyar les persones ateses amb la finalitat de mantenir la seva dignitat al llarg de tot el procés d'hospitalització per mitjà d'una intervenció individualitzada. De fet, l'autoestima, el sentiment d'utilitat i de seguir formant part de la societat, es preserven a partir de potenciar l'autonomia, deixant el temps per cobrir les necessitats bàsiques i mantenint la continuïtat en les relacions i la satisfacció dels interessos d'aquests infants i adolescents, amb el suport d'un professional si fos necessari. Es tractaria de deixar un paper de protagonista a la persona en totes les activitats que realitza, en un ambient de calma, de seguretat i de suport. Aleshores, les intervencions haurien de potenciar el manteniment de l'autonomia i de l'autoestima de la persona, en un context que també atorgués un paper rellevant a l'entorn familiar. Des d'aquesta perspectiva, igual que en d'altres contextos d'intervenció de l'educador/a social, les persones haurien de ser respectades a partir de la seva història, tenint en compte els seus dèficits i les seves capacitats.

Des de l'ètica professional, s'haurien de fomentar les intervencions en el diàleg i els intercanvis entre tots els agents implicats (infants i adolescents hospitalitzats, família, entorn, professionals), mitjançant una atenció interdisciplinària i un treball en xarxa. De fet, els lligams i els vincles de la persona amb el seu entorn proper haurien de ser

respectats, afavorint la implicació de la família en el procés d'hospitalització. Tanmateix, les intervencions dels professionals s'haurien de centrar en la persona, tenint en compte totes les seves problemàtiques i capacitats.

Tenint presents aquestes consideracions, es potenciaria una orientació de qualitat de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària. De fet, des de l'Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH) es considera necessari respectar algunes directrius ètiques basades en els següents temes: respecte a la persona, protecció dels drets individuals, respecte a la seva pròpia intimitat, no diferenciar actituds en funció del sexe, no mostrar actituds racistes, vetllar perquè no es difonguin les dades mèdiques, respecte per les normes de l'hospital i el treball del personal sanitari.⁶⁴

No obstant, tot i que la majoria dels aspectes ètics considerats fins aquest moment podrien generalitzar-se a altres àmbits d'intervenció de l'educador/a social, és cert que aquestes dues últimes directrius proposades per l'ACPEAH - vetllar perquè no es difonguin les dades mèdiques i respecte per les normes de l'hospital i el treball del personal sanitari -, fan referència més concretament a l'actuació en el context hospitalari. Val a dir que actualment existeixen comitès i comissions d'ètica en els diferents centres hospitalaris que vetllen per protegir els drets dels pacients i del personal sanitari, així com la identitat de l'hospital.

De fet, la pràctica exercida pels educadors/es socials caldria que es definís per normes de regulació de les bones pràctiques, però també per comportaments entesos com èticament acceptables. Així doncs, caldria respectar el caràcter únic de cada persona i no actuar igual en totes les intervencions socioeducatives, considerant a la persona de forma integral, valorant la diversitat de contextos i ambients culturals en els que l'educador/a pot actuar, evitant la marginació i l'exclusió.

Per finalitzar, dir que l'ètica professional ha de partir de l'obertura emocional dels professionals davant de situacions i fets que atempten contra els drets de les persones. L'ètica es construeix, requereix d'un treball d'elaboració personal, social i cultural. Per això fa falta un procés de reflexió permanent en el qual no és aconsellable recolzar-se en plantejaments morals absoluts o en aspiracions d'universalitat.

⁶⁴ ACPEAH. (2000). *Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari*. Recuperat 16 abril 2009, des de <http://www.xtec.net/entitats/acpeah/acpeahcat.htm>

4.5. L'educació en el temps lliure. Les activitats lúdiques i el joc, eines de la intervenció socioeducativa

Per iniciar aquest punt, és interessant reprendre un dels articles de la Convenció dels Drets de l'Infant, aprovada per les Nacions Unides al 1989, que exposa: «Els Estats membres reconeixen el dret de l'infant al descans i a l'esbarjo, al joc i a les activitats recreatives pròpies de la seva edat, i a participar lliurement en la vida cultural i les arts.»⁶⁵

Així doncs, en aquesta Convenció ja es destaca la importància del joc i de les activitats recreatives en la vida de l'infant. De fet, a través d'aquest tipus d'activitats es constitueixen diferents aprenentatges, a la vegada que es facilita el desenvolupament físic, psíquic, emocional i social de la persona. D'aquí que, especialment durant la infància, la persona ha de gaudir, compartir, crear i dinamitzar els seus espais i moments d'oci i diversió, amb i sense ajuda dels adults.

En definitiva, la tècnica lúdica és un mitjà útil per familiaritzar el pacient pediàtric a l'entorn hospitalari, adquirir control i autonomia. Val a dir que poques activitats són tan universals i inherents als éssers humans, en el temps i en l'espai, com el joc. El joc és una part essencial dels éssers humans que es manifesta des dels primers moments de la seva vida.

A més, a partir de les entrevistes realitzades a diferents professionals dels serveis de pediatria hospitalària de diferents hospitals, es va evident la importància de l'ocupació del temps lliure amb la realització d'activitats lúdiques i d'oci.

Pels diferents motius exposats, en les pròximes línies es defineixen alguns aspectes relacionats amb l'educació en el temps lliure i el món de les activitats lúdiques i el joc, com a recursos que permetran desenvolupar una part de la tasca socioeducativa –que es proposava en els apartats anteriors– amb els infants i adolescents hospitalitzats. L'aproximació a aquests conceptes serà útil per valorar la qualitat de les activitats socioeducatives desenvolupades actualment en els serveis de pediatria hospitalària dels quatre hospitals analitzats en el treball de camp.

4.5.1. L'educació en el temps lliure

Tal com exposa Trilla «El temps lliure és únicament un referent temporal en el que poden tenir lloc accions educatives molt diferents».

⁶⁵ UNICEF. (2009). *Convenció sobre els Drets de l'Infant adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides de 20 de novembre de 1989*. Recuperat 25 març 2009, des de http://www.unhcr.ch/spanish/html/menu3/b/k2crc_sp.htm

De fet, resulta necessari diferenciar l'animació sociocultural en la infància d'altres activitats educatives que també tenen lloc en el temps lliure. No obstant, quan ens referim a les pràctiques educatives de l'animació sociocultural en la infància, resulta més adequat parlar d'activitats d'oci infantil.

S'entén l'oci com una forma d'utilitzar el temps lliure que accentua el valor de la llibertat i no el de la necessitat, i que promou la satisfacció de la persona mentre realitza una activitat. És a dir, allò essencial en l'oci no està en l'activitat en si, sinó en l'actitud de la persona quan la realitza.⁶⁶

Ruiz Olabuenaga, delimita les característiques més essencials de l'oci en quatre particularitats:

- ✓ L'oci està relacionat directament amb el temps disponible que resta després de complir amb les corresponents obligacions laborals o escolars, socials, etc.
- ✓ El conformen un conjunt d'activitats específiques molt relacionades amb el món del joc i la recreació.
- ✓ També formen part de l'oci una sèrie d'experiències emocionals, formatives, de desenvolupament personal, que el relacionen amb el món de l'emoció.
- ✓ En l'oci es dóna una condició d'iniciativa i de llibertat personals que accentuen el valor de l'autonomia i de la llibertat per davant del de la necessitat.⁶⁷

Així doncs, tal com argumenta Trilla l'animació infantil aprofita el potencial educatiu de l'oci per generar processos de desenvolupament personal i social. Defensa el valor de la llibertat i no es preocupa d'entretenir o distreure als infants, ocupant el seu temps lliure a través d'activitats educatives dissenyades i conduïdes de forma estricta, ni tampoc pretén servir-se del temps lliure dels subjectes per assolir objectius instructius.

De fet, dirigeix les seves actuacions cap a objectius relacionats amb l'oci, deixant al marge dels seus propòsits aquelles iniciatives educatives desenvolupades durant el temps lliure que persegueixen altres objectius. Per l'animació sociocultural en la infància les activitats no són un fi, sinó el mitjà amb el que compta per aconseguir el seu objectiu últim: educar en l'oci.⁶⁸

⁶⁶ Trilla, Jaume (1997). *Animación sociocultural. Teorías, programas y ámbitos*. Barcelona, Ariel Educación.

⁶⁷ Ruiz Olabuenaga, J. I. (1994). *Ocio y estilos de vida*, a M. Juárez (dir.), *V Informe Sociológico sobre la situación social en España*, t.2, Madrid, Fundación Foessa, p.p.1880-2073.

⁶⁸ Trilla, Jaume. (1997). *Animación sociocultural. Teorías, programas y ámbitos*. Barcelona, Ariel Educación.

Val a dir que les característiques de l'animació sociocultural durant la infància són les mateixes que defineixen l'animació sociocultural. Aquestes, segons Armengol són: la importància de la participació en els processos de l'animació, la dimensió comunitària i l'acció des dels grups, el sentit globalitzador de la intervenció i l'orientació cap al canvi com a dimensió transformadora de les seves finalitats.⁶⁹ Tot i així, en els seus programes d'intervenció, activitats, metodologies, trobarem processos específics segons el grup destinatari de l'acció.

A part d'aquestes precisions conceptuals, resulta interessant dedicar una atenció al sentit essencialment lúdic de l'animació sociocultural durant la infància, és a dir, la seva vinculació estreta i directa amb el joc. Així doncs, el joc esdevé una de les activitats bàsiques de l'educació en l'oci infantil, i per tant, l'eix central de les actuacions pròpies de l'animació durant la infància.

Matallana i Villegas defineixen el joc com «Una actitud, una forma qualitativament diferent d'abordar una activitat, diferenciant-se del que coneixem com a jocs, és a dir, les tècniques, canals, etc., que poden utilitzar-se per jugar.»⁷⁰

Així doncs, el joc pot esdevenir un instrument per a l'educació infantil, però és, sobretot, una finalitat. Al mateix temps tal com concreta Trilla, cal diferenciar el sentit lúdic de l'animació infantil d'altres usos educatius de l'activitat lúdica; l'animació infantil no es serveix del joc per a treballar altres objectius instructius o formatius. Aquesta tindrà com a objectiu principal possibilitar que l'infant pugui jugar i que ho faci en unes condicions que permetin el seu desenvolupament individual i grupal.

En un sentit ampli, les activitats i recursos de l'animació sociocultural destinats a la infància, coincideixen amb molts dels recursos i activitats de l'educació no formal dirigits específicament al públic infantil. Trilla cita les següents: activitats extraescolars (activitats de menjador, colònies escolars, setmanes culturals, etc.); activitats i recursos de caràcter cultural (activitats d'animació infantil de museus, fundacions culturals, biblioteques, etc.), activitats i recursos recreatius (parcs temàtics, espais de joc a l'aire lliure, etc.), institucions educatives que ofereixen activitats d'educació en el temps lliure especialitzades (entitats esportives, grups de teatre infantil, corals infantils, tallers d'expressió, etc.), entre d'altres.

De totes maneres, actualment els canvis en la nostra societat fan que el sector de l'oci no pugui contemplar-se únicament com una sèrie d'actuacions al servei de la participació associativa, del voluntariat i de l'educació en l'oci. Per tant, l'animació sociocultural en la infància no pot obviar el potencial de la indústria de l'oci, ja que actualment el temps lliure existeix també com a temps de consum. De fet, les

⁶⁹ Armengol, C. (1993). *L'Oci : un temps, una activitat, una actitud*. Vic, Eumo Editorial.

⁷⁰ Matallana, M. i Villegas, J. (1995). *Organización y animación de ludotecas*. Madrid, CCS.

actuacions de la indústria de l'oci donen prioritat al consum d'un producte, d'una activitat d'oci, amb la intencionalitat última d'obtenir una rendibilitat econòmica, però això no nega la possibilitat que aquesta activitat sigui educativa. Per tant, tal com conclou Trilla «Resulta necessari realitzar noves lectures de les possibilitats de relació entre oci educatiu i consum.»⁷¹

4.5.2. Les activitats lúdiques i el joc

En el cas dels infants i adolescents en situació d'hospitalització, es pot dir que les activitats lúdiques i el joc tenen un paper important en el seu desenvolupament cognitiu, emocional, social i físic, així com en la seva salut i en l'adaptació al context hospitalari i, fins i tot, en la rehabilitació i recuperació. De fet, l'objectiu general de les activitats lúdiques en el context hospitalari podria ser la promoció d'una adequada adaptació del pacient pediàtric a l'experiència de malaltia i hospitalització, afavorint d'aquesta manera, al seu desenvolupament físic, cognitiu, emocional i social.

Nombrosos autors consideren una evidència la idea de que el joc de l'infant és un suport essencial en el seu desenvolupament. Resulta interessant citar l'aproximació que realitza Houssaye al concepte de joc, a través de diferents autors.

Primerament, ens apropa a Piaget; exposa que aquest autor descriu el paper del joc en diferents etapes del desenvolupament de l'infant, el joc sensomotor que permet la interiorització dels esquemes del mateix nom, el joc simbòlic que acompanya el desenvolupament de la simbolització de l'infant i el joc de regles que ofereix oportunitats de dominar la relació amb la norma i l'altra. Així doncs el joc es conforma com una experiència important en la vida de l'infant; és evident que acompanya al seu desenvolupament, evolucionant en funció de les habilitats adquirides. Seguidament cita a Maria Montessori, que a diferència de Piaget, considera que si l'infant juga és que no se li proposa un treball vertader. Així doncs, al contrari del que senyalen nombrosos autors, Montessori rebutja el joc i proposa un treball als infants. I finalment cita a Vygotski, que assegura que el joc és creatiu i productiu per naturalesa.⁷²

Un altre autor, Burner, exposa que al jugar l'infant i adolescent desenvolupen activitats diverses que també poden fer-se sense jugar. Segons aquest autor:

« El caràcter lúdic d'un acte no prové de la naturalesa del què es fa sinó de la forma en què es fa. El joc no implica cap activitat instrumental que li sigui

⁷¹ Trilla, Jaume. (1997). *Animación sociocultural. Teorías, programas y ámbitos*. Barcelona, Ariel Educación.

⁷² Houssaye, Jean. (2003). *Cuestiones pedagógicas: Una enciclopedia histórica*. Madrid, Siglo XXI.

pròpia. Extreu les seves configuracions de comportament d'altres sistemes afectius i conductuals.»⁷³

Tot i aquestes consideracions, diferents autors argumenten que el joc és la principal forma d'expressió global de l'infant; considerant que a través de les activitats lúdiques, aquest manifesta les preocupacions emocionals, el nivell cognitiu, l'habilitat per imitar i interactuar amb l'entorn social, etc. Al mateix temps, a través d'aquestes activitats, l'infant explora i experimenta, aprenent sobre si mateix i sobre el seu entorn (objectes, persones...).

Fent referència a Palomo del Blanco, en la pràctica hospitalària, es distingeixen tres modalitats d'activitats lúdiques que es poden utilitzar simultàniament.

- ✓ Joc com a recreació. Serveix a l'infant com entreteniment o diversió durant aquells períodes de temps en què està hospitalitzat.
- ✓ Joc com educació. Proporciona a l'infant estímuls que afavoreixen un adequat desenvolupament.
- ✓ Joc com a teràpia. Serveix a l'infant per expressar pors, ansietats i preocupacions sobre el què passa durant la seva estada a l'hospital.⁷⁴

De fet, generalment els hospitals tenen una sala o algun espai on els infants i adolescents poden reunir-se per realitzar activitats lúdiques. Aquesta sala ha d'evitar els estímuls estressants i estar preparada per evocar conductes de joc, a més d'implicar la possibilitat que aquests pacients, segons les seves limitacions, puguin escollir en què volen ocupar el seu temps. Sovint, els pacients pediàtrics i els seus familiars es troben amb el fet d'haver d'esperar per diferents fets com ser admesos, examinats, sotmetre's a una analítica de sang o altres procediments diagnòstics o terapèutics, resultats, recuperacions... per aquest fet, cal donar l'oportunitat d'estar actius i interaccionar a través d'activitats lúdiques i educatives.

Un dels principals usos del temps a l'hospital per part del pacient pediàtric és a través del joc. Però en l'activitat lúdica, també es poden manifestar certes individualitats. En funció d'aquest aspecte, el professional pot organitzar jocs i activitats apropiades a la naturalesa de la malaltia i altres característiques personals del pacient pediàtric. En aquest sentit, diferents autors senyalen diverses activitats lúdiques adequades a les característiques evolutives del pacient hospitalitzat.

De fet, el joc pot adoptar formes canviants, i existeixen multitud de teories per a explicar els seus orígens, qualitats i funcions en la vida de la persona o del grup. Però

⁷³ Bruner (1983). *Le développement de l'enfant. Savoir faire, savoir dire*. París, PUF.

⁷⁴ Palomo del Blanco, Maria Pilar. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Ediciones Pirámide S.A.

tractar d'explicar i definir amb precisió què és el joc resultaria una tasca que sobrepassaria els objectius d'aquest treball.

4.6. Algunes recomanacions i demandes en l'atenció del pacient pediàtric hospitalitzat

Per finalitzar la contextualització d'aquest treball, es presenten les recomanacions i les demandes que s'han generat des de l'Associació de Familiars i Amics del Nen Oncològic de Catalunya (AFANOC) i de la Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP). És interessant fer aquesta aportació per la importància de les tasques que estan realitzant aquestes dues organitzacions en la millora de la qualitat de vida dels infants i adolescents hospitalitzats, així com pel camí realitzat cap a l'atenció integral d'aquest col·lectiu. Per tant, les recomanacions i demandes originades des d'aquestes organitzacions tenen la suficient rellevància per orientar la pràctica dels professionals que actuen en el context hospitalari.

4.6.1. Recomanacions de la SIOP

La Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica (SIOP) es va fundar en la dècada dels seixanta amb l'objectiu principal d'augmentar el coneixement i millorar la salut dels infants afectats de càncer. La primera reunió científica es va realitzar a Madrid, el 1969. Al llarg dels anys s'han creat diferents documents amb guies, conductes suggerides i comentaris sobre aquests problemes.

Aquestes recomanacions han estat preparades amb la col·laboració d'experts de diferents països, formulant indicacions generals adreçades a totes aquelles persones que estan en contacte amb infants que es puguin trobar en situació de càncer. Les recomanacions elaborades pel Comitè de treball sobre aspectes psicosocials constitueixen un cos teòric format per diferents documents que s'elaboren de forma anual en les reunions de la SIOP, a la que pertanyen diferents oncòlegs pediàtrics del món.

Aquests documents engloben diferents aspectes de la problemàtica del càncer i es proposen com a estàndards aprovats per la comunitat científica internacional sobre el tipus d'atenció a la que s'hauria de decantar.

La SIOP planteja que l'atenció de l'infant amb càncer requereix la participació d'un equip multidisciplinari coordinat: metge especialista, psiquiatra o psicòleg, assistent social i equips docents amb els que es relacioni l'infant (mestres de l'aula hospitalària, mestres de suport domiciliari i mestres del centre d'origen).

La finalitat és que l'infant creixi tot participant activament en el món que l'envolta incloent l'educació i la vida familiar. Per tant, els recursos que se'ls hi ofereixi han de estar inserits dins del context on viuen i creixen.

La idea bàsica de les recomanacions de la SIOP és que les autoritats, amb legislacions que així ho permetin, dotin de flexibilitat a les institucions per tal que la tasca d'uns i altres estigui coordinada i l'atenció educativa deixi de ser escolar per a passar a ser realment educativa.⁷⁵

4.6.2. Demandes de L'AFANOC

L'Associació de familiars i amics del nen oncològic de Catalunya (AFANOC) és una entitat fundada l'any 1987 que té com a objectiu millorar la qualitat de vida dels infants amb càncer. L'AFANOC va néixer per iniciativa d'un grup de pares d'infants malalts de càncer, per tal de buscar solucions a la greu problemàtica que acompanya el càncer infantil i el seu tractament.

En moltes comunitats espanyoles hi ha associacions creades amb els mateixos objectius i la majoria estan unides a la Federació d'Associacions de Pares de Nens Oncològics que, al seu torn, va ser la promotora de la creació d'una Confederació Mundial.

Les demandes d'AFANOC es podrien resumir en:

- ✓ Millores en la coordinació interinstitucional (Departaments de Sanitat i Educació).
- ✓ Atenció educativa a l'alumne en tractament oncològic, que actualment es considera inexistent:
 - Les Aules Hospitalàries tal com s'entenen avui en dia, no es veuen com a recurs educatiu.
 - Canvi radical del sistema d'atenció domiciliària (no es considera que la Generalitat compleixi la legislació vigent amb l'actual sistema d'ajuts).
 - Existeix una falta de coordinació amb l'escola d'origen.
- ✓ Replantejament del programa per a la salut a l'escola. Hauria de contemplar que també el fet d'emmalaltir és un procés de la vida i oferir eines a professors i alumnes per elaborar el dol en la pèrdua de salut. Així podria servir d'ajuda al company malalt.⁷⁶

⁷⁵ Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica. *SIOP Guidelines*. Recuperat 15 març 2009, de de <http://www.icccpo.org/articles/psychosocial.html>

⁷⁶ *Associació de familiars i amics del nen oncològic de Catalunya*. (2009). AFANOC. Recuperada 13 març 2009, des de <http://www.afanoc.org>

IV. Treball de camp

1. Introducció i justificació

Aquesta aproximació a diferents experiències serveix per elaborar el següent apartat d'aquest treball, en el que es presenta en forma de línies estratègiques una orientació per a la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària, i de la mateixa manera també dóna eines per guiar el possible paper de l'educador/a social dins aquests serveis. Així doncs, es tracta de saber què s'està fent per tal de valorar quin paper tindria l'educador/a social dins d'aquest engranatge, evitant sempre la duplicitat i potenciant els recursos existents. De fet, per tal de justificar i valorar la viabilitat de qualsevol proposta d'intervenció és necessari conèixer aquelles experiències en l'àmbit d'intervenció en qüestió o properes a aquest que es porten a terme en aquest moment o que anteriorment havien estat actives. Aquesta consideració permet evitar la duplicació de serveis o entrar en competència de rol amb d'altres professionals.

Tenint en compte aquestes consideracions, es dissenya aquest quart capítol sota el títol *Treball de camp* i es presenta l'anàlisi d'algunes experiències socioeducatives en l'àmbit de la pediatria hospitalària. Per una banda, s'exposa una aproximació a diferents experiències amb les seves particularitats (orientacions pedagògiques, tipus de dinamització per part de professionals o voluntaris, objectius...) portades a terme en centres hospitalaris d'Europa, Estats Units, Canadà, l'Estat Espanyol i algunes de concretes de Catalunya; així com una experiència rellevant del Japó. Per altra banda, es presenta la situació actual de la intervenció socioeducativa de quatre hospitals de Catalunya: Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat), Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron (Barcelona), Hospital Universitari Doctor Josep Trueta (Girona) i Consorci Hospitalari de Vic - Hospital General de Vic (Vic); aportant una reflexió a partir de les visites i entrevistes realitzades a professionals d'aquests centres, així com de la revisió de les seves memòries anuals i pàgines web.

Per tal de poder anar més enllà de la primera part de presentació d'aspectes teòrics i complementar-la amb una part pràctica, en aquest apartat es mostra el treball de camp que conjuntament amb els apartats de marc conceptual i contextualització permet determinar l'estat de la qüestió del tema central d'aquest treball. Així doncs, aquest treball s'elabora a partir d'una metodologia mixta, no centrada exclusivament en la metodologia científica, i per tant, no dedica tants recursos en l'estudi inicial. A partir de la reflexió de diferents aspectes vinculats amb aquest àmbit, s'elaboren les orientacions pel disseny de les línies estratègiques bàsiques d'una proposta d'intervenció socioeducativa que es podria extrapolar a diferents realitats hospitalàries.

2. Presentació d'experiències socioeducatives en els serveis de pediatria hospitalària a nivell estatal i internacional

En aquest apartat, en un primer moment s'exposa una descripció de diferents aspectes relacionats amb alguns projectes dirigits als infants i adolescents en situació de malaltia, a les seves famílies i als serveis de pediatria hospitalària. Seguidament segueix un apartat de reflexió entorn a les característiques i a la situació actual dels projectes descrits. D'aquesta manera, es presenta la descripció de diferents experiències que s'estan o s'havien portat a terme a nivell estatal i internacional, encapçalades per professionals o voluntaris i amb diferents orientacions d'intervenció socioeducativa. De fet, les experiències més freqüents i consolidades són aquelles portades a terme per voluntaris, així com les que tenen com a finalitat l'acompanyament i el reforç escolar a l'infant o adolescent hospitalitzat. Però amb aquest recull s'intenta anar més enllà i es presenten experiències que es diferencien de l'atenció escolar.

Amb la recerca d'experiències d'atenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària es fa evident la seva existència en una part important dels hospitals a nivell estatal, així com d'Europa, Estats Units i Canadà, tot i que es percep una certa descoordinació entre elles, perquè apareixen com a casos aïllats.

També es fa evident que existeix un nombre important d'experiències socioeducatives vinculades amb els serveis de pediatria hospitalària que utilitzen recursos virtuals. Algunes d'aquestes experiències tenen com a objectiu principal informar al pacient pediàtric i familiars respecte a la malaltia, tot i que normalment són pocs els que informen al pacient infantil respecte al procés de malaltia, i en canvi són més freqüents els que informen als adolescents.

A més es percep que predominen les comunitats virtuals que fomenten l'intercanvi d'informació i la relació entre pacients i familiars en detriment de la informació directa sobre la malaltia. En alguns casos, també s'accedeix a aquesta informació a través de la biblioteca de l'hospital, amb supervisió del personal educatiu (tot i que no sempre és així). De fet, és important destacar el dret que tota persona té a rebre la informació sobre el seu estat de salut, el tractament a seguir, les conseqüències que se'n deriven... tot i que cal que hi hagi un seguiment proper de la informació que el pacient rep perquè aquesta sigui adequada a la seva realitat (edat, situació emocional, etc).

A més en el recull d'experiències desenvolupades a l'Estat Espanyol, es presenten iniciatives d'origen molt divers, tot i que els objectius generals segueixen unes línies similars. D'aquesta manera tant es farà referència a entitats ja consolidades com a d'altres de menys recorregut, i a diferents associacions i fundacions com les de pares i mares amb infants hospitalitzats o les de pallasos.

2.1. Les experiències seleccionades

A continuació es presenta una mostra selectiva d'experiències amb diferents continguts (lúdics, mèdics o formatius sobre la salut i la malaltia...), objectius i recursos utilitzats. La recerca d'aquestes experiències ha anat encaminada a aconseguir una mostra d'aquells projectes que s'estan o s'havien desenvolupat en els serveis de pediatria hospitalària com a complement de l'activitat de les aules hospitalàries. De fet, durant els últims anys l'activitat de les aules hospitalàries ha anat més enllà del treball estrictament escolar i d'actuació directa amb l'infant i adolescent hospitalitzat, buscant la qualitat educativa a través de la posada en marxa de diferents projectes (molt sovint de tipus virtual), tant a nivell estatal com internacional. A més, també es presenten projectes de diferents fundacions i associacions que estan aportant noves metodologies de treball i noves possibilitats d'actuació en els serveis de pediatria hospitalària, més enllà de l'activitat de les aules hospitalàries.

Algunes de les experiències presentades a continuació s'han extret a partir de la consulta de diferents referències bibliogràfiques relacionades amb l'atenció dels infants hospitalitzats. De fet, la informació presentada s'ha anat definint a partir de les referències en diferents fonts bibliogràfiques que han permès esbrinar més detalls de cadascuna de les experiències. Al mateix temps, les entrevistes i visites realitzades a quatre centres hospitalaris catalans també han servit per conèixer projectes d'algunes entitats que també es presenten en aquest apartat.

Entre les fonts d'informació utilitzades, convé destacar l'estudi encarregat des de la Fundació La Caixa al grup d'investigació DENEÀ de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona, el qual exposa un estat de la qüestió sobre experiències d'arreu del món dels serveis educatius i de lleure vinculats a hospitals i oferts als infants malalts.⁷⁷

Finalment s'han seleccionat un total de vint-i-cinc experiències. De fet, el nombre d'experiències seleccionades ha vingut determinat per la gran quantitat de països en els quals es troben projectes relacionats amb l'àmbit d'intervenció que ens ocupa, així com per la gran variabilitat d'experiències que utilitzen metodologies diferenciades, les quals són representatives de la situació actual de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria a nivell estatal i internacional. Conèixer aquestes experiències genera unes valoracions a tenir en compte en l'elaboració de la proposta de línies estratègiques que es contempla al final d'aquest treball.

⁷⁷ Rodríguez Parada, Concepción i Vall Casas, Aurora. (2004). *Educació en el lleure i l'ús de les tecnologies de la informació als hospitals pediàtrics: un estat de la qüestió*. Fundació la Caixa i grup d'investigació DENEÀ de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona. A les 9es Jornades catalanes d'informació i documentació: un espai de reunió, de diàleg, de participació; Barcelona 25 i 26 novembre 2004. Barcelona: Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya, 2004, p. 341-359.

La presentació dels casos estudiats es fa per països. De cadascun es citen els objectius principals que el regeixen i es fa una breu descripció del projecte; i d'alguns se'n citen aspectes relacionats amb l'organització que el promou i/o altres aspectes rellevants.

Les experiències analitzades es llisten en el següent quadre, i a continuació segueix la descripció de cadascuna d'elles.

Experiències analitzades:

| ZONA | NOM DE L'EXPERIÈNCIA |
|-------------------------|--|
| Alemanya | 1. OnlineMaus |
| Anglaterra | 2. The adventures of Captain Chemo and Chemo Command |
| França | 3. L'enfant@l'hôpital |
| Itàlia | 4. La presa della pastiglia: il sito ufficiale dei bambini del Meyer |
| Suècia | 5. Projecte Caroline i Christer |
| A nivell europeu | 6. Projecte Hope (Hospital Organisation of Pedagogos in Europe) |
| Estats Units | 7. Vanderbilt Children's Hospital. GoFetch 8. Vanderbilt Children's Hospital. Health Library 9. MedLinePlus 10. Starlight Foundation 11. 2bMe: Helping your deal |
| Canadà | 12. Ability Online |
| Japó | 13. Cocorococo |
| Estat espanyol | 14. La Caixa - Cibercaixa - Ciberaules Hospitalàries - Programa suport educatiu a l'alumnat hospitalitzat 15. Fundació CurArte Andalusia 16. "Mundo de Estrellas" Castelló 17. Fer de l'hospital una llar. L'Espai d'Art Contemporani (EACC) de Castelló i l'Hospital Provincial de Castelló Catalunya 18. Proposta de resposta educativa: Projecte "Vine'm a veure" 19. Utani. La medicina dels sentits 20. Creu Roja Joventut - Servei d'infància hospitalitzada 21. II Jornades "Humanització dels centres hospitalaris" realitzades a l'Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat, 9 març 2009); Fórmules innovadores 22. Programa Diver - Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat) 23. Associacions de pares. L'exemple de l'AFANOC 24. Fundacions i associacions de pallasos. L'exemple de Pallapupas i XaropClown 25. La Comunitat TokTok - Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat) |

1. OnlineMaus, Alemanya

<http://www.onlinemaus.org>

Objectiu principal

Combinar en una única plataforma les activitats d'aprenentatge i de lleure i esdevenir una eina comunicativa entre malalts, famílies i amics.

Descripció

L'agència Family-facts ha desenvolupat la plataforma OnlineMaus. Aquesta plataforma és una xarxa informativa adreçada a infants i adolescents hospitalitzats per facilitar-los la comunicació entre ells i amb les seves famílies i amics. Per tant es converteix en un fòrum en línia.

Aquesta plataforma només està disponible en alemany.

2. The adventures of Captain Chemo and Chemo Command, Anglaterra

<http://www.royalmarsden.org/captchemo>

Objectiu principal

Les aventures del Captain Chemo serveixen per ajudar als pacients infantils i adolescents amb càncer de tot el món, així com a les seves famílies i amics a entendre la malaltia i el seu tractament.

Descripció

The Royal Marsden és l'hospital especialitzat en el tractament i l'estudi del càncer més important d'Anglaterra. És pioner en nous tractaments i en la investigació i desenvolupament de medicaments, a més de la formació d'especialistes. Forma part del National Health Service (NHS). Actualment busca noves vies de finançament a través de la col·laboració de grans empreses per desenvolupar millor i més extensament aquest projecte.

The adventures of Captain Chemo és un joc interactiu basat en els còmics creats per Ben de Garis, un pacient de l'hospital Royal Marsden. El pacient ajuda al Captain Chemo i al seu equip, contestant preguntes sobre el càncer i el seu tractament, però també amb la seva habilitat per disparar i destruir tumors.

L'àmbit d'aplicació d'aquest projecte és amb infants i adolescents de tot el món ja que es tracta d'un joc de lliure accés. Un inconvenient és que tot i ser d'accés lliure, només està disponible en dues llengües: anglès i castellà.

Per tal d'explicar la malaltia recorre al plantejament lúdic, utilitzant el mateix llenguatge que els seus usuaris potencials, així com un mitjà, el joc virtual i interactiu, amb el que estan molt familiaritzats. La seva pàgina web resulta molt atractiva pels infants.

3. L'enfant@l'hôpital, França

<http://www.enfant-hopital.org>

Objectiu principal

L'objectiu principal és continuar exercitant la vida intel·lectual de l'infant i lluitar contra el fracàs escolar. No es tracta tant de seguir un programa d'estudis concret, com d'estimular la creativitat dels pacients gràcies al component lúdic de la tecnologia.

Descripció

L'associació L'enfant@l'hôpital va ser fundada al 1986, i en 20 anys, més de 100 serveis de pediatria francesos han estat dotats de voluntaris i professionals.

Aquesta associació proporciona mitjans informàtics als infants malalts tant si es troben a l'hospital com a casa seva, per tal d'evitar al màxim la ruptura escolar que implica la malaltia. Es vol convertir el període d'aïllament en una oportunitat per a l'aprenentatge i la descoberta.

Al 1998 van adaptar Kanari, un treball compartit d'internet per afavorir la creació i animació d'activitats culturals i fòrums científics. Al 2006, creen una nova plataforma de comunicació a internet anomenada Kolibri.

Aquest projecte està disponible en francès. La seva pàgina web presenta informació actualitzada i ben estructurada.

4. La presa della pastiglia: il sito ufficiale dei bambini del Meyer, Itàlia

<http://www.meyer.it>

Objectiu principal

Dotar d'una oferta educativa i cultural la vida quotidiana dels infants hospitalitzats i de les seves famílies.

Descripció

L'Ospedale Pediatrico Meyer vol garantir als pacients i familiars l'atenció i el benestar necessaris per tal de proporcionar-los la màxima continuïtat respecte a la vida quotidiana.

Han creat una pàgina oficial per els infants ingressats en aquest hospital anomenat *La presa della pastiglia*. Des d'aquesta iniciativa s'ofereixen una gran varietat d'activitats, algunes d'elles *on-line*, d'altres desenvolupades en el mateix hospital. També han creat un Club per promoure els drets dels infants hospitalitzats, i des d'on també s'ofereixen diferents activitats.

Al mateix temps, gràcies al projecte "Nosaltres i els altres" promogut per Unicoop Florencia, estan treballant en la creació de Meyer Televisió, que esdevindrà un circuit tancat de televisió amb l'objectiu d'informar i entretenir els infants i adolescents hospitalitzats, a través de les televisions situades a les diferents sales de l'hospital.

Aquest projecte està disponible en italià. La seva pàgina web presenta informació actualitzada i ben estructurada.

5. Projecte Caroline i Christer, Suècia

Objectiu principal

Millorar les condicions educatives i ajudar a superar la malaltia, als infants hospitalitzats, a través de la utilització de recursos informàtics.

Descripció

Aquest projecte va ser creat a finals dels anys 90 i hi participen activament tots els components del mitjà hospitalari (pediatres, infermeres, famílies, pacients...). Amb aquest projecte es dona la oportunitat als infants malalts de comunicar-se amb els seus companys de classe, a partir del què anomenen les llars d'infants virtuals, permetent així que estiguin en el seu àmbit habitual i s'eviti l'aïllament.

Hi intervenen sis hospitals de quatre regions de Suècia, escoles i llars infantils, connectats entre ells a través d'internet. Tot i que es pot trobar informació d'aquest projecte a internet, no existeix una pàgina web de lliure accés on es pugui portar a terme la interacció entre usuaris.

6. Projecte Hope (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe)

<http://www.hope.ap-hop-paris.fr>

Objectiu principal

Promoure el desenvolupament de l'educació en l'àmbit hospitalari i fomentar els vincles amb altres professionals, particularment els que treballen a l'hospital. També treballen per a l'aplicació de la Carta Europea dels Drets dels Infants Hospitalitzats.

Descripció

Aquesta és una organització creada al 1988 a partir del "Primer Congrés Europeu de Pedagogs Hospitalaris". HOPE és una organització de caràcter no lucratiu que té representació a vint-i-tres països i permet als professionals d'aquest àmbit treballar temes d'interès mitjançant diferents tallers. En aquesta organització també s'hi ha unit els professionals de l'educació hospitalària de Catalunya constituïts en l'associació ACPEAH.

7. Vanderbilt Children's Hospital. GoFetch, Estats Units

<http://www.vanderbiltchildrens.com/gofetch>

Objectiu principal

Ajudar a combatre l'aïllament i l'estrès que pateixen els infants hospitalitzats i les seves famílies, amb un plantejament essencialment lúdic, a partir de l'ús del web i del correu electrònic.

Descripció

El Vanderbilt Children's Hospital és un hospital pediàtric dels Estats Units. A més de ser un centre de referència regional en el camp de la diagnosi i dels serveis terapèutics, promou la investigació, la tecnologia i l'educació.

Aquest hospital té en marxa el projecte GoFetch, un *web site* en el qual hi ha una doble oferta de recursos: uns que ofereixen accés obert i uns altres a través d'una intranet d'ús exclusiu per als

infants hospitalitzats. D'aquesta manera cada família té la possibilitat de crear el seu propi espai on-line.

Aquesta pàgina ha estat finançat per The Cookie Company i Christie i està dissenyat per ajudar a les famílies a mantenir el contacte amb el món exterior amb el menor estrès i esforç possible. Després de més d'un any de planificació, el programa es va posar en marxa al 2004. De fet, els pacients i les seves famílies van participar en el procés de disseny.

Cada habitació de l'hospital està equipada amb un ordinador amb una càmera en la part superior, per tal de poder omplir el *web site* amb fotografies. Val a dir que aquest hospital manté una atenció especial al suport familiar.

La seva pàgina web està en anglès. Tot i que sembla poc atractiva pels infants, presenta informació molt actualitzada i ben estructurada.

8. Vanderbilt Children's Hospital. Health Library, Estats Units

<http://www.vanderbiltchildrens.com/interior.php?mid=996>

Objectiu principal

Oferir informació sobre les malalties tractades en el Vanderbilt Children's Hospital tant pels seus pacients com per les seves famílies.

Descripció

La Health Library és un catàleg de més de mil recursos sobre malalties específiques en diversos suports que es troben a la Junior League Family Resource Center del Vanderbilt Children's Hospital. Cada tema (asma, càncer, lupus, etc.) està organitzat seguint un esquema similar:

- *A parent perspective*: els pares expliquen breument la seva experiència.
- *A doctor's introduction to...*: un metge fa una breu introducció a la malaltia.
- *Team reviewers and monitors*: nom, titulació i afiliació dels professionals que intervenen en la revisió dels recursos.
- *What's new*: notícies d'última hora.
- *Related Vanderbilt Links*: enllaç als departaments del propi hospital relacionats amb la malaltia descrita.
- *Ressources for*: els recursos estan ordenats en tres grans classes tenint en compte els seus usuaris: adults, infants i adolescents i un tercer grup en el qual es reuneixen recursos en altres llengües que a la vegada estan dividits en adults, infants i adolescents. Cada ítem descrit va acompanyat d'una icona que indica la seva naturalesa (llibre, recurs electrònic, vídeo, cd-rom, dossier, grup d'ajuda...), descripció catalogràfica mínima que varia en funció del suport i un breu resum del seu contingut.

L'àmbit d'aplicació d'aquests projecte és amb infants i adolescents ingressats al Vanderbilt Children's Hospital, així com les seves famílies. Tot i això, l'accés al catàleg de la Health Library i a la descripció del recurs és lliure; per tant, és possible utilitzar la seva selecció com una guia, tot i no tenir accés directa als documents que no estan en línia.

D'aquest projecte també destaca la voluntat de proporcionar la millor informació i la més adequada per cada grup d'usuaris tenint en compte la seva edat, la seva llengua d'origen, les seves necessitats informatives, i la forma més idònia de cobrir-les.

La seva pàgina web està en anglès. Tot i que sembla poc atractiva pels infants, presenta informació molt actualitzada i ben estructurada.

9. MedLinePlus, Estats Units

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/teenspage.html>

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/childandteenhealth.html>

Objectiu principal

Promocionar i educar per a l'adquisició d'hàbits de vida saludables. Informar sobre diverses malalties, formes de prevenir-les, tractament i recomanacions per portar una vida saludable.

Descripció

Aquest projecte ajuda a trobar respostes a diferents temes relacionats amb la salut. MedLinePlus ha recopilat informació provinent de fonts autoritzades tal com la Biblioteca Nacional de Medicina d'Estats Units (U.S. National Library of Medicine) i els Instituts Nacionals de Salut (National Institutes of Health), així com altres entitats governamentals i organitzacions de serveis per a la salut. També ofereix molta informació referent a medicaments, una enciclopèdia mèdica il·lustrada, programes interactius per els pacients i les més recents notícies de temes relacionats amb la salut.

Així doncs, aquest és un portal d'informació referent a la salut, en el qual es diferencien dues pàgines web. Una dirigida a adolescents i l'altra és compartida per infants i adolescents. Val a dir que es presenta en versió anglesa i castellana.

Destaca en la presentació d'aquesta pàgina web, la utilització d'imatges animades amb *àudio* i vocabulari que fuig dels tecnicismes mèdics, aspectes que apropen el contingut de forma més entenedora als seus usuaris.

10. Starlight Foundation, Estats Units

<http://www.starlight.org>

Objectiu principal

Combinar la tecnologia, l'assistència sanitària i l'oci per ajudar a superar les limitacions generades per la malaltia.

Descripció

Starlight Foundation és una organització sense ànim de lucre que es dedica al desenvolupament de projectes que ajuden als infants i adolescents amb malalties cròniques o greus a conviure amb els canvis físics i emocionals que aquesta situació ocasiona. Aquesta fundació fa més de 25 anys que funciona.

Ofereix dues comunitats virtuals (una dirigida a les famílies i una altra als pacients) i productes multimèdia. Ha elaborat una col·lecció de cd-roms amb la finalitat de donar informació respecte la malaltia i consells per superar-la o conviure-hi millor.

Val a dir que en cada producte o comunitat virtual s'especifica les edats i necessitats a qui es dirigeix. Aquests productes es distribueixen principalment en hospitals d'Estats Units i Canadà. Tanmateix cal destacar que últimament també s'editen en castellà, tot i que la seva pàgina web només està en anglès.

L'equip de Starlight està format per experts de diferents disciplines de l'àmbit hospitalari.

Els destinataris d'aquest projecte són infants i adolescents amb malalties cròniques que poden relacionar-se entre ells a través de programes interactius i comunitats virtuals. De totes formes, Starlight també atén a les famílies i facilita que aquestes es comuniquin i relacionin. Tot i tenir una xarxa interactiva molt desenvolupada també treballa per tal d'organitzar trobades entre aquestes famílies i infants i adolescents hospitalitzats.

Algunes de les característiques que destaquen en aquest projecte són: els infants i adolescents participen activament en l'elaboració dels seus productes multimèdia; es realitza una avaluació periòdica per actualitzar-los; ofereix continguts i dissenys de qualitat.

Destaca en la presentació d'aquesta pàgina web, la utilització d'imatges animades amb àudio, al mateix temps que facilita informació actualitzada.

Aquesta fundació també ha desenvolupat un projecte paral·lel anomenat Starbright dirigit especialment als adolescents amb malalties cròniques o de llarga durada.

11. 2bMe: Helping your deal, Estats Units

<http://www.2bme.org>

Objectiu principal

Ajudar als adolescents a aconseguir un aspecte saludable per sentir-se bé i poder acceptar millor la seva malaltia. Tenint en compte que normalment els tractaments per fer front al càncer afecten a l'aspecte físic dels malalts i que això dificulta en certes ocasions les relacions interpersonals així com també la seva autoestima.

Descripció

2bMe és una secció de Look Good... Feel Better®, una associació nord-americana sense ànim de lucre vinculada a la Cosmetic, Toiletry, and Fragrance Association (CTFA) que rep el suport de la American Cancer Society (ACS).

Aquesta és una pàgina web que ofereix consells per a la vida diària als adolescents d'entre 13 i 17 anys, amb malaltia de càncer. Amb aquests consells es vol ajudar a fer de més bon portar aquesta situació amb diferents tipus de suport: des de com escollir la gorra més divertida a normalitzar les relacions socials amb els amics o portar una dieta sana i adequada. Tot i estar especialment dirigit als pacients nord-americans (ja que la seva informació pot complementar-se amb sessions grupals) és de lliure accés i pot ser útil per qualsevol adolescent, però només està disponible en versió anglesa.

Destaca el disseny i presentació de les informacions amb un *aire* juvenil.

12. Ability Online, Canadà

<http://www.ablelink.org>

Objectiu principal

El que millor explica l'objectiu fonamental d'Ability Online és el seu eslògan: "I can. I will".

Descripció

Ability Online és una organització sense afany de lucre adreçada a infants i joves malalts o amb discapacitats, fundada als anys 90 per la Dra. Arlette Lefebvre. Aquesta doctora va veure que internet oferia un fort potencial per resoldre l'aïllament dels pacients joves hospitalitzats.

La seva comunitat virtual permet la comunicació entre infants i adolescents amb diferents patologies, i també entre les seves famílies. De totes formes al ser d'accés lliure, qualsevol persona es pot unir a aquesta comunitat virtual.

Ofereixen jocs, activitats, tutors en línia, intercanvi de missatges, seccions especialitzades en temes de salut, etc.

La seva pàgina web està en anglès. Mostra un disseny estructurat, sense utilitzar un disseny infantilitzat però atractiu tan pels joves com pels infants.

13. Cocorococo, Japó

<http://www.nise.go.jp/> ; <http://www.nise.go.jp/jigyو/contents/cocoro/cocoro.html>

Objectiu principal

Ajudar als infants a entendre la seva malaltia utilitzant sempre com a instrument les TIC.

Descripció

Cocorococo és una organització creada pel govern japonès en la qual participen el *National Institute of Special Education* (NISE) i el *Ministry of Education, Culture, Sports, Science and Technology* (MEXT).

L'atenció hospitalària al Japó té uns components especials que la diferencien d'altres països, ja que l'infant o adolescent que emmalalteix és atès per unes escoles especials, obligant-lo a deixar el seu centre escolar.

I en aquest context, sorgeix Cocorococo, una entitat que facilita als infants malalts un mitjà per compartir les seves experiències amb altres infants que es troben en una mateixa situació, així com amb les seves famílies, amics, mestres i personal sanitari. Ofereix dos tipus de recursos: una comunitat virtual i una secció amb continguts específics respecte les malalties amb apartats separats per adults i infants. La comunitat virtual està oberta a qualsevol usuari i funciona com un punt de trobada amb un *interface* molt divertit i d'ús fàcil. Els infants o els seus familiars envien cartes que qualsevol altra persona pot contestar o comentar. Algunes seccions d'aquesta pàgina són:

- "Micro Tour": breus còmics animats on diferents personatges expliquen com funciona el cos humà i què passa quan aquest està malalt.
- "Animation Tour": programa perquè cada infant creï el seu diari personal utilitzant una aplicació que els permet crear pàgines molt ben elaborades.

El format d'aquest projecte és divertit i deixa enrere els tabús de la malaltia, ajudant a acceptar la malaltia i a conviure-hi millor. Les animacions estan ben dissenyades, amb historietes entretingudes que inclouen música i diàlegs entre els seus protagonistes.

Tot i que l'accés a aquesta pàgina és lliure, només està disponible en japonès i està dirigida especialment als menors de deu anys que tenen alguna malaltia o discapacitat.

14. La Caixa - Cibercaixa - Ciberaules Hospitalàries - Programa suport educatiu a l'alumnat hospitalitzat, Estat espanyol

http://obrasocial.lacaixa.es/cibercaixa/cibercaixa_ca.html

Objectiu principal

La cibercaixa ofereix espais de relació familiar amb l'objectiu de reduir l'impacte que l'estada en un hospital provoca en els infants i adolescents malalts, i en les seves famílies.

Descripció

La Fundació La Caixa desenvolupa, des de l'any 1996, una iniciativa d'atenció educativa dirigida a infants i a adolescents hospitalitzats, mitjançant un programa de recursos pedagògics.

Amb el "Programa Suport Educatiu a l'Alumnat Hospitalitzat, a través de les tecnologies de la comunicació", els infants i adolescents hospitalitzats de l'Estat Espanyol poden seguir el curs de manera virtual. Amb l'evolució d'aquest programa es va crear un dels seus recursos més rellevants, les ciberaules hospitalàries, que actualment s'anomenen espais cibercaixa. La primera ciberaula, com a espai lúdic, es va crear l'any 2002 a l'Hospital Vall d'Hebron de Barcelona per afavorir l'ús de les TIC a les àrees pediàtriques d'aquest hospital. Al final del 2005, ja funcionaven 20 ciberaules i al llarg del 2006 van completar la xarxa amb 71 espais en hospitals de tota la geografia espanyola.

Són espais oberts on els menors hospitalitzats es poden relacionar i compartir el temps amb els seus familiars en un entorn d'oci i comunicació, en definitiva, quelcom semblant a una finestra oberta a l'exterior que ajuda a l'infant i a les persones que l'acompanyen a fer més suportable el període d'hospitalització.

Són espais de lleure en què l'infant o adolescent que està autoritzat a sortir de la seva habitació i es pot desplaçar, pot realitzar activitats mitjançant les TIC. A la CiberCaixa els infants, els adolescents i les seves famílies poden optar entre una gamma d'activitats amb les quals cobrir les seves expectatives d'entreteniment, de relació i de comunicació.

Aquests espais s'organitzen de la següent manera:

- Espai de família. On les famílies poden gaudir d'un temps de descans, compartir experiències amb altres pares i mares i participar en les activitats que proposa la ciberaula, entre les quals figuren tertúlies, lectura, informàtica o conferències i debats.
- Espai infantil. És una zona equipada amb mobiliari i recursos específics per als més petits, amb l'objectiu de fer-los més agradable l'estada a l'hospital. En aquest espai, els infants tenen al seu abast materials pedagògics, programes i recursos educatius, així com diferents activitats organitzades. La Fundació La Caixa també ha creat maletes pedagògiques que plantegen propostes educatives relacionades amb temes com el teatre, el color o la música.
- Espai d'informàtica. On les TIC ofereixen múltiples possibilitats. Des d'aquesta àrea, els infants, els adolescents i les famílies poden relacionar-se a través de recursos com ordinadors de sobretaula i portàtils amb internet, impressores i escàners.

- Espai de lectura i audiovisuals. Els recursos que configuren aquest espai i que estan a l'abast de tothom que accedeixi a la ciberaula són llibres, diaris, revistes, equips de música i audiovisuals, amb l'objectiu que els infants i adolescents a més de distreure's puguin aprendre. En el cas dels infants que no poden desplaçar-se a l'aula se'ls faciliten ordinadors portàtils perquè puguin utilitzar-los des de la seva habitació.

L'Obra Social "La Caixa" desenvolupa un programa d'activitats específiques d'oci i formació per a les ciberaules hospitalàries. Les activitats poden ser realitzades directament pels usuaris o bé amb l'ajuda de persones voluntàries. Diferents associacions de voluntaris, vinculades a la Fundació La Caixa col·laboren en aquesta iniciativa acompanyant als infants, als adolescents i a les seves famílies durant la seva permanència a les ciberaules. De fet, la ciberaula està sempre oberta, fins i tot durant els períodes de vacances escolars i el seu horari és molt ampli.

Professionals de diferents universitats, conjuntament amb l'equip de l'Obra Social "La Caixa", avaluen de manera permanent el "Programa d'Atenció a la Infantesa Hospitalitzada", amb l'objectiu d'orientar-ne el procés de desenvolupament, valorar l'impacte social i generar noves propostes. En aquest sentit, un estudi realitzat el 2005 per la Universitat de Barcelona sobre deu ciberaules hospitalàries impulsades per l'Obra Social "La Caixa" posa de manifest els beneficis que per a la recuperació del menor es deriven del fet de participar en aquestes activitats. Les noves tecnologies, juntament amb l'ús de recursos audiovisuals i l'ordinador, són els elements més utilitzats pels menors, mentre que els grups familiars opten per activitats en què no intervenen les noves tecnologies, com els jocs de taula o els llibres.

15. Fundació CurArte, Estat Espanyol

<http://www.fundacioncurarte.org>

Objectiu principal

Neix amb la finalitat de crear i desenvolupar una sèrie de joguines que puguin utilitzar els infants hospitalitzats com un recurs terapèutic de gran valor i que puguin utilitzar tant els infants que tinguin una llarga hospitalització com aquells que estan subjectes a unes condicions determinades (degotadors, aïllament, etc.), per així millorar l'experiència i la qualitat de vida dels infants ingressats en hospitals.

Descripció

El Grup McCann crea la Fundació CurArte (organització sense ànim de lucre) el juliol de 2006, prèvia firma d'un conveni de col·laboració amb les Universitats de Salamanca i Complutense de Madrid. Actualment també intervé MUPAI (Museu Pedagògic d'Art Infantil). El primer pas va ser realitzar un estudi en dotze hospitals de diferents comunitats autònomes, amb l'objectiu de fonamentar les línies d'actuació de la fundació, valorant les necessitats psicosocials dels infants i adolescents hospitalitzats.

El projecte de la Fundació CurArte és de recent aparició. Les joguines que presenta aquest projecte pretenen millorar la qualitat de vida dels infants hospitalitzats i cal dir que hauran de complir una sèrie de requisits mínims per a poder ser utilitzats per aquests infants, de manera que actuïn sobre la seva creativitat. Per a això es pretén: elaborar un protocol per al disseny d'aquest tipus de jocs hospitalaris on es recullin i tingui en compte aquelles circumstàncies

específiques de l'infant hospitalitzat a l'hora de la creació de la nova joguina, desenvolupar uns jocs a títol experimental en les quals es recullin les condicions anteriors i tenir en compte la valoració realitzada pels infants hospitalitzats d'aquestes joguines educatives hospitalàries. Cal destacar que el Projecte CurArte presenta dues línies de treball:

- Aspectes creatius i artístics del disseny, aplicació i avaluació de materials de joc creatiu especialment adaptats per a ús hospitalari.
- Aspectes psicosocials i sanitaris del disseny, aplicació i avaluació de materials de joc creatiu especialment adaptats per a ús hospitalari.

Actualment, els programes que s'estan desenvolupant de d'aquesta fundació en diferents hospitals de l'Estat espanyol són: CurArte jugant, CurArte com a casa, CurArte al jardí, CurArte amb música, CurArte de cine, CurArte amb contes, CurArte amb l'escola, així com un programa de formació i línia editorial CurArte.

El fet de treballar conjuntament amb universitats li atorga un valor afegit, ja que les universitat aporten el coneixement sobre les condicions investigades d'atenció psicosocial dels infants hospitalitzats, les dimensions de millora a través d'activitats artístiques i psicosocials (l'aval científic). El Grup McCann aporta els recursos econòmics, humans i els contactes per portar a terme totes les propostes d'intervenció.

16. "Mundo de Estrellas", Andalusia

Objectiu principal

L'objectiu principal és que tots els infants que es troben hospitalitzats a Andalusia tinguin un espai per poder interactuar a través de móns virtuals (veu, imatge, text), conèixer-se i trobar-se per desenvolupar activitats lúdiques i recreatives, obrint l'experiència, al mateix temps, a la intercomunicació amb qualsevol infant en situació de salut que disposi d'internet.

Descripció

L'origen d'aquest projecte es situa al mes de desembre de l'any 1998 a l'Hospital Universitari Virgen del Rocío, que depèn del Servei Andalus de Salut (SAS), per estendre's més tard a altres hospitals andalusos com l'Hospital Universitari Virgen de Valme i la resta d'hospitals públics d'Andalusia, dins del "Programa d'Atenció Integral a l'Infant Hospitalitzat".

Mundo de Estrellas és un projecte andalus que recull experiències d'altres països i hospitals dels Estats Units (The Starbright Foundation), França (Cyberhosto) i Holanda (Sterrekind), que utilitza les noves tecnologies per ajudar a recuperar-se més ràpidament als infants ingressats a l'hospital.

Per fer-ho realitat, han facilitat als diferents hospitals d'Andalusia els mitjans informàtics adequats. Per tal de participar en aquest projecte cal un bon coneixement dels següents instruments: móns virtuals, imatges tridimensionals 3D, videoconferència, equipaments sense fils, Internet, sons personalitzats i equips multimèdia. Val a dir que els espais creats són diferents uns dels altres, tot i que tenen característiques comunes. Aquests espais són: món maia, submarí, espacial, dels contes, dels dolços, segle XXI, discoteca virtual... Cada infant és lliure d'escollir cadascuna de les situacions en les quals vol participar i els companys amb els que vol jugar.

Cal dir que paral·lelament es va crear un equip multidisciplinari (metges, personal d'infermeria i auxiliar, psicòlegs, psiquiatres, animadors, informàtics, treballadors socials, enginyers de telecomunicacions, dissenyadors...) amb la responsabilitat de tutelar tot el projecte i de respondre a les expectatives dels infants hospitalitzats.

De fet aquest projecte va ser premiat al 1998 com una de les cent millors idees d'Espanya, distinció concedida per Actualitat Econòmica. Igualment, el 1999 va rebre el primer premi de Tecnologies de la Informació i Comunicació de la revista PC Week i el Xip d'or de la cadena de radio Onda Cero. Tot i això, actualment aquest projecte ha conclòs la seva activitat.

17. Fer de l'hospital una llar. L'Espai d'Art Contemporani (EACC) de Castelló i l'Hospital Provincial de Castelló, Castelló

<http://www.josep-mariamartin.com/es/Prototipo-gestionar-emociones/index.php> (pàgina web de l'autor d'aquest projecte)

Objectiu principal

Reunir-se amb la família per a una celebració, gaudir de la lectura en soledat, són alguns dels petits actes quotidians que no es poden gaudir durant l'hospitalització. Oferir un espai d'intimitat per als malalts hospitalitzats i per a les seves famílies, és el principal objectiu d'aquesta iniciativa.

Descripció

Una iniciativa arribada des del món de l'art que ha centrat l'atenció sobre les necessitats dels pacients durant el procés d'hospitalització, donant una resposta viable i senzilla. Josep Maria Martín, en col·laboració amb el EACC, ha creat en la seva obra "Prototip d'espai per a gestionar les emocions" un oasis en l'entorn hospitalari obert a tots els pacients i familiars.

L'idea d'aquest artista amb una obra que gira entorn de les relacions personals, era dotar a l'hospital d'un espai de transició entre la llar i l'hospitalització, i del centre a casa abans de l'alta. Es proposava crear un lloc més acollidor per a contenir les emocions del malalt pròpies d'aquests moments, així com acollir les relacions familiars i afectives. El projecte consisteix en un espai construït de manera efímera a l'hospital, així com la intervenció en les àrees que envolten aquesta construcció, delimitant la zona a través d'un color diferent i habilitant dos petits espais per a fer el cafè o connectar-se a internet. En el jardí central de l'hospital, inutilitzat fins aquest moment, s'hi col·loquen cadires i butaques, creant així una zona de relax a l'aire lliure. Respecte a la zona construïda per aquest projecte, es tracta d'un gran espai habilitat amb llibres, pel·lícules i una petita cuina, que els pacients poden utilitzar a través de reserva prèvia. Aquesta sala pot ser un lloc més humà on el malalt pot estar sol i descansar de l'ambient hospitalari però també pot reunir-se amb la seva família.

Per a realitzar aquesta intervenció a l'Hospital Provincial de Castelló, tant el centre d'art com el propi artista, han portat a terme un llarg procés de treball conjuntament amb el personal sanitari, per tractar de conèixer de primera mà com és el dia a dia en un hospital, com afecta a la vida dels pacients i quines són les reclamacions d'aquests. Tot i l'excel·lent acollida que va tenir la iniciativa, aquest "Prototip d'espai per a gestionar les emocions a l'hospital" és un projecte que es va portar a terme durant el 2008 i que actualment ja ha finalitzat.

18. Proposta de resposta educativa: Projecte "Vine'm a veure", Catalunya

<http://www.xtec.cat/~avila126>

Objectiu principal

La integració real de l'alumne amb malaltia de llarga durada a l'escola és un objectiu essencial d'aquest programa educatiu.

Descripció

Aquest és un projecte d'estudi d'Agnès Vila, desenvolupat gràcies a una llicència d'estudis concedida pel Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya, durant el curs 2002-03. L'idea central del projecte és elaborar i experimentar un programa d'atenció educativa i psicosocial centrat en la problemàtica específica dels infants i adolescents en tractament oncològic i posteriorment poder extrapolar l'experiència a tots els infants i adolescents amb malalties de llarga durada. S'ha elaborat una proposta d'intervenció educativa per a Catalunya, partint d'un estudi previ de la situació educativa d'aquests alumnes i d'unes determinades bases (marc legal, demandes...). S'han elaborat materials educatius i una pàgina web.

L'alumne s'integrarà en aquest projecte en el període de diagnòstic, continuarà en el període de tractament i s'estendrà fins a la finalització del mateix. El projecte posa especial èmfasi al fet que l'atenció a oferir cal que sigui integral. Al mateix temps contempla l'atenció multidisciplinari, amb la realització d'un programa global en el qual totes les propostes hi estiguin relacionades.

Aquest projecte contempla els següents punts:

- 1- Obertura dels canals de comunicació entre el personal hospitalari i els docents de l'escola d'origen. Escullen un programa d'educació personalitzat. Els psicopedagogs dels EAP tenen un pes específic en aquest programa perquè han de ser l'enllaç que coordini la tasca d'uns i altres gestionant la informació.
- 2- Suport a les famílies. La cooperació de la família, els professionals de la salut i l'equip docent de l'escola d'origen, pot ajudar a prevenir les conseqüències negatives de les malalties amb tractament i pronòstic incert.
- 3- Nou enfocament pel PESE (Programa d'Educació per a la Salut a l'Escola). Hauria de contemplar que també el fet d'emmalaltir és un procés de la vida i oferir eines a professors i alumnes per a elaborar el dol en la pèrdua de la salut.
- 4- Mètodes i estratègies per ajudar a l'alumne en l'adaptació escolar i crear una atmosfera on es senti lliure d'expressar les seves preocupacions. Créixer en la malaltia. Les Aules Hospitalàries que s'entendrien com a entorns educatius hospitalaris, el pes específic de la seva tasca passaria de ser curricular a educativa, formant als alumnes en l'elaboració educativa de la seva malaltia.
- 5- Suport a mètodes d'ensenyament que permetin la interacció fins i tot en els moments de convalescència a casa o a l'hospital. Les TIC com a eines de comunicació, tot i que no les úniques.

19. Utani. La medicina dels sentits, Catalunya

<http://www.utani.org>

Objectiu principal

Estimular, alegrar i fer més suportable d'alguna manera l'hospitalització d'infants i adults.

Descripció

L'empresa Utani uneix la seva experiència en el camp de l'expressió artística i audiovisual i la programació i tecnologia digital a la de professionals de diferents àmbits socials i així pot crear solucions que beneficiïn a les persones en camps com l'educació, la sanitat, el medi ambient, la cultura o la integració.

Des d'Utani s'ha elaborat un dossier sobre hospitals, en el qual es posa èmfasi al fet que en alguns hospitals a nivell mundial s'han adonat que encara que augmenti l'esperança de vida i millorin les condicions sanitàries, la societat s'està deshumanitzant dins i fora dels centres hospitalaris. I en el cas dels hospitals infantils, molts especialistes treballen ja des de fa temps en tots aquells aspectes per fer possible que l'estada sigui més agradable i positiva.

Gràcies als avenços mèdics i tecnològics, avui en dia és natural acumular experiència sobre el diagnòstic i tractament de les malalties, però caldria dedicar més atenció en com el pacient desitja ser tractat. Humanitzar l'hospitalització significa no només curar sinó ser hospitalaris i respectuosos amb el pacient i és en aquest aspecte on existeix una gran tasca per fer i on Utani creu que pot ser-hi útil.

20. Creu Roja Joventut – Servei d'infància hospitalitzada, Catalunya

<http://www.creurojajoventut.org/infancia/index.asp>

Objectiu principal

Fer passar una estada el més agradable possible als infants i adolescents hospitalitzats, a través dels serveis d'infància hospitalitzada.

Descripció

Un dels projectes que porten a terme els voluntaris i voluntàries de Creu Roja Joventut és el "Servei d'infància hospitalitzada", mitjançant el qual ofereixen diferents activitats i serveis als infants que han d'estar ingressats o han de visitar un centre hospitalari, per tal de fer-los passar una estada el més agradable possible. Val a dir que des de Creu Roja s'ha dissenyat un "Programa d'Animació Hospitalària" que ha de servir de guia als diferents voluntaris/es.

Els serveis que s'ofereixen des de Creu Roja Joventut en alguns hospitals són:

- Aula de jocs. És un espai de trobada per infants de diferents edats, que a través del joc poden passar una bona estona i aprendre mentre juguen.
- Biblioteques mòbils. Mitjançant les visites a les habitacions, s'ofereix la possibilitat d'accedir als serveis de préstec d'un llibre.
- Reforç escolar. Els i les voluntàries donen suport al grup de mestres que intervenen en les aules hospitalàries amb la finalitat de mantenir l'escolarització dels infants.
- Animació. Són activitats que es desenvolupen a diferents plantes o unitats hospitalàries.

21. II Jornades “Humanització dels centres hospitalaris” realitzades a l’Hospital Sant Joan de Déu (09/03/09); Fórmules innovadores, Catalunya (Esplugues de Llobregat)

Objectiu principal

La finalitat d’aquesta segona jornada és de seguir coneixent experiències innovadores d’humanització de centres hospitalaris i animar als professionals a treballar en aquest camí.

Descripció

Després de la I Jornada d’humanització d’hospitals per infants al 2007 i la constatació que cada vegada existeixen més centres sanitaris que persegueixen aquest objectiu d’humanitzar els espais hospitalaris per a infants, l’Hospital Sant Joan de Déu va portar a terme aquesta II Jornada.

Els professionals que varen participar en aquestes jornades, conscients dels canvis i carències del sistema sanitari, van plantejar fórmules innovadores que afavorissin la humanització dels hospitals:

● Curar en els hospitals des dels sentits

Es pot tractar al pacient pediàtric des de la musicoteràpia, tal i com proposava Phillippe Bouteloup, músic i director del Projecte Europeu Música a l’Hospital. És a dir, col·laborar en el tractament a través de l’emoció, fent reaccionar positivament els sentiments de l’infant, relaxant la tensió del malalt a través de sons d’una dolça veu i una guitarra, treballar activitats musicals en grup amb pacients adolescents (que es tanquen a la seva habitació) per expressar en companyia tocant instruments o cantant...

La Doctora Dominique Haumont del servei de neonatologia de l’Hospital St. Pierre de Brussel·les, parlava també del seu programa NIDCAP (Newborn Development Care Program) en el qual posa èmfasi en la importància de treballar en les sensacions del nounat, l’atenció o tracte a través de les carícies, el contacte corporal de la mare o de la infermera i les condicions ambientals necessàries per establir un grau òptim de tranquil·litat i benestar.

Tot i que no varen estar presents a les jornades, s’està treballant des de fa anys amb l’arteràpia, on artistes, psicòlegs, pedagogs, treballen casos d’autisme, depressió infantil, malalts terminals... fent ús de l’expressió artística, establint amb el temps una relació pacient-professional cada vegada més estreta i fructífera que ajuda positivament a millorar l’estat de salut a partir de reaccions emocionals positives.

● Curar en els hospitals des de la il·lusió

Angie Morales, directora del projecte Pallapupas (plassos d’hospital), va presentar una iniciativa en què el contacte humà i la intuïció poden ser gairebé tan valuosos com la tecnologia més avançada. El pallaso contribueix de forma decisiva a què el metge pugui fer el seu treball, per exemple, en el quiròfan perquè l’infant estigui entretingut i sigui anestesiàt rient i no plorant. Els plassos treballen per parelles a la planta i al quiròfan. Tracten de restar importància a la malaltia, porten color a les habitacions, a través del joc expliquen a l’infant en què consisteix l’anestèsia, relaxen i tranquil·litzen a l’infant abans d’una operació...

Pallapupas és una associació sense ànim de lucre que gràcies a subvencions públiques, patrocinis i donacions d’empreses privades i/o fundacions, a més de les donacions dels seus socis, poden finançar la seva activitat.

Un altre projecte que treballa dins dels hospitals a través de provocar il·lusió com a experiència vital integradora en els infants amb malalties greus, és el de Ilusiones. El projecte parteix de la idea que aquests infants necessiten sentir que són capaços d'aconseguir una il·lusió. L'organització pregunta a l'infant i adolescent quina és la seva il·lusió més gran i aquesta no s'encarrega de fer realitat aquest somni, sinó que motiva i dóna suport a l'infant o adolescent perquè s'esforci a fer-ho realitat, motivant el seu esperit de superació. Per exemple, escriure una carta a Messi, esforçar-se a enviar-li un dibuix, tornar a enviar-li una altra carta, jugar amb les seves incerteses per anar creant un clima d'excitació que sempre obté recompensa, són fases que s'estableixen per anar treballant paral·lelament la malaltia des dels sentiments de l'infant o adolescent.

● Curar en els hospitals des de la informació

Jean Claude Demers, especialista de Child Life i fundador i director de l'Associació Le PAS (preparació, acompanyament i sortida de l'infant i adolescent) de l'Hospital del Nen de Laussane, va explicar durant les Jornades la importància de treballar el triangle de comunicació entre el professional, la família i el pacient. Adaptar la informació tècnica a la comprensió de l'infant i adolescent perquè accepti la seva pròpia malaltia, aprengui a viure amb ella, i fins i tot, no es traslladi sentiments de culpabilitat en veure als seus pares preocupats. També va exposar la importància de la comunicació entre el metge i l'infant a través del joc. Al mateix temps va mostrar com treballar l'ingrés de l'infant i adolescent perquè l'hospital sigui una extensió de la seva llar i no hi hagi una ruptura, sinó un trànsit que pugui ser en ocasions fins i tot divertit.

● Curar en els hospitals des de la dignitat

Giuliana Fillipazzi, responsable des de la European Associations for Children in Hospital i com a membre del grup de treball sobre els drets del nen hospitalitzat, va exposar diferents projectes i experiències en tot el món que donen llum i contribueixen a fer més humana l'hospitalització.

● Curar en els hospitals des de l'entorn

Tim Kershaw de l'equip d'arquitectes de Steffian Bradley Architects de Boston i Rosa Clotet, dels barcelonesos Llongueras-Clotet, van confirmar juntament amb el seu grup de treball, que els hospitals poden i s'han d'humanitzar també des de l'espai, des de l'entorn. La llum, les vistes, la vegetació, la consciència del temps dia/nit, l'ús del color, l'olor, els sorolls... realment poden contribuir en el progrés o deteriorament de l'estat anímic del pacient. L'objectiu de fer que el pacient es senti com a casa, cada vegada està més present. Cada vegada es construeixen més hospitals on es creen ambients on l'infant i adolescent pugui mantenir contacte i crear amistats amb altres pacients pediàtrics o espais on les famílies puguin reunir-se còmodament o sales d'espera on per estímuls visuals o elements d'interacció, l'espera no es fa tan pesada. Fins i tot l'espai es pot convertir en un element viu d'interacció amb el pacient.

● Curar en els hospitals professionalitzant la humanització

Des de l'Hospital Sant Joan de Déu, sostenen que cal professionalitzar la "hospitalitat" treballant en els drets i valors humans del pacient; un objectiu que aquest centre està portant a terme, tot i que emprendre una iniciativa d'aquestes característiques exigeix que tots els professionals a diferents nivells es sentin implicats i il·lusionats.

22. Programa Diver – Hospital Sant Joan de Déu, Catalunya (Esplugues de Llobregat)

http://www.hsjdbcn.org/portal/web/hospital_amic

Objectiu principal

Ajudar a comprendre millor als infants la seva situació d'hospitalització.

Descripció

El Projecte “Diver” dins del Programa “Hospital Amic” de l’Hospital Sant Joan de Déu, ha estat inspirat en la filosofia i metodologia “Child life” pròpia dels hospitals nord-americans (Estats Units i Canadà). És un programa d’ajuda psicològica a l’hospitalització, que treballa a través del joc i diferents formes de comunicació i expressió, a comprendre millor als infants la seva situació d’hospitalització. Algunes de les activitats que inclou el programa:

- ✓Acompanyament psicològic (emocional i cognitiu) individualitzat als infants hospitalitzats i a les seves famílies.
- ✓Joc terapèutic i taller de ninots per a infants d’entre 3 i 9 anys.
- ✓El conte per anar a dormir, emès a través del fil musical.
- ✓Visites prèvies pels pacients que tinguin programat un ingrés a l’UCI.
- ✓Activitat “El cafè Diver” en reunions de suport i acollida als pares, dues vegades a la setmana.
- ✓Activitats en el moment de l’alta hospitalària: avaluació de l’estada, felicitacions, diplomes, reflexió sobre l’experiència viscuda...
- ✓Jocs de familiarització amb l’hospital: puzles, cartes, jocs de preguntes i respostes...

De fet, aquest és un programa pioner a Catalunya que incorpora la professió d’infermeria en la metodologia Child Life. El seu origen el trobem als anys 60 a Europa i Amèrica del Nord, a través de diferents associacions. Als Estats Units es va acabar reconeixent la professió de Child Life amb una titulació específica.

23. Associacions de pares. L'exemple de l'AFANOC, Catalunya

<http://www.afanoc.org>

Objectiu principal

El seu principal objectiu és millorar la situació de les famílies amb infants o adolescents hospitalitzats. Així com facilitar l’atenció escolar de l’infant malalt i assegurar que la seva tornada a l’escola es produeixi amb total normalitat.

Descripció

L’Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC) va ser fundada als anys 80 per diferents familiars d’infants malalts de càncer i amb poc més de dues dècades ha esdevingut una de les organitzacions més actives en aquest àmbit i compta amb un centenar de voluntaris així com amb diferents professionals que actuen a l’Hospital de la Vall d’Hebron i a l’Hospital Sant Joan de Déu.

Al llarg de tota la geografia peninsular han sorgit diferents associacions de pares i familiars d’infants oncològics, que s’agrupen en la Federació Espanyola de Pares de Nens amb Càncer,

que desenvolupa un interessant Projecte d'intervenció educativa (iniciat en el curs escolar 2002-2003) per als infants malalts de càncer, destinat a cobrir aquelles comunitats que no tenen Atenció Domiciliària reglada o que demanin aquesta atenció. Les comunitats que participen en aquest projecte són: Navarra, Galícia, La Rioja, Madrid, Castella-La Manxa, Catalunya, Castella-Lleó, València, Andalusia i Múrcia.

En el cas concret de Catalunya, l'AFANOC s'organitza partint de la següent consideració: les conseqüències afectives i fins i tot econòmiques que implica l'hospitalització infantil són tan importants com les que apareixen en el diagnòstic mèdic. D'aquesta manera, programa diferents activitats que busquen la minimització de les diferències entre la vida dins de l'hospital i la vida quotidiana de l'infant i l'adolescent abans de la seva hospitalització; alguns exemples són: contacontes, pallassos, tallers artístics... Igualment, AFANOC també desenvolupa altres iniciatives com les colònies, sortides i activitats d'oci pels infants, encara que hagin superat el seu procés d'ingrés, continuïn rebent tractament o estigui sota observació. Per a portar a terme totes aquestes activitats és molt important la participació del grup de voluntaris.

L'AFANOC, en relació a les famílies, col·labora en dos altres aspectes que van més enllà del tractament mèdic: el suport emocional i l'ajuda social, quan aquesta sigui necessària. Per donar aquest suport AFANOC compta amb una psicòloga, un psiquiatre i una treballadora social. A més en aquests moments està preparant la Casa dels Xuklis, un complex que espera donar acollida a unes vint famílies.

24. Fundacions i associacions de pallassos. L'exemple de Pallapupas i XaropClown, Catalunya

<http://www.pallapupas.org> ; <http://www.xaropclown.com>

Objectiu principal

Fer més agradable el període d'hospitalització, tant als infants com a les seves famílies, reduint tot el possible el nivell d'ansietat que produeix la seva estada a l'hospital.

Descripció

Actualment les associacions de pallassos es presenten com una alternativa d'intervenció a la problemàtica de l'infant malalt.

Les actuacions les realitzen en els hospitals, previ concert amb els responsables directes. Solen ser representacions apropiades als infants de totes les edats i a cada situació que se'ls planteja, val a dir que també hi participen els pares. El fer riure als infants hospitalitzats és la peça fonamental en la qual es sustenta la seva activitat. Per portar a terme de la millor manera possible aquesta funció els pallassos hospitalaris reben una adequada formació artística, pròpia de tots els professionals de la branca i, a més, solen rebre una formació hospitalària específica, destinada a conèixer millor l'àmbit en el qual desenvoluparan la seva activitat. Els recursos amb els quals contenen per assolir una actuació adequada són de tot tipus, especialment, els artístics, basats en la música, la màgia...

Dintre l'hospital l'actuació pot tenir lloc en espais molt diferents. En primer lloc, en espais reduïts, com en el propi servei de pediatria, per al que compten amb l'aprovació de l'equip de pediatres dels centres hospitalaris on es porten a terme les actuacions; en aquest cas solen utilitzar-se els espais d'esbarjo (sales de jocs,...) o bé directament les habitacions dels infants, si

aquests no es poden desplaçar. En segon lloc, s'aprofiten els espais amplis dels quals disposa cada hospital, com és la sala d'actes, per realitzar grans representacions.

Els exemples

- L'associació Pallapupas va començar a treballar amb els infants i adolescents hospitalitzats l'any 2000, essent el seu lloc habitual de treball l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat. L'any 2008 l'entitat va començar a treballar amb nous col·lectius: la gent gran, els adults amb malalties mentals i els familiars de pacients de salut mental. Actualment Pallapupas treballa en 12 centres socio-sanitaris, en 8 poblacions catalanes.

Pallapupas humanitza la salut tenint en compte l'aspecte emocional del malalt i consciència sobre la malaltia infantil, atrevint-se a parlar-ne sense l'estigma social que la caracteritza. Un tret distintiu és que Pallapupas ofereix un servei de caràcter assistencial i no només d'entreteniment. Amb tot això, espera que hi hagi un canvi en el concepte i que, des del món de la salut, s'accepti que el teatre és una bona eina per als malalts. Des d'aquesta organització es vetlla per a la professionalitat, el treball en equip, l'atenció personalitzada i la qualitat de les seves tasques (participen en un programa de formació teatral i sanitària).

- L'associació XaropClown, creada a Girona, va començar a treballar amb els infants i adolescents hospitalitzats l'any 2006, per tal d'alleugerir la seva estada a l'hospital, disminuint l'estrès, apropant l'humor i els somriures, tot col·laborant amb l'equip mèdic de l'hospital. Abans de l'inici de les actuacions, recullen la informació necessària de l'estat dels infants hospitalitzats amb la col·laboració del/la cap d'infermeria de la planta de pediatria (operacions o tractaments que s'hagin efectuat, idioma de l'infant, etcètera), ja que les actuacions es realitzaran adaptant-se a l'estat físic i anímic de cada pacient. En finalitzar les representacions, es redactarà un breu informe explicatiu de com ha anat la jornada per a posteriors valoracions i balanços, per poder ser consultat en la propera intervenció per altres membres de l'equip de pallassos.

25. La Comunitat TokTok, Hospital Sant Joan de Déu - Esplugues de Llobregat, Catalunya

<https://pleyades.hsjdbcn.es/ca/homepage>

Objectiu principal

La comunitat TokTok vol ser un espai d'il·lusions i complicitats en busca del benestar integral (social, emotiu i psicològic) de tots els seus membres. En concret, la comunitat TokTok es planteja quatre objectius específics:

- Facilitar als infants hospitalitzats el contacte amb el seu entorn familiar i social més immediat afavorint la seva socialització.
- Evitar l'aïllament i marginació.
- Crear un lloc de trobada virtual on es desenvolupin diferents situacions d'intercanvi i de relació entre els infants hospitalitzats.

- Contribuir al desenvolupament creatiu i d'expressió dels infants hospitalitzats creant una eina que els permeti entendre i alliberar els seus conflictes psico-afectius, conseqüència del seu procés d'hospitalització.
- Afavorir la humanització de l'atenció hospitalària establint relacions de confiança i de seguretat i evitant, en la mesura del possible, les conseqüències negatives que pot generar un mitjà desconegut i estrany com és el de l'hospital.

Descripció

La comunitat TokTok és una iniciativa de la Fundació Pere Tarrés, que amb el recolzament del Ministeri d'Indústria, Turisme i Comerç, es desenvolupa en el marc del *Plan Avanza 2007* amb el compromís de fomentar l'ús adequat i segur de les TIC. Per endegar el projecte, la Fundació Pere Tarrés ha comptat amb la col·laboració de l'Hospital Sant Joan de Déu, primer beneficiari d'aquesta iniciativa pionera. La Universitat Ramon Llull de Barcelona ha col·laborat tant en la detecció de necessitats de la comunitat com en la seva avaluació final.

Val a dir que la comunitat TokTok s'ha dissenyat des de la mirada dels infants hospitalitzats perquè deixin anar la seva imaginació en els móns virtuals que es presenten i desconnectin de la realitat de l'entorn hospitalari. Per generar aquests móns fantàstics, es va reunir un equip multidisciplinari que va treballar durant més de vuit mesos en el seu desenvolupament. Pedagogs, ChildLife, mestres, experts en comunicació, dissenyadors, il·lustradors i programadors aporten els seus punts de vista, experiència i habilitats donant format a la comunitat TokTok.

Aquest projecte està destinat als infants entre 6 i 12 anys i, de fet, durant el procés va sorgir la necessitat d'adaptar l'estètica de la comunitat TokTok amb la finalitat de no resultar excessivament infantil pels pacients pediàtrics de més edat. Així doncs, l'estètica final de la comunitat TokTok és la d'un gran collage. La pretensió va ser crear quatre móns fantàstics a partir de retalls de la realitat quotidiana creant així textures heterogènies i per aconseguir-ho, l'il·lustrador d'aquest projecte va sortir als carrers de Barcelona per fotografiar objectes, materials i formes que servissin per confeccionar aquest gran univers.

Dins la comunitat TokTok els infants disposen d'una gran varietat d'eines interactives que els permeten expressar-se, inventar, imaginar i personalitzar el seu personatge com ells desitgin. Per això es va crear un univers amb possibilitats inesgotables en el qual l'infant pugui descobrir una cosa nova cada dia, ja que el que es pretenia era presentar una comunitat interessant tant per a infants que estiguin hospitalitzats per una intervenció puntual com per aquells que requereixin una estada més extensa en l'hospital.

Les mestres de l'aula hospitalària i la ChildLife de l'hospital poden utilitzar algunes de les aplicacions per a finalitats didàctiques, terapèutiques i de comunicació. També cal fer esment que a través d'aquesta comunitat els infants poden conèixer i comunicar-se amb altres usuaris que tenen la seva mateixa edat o estan passant per una situació similar.

Cal esmentar que la comunitat TokTok és un espai restringit i es fonamenta en les recomanacions de diferents organismes de l'Estat espanyol sobre la protecció legal dels menors.

2.2. Anàlisi de les experiències presentades

Un cop presentades les diferents experiències seleccionades, val la pena fer-ne un anàlisi comparatiu de totes elles amb el qual es destaquin les característiques més rellevants, algunes de les quals són compartides entre elles. Així doncs, a continuació es presenta un anàlisi a partir de la reflexió de la informació recollida de les experiències anteriors.

El conjunt d'experiències descrites presenta diferents continguts (lúdics, mèdics o formatius sobre la salut i la malaltia...), objectius i recursos. També recull casos amb metodologies de treball que van més enllà de l'activitat de les aules hospitalàries. Val a dir que en aquest conjunt s'han desestimat aquelles propostes molt orientades a la docència i properes a les aules hospitalàries, preferint aquelles en què la vessant lúdica tenia més presència. Malgrat que en la recerca realitzada s'han trobat alguns projectes on no s'hi pot accedir perquè l'accés és restringit per raons de seguretat, els casos analitzats poden considerar-se com a model de les diferents actuacions que avui en dia s'estan duent a terme, principalment, als Estats Units, Canadà i Europa.

Amb la recerca d'experiències d'atenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària es fa evident la seva existència en una part important dels hospitals a nivell estatal, així com d'Europa, Estats Units i Canadà, tot i que es percep una certa manca de coordinació entre els diferents projectes i semblen casos aïllats. Pel que fa a Catalunya, tot i que existeix un interès creixent per ajudar a les famílies i als infants i adolescents hospitalitzats, especialment aquells que es troben en una situació de tractament oncològic, la majoria de vegades es tracta d'actuacions parcel·lades i desconnectades.

Pel que fa a l'estructura organitzativa dels casos seleccionats, s'identifiquen diferents models. Des d'associacions amb entitat pròpia desvinculades de qualsevol hospital (Creu Roja) fins a organitzacions creadores de productes o serveis genèrics amb una àrea d'actuació limitada per raons lingüístiques (L'enfant @ l'Hôpital, Starlight) passant pels models de serveis plenament integrats en els hospitals (Go Fetch) i pels models híbrids vinculats a una xarxa d'hospitals (Mundo de Estrellas, Fundació La Caixa). També destaca que gairebé totes les experiències són fàcilment identificables a través d'un *logo* i una presentació atractiva.

Les principals diferències entre les experiències analitzades són la tipologia de serveis que ofereixen i la naturalesa de les entitats que els promocionen. En concret, en el recull dels projectes desenvolupades a l'Estat Espanyol es presenten iniciatives d'origen molt divers, tot i que els objectius generals segueixen unes línies similars. D'aquesta manera es descriuen experiències consolidades com les de Fundació La Caixa o Creu Roja, i d'altres de menys recorregut com Utani o Fundació Curarte. Al mateix temps, cal destacar la importància de les tasques desenvolupades des de

diferents associacions de pares i mares amb infants hospitalitzats en diferents hospitals a nivell estatal, així com les activitats portades a terme a partir de diferents associacions i fundacions de pallsos. Tot i que només s'han presentat els exemples d'AFANOC, Pallapupas i Xaropclown, val a dir que a l'Estat espanyol existeixen un gran nombre d'experiències similars.

De la informació recollida referent al finançament dels diferents projectes, es percep que sovint combinen la participació majoritària d'un patrocinador, ja sigui públic o privat, amb les quotes de socis particulars i/o d'empreses públiques o privades i el patrocini d'actuacions i serveis concrets. De fet, tal com s'observarà en el següent apartat, el finançament de la intervenció socioeducativa en els diferents centres hospitalaris entrevistats depèn en gran part de l'administració privada, fet que pot provocar una mancança d'estabilitat d'aquests projectes. Així doncs, el finançament resulta molt important en el moment de planificar qualsevol intervenció socioeducativa, i per aquest motiu, en les orientacions pel disseny de les línies estratègiques presentades en el següent capítol es reserva un petit apartat als recursos econòmics.

En referència als objectius, s'identifiquen diferents models. Entre aquests destaquen els que centren la seva atenció en aspectes curriculars, com és el cas de la Fundació HOPE. També existeixen els que potencien aspectes lúdics, com el projecte GoFecth dels Estats Units o l'espai Cibercaixa de la Fundació La Caixa que trobem a l'Estat Espanyol. A més, els que ofereixen informació respecte a diferents malalties com és el cas del projecte Health Library o Medline Plus dels Estats Units, així com el Programa Diver desenvolupat a Catalunya. I els que busquen, principalment, fer més agradable l'estada a l'hospital com l'exemple de diferents fundacions de pallsos (Pallapupas, Xaropclown..), la Fundació Curarte o la Creu Roja amb actuació en diferents hospitals de l'Estat Espanyol.

I normalment, segueixin un o altre model, o bé un model mixt, potencien les relacions entre els infants hospitalitzats, així com entre aquests i les seves famílies o amics, com es percep en l'experiència d'OnlineMaus d'Alemanya, el projecte The Adventures of Captain Chemo and Chemo Command a Anglaterra, el projecte La presa della pastiglia a Itàlia, l'espai CiberCaixa de la Fundació La Caixa a l'Estat Espanyol o l'experiència de diferents associacions de pares amb infants hospitalitzats com és el cas d'AFANOC a Catalunya.

De fet, els models nord-americans majoritàriament opten per plantejaments lúdics; la vessant docent i educativa de les noves tecnologies es contempla només en segon terme, o bé com un aprenentatge en relació amb la malaltia (conèixer-la bé per poder-hi conviure millor). La formació escolar que es dona des dels hospitals és un servei més que ofereix la institució (i com a tal apareix esmentada en les seves pàgines web).

En el cas europeu, l'escolarització és més evident; es percep un impuls en aquest àmbit, fent que la vessant lúdica i la docent comparteixin un mateix canal de comunicació.

En aquest recull de les experiències presentades destaquen dues característiques importants: la intervenció de voluntaris en la dinamització de diferents activitats lúdiques i d'oci i la implantació de les TIC en aquests serveis de pediatria hospitalària.

En referència al servei de voluntariat dels hospitals, cal destacar que la seva tasca principal consisteix en acompanyar a l'infant o adolescent ingressat a l'hospital des d'una vessant lúdica, ja sigui a la sala de jocs, a les habitacions o d'altres espais. Tant si el pacient pediàtric pot sortir de l'habitació com no, s'ofereix als pares que aprofitin l'estona que el fill/a està acompanyat per descansar, fer algun encàrrec, parlar amb el metge, passejar o, si s'escau per proximitat, anar a casa, etc.

Els voluntaris poden pertànyer tant a la mateixa institució hospitalària, com a diverses ONGs que col·laboren amb l'hospital, com la Creu Roja, associacions de pares o d'altres entitats. I a cada hospital, d'acord amb les seves característiques, organització i les dinàmiques del servei de pediatria, els voluntaris/es cobreixen un horari concret oferint diverses activitats com: contacontes, tallers (papiroflèxia, reciclatge, cuina...), pallassos, entre d'altres.

En referència a les TIC, es fa evident que existeixen un nombre important d'experiències socioeducatives vinculades amb els serveis de pediatria hospitalària que utilitzen recursos virtuals, tot i que normalment són pocs els que informen a l'infant respecte al procés de malaltia; en canvi, són més freqüents els que informen als adolescents.

En alguns casos, també s'accedeix a aquesta informació a través de la biblioteca de l'hospital, amb supervisió del personal educatiu (tot i que no sempre és així). A més es percep que predominen les comunitats virtuals que fomenten l'intercanvi d'informació i la relació entre pacients i familiars davant la informació directa sobre la malaltia.

De fet, és important destacar el dret que tota persona té a rebre la informació sobre el seu estat de salut, el tractament a seguir, les conseqüències que se'n deriven..., tot i que cal que hi hagi un seguiment proper de la informació que el pacient rep perquè aquesta sigui adequada a la seva realitat (edat, situació emocional, etc).

D'aquesta manera, en els últims anys, algunes institucions tant de caràcter privat com públic han potenciat l'atenció educativa que reben els infants i adolescents malalts en els hospitals, dotant a les aules hospitalàries així com altres espais hospitalaris, com poden ser les sales de joc, d'una sèrie de mitjans informàtics. En aquesta informatització destaca la tasca de la Fundació La Caixa, que es va posar en comunicació amb els Departaments d'Educació de les diferents comunitats autònomes

i amb les aules hospitalàries que depenien d'elles. Aquesta iniciativa pretenia potenciar els recursos informàtics amb els que ja comptaven aquestes aules amb la finalitat que tots els infants ingressats tinguessin la possibilitat de comunicar-se amb altres infants del seu propi centre o amb altres hospitals en els quals es trobessin infants amb problemes de salut similars. El resultat va ser, en un primer moment, l'arribada a les aules d'un important material informàtic, format per ordinadors, càmeres de vídeo, escàners, etc., que ja van aconseguir que aquesta comunicació fos més fluida. La continuació d'aquest projecte va donar un pas important cap endavant amb la creació en els centres hospitalaris de les *ciberaules*, actualment anomenades espais *cibercaixa* que inclouen espai de famílies, espai infantil, espai d'informàtica i espai de lectura i audiovisuals. Tot i la publicitat creada al voltant d'aquesta iniciativa i l'adequació en un primer moment d'aquesta experiència a la realitat dels infants i adolescents hospitalitzats, així com de les seves famílies, cal destacar que en els diferents centres hospitalaris visitats durant la realització d'aquest treball de camp es percep una certa desatenció d'aquests espais, per una manca de supervisió i seguiment per part de professionals, així com per falta de manteniment del material.

De fet, la incorporació de les TIC facilita el contacte de l'alumne amb el món exterior. En el cas d'un alumne aïllat o immobilitzat que no pot sortir de la seva habitació, l'accés a internet es realitza mitjançant ordinadors portàtils i el tipus de connexió depèn de cada hospital, tot i que actualment ja existeixen molts hospitals amb connexió *wifi*.

D'aquesta manera, es poden realitzar tasques educatives i es facilita els contactes entre l'alumne/a, el docent, els companys de classe, amics i familiars. Malgrat la distància entre l'alumne hospitalitzat i els seus companys, es poden sentir propers i continuar compartint experiències, fet que ajudarà a l'infant o adolescent hospitalitzat a mantenir un bon estat anímic. També es pot donar el cas d'alumnes aïllats a la seva habitació individual que contactin entre ells; i aquesta relació es pot donar tant amb pacients del mateix hospital, com d'altres de Catalunya, de l'Estat o de fora d'aquest.

De totes maneres, també cal posar l'apunt que l'accés a internet només ha d'ocupar una estona del dia, perquè convé que l'infant es dediqui també a altres activitats al llarg de la jornada, des de fer els deures escolars, fins a parlar amb les visites, acompanyants o altre personal, llegir, jugar, o senzillament descansar. També cal destacar que les visites als espais web estan restringides a partir de filtres que no permeten l'accés a aquells espais que es considera que vulneren els drets humans i la dignitat de la persona.

De fet, entre les diferents experiències seleccionades es presenta de forma habitual la idea de combinar lleure i tecnologia en entorns hospitalaris. A partir del moment en què les TIC s'integren en la vida diària de moltes persones, esdevenen una bona eina

per vehicular nous serveis que han de beneficiar directament als infants hospitalitzats i a les seves famílies. Estats Units és el país que lidera les propostes més innovadores i amb més continuïtat perquè també és el que fa més anys que hi dedica esforços i recursos humans i econòmics. A partir d'aquí, la seva àrea d'influència lingüística és la que se'n beneficia més directament. Així veiem com un mateix projecte té usuaris nord-americans però també d'Anglaterra o fins i tot d'Austràlia. Els projectes europeus, d'altra banda, tenen una projecció més local, però no per això menys important. Alguns dels projectes més destacats que combinen lleure i tecnologia són L'enfant@l'hôpital (França), OnlineMaus (Alemanya), GoFetch (Estats Units), Starlight Foundation (Estats Units), Cocorococo (Japó), espais Cibercaixa (Estat Espanyol), Ability Online (Canadà), Comunitat Tok-Tok (Catalunya).

Algunes de les activitats i serveis que ofereixen la majoria dels casos que utilitzen les TIC són: creació d'una pàgina web pròpia, correu electrònic, xats, videoconferències, visionat de DVD's, audicions musicals, accés a recursos electrònics relacionats amb la malaltia, accés a recursos electrònics lúdics i/o educatius, jocs, entre d'altres.

Pel què fa als projectes que utilitzen les TIC, existeix una certa desconexió entre elles. De fet, aconseguir conèixer els diferents materials educatius existents per a treballar *on-line* i aconseguir una coordinació entre aquests, permetria poder fer ús dels recursos existents, evitant així la duplictat de projectes i augmentant la relació entre usuaris i professionals. D'aquesta manera també es donaria a conèixer la complementarietat dels diferents projectes.

Al mateix temps, els hospitals amb llits de pediatria sovint ofereixen als infants i joves ingressats altres serveis educatius de caràcter lúdic pensats per fer més agradable la seva estada a l'hospital. D'aquesta manera alguns projectes que s'estan estenent amb força en aquest món de l'atenció educativa als pacients pediàtrics estan relacionats amb fer somriure a aquests infants i adolescents, així com a les seves famílies; aquests projectes provenen de diferents fundacions i associacions, entre elles, algunes de pallassos com l'exemple de Pallapupas o Xaropclown.

Tanmateix es constata la implicació de diferents estaments relacionats amb les experiències presentades, des dels usuaris finals (infants i adolescents, familiars i pacients donats d'alta), passant pels professionals (metges, infermeres, psicòlegs, mestres, pedagogs, assistents socials, informàtics i dissenyadors, entre altres) i els voluntaris. Així doncs, tot i que anteriorment s'ha comentat la importància de la tasca del voluntariat en el desenvolupament de la gran majoria d'experiències presentades, cal destacar que en alguns casos es compta amb la implicació del personal sanitari vinculat als pacients per a gestionar aquests serveis. A més, al marge del tipus de serveis que ofereixen, estan caracteritzades per la gran importància que donen a la

família en tant que usuària, fins a l'extrem de fer-li compartir protagonisme amb els infants i adolescents malalts.

Les noves línies d'intervenció amb els infants hospitalitzats avancen per abordar l'escolaritat i el temps lliure, però encara falta fer molts passos per treballar cap a la formació dels alumnes i familiars davant la malaltia. També cal fer avenços per a millorar la coordinació interinstitucional i per aconseguir un vertader treball interdisciplinari en el si dels equips dels centres hospitalaris que permeti una atenció integral dels infants i adolescents hospitalitzats. Al mateix temps caldria apostar per a la incorporació de professionals de l'àmbit socioeducatiu, per tal de donar suport als equips de voluntaris que porten a terme la majoria d'experiències socioeducatives dels serveis de pediatria hospitalària, i aconseguir així una atenció de més qualitat. De fet, com es pot observar en la proposta del projecte "Vine'm a veure" es planteja des de la intervenció global i interinstitucional; posant èmfasi en el treball en equip interdisciplinari i el treball en xarxa amb diferents entitats i institucions del territori, optant per a l'atenció integral dels infants hospitalitzats.

3. Aproximació a la intervenció socioeducativa en quatre serveis de pediatria hospitalària de Catalunya

En aquest apartat, es presenta una aproximació a la situació actual de la intervenció socioeducativa en quatre hospitals de Catalunya: Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron (Barcelona), Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat), Hospital Universitari Doctor Josep Trueta (Girona) i Hospital General de Vic.

Val a dir que s'han escollit aquests centres hospitalaris per diferents motius. Per una banda es presenten l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu per la seva especialització en l'atenció als pacients pediàtrics i per la importància que tenen en la realització de tractaments pediàtrics especialitzats o d'alta tecnologia a nivell de Catalunya, i fins i tot estatal. I per altra banda, s'han escollit l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta i l'Hospital General de Vic per la proximitat a la zona de residència el primer i a la zona de naixement el segon; així com per la rellevància de presentar dos hospitals amb serveis de pediatria sense ser hospitals especialitzats en el tractament d'aquest col·lectiu de pacients, diferenciant-se així dels dos primers. Al mateix temps, cal tenir en compte que l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta és considerat un hospital de referència, en canvi l'Hospital General de Vic és considerat un hospital general bàsic.

Cal destacar que les entrevistes no s'han realitzat a un únic perfil professional, ja que no ha estat possible, al mateix temps que s'ha considerat rellevant obtenir una valoració per part de professionals de diferents disciplines dels serveis de pediatria hospitalària.

En un primer moment s'exposa una descripció de diferents aspectes relacionats amb els quatre centres hospitalaris escollits; d'aquesta manera s'aconsegueix una primera aproximació a la realitat de cadascun d'aquests centres hospitalaris. A continuació es presenta un anàlisi de les entrevistes realitzades a diferents professionals que actualment estan treballant en aquests centres hospitalaris; de fet, amb aquestes entrevistes es pretén aprofundir més concretament en la intervenció socioeducativa que s'està portant a terme en aquests centres.

Finalment es presenten les principals diferències i similituds entre els centres escollits i al mateix temps es posen de manifest aquells aspectes propers a la intervenció socioeducativa més destacats en cada centre i les seves mancances. Així doncs, la informació exposada en aquest apartat permetrà acabar de definir l'estat de la qüestió d'aquest possible àmbit d'intervenció dels professionals socioeducatius.

3.1. Presentació dels centres hospitalaris escollits

Tot seguit es presenten algunes dades dels centres hospitalaris que formen part d'aquest treball de camp. La recerca d'aquestes dades ha anat encaminada a aconseguir una aproximació a la realitat d'aquests centres per tal de poder identificar-ne les principals característiques, així com per desenvolupar posteriorment un anàlisi més acurat de les entrevistes realitzades.

La informació que s'exposa a continuació és un recull de les dades obtingudes a partir de la consulta de les seves pàgines web i les de d'institut Català de la Salut i el CatSalut, així com de les memòries anuals d'aquests hospitals i de les entrevistes realitzades. Amb tota aquesta informació s'ha elaborat l'annex 4 d'aquest treball que ha permès presentar: les dades de contacte, la descripció dels antecedents del centre i una breu aproximació a la situació actual del centre. Amb aquesta descripció es fan evidents les principals característiques de cadascun dels centres hospitalaris contactats i, sense voler ser una descripció tancada, és una eina útil que permet fer-se una idea general del tipus d'atenció que porten a terme. Aquesta informació serà útil en el posterior anàlisi de les entrevistes i en l'elaboració de les conclusions.

Per tal de presentar aquestes dades d'una forma més amena i utilitzant els mateixos indicadors per a cada centre hospitalari, s'ha elaborat un quadre comparatiu dels quatre centres hospitalaris amb la presentació de dades molt concretes: la seva creació, el finançament, el tipus d'atenció hospitalària, el tipus d'hospital, la pertinença a la XHUP (Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública), la capacitat en nombre de llits hospitalaris, l'existència d'aula hospitalària i el nombre de mestres, l'estada mitjana dels pacients pediàtrics, el nombre d'altres anuals de pacients pediàtrics, la gestió i dinamització d'activitats lúdiques i altres aspectes a destacar.

En referència a aquests ítems cal remarcar alguns matisos. Primerament, els centres hospitalaris poden oferir diferents tipus d'atenció hospitalària i s'ha considerat oportú tenir en compte aquest indicador. La classificació es determina pel percentatge de llits en funcionament de cada tipus i si un centre realitza més d'un tipus d'atenció, sense que cap arribi al 80% de la seva dotació, se'l cataloga de centre mixt. Tal com s'exposa en el capítol II d'aquest treball, el tipus d'atenció hospitalària pot ser: d'aguts, sociosanitària o psiquiàtrica.

En el mateix capítol també es descriuen els diferents tipus d'hospital, un dels altres indicadors que apareix en el quadre comparatiu. La classificació diferencia entre: bàsic, de referència i d'altra tecnologia i especialització.

En referència a la XHUP (Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública), recordar que és una xarxa formada per diferents hospitals distribuïts en el territori català amb els que el CatSalut contracta la prestació de serveis.

Un altre indicador a explicar és el d'estada mitjana que es refereix a la mitjana de dies que un malalt està a l'hospital, és a dir, la relació entre el total de dies d'estada dels malalts ingressats durant l'any i el nombre d'ingressos (o d'altres) de l'hospital en el mateix període de temps.

respecte a l'últim apartat, altres dades a destacar, els aspectes que s'hi contemplen es troben definits més detalladament en el document presentat com annex 4.

Finalment, comentar que a l'annex 3 es pot consultar un quadre amb els contactes realitzats per a l'elaboració d'aquest treball de camp. De cadascun dels centres hospitalaris es presenta la direcció i telèfon de l'hospital, així com les persones amb qui s'ha contactat (el càrrec, correu electrònic i telèfon).

A continuació segueix el quadre comparatiu dels quatre centres hospitalaris següents:

1. Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron
2. Hospital Sant Joan de Déu
3. Hospital Universitari Doctor Josep Trueta
4. Hospital General de Vic

| Nom de l'hospital | Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron | Hospital Sant Joan de Déu | Hospital Universitari Doctor Josep Trueta | Consorti Hospitalari de Vic (CHV) - Hospital General de Vic |
|--|--|--|---|---|
| La seva creació | El nucli hospitalari inicial va ser projectat l'any 1947 i inaugurat el 1955. Amb l'evolució de l'atenció sanitària als anys 60, es van crear els hospitals Maternal i Infantil i al 1964 es van unir en un de sol | Fundat per l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu l'any 1867 | Inaugurat l'any 1956 amb el nom de <i>Residencia Sanitaria del Seguro Obligatorio de Enfermedad de Gerona</i> . Al 1996 esdevé l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta | Primers indicis de la tradició assistencial a Vic sorgeixen al segle XII. Al 1988 s'inauguren les instal·lacions de l'Hospital General de Vic |
| Finançament | Públic | Titularitat privada però amb vocació i finançament públics | Públic | El CHV ofereix serveis sanitaris sense ànim de lucre, gestionada públicament. Ofereix assistència pública i privada |
| Tipus d'atenció hospitalària | Aguts | Aguts | Aguts | Aguts |
| Tipus d'hospital | Hospital d'alta tecnologia i especialització | Hospital d'alta tecnologia i especialització | Hospital de referència | Hospital general bàsic |
| Pertany a la XHUP? | Sí | Sí | Sí | Sí |
| Capacitat en nombre de llits hospitalaris convencionals | L'any 2007 el total de llits convencionals a l'Àrea Maternoinfantil és de 238 | L'any 2007 l'hospital disposa d'un total de 340 llits convencionals, dels quals 264 són de pediatria | L'any 2007 l'hospital disposa d'un total de 402 llits convencionals D'aquests, 18 llits per a nounats, 8 llits a l'UCI neonatal, 3 llits a l'UCI pediàtrica, 4 llits per a cirurgia pediàtrica, 12 llits per a pediatria escolar i 6 llits per a pediatria lactants. Així doncs, un total de 51 llits per a infants de 0 a 14 anys. | Molt variable segons la demanda. Poden haver-hi de dos a vint llits o més, segons les necessitats. |
| Aula hospitalària? Nombre de mestres | Sí 5 mestres | Sí 4 mestres | Sí 1 mestra | No, però disposa d'una aula compartida amb adults en el servei de psiquiatria |

| Nom de l'hospital | Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron | Hospital Sant Joan de Déu | Hospital Universitari Doctor Josep Trueta | Consorti Hospitalari de Vic (CHV) - Hospital General de Vic |
|--|---|---|---|--|
| Estada mitjana dels pacients pediàtrics | Segons dades de l'any 2007, l'estada mitjana és de 6,97 dies | Segons dades de l'any 2007, l'estada mitjana és de 4,67 dies | Segons dades de l'any 2008, l'estada mitjana és de 7,6 dies. Neonatologia: estada mitjana de 10,2 dies. UCI - unitat de neonatals: estada mitjana de 9,3 dies. UCI -unitat pediàtrica: estada mitjana de 3 dies. Servei de Cirurgia Pediàtrica: estada mitjana de 3,2 dies. Pediatria escolar: estada mitjana de 4 dies. Pediatria de lactants: estada mitjana de 4,2 dies. Així doncs, | L'estada mitjana es troba al voltant de 3 dies |
| Nombre d'altres anuals de pacients pediàtrics | Un total de 13.097 altes de pacients pediàtrics a l'any 2007 | Un total de 14.545 altes de pacients pediàtrics a l'any 2007 | Un total de 1.609 altes de pacients pediàtrics a l'any 2008. Neonatologia: 416 altes. UCI - unitat de neonatals: 32 altes. UCI - unitat pediàtrica: 13 altes. Servei de Cirurgia Pediàtrica: 291 altes. Pediatria escolar: 398 altes. Pediatria de lactants: 457 altes. Així doncs, en el servei de pediatria hi ha hagut | Un total de 540 altes de pacients pediàtrics a l'any 2008, de les quals 200 corresponen a nounats |
| Activitats lúdiques | Gestionades i dinamitzades principalment amb la col·laboració de diferents entitats externes a l'hospital. Supervisió per part de la Unitat d'Atenció al Client | Gestionades i dinamitzades principalment amb la col·laboració de diferents entitats externes a l'hospital. Incloses dins del Programa Hospital Amic | Gestionades i dinamitzades principalment amb la col·laboració de diferents entitats externes a l'hospital. Supervisió per part de la Unitat d'Atenció a l'Usuari | Gestionades i dinamitzades principalment amb la col·laboració de voluntaris de la Creu Roja. Es treballa pel retorn de l'infant a la pròpia llar |
| Aspectes a destacar | Les onze línies estratègiques El Pla de Qualitat | El Programa estratègic PAIDHOS 2005-2008, dins del qual consta el Programa Hospital Amic | La qualitat del funcionament de l'Aula Hospitalària Projecte nou Hospital Universitari Doctor Josep Trueta | El Pla Estratègic Actuem |

3.2. Anàlisi de les entrevistes

Després de presentar les principals característiques dels quatre centres hospitalaris escollits, a continuació segueix un anàlisi de les entrevistes realitzades a diferents professionals que actualment estan treballant en aquests centres hospitalaris, per tal de realitzar una aproximació a la intervenció socioeducativa que s'està portant a terme en els serveis de pediatria d'aquests centres. Per tal d'aconseguir les dades necessàries de cadascun dels centres hospitalaris que permeten elaborar aquest treball de camp, s'ha seguit un procés marcat per diferents objectius i etapes que s'han hagut d'anar assolint per tal d'avançar en la realització d'aquest apartat.

De fet, per tal d'iniciar aquest treball de camp ha estat necessari disposar de la informació exposada en els primers apartats d'aquest treball per tal de tenir unes bases teòriques sòlides que permetessin determinar els objectius de l'entrevista i possibilitessin l'elaboració d'un guió d'entrevista sòlid i coherent que permetés una comunicació fluida i un *feedback* interessant amb els professionals entrevistats.

Així doncs, una vegada escollits els centres hospitalaris es va establir el contacte explicant els objectius d'aquest treball de camp i validant-lo amb un document acreditatiu firmat pel tutor. A més, cal tenir en compte que la realitat de cadascun dels centres hospitalaris escollits té uns orígens molt diversos, es troben situats en entorns amb unes característiques diferenciades i realitzen atencions amb diferent nivell d'especialització, s'entén que l'anàlisi dels resultats de les entrevistes, parteix de realitats diferenciades.

Els principals objectius d'aquest treball de camp són:

- Obtenir dades de la situació actual de cadascun d'aquests centres .
- Realitzar una aproximació a la realitat socioeducativa de diferents centres hospitalaris de Catalunya.
- Conèixer els recursos socioeducatius desenvolupats en diferents centres hospitalaris de Catalunya.
- Analitzar els diferents centres hospitalaris a partir dels indicadors utilitzats en les entrevistes.
- Elaborar una comparativa de la realitat socioeducativa dels diferents centres hospitalaris.

Després de la primera consulta amb cadascun dels centres, es va donar la possibilitat de contactar amb les persones encarregades o amb més vinculació amb la intervenció socioeducativa dels serveis de pediatria. Val a dir que trobar les persones adequades per a entrevistar va ser una tasca complicada, fins i tot pels mateixos centres. Primerament, es va oferir la possibilitat d'entrevistar a les mestres de les aules

hospitalàries i en les següents ocasions es va anar definint millor els professionals que podien ajudar a l'elaboració d'aquest treball de camp. Per aquest motiu, gairebé tots els centres contactats varen acabar proposant l'entrevista amb la persona responsable de la unitat d'atenció al client o usuari.

En referència a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron s'ha realitzat l'entrevista a tres professionals diferents. Per una banda, a una de les mestres de l'aula hospitalària, la Gladys Sagarra. Per altra banda, a la responsable de la Unitat d'Atenció al Client, l'Àngels Collado. I a partir del contacte iniciat amb l'AFANOC (Associació de familiars i amics de nens i nenes oncològics de Catalunya) s'ha entrevistat a Anna Garcia, educadora social i coordinadora del voluntariat i de les activitats d'oci i cultura d'aquesta associació, a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i a l'Hospital Sant Joan de Déu. Val a dir que en els primers contactes realitzats amb aquests hospitals es va posar de manifest que desconeixien la figura de l'Anna Garcia.

Pel què fa a l'Hospital Sant Joan de Déu, tot i els contactes realitzats per tal de poder entrevistar a Maria Josep Planas, Cap de Planificació i Qualitat i responsable del Programa Hospital Amic, finalment no ha estat possible realitzar aquest contacte i obtenir informació a partir d'aquesta professional. Així doncs, les dues entrevistes realitzades en aquest hospital han estat a les mestres de la seva Escola.

En relació a l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta, s'ha tingut la possibilitat d'entrevistar a Anna Falguera, la mestra de la seva aula hospitalària, i a la Cesca Turón, la responsable de la Unitat d'Atenció a l'Usuari d'aquest hospital. A destacar que posar-se en contacte amb aquestes professionals ha estat més fàcil que en els dos hospitals anteriors.

I finalment, en el cas de l'Hospital General de Vic, el contacte realitzat ha estat a nivell telefònic i a través de correu electrònic amb les professionals la Fina Solà, Secretària de Docència del Consorci Hospitalari de Vic, i la Carme Guiteras, Cap de la Unitat d'Atenció al Ciutadà Client del Consorci Hospitalari de Vic. Ambdues comenten que la part socioeducativa i lúdica d'aquest hospital està molt poc desenvolupada, i per tant, no veuen necessari el desplaçament fins a Vic perquè la informació que em podien facilitar és molt breu. Però finalment es considera oportú el desplaçament a Vic, per tal d'entrevistar a Pere Domenech al Cap de Pediatria d'aquest hospital.

Així doncs, les entrevistes no s'han realitzat a un únic perfil professional, ja que no ha estat possible, al mateix temps que s'ha considerat rellevant obtenir una valoració per part de diferents professionals vinculats amb activitats relacionades amb la intervenció socioeducativa dels serveis de pediatria de cadascun dels hospitals.

S'ha dissenyat una entrevista semiestructurada, amb uns indicadors principals utilitzats de guia en el transcurs de l'entrevista, però sense unes preguntes tancades. Els dos apartats principals són, per una banda, les dades referents als serveis que

ofereix l'hospital (nombre de plantes, estades mitjanes, tipus d'atenció, entre d'altres) i per altra banda, les dades referents a les activitats socioeducatives, culturals i lúdiques del servei de pediatria. En aquest apartat he diferenciat els principals indicadors a considerar relacionats amb els objectius d'aquest treball de camp i que permetran acabar de definir l'estat de la qüestió de la intervenció socioeducativa en aquests centres hospitalaris. D'aquesta manera, els indicadors que han guiat aquestes entrevistes han estat: coordinació, dinamització, voluntariat, associacions i entitats, formació permanent, planificació de les activitats (objectius, tipus d'activitats, avaluació, memòries...), registres, i un apartat obert a altres preguntes segons la realitat de cada centre hospitalari.

Per tal de seguir amb més detall les entrevistes i poder tenir-hi una participació més activa, així com per poder-ne fer una transcripció més acurada i el seu posterior anàlisi, cadascuna de les entrevistes ha estat gravada.

De fet, encara que el model d'entrevista utilitzat ha estat el mateix per a cadascuna d'elles, cal considerar que hi ha hagut algunes interferències que poden haver distorsionat el transcurs de l'entrevista, com són el tipus de lloc a on s'ha realitzat l'entrevista (sorolls, trucades telefòniques...), el temps disponible... Així doncs, ha estat important tenir molt clar els principals objectius de la realització de cadascuna de les entrevistes per tal de guiar aquesta adequadament, i posar especial atenció als indicadors més interessants a obtenir informació per al seu posterior anàlisi i elaboració de conclusions.

Tot i que el nombre d'entrevistes realitzades i el seu format (directament, via telefònica o mail) no ha estat el mateix en cada cas, val a dir que finalment s'ha aconseguit elaborar una anàlisi de cadascun dels centres hospitalaris, el qual dóna informació de cadascun dels indicadors escollits per a poder realitzar la comparació de la situació actual d'aquestes centres hospitalaris en els aspectes relacionats amb la intervenció socioeducativa dels serveis de pediatria.

Així doncs, a partir de la informació aportada per cadascun dels professionals entrevistats s'elabora un anàlisi de cada centre hospitalari. Cal fer esment que l'anàlisi de les entrevistes presentat a continuació només té en compte quatre dels indicadors definits en el model d'entrevista, els que estan més vinculats amb la intervenció socioeducativa. Aquests indicadors són: coordinació, dinamització, voluntariat i entitats i planificació d'activitats. S'ha considerat oportú delimitar els indicadors per tal d'aconseguir un anàlisi que permeti comparar la realitat dels quatre centres hospitalaris i extreure'n unes conclusions.

A continuació segueix l'anàlisi de cada hospital a través de les entrevistes. Finalment, comentar que a l'annex 5 es pot consultar el model d'entrevista utilitzat i la transcripció detallada de cadascuna de les entrevistes realitzades.

Nom del centre hospitalari: HOSPITAL MATERNOINFANTIL DE LA VALL D'HEBRON

Nom i càrrec de les persones entrevistades: Anna Garcia, Educadora Social i Coordinadora del voluntariat i de les activitats d'oci i cultura d'AFANOC a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i a l'Hospital Sant Joan de Déu; Gladys Sagarra, Mestra de l'Aula Hospitalària de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron; Àngels Collado, Responsable de la Unitat d'Atenció al Client de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron

Les activitats lúdiques i educatives dirigides als infants i adolescents ingressats a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron estan coordinades des de la Unitat d'Atenció al Client. Les entitats que desenvolupen aquest tipus d'activitats hi accedeixen a través d'un contracte anual que autoritza la seva presència i la realització de la seva activitat a l'hospital, però cal que l'entitat presenti un projecte que serà revisat i aprovat o desestimat per part de l'hospital. En aquest contracte, només es dóna el permís, no es dóna cap finançament; de fet, les entitats demanen subvencions a empreses (que en surten beneficiades fiscalment). Cal destacar que des de la Unitat d'Atenció al Client normalment estan oberts a totes les activitats que es plantegen des d'aquestes entitats perquè gairebé sempre tenen un projecte adequat.

Totes les entitats que col·laboren organitzant activitats lúdiques a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron cada mes han de traspasar a la Unitat d'Atenció al Client informació (noms, cognoms i DNI) de les persones que dinamitzaran o donaran suport en les activitats. Les entitats i serveis que s'ofereixen als infants i adolescents ingressats a l'Àrea Maternoinfantil de la Vall d'Hebron són:

- Aula hospitalària dinamitzada per les mestres contractades pel Departament d'Educació. Les activitats programades a l'aula intenten seguir el currículum, adaptant-se al nivell de cada infant i a les seves problemàtiques.
- Activitats gestionades per diferents associacions de pares com: Associació de Familiars i Amics de Nen Oncològic de Catalunya (AFANOC), Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infants de Catalunya (AACIC), entre d'altres.
- Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) Solidària. Els voluntaris de la UAB s'ocupen de la gestió de la ludoteca.
- Espai CiberCaixa de la Fundació La Caixa amb voluntaris de l'Associació Gent Gran Voluntària (ASVOL).
- Cada dimarts els pallassos de la Fundació Theodora dinamitzen algun espectacle.

- Creu Roja també organitza diferents activitats dinamitzades pels seu equip de voluntaris.
- D'altres activitats esporàdiques organitzades per: Fundació Ànima, dóna suport en l'adequació de les sales de joc; el Somni dels Nens, a través de l'actuació del personatge Arreglín que visita les diferents habitacions; el Pequeño Deseo; activitats a l'exterior com la visita a espectacles o centres com l'aquàrium.
- La participació d'altres associacions en l'organització de tallers durant el Dia del Malalt, la Diada de Sant Jordi... així com d'empreses (Ebankinter, Ratiopharm...) que poden organitzar activitats a través d'alguna associació.

Tot i el gran nombre d'entitats que col·laboren en aquest hospital, no existeixen espais de reunions ni trobada, així doncs, la relació entre elles és informal i no hi ha una coordinació. De totes formes, es realitzen reunions entre la Unitat d'Atenció al Client i cada entitat per separat (normalment una vegada a l'any); en aquestes reunions els responsables i/o voluntaris de les entitats exposen els canvis que consideren necessaris en el funcionament, activitats, etc.

En referència a aquest conjunt d'activitats desenvolupades a l'Àrea Maternoinfantil de la Vall d'Hebron, des de la Unitat d'Atenció al Client es considera que el seu principal objectiu és que els infants estiguin el millor possible durant la seva estada a l'hospital i per això s'ofereix un ventall molt important d'activitats. De fet, tot i que no existeix un programa marc o projecte des d'on es programin totes les activitats, el nombre i la tipologia d'activitats va augmentant segons la demanda.

Des de la Unitat d'Atenció al Client no es considera oportú realitzar una avaluació de cadascuna de les activitats amb valoració dels nivells de participació, valoració de les activitats per part de cada participant, nombre de participants, etc., ja que es considera que la participació en aquest context sempre és bona i el resultat de les activitats és satisfactori, i per tant, no es recullen aquestes dades.

Tot i això, és obligatori que cada entitat entregui la seva memòria anual d'activitats a la Unitat d'Atenció al Client. De fet, hi ha una persona responsable de recollir les dades de l'activitat de tot l'hospital per tal d'elaborar la memòria anual de l'hospital.

A la Unitat d'Oncohematologia de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron destaca el paper de l'associació AFANOC. Els seus principals objectius són:

- Millorar la qualitat de vida dels infants amb malaltia de càncer i de les seves famílies mentre dura tot el procés, durant el seu ingrés i mentre estan a casa (per això també posen a la disposició el voluntariat domiciliari).
- Oferir activitats per tal que aquests pacients pediàtrics amb càncer no sempre sumin punts negatius en aquest període de la seva vida.

Les activitats desenvolupades des d'AFANOC són dinamitzades per talleristes que reben el suport del grup de voluntariat. De fet, tots els talleristes estan preparats per adaptar les activitats als diferents nivells, edats i realitats dels infants i adolescents ingressats.

Des d'AFANOC es coordina un grup de cent voluntaris que col·laboren en diferents activitats de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i de l'Hospital Sant Joan de Déu, i també donen suport a nivell domiciliari. En referència a l'Hospital de la Vall d'Hebron, AFANOC té un grup de voluntaris que atenen la sala de jocs, aproximant-se a les habitacions si els pares o familiars estan ocupats i no poden ser-hi, o bé per deixar descansar els pares una vegada el fill/a es troba en recuperació al domicili. Aquest suport dels voluntaris es porta a terme des de les 10h. del matí fins a les 21h. del vespre, els 365 dies de l'any. En canvi, tenint en compte que el voluntariat de l'Hospital Sant Joan de Déu és gairebé tot propi, el conveni establert amb AFANOC és per a altres activitats, com per exemple posar a la disposició de les famílies i pacients pediàtrics una psicòloga, activitats de musicoteràpia, reflexoteràpia, entre d'altres.

La selecció dels voluntaris és molt acurada, amb una entrevista prèvia i una formació inicial. També reben un seguiment proper de la seva actuació i una formació contínua. A més, qualsevol incidència o canvi que vulguin realitzar els voluntaris, s'ha d'informar a la coordinadora del voluntariat. També cal destacar que AFANOC, conjuntament amb altres coordinadors de grups de voluntariat, intenten afinar criteris i identificar quines habilitats cal que tingui la persona que realitza les tasques de coordinació, així com les del voluntariat.

Des d'AFANOC es considera que tot allò que l'infant o adolescent li pugui recordar el que realitzava abans d'estar malalt l'ajuda a normalitzar també la malaltia. Per aquest motiu han pensat que cada dia de la setmana és necessari que hi hagi un taller desenvolupat per talleristes professionals i amb el suport del voluntariat:

- Pallasses. No és una activitat concreta, sinó que aconseguixen comunicar-se d'una forma diferent amb els pacients i les seves famílies, a través del llenguatge verbal i no verbal. Des d'AFANOC contracten a un grup de pallasses en concret i tenen programada la seva activitat dos dies a la setmana.
- Taller "Dibuixa la teva història". Es realitza un dia a la setmana. Un professional li demana a l'infant o adolescent quin és el seu animal preferit i a través d'aquell dibuix treballen diferents situacions, emocions...
- Altres activitats: Titelles, Contacontes, Taller de música, Taller de creativitat, Taller sobre l'Antic Egipte, Taller de pintar mandales, Taller de papiroflèxia...

Darrere d'aquestes activitats existeix un treball pedagògic i unes reunions per aconseguir unes fites determinades, no és quelcom espontani. Totes elles dins d'un

projecte pedagògic que es fa revisant, ampliant i actualitzant, amb l'ajuda de tots aquests professionals que col·laboren amb AFANOC els quals es reuneixen puntualment per valorar incidències i els canvis a realitzar. Val a dir que no s'observa una planificació generada a partir dels interessos expressats pels infants, tot i que les activitats que es programin puguin prendre alguna modificació segons la realitat dels infants i adolescents que hi participin.

En referència a l'avaluació dels objectius del projecte pedagògic d'AFANOC, val a dir que no utilitzen uns indicadors concrets. Consideren que el dia a dia va marcant la modificació d'objectius i del projecte.

Les relacions i coordinacions entre els diferents serveis de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron són poc habituals ja que aquest és un hospital molt gran i els seus serveis es troben molt departamentalitzats. Segons Gladys «aquestes relacions són més informals i no agafen una estratègia formal perquè seria molt difícil aconseguir coordinar una estructura tan gran».

Tot i que ha costat molt d'esforç i temps que el personal sanitari valorés les tasques que AFANOC realitza a la Unitat d'Oncohematologia d'aquest hospital, aquest no coneix específicament el projecte pedagògic d'AFANOC. Pel què fa a la relació establerta entre AFANOC i l'equip de metges i infermeres de la Unitat d'Oncohematologia d'aquest hospital, es percep cordial i bona, de totes formes, les coordinacions i reunions són puntuals sense una periodicitat concreta. Així doncs, no s'observa un treball real en equip entre els professionals que organitzen i dinamitzen les activitats d'oci, cultura i educatives amb els professionals de l'àmbit sanitari (metges, infermeres). Tampoc es percep una voluntat ni s'exposa la necessitat del treball en equip interdisciplinari.

En referència a la relació establerta entre la Unitat d'Atenció al Client i els metges de l'Àrea de Maternoinfantil d'aquest hospital és molt puntual i per a fer un traspàs d'informació de temes que ja estan molt tancats. Tot i que no existeixen espais de reunions entre la Unitat d'Atenció al Client i els metges i infermeres, si que existeix una comunicació força fluïda amb la directora i supervidores d'infermeria..

I pel què fa a la comunicació dels professionals d'AFANOC amb les mestres de l'aula, és a través de trobades informals, de tu a tu, diàriament però sense unes reunions periòdiques; s'expliquen les activitats que s'oferiran des d'un servei i l'altre, es donen idees i parlen d'algun infant, adolescent o família. Així doncs, no existeix un projecte en comú ni una coordinació formalitzada, entre AFANOC, els professionals sanitaris i les mestres.

AFANOC organitza reunions d'equip entre tots els professionals que intervenen a les activitats programades setmanalment, així com amb els voluntaris referents. Tal com

exposa l'Anna Garcia, «és el contacte diari amb la realitat, amb l'espai, amb l'equip mèdic, amb els pacients pediàtrics, etc., el què obliga a tenir una renovació constant del projecte pedagògic, més que les reunions dels professionals». Així doncs, el projecte sempre es va modificant amb les aportacions dels professionals. De fet, no utilitzen uns registres concrets per prendre notes (valoracions, incidències, participació...) respecte a les diferents activitats, ni tampoc per recollir les propostes de modificació del projecte pedagògic, ni per a coordinar-se o comunicar-se.

La relació del grup de mestres amb els metges, infermeres i tot el personal que intervé en el servei de pediatria, és cordial i bona, però no existeix una coordinació formal. I el mateix passa amb els voluntaris i associacions que organitzen activitats de lleure. Val a dir que existeix una coordinació més constant i formal, amb l'equip de mestres de les escoles d'origen, per tal d'adaptar currículums i fer un seguiment de l'infant. De totes formes, si que existeix una relació més estreta amb la Unitat d'Atenció al Client que informa d'activitats que es realitzaran al centre, fet que permet a les mestres organitzar activitats complementàries.

Cal destacar que el grup de mestres participen conjuntament amb nutricionistes, psicòlegs, metges i infermeres, en l'elaboració d'un manual explicatiu del sistema excretor. Amb aquesta activitat es crea una aproximació de les mestres a l'equip mèdic, afavorint la seva relació, fet que en un hospital tan gran sol ser molt difícil.

A més, les mestres també es comuniquen amb altres hospitals de l'Estat espanyol amb qui han dissenyat un *blog* perquè els infants puguin comunicar-se i compartir experiències. Aquesta és una iniciativa beneficosa pels infants i molt interessant pel creixement i aprenentatge de l'equip de mestres que hi participa. Pel què fa a la coordinació o contacte amb altres hospitals europeus, van iniciar un contacte amb un hospital de Bordeus però que la relació no va acabar d'anar endavant.

Abans de l'últim punt, cal citar dos comentaris interessants de recuperar extrets de les entrevistes. Per una banda, tot i que l'Anna García és educadora social i coordina el voluntariat i les activitats d'oci i cultura a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i a l'Hospital Sant Joan de Déu, cal fer esment que per a realitzar aquesta tasca no hi ha especificat quina titulació acadèmica cal tenir. De fet, tal i com està estructurat el sistema sanitari, l'Anna García exposa «dubto que en aquests moments l'administració incorpori una nova figura professional dins del sistema. De totes maneres, un lloc que podria ocupar l'educador/a social és a les diferents associacions (com les de pares i d'altres) que actuen en els hospitals, organitzant diferents activitats, donant suport a les famílies, infants i adolescents...».

Per altra banda, l'Àngels Collado comenta «sovint em trobo saturada de feina perquè tota la gestió de les activitats lúdiques i culturals la realitzo únicament jo i m'imagino que en un futur pròxim tota aquesta coordinació s'acabarà realitzant en una altra

unitat, ja que el volum de feina i les gestions a realitzar són cada vegada més importants».

I finalment, destacar que les diferents plantes de l'Àrea Maternoinfantil de l'Hospital de la Vall d'Hebron estan decorades amb motius infantils, gràcies a l'aportació de la Fundació CurArte. En relació a l'espai de la CiberCaixa, aquest només obra el dissabte al matí i es percep una falta de manteniment i atenció.

Nom del centre hospitalari: HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

Nom i càrrec de les persones entrevistades: Maria Assumpta Boada, Teresa González, Elena Fuentes, Marta Colomer. Les mestres de l'Escola Els Pins de l'Hospital Sant Joan de Déu

L'Escola Els Pins segueix el mateix calendari escolar que la resta de centres que pertanyen al Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. L'horari de l'aula és de dilluns a divendres de 10 a 13h. i les edats que s'atenen són de 3 a 16 anys (P-3 a 4t ESO); si hi ha algun cas fora d'aquestes edats es valora la possibilitat d'atenció. Els alumnes que estan enllitats i no poden assistir a l'aula reben atenció en les seves pròpies habitacions. Així doncs, les mestres d'aquesta escola, així com les mestres d'altres aules hospitalàries, es poden trobar a infants que no han vist mai i de realitats molt diferents. A més, tot i que l'horari de l'escola és de 10 a 13h., tenen clar que aquests infants estan a l'hospital per curar-se, i per tant, qui marca la pauta són els metges i les infermeres, així doncs, l'infant dins aquest horari pot accedir a l'escola quan vulgui i quan els l'equip mèdic l'hi permeti.

Cal destacar que aquesta escola forma part del grup d'hospitalitat de l'Hospital Sant Joan de Déu, molt important en els aspectes relacionats amb la humanització de l'hospital, perquè les persones s'hi sentin a gust i acollides, per crear un bon ambient i unes bones relacions. Formen part d'aquest grup: Voluntaris, Espai d'Associacions, Programa Diver (Metodologia Child Live), l'Escola, Mediadora Cultural i la Cap (Maria Josep Planas, Directora de Planificació; com a responsable i coordinadora del programa). A partir d'aquest grup d'hospitalitat s'ha desenvolupat el Programa Hospital Amic que forma part del Programa estratègic Paidhos 2005-2008. Segons informen les mestres, la coordinació dels membres d'aquest grup és a través de correus electrònics, trobades als passadissos i una reunió trimestral. Però existeix poca formalitat en aquestes reunions, sense ús d'ordre del dia ni actes, ni tampoc una periodicitat concreta.

L'objectiu d'aquesta escola no és només que l'infant o jove malalt no perdi el seus hàbits d'estudi i el seu curs escolar, sinó que les classes l'ajudin a oblidar la malaltia i a normalitzar la seva vida quotidiana. Així doncs, les activitats de l'aula pretenen seguir amb les activitats escolars i també donar suport emocional, relació amb els altres, celebració de festes, distracció, joc... Per tant, des de l'escola també es treballa la part lúdica, tot i que en aquest aspecte ja es realitzen moltes activitats des del voluntariat. En celebracions especials (Carnaval, Sant Jordi, Nadal, Diada de Sant Joan de Déu...) l'escola organitza activitats relacionades intentant donar un sentit a tot el

que realitzen i en col·laboració amb diferents entitats. L'espai de jocs el porten els voluntaris i es busquen perfils que tinguin habilitats en informàtica per donar suport a l'ús dels ordinadors de la sala de jocs. Hi ha un horari concret per als pares.

Per a programar l'activitat de l'escola utilitzen el pla de treball anual i el van definint al llarg del curs, ja que normalment apareixen activitats extres o noves propostes (setmana cultural, exposicions...) que s'organitzen entre tots els membres del grup d'hospitalitat.

A partir del pla anual i la memòria anual, valoren si es continua o no amb les activitats, tot i que no utilitzen un sistema d'indicadors per avaluar objectius. També cal ressaltar que hi ha una diferenciació entre l'atenció realitzada a la unitat de psiquiatria a la vuitena planta i l'atenció realitzada a la resta de pacients pediàtrics ingressats per altres problemàtiques.

De fet, en relació amb el Programa Hospital Amic, les mestres no intervenen directament ni participen en el grup de treball per a l'elaboració de la memòria, però en canvi si que hi consta el resum de la seva activitat. A nivell d'Escola, elaboren la seva memòria, recollint totes les activitats realitzades durant el curs i la presenten a final de curs en el Consell Escolar. Cal dir que aquesta és la única escola hospitalària que té Consell Escolar com a qualsevol escola, i per tant, es decideix tot en consens entre Consell Escolar i hospital.

És important destacar que la utilització de les TIC permet un treball de comunicació que fa que el nexa d'unió amb l'exterior i el treball escolar sigui més fàcil. De fet, les TIC han agafat un paper molt rellevant a les escoles i aules hospitalàries. En el seu cas, tenen ordinadors a l'aula i a la sala de jocs (sala Cibercaixa), així com portàtils per portar a les habitacions. Les activitats que poden realitzar van des d'utilitzar el Word, a buscar informació a Internet, accedir a jocs, utilitzar el Messenger i realitzar videoconferències (amb els companys de classe, entre els infants aïllats, amb altres infants hospitalitzats, amb les mestres o els Pallapupas...). Fa quatre anys que tenen els portàtils i fa un any que s'ha posat *wifi* a tot l'hospital. També des del voluntariat es posen a la disposició ordinadors.

Les mestres de l'Escola els Pins mantenen una bona relació amb la resta de professionals de l'hospital, tot i que la comunicació establerta entre les diferents parts és poc formal i el traspàs d'informació sol ser en les trobades als passadissos. Així doncs, tot i que faltaria formalitzar la coordinació interna amb l'equip de metges i infermeres, amb els pares, amb altres estaments de l'hospital, amb les entitats i voluntariat..., val a dir que la coordinació externa amb l'escola d'origen de l'infant malalt i amb altres mestres d'escoles d'àmbit hospitalari es presenta més estructurada i pautaada. En els casos d'infants ingressats de llarga estada, les mestres de l'aula es coordinen amb els directores i professors de les escoles d'origen, que a vegades

faciliten exercicis i els posen al dia dels temes que estan tractant. A vegades, la família i amics els hi porten llibres i feina per fer, però si per distància no és possible aquest intercanvi de material de mà en mà es realitza a través de correu-e.

Les mestres realitzen suport psicològic a les famílies, ajudant-les a resoldre dubtes o petits conflictes que les famílies els exposen. Així doncs, a vegades poden fer suport sense que aquesta sigui la seva feina específica, donant orientacions, informant, alleugerint l'angoixa, suport emocional... Però cal ressaltar que a l'hospital ja hi ha diferents serveis específics de suport. A vegades, les mestres també proposen activitats perquè les puguin realitzar els familiars (pintar mandales, participar conjuntament d'una activitat amb el seu fill/a, anar a passejar...). Però com a norma general, a la zona de joc i a l'escola els familiars no s'hi poden quedar.

Una eina de coordinació són les reunions, però les mestres no especifiquen com les realitzen, ni la periodicitat, ni d'altres aspectes que informin sobre aquestes. Algunes d'aquestes reunions són: de claustre, programa hospitalitat, amb la unitat de psiquiatria. En conclusió, es considera que existeix un bon treball en equip entre mestres, famílies i metges; tot i que s'evidencia que no existeixi un vertader treball en equip interdisciplinari, ja que les trobades són puntuals i sovint s'utilitzen per un traspàs d'informació, més que per un vertader treball en equip.

A més, en l'organització d'activitats existeix una col·laboració entre els voluntaris i les mestres d'aquesta escola, tot i que les reunions no són periòdiques ni formals i la comunicació és puntual. L'inici de la col·laboració dels voluntaris a l'Hospital Sant Joan de Déu va ser una iniciativa del centre amb l'objectiu d'oferir un servei assistencial complementari, emmarcat en la línia d'humanització de l'assistència als infants i familiars acompanyants. Actualment el voluntariat forma part del grup de treball del Programa Hospital Amic.

Més de dos-cents voluntaris promouen activitats lúdiques per als infants, tals com biblioteca ambulant, ludoteca, festivals, campanya de Nadal i Reis, etc., i atenen d'una forma personalitzada les famílies, fent suplències quan els familiars no hi poden ser o s'han d'incorporar al treball, oferint-los espais de lleure, atenent als germans i realitzant un acompanyament en situacions especialment difícils. Dins d'aquest servei, hi ha dos col·lectius especialitzats: els mags per l'esperança, que actuen en les sales d'espera i als passadissos i que amb la màgia contribueixen a distendre l'ambient, i els musicoterapeutes, que apliquen la seva formació en aquesta teràpia a la unitat d'oncologia pediàtrica

El fet que les mestres de l'Escola Els Pins formin part d'ACPEAH (Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari) els permet interrelacionar-se amb mestres de diferents hospitals. D'aquesta manera poden intercanviar experiències i comunicar-se amb les mestres de les diferents aules hospitalàries de Catalunya.

Nom del centre hospitalari: HOSPITAL UNIVERSITARI DOCTOR JOSEP TRUETA

Nom i càrrec de les persones entrevistades: Cesca Terrón, Responsable de la Unitat d'Atenció a l'Usuari i les activitats lúdiques i culturals de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta; Anna Falguera, Mestre de l'Aula Hospitalària de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta.

En aquest moment, les activitats lúdiques i culturals desenvolupades a l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta són dinamitzades per onze entitats diferents com Creu Roja, Pallassos Xarop Clown i Cibercaixa, entre d'altres, així com per la mestra de l'aula. Algunes d'aquestes entitats tenen una col·laboració diària en aquest hospital i d'altres hi participen puntualment en diferents actes durant l'any. Les diferents entitats firmen un conveni que facilita la seva col·laboració a l'hospital, creant un compromís, però no hi ha cap intercanvi monetari. Aquestes entitats aporten diferents recursos, tal com voluntaris, material, aportacions per a activitats o decoració, etc.

De fet, a partir del curs 2005-2006 s'implanta un nou espai dins l'escola: la CiberCaixa. És un espai lúdic i educatiu on els infants i joves hospitalitzats i les seves famílies o tutors responsables poden fer-hi activitats formatives, d'oci i de comunicació, amb els recursos interactius que es posen a la seva disposició. Aquest espai és possible gràcies al conveni de col·laboració amb el Departament de Salut i la Fundació La Caixa i és el mateix que els matins es fa servir d'aula aconseguint donar-li un ús polivalent. La responsable de l'aula és la mestra, l'Anna Falguera, contractada pel Departament d'Educació; mentre que a les tardes la responsabilitat és de l'Hospital i els col·laboradors en la dinamització de l'espai són els voluntaris de la Fundació La Caixa i de la Creu Roja. Tal com exposa l'Anna Falguera «és difícil que la sala de jocs funcioni correctament, de seguida queda desendregada i els jocs s'espantllen, ja que no hi ha cap persona que en faci la supervisió».

L'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta no disposa de voluntariat propi. El voluntariat que col·labora en aquest hospital pertany a associacions i pot ser voluntariat presencial o testimonial. Existeix una persona encarregada del voluntariat que gestiona les fitxes del voluntariat de les diferents entitats. En aquests fitxes s'hi troben les dades de tots els voluntaris.

Els voluntaris porten una targeta identificativa com a voluntari on també hi consta l'entitat a la qual pertanyen. Està pautat en quins espais es poden moure i quins tenen restringits i realitzen els acompanyaments a quiròfan quan els usuaris en fan la demanda (tot i que sigui en un espai restringit) i es considera oportú a criteri dels facultatius.

Per a poder realitzar tasques de voluntariat a l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta són necessaris uns requisits: tenir mínima formació en voluntariat (l'entitat ha de vetllar per aquesta formació), participar en el pla d'acollida quan el voluntari entra a l'hospital (presentació de l'hospital, del servei d'atenció a l'usuari, presentació dels espais als quals tenen o no accés), firma del document de confidencialitat i anar sempre identificat.

La responsable de la Unitat d'Atenció a l'Usuari i de les activitats lúdiques i culturals de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta es coordina puntualment amb altres unitats d'aquest hospital per tal de realitzar un traspàs d'informació de l'acte en concret, tot i que les reunions són informals i no s'utilitzen ordres ni actes del dia.

En el servei de pediatria d'aquest hospital s'acullen els infants i adolescents malalts de 0 a 14 anys. A l'escola s'atenen els nens i nenes que han estat ingressats en aquest servei i que tenen una edat compresa des dels 3 fins els 14 anys, ara bé, resta oberta a qualsevol infant o adolescent hospitalitzat que es trobi en un altre servei i estigui en edat escolar. L'horari d'atenció de la mestra és de dilluns a divendres de 10 a 15.00 hores amb una interrupció de 13 a 14 hores per dinar i l'atenció educativa es dona tant a l'aula com a les habitacions. Tot i això, sovint l'assistència a l'aula sovint es veu interrompuda per realitzar tractaments o proves, prendre's la medicació, etc.

Com en altres aules hospitalàries la mestra es troba amb un grup molt heterogeni, ja que tant l'edat, com la malaltia, el tractament, l'estat en què es troben, el caràcter, el nivell d'aprenentatges, l'escola d'origen, la població,... són diferents. De fet, els alumnes que atén aquesta aula sovint només tenen en comú el seu ingrés a l'hospital i l'angoixa o sentiments que puguin tenir envers aquesta experiència.

La mestra de l'aula hospitalària de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta afirma que «el treball multidisciplinari és una necessitat cada vegada més evident demostrada per la pràctica diària». De fet, tot i que existeix una bona relació entre la mestra i la resta de professionals de l'hospital, aquesta reconeix que «manca una coordinació formal que vagi més enllà de les trobades als passadissos». De fet, al ser un hospital petit, es crea un ambient familiar que permet les relacions informals. Així doncs, encara falta fer alguns passos perquè es generi una veritable coordinació interna (amb l'equip multidisciplinari, amb els pares, amb altres estaments de l'hospital, amb entitats i voluntaris, etc.) en comparació amb la coordinació externa (amb l'escola d'origen de l'infant malalt, amb altres mestres d'escoles d'àmbit hospitalari, amb Inspecció Educativa, etc.) que està més pautaada.

La comunicació de la mestra amb el servei d'infermeria és diària i utilitzen un registre comú, el llistat d'infants de 3 a 14 anys ingressats diàriament en aquest hospital. Aquest llistat permet establir un control del moviment de l'alumnat, així com saber quines variacions hi ha respecte al dia anterior i el nombre d'alumnes a qui la mestra

pot atendre. Els pallassos Xarop Clown que col·laboren diverses vegades a la setmana amb l'Hospital Universitat Doctor Josep Trueta també es comuniquen amb el servei d'infermeria i amb l'equip mèdic abans d'iniciar la seva tasca per tal de conèixer si existeix algun aspecte a tenir en compte dels pacients que es troben ingressats.

Val a dir que no existeix una coordinació de la responsable de l'aula amb els responsables de l'espai CiberCaixa ni tampoc amb els voluntaris d'aquest servei o els de la Creu Roja. Tal com exposa l'Anna Falguera, «tot i que els voluntaris estan desenvolupant una gran tasca, és necessari que aquests espais també els atenguin professionals formats, per evitar caure en atencions paternalistes i amb una manca d'objectius i rigor». També exposa que «per treballar o col·laborar a les aules hospitalàries són necessàries unes competències i una actitud concreta, que segurament només amb la formació no pots adquirir».

Cal destacar la interrelació de la mestra de l'aula d'aquest hospital amb les mestres d'altres aules hospitalàries a través de l'ACPEAH (Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari). Aquesta relació permet donar-se suport, realitzar un traspàs d'informació si un infant canvia d'hospital i, fins i tot, és una forma d'adquirir nous aprenentatges. També existeix l'organització HOPE a nivell europeu que organitza diferents tallers als quals hi poden participar tots els docents de l'àmbit hospitalari.

La coordinació entre mestres de diferents hospitals i escoles d'origen dels infants ingressats ha permès elaborar diferents treballs cooperatius en relació a diferents temàtiques, com per exemple d'educació per a la salut, promoció dels drets dels infants o bé l'elaboració d'un diccionari mèdic.

Cada entitat que col·labora en aquest hospital té el seu projecte concret. Tot i això, l'hospital marca alguns criteris de les activitats que volen que es realitzin. A més, des de l'hospital es demana a aquestes entitats que elaborin una memòria de totes les activitats portades a terme durant l'any, aspecte que queda pautat en el conveni que signen; d'aquesta manera la Unitat d'Atenció a l'Usuari pot recollir totes les activitats desenvolupades a l'hospital per les diferents entitats. Tal com exposa la Cesca Terrón cal esmentar que «les actuacions de les diferents entitats hi són presents perquè demostren una formació prèvia».

En referència a les activitats lúdiques que es realitzen en aquest hospital, tot i que l'objectiu principal és que l'usuari s'ho passi el més bé possible i gaudeixi de l'acte en si, no existeixen més objectius definits ni uns indicadors d'avaluació. Per tant, es valora que els malalts estiguin contents, que tothom participi en les activitats, que s'obtingui un grau de satisfacció prou bo per poder-ho tornar a repetir. Tal com comenta la Cesca Terrón «de seguida es percep el grau de satisfacció, sempre existeix una bona acceptació i una valoració positiva».

Així doncs, tot i l'existència d'aquest ventall d'activitats i entitats col·laboradores i un projecte definit per cada entitat, val a dir que no es treballa sota un projecte comú i la coordinació entre els diferents professionals i voluntaris és puntual. En referència a aquest aspecte i tal com exposa l'Anna Falguera «segurament faria falta rigor i criteri pedagògic en algunes de les activitats lúdiques que es realitzen en aquest hospital, així com un projecte comú que englobés la diversitat d'objectius de les diferents entitats que estan dinamitzant activitats». A més, es posa en dubte que el gran ventall d'activitats que s'ofereixen des dels servies de pediatria siguin activitats properes a la realitat i vida quotidiana dels infants i adolescents que ingressen, que a més, una vegada a casa, on pot continuar el repòs durant un cert temps, es produeix un trencament amb aquestes activitats a les quals s'ha pogut participar durant l'hospitalització. Davant d'aquesta realitat, l'Anna comenta que «una figura com la de l'educador social potser sí que tindria algunes tasques a realitzar».

Des de la Unitat d'Atenció a l'Usuari pròximament realitzaran una valoració de la percepció de l'usuari, percepció del professional i percepció del voluntariat a través d'unes enquestes que passaran anualment en les quals es valoraran diferents aspectes per recollir el grau de satisfacció de totes les parts.

A l'aula d'aquest hospital s'entén l'educació com un procés integral i els seus principals objectius són millorar la qualitat de vida d'aquests pacients i humanitzar la seva estada a l'hospital. Per tant, no només es pretén que l'infant malalt no perdi els hàbits d'estudi o reforci aprenentatges, sinó que intenten que pugui fugir del que representa la vida a l'hospital i recuperi algunes parcel·les de la seva vida normal. Per tant, l'activitat educativa de l'aula ha de permetre organitzar i estructurar el temps d'ingrés de forma normalitzadora i profitosa. D'aquesta manera s'aconsegueix una complementarietat amb l'atenció mèdica que realitza el personal sanitari.

Val a dir que pel què fa a l'atenció educativa en el context hospitalari es dona molta importància a activitats de caràcter lúdic, per exemple el joc com a mitjà d'expressió o activitats que tenen l'art com a eix central. També té molta presència l'ús de recursos relacionats amb les TIC que permeten un treball personalitzat amb infants i joves de diferents edats, afavorint la seva participació i comunicació.

I finalment, comentar que des de la Fundació el Somni dels Nens s'ha fet realitat la decoració dels passadissos i les habitacions de la planta de pediatria d'aquest hospital amb motius infantils i actuals, colors alegres i lluminositat; també destaca una petita pissarra a cada llit on es posa el nom del pacient que hi dorm, així com el nom atorgat a les diferents habitacions (marietes, elefants...). Una forma més d'humanitzar l'ingrés.

Nom del centre hospitalari: HOSPITAL GENERAL DE VIC – CONSORCI HOSPITALARI DE VIC

Nom i càrrec de les persones entrevistades: Fina Solà, Secretària de Docència del Consorci Hospitalari de Vic; Carme Guiteras, Cap de la Unitat d'Atenció al Ciutadà Client del Consorci Hospitalari de Vic.

L'Hospital General de Vic té poc desenvolupat els aspectes relacionats amb l'atenció socioeducativa dels infants i adolescents ingressats. Per les característiques de l'Hospital General de Vic amb pocs ingressos d'infants (540 anuals, dels quals 200 són nounats) i amb una estada mitjana al voltant dels 3 dies, no disposen de cap aula hospitalària en el servei de pediatria, ni tampoc han desenvolupat cap projecte relacionat amb activitats socioeducatives. Cal fer esment que el servei de psiquiatria si que disposa d'una aula i de servei d'hospital de dia, el qual atén tant a infants com a adults i en algunes ocasions també acull a pre-adolescents del servei de pediatria d'aquest hospital.

De fet, des d'aquest hospital s'està impulsant reduir els dies d'ingrés dels pacients en promoció de l'atenció a domicili a través del seguiment ambulatori i hospitalari. I en referència al nombre de llits pediàtrics, el Doctor Domenech comenta que «es podria dir que l'Hospital General de Vic és un hospital solidari, en el sentit que es tenen els llits segons el nombre de pacients que hi ha hospitalitzats». Per tant, si en una època de l'any hi ha alguna epidèmia el número de llits augmentarà per tal d'atendre a tots els pacients; i si en un altre moment només hi ha dos pacients, doncs es poden cedir llits a altres especialitats. També cal tenir en compte que pràcticament el 95% dels pacients pediàtrics (excepte els 200 nounats) ingressen des del servei d'urgències de l'hospital.

De totes formes, s'han plantejat moltes vegades la possibilitat d'oferir activitats lúdiques als pacients pediàtrics, però es creu que per desenvolupar un projecte d'aquestes característiques cal que existeixen unes necessitats, i si es tenen en compte els dies d'ingrés i l'edat dels pacients del servei de pediatria d'aquest hospital, doncs evidencia que actualment no és necessari. Cal pensar que la majoria dels ingressos són de pacients menors de 3 anys, edat en la qual els familiars realitzen un suport molt proper. Així doncs, són tant pocs els infants que necessitarien una activitat extra, que han decidit no oferir-ne, i es considera que en aquest hospital cada vegada hi haurà menys necessitat ja que la realitat actual és l'augment del nombre d'ingressos domiciliaris; tot i que cal estudiar molt bé la patologia i la família. Tal com argumenta Domenech «també cal tenir present que existeixen moltes opinions en contra d'aquesta forma de treballar».

Cal destacar que en el cas d'aquest hospital es treballa per tornar els infants malalts al seu entorn, enlloc de desenvolupar tota una infraestructura complementària a la mèdica.

De totes maners, existeix una col·laboració de Creu Roja amb el servei de treball social i infermeria de l'hospital. Aquesta entitat a través del programa de voluntariat, organitza diferents activitats a l'hospital en horari de tardes. Algunes d'aquestes activitats són: Juguem a l'hospital, Programa d'ordinadors a les habitacions, Contacontes, entre d'altres. Si existeix algun infant hospitalitzat amb problemes socials afegits es realitza una atenció més individualitzada i se li facilita acompanyament a través del voluntariat. Així doncs, es realitzen certes activitats però aquestes són aïllades i estan supervisades per Creu Roja sense un seguiment per part de l'hospital.

Tot i que la planta de pediatria disposava d'una sala de jocs, aquesta no estava supervisada ni dinamitzada per cap professional. Actualment aquesta sala no existeix i les infermeres de la planta s'ocupen de deixar alguns jocs als infants que ho demanen i de tenir-ne certa cura.

També varen iniciar el contacte amb un grup de pallasos que col·labora al Parc Taulí de Sabadell, per la demanda iniciada per part d'algunes famílies. Però varen concloure que no era viable la participació a Vic pel baix nombre d'ingressos i per la variabilitat del nombre d'ingressos, hi haurà dies que són 2 pacients i d'altres dies que seran 20.

Amb el cas dels nadons també es segueix aquesta línia. En gairebé tots els hospitals de l'estat, és clàssic que els nadons marxin a les 48 hores d'haver nascut. A Vic, des de fa alguns anys s'està treballant perquè els nadons siguin donats d'alta a les 24 hores, tot i que en els següents dies hagin d'anar a l'hospital a fer alguna prova. Però aquesta línia de treball és difícil que l'acceptin tots els pacients.

Tal com comenta Domenech «a l'Hospital General de Vic tenim un servei molt senzill, a més, donada la situació sanitària actual cal mantenir-se així, sense créixer, perquè créixer és inviable, representaria més infermeres, més pediatres de guàrdia...».

En les noves línies d'actuació del servei de pediatria es treballa per la naturalització de la malaltia i per retornar a la família certes funcions de cuidadors davant la malaltia, així com facilitar el retorn a l'entorn dels pacients hospitalitzats.

3.3. Conclusions i comparació de la situació actual dels quatre centres hospitalaris presentats

Una vegada analitzada la informació obtinguda dels quatre centres hospitalaris és pertinent finalitzar aquest apartat amb la presentació de les principals conclusions que s'extreuen d'aquest treball de camp. És per aquest motiu que es realitza una aproximació a les diferències i similituds entre els diferents centres presentats. Al mateix temps, es presenten aquells aspectes propers a la intervenció socioeducativa més destacats en cada centre, així com aquelles mancances en relació a aquesta. La informació exposada en aquest apartat permetrà acabar de definir l'estat de la qüestió d'aquest possible àmbit d'intervenció dels professionals socioeducatius.

Tal com s'ha comentat anteriorment, l'anàlisi de les entrevistes presentat només ha considerat els següents indicadors: coordinació, dinamització, voluntariat i entitats i planificació d'activitats. Així doncs, la comparació dels centres i conclusions es defineixen a partir d'aquests indicadors. De totes formes, cal tenir en compte que la informació exposada en la transcripció de cadascuna de les entrevistes que es troba a l'annex 5 d'aquest treball, també és útil a l'hora de generar algunes valoracions de la tasca realitzada per cadascun d'aquests hospitals. També cal tenir en compte les dades presentades en el quadre comparatiu dels quatre centres hospitalaris amb informació referent al tipus d'hospital, l'estada mitjana, el nombre d'altres, etc., ja que aquestes dades també reflecteixen similituds i diferències entre aquests centres.

Val a dir que la dificultat en realitzar els contactes pertinents amb cadascun dels hospitals ha estat important, marcant la poca formalitat que tenen en aquests hospitals els aspectes relacionats amb el treball de camp presentat. De fet, no existeix un professional amb un perfil concret que realitzi la coordinació de les activitats lúdiques i socioeducatives dirigides als infants i adolescents. Segurament fruit d'aquesta mancança actualment encara s'espera resposta d'algunes dades relacionades amb l'Hospital Sant Joan de Déu, que tot i l'acord amb professionals d'aquest hospital en facilitar-les i la posterior reclamació, de moment encara no s'han obtingut. Al mateix temps, algunes dades de l'Hospital General de Vic no se m'han facilitat fins a mitjans de juliol.

En referència a les mestres de les aules hospitalàries, és important fer esment a la seva predisposició a atendre les consultes del treball de camp, a la seva capacitat en comunicar les tasques que realitzen i a la facilitat en contactar-les. A més, comentar que tot i que les professionals entrevistades de l'Hospital General de Vic considerin que el nombre d'atencions a infants en edat escolar i la seva estada mitjana no és prou significativa per a disposar d'una aula hospitalària en el servei de pediatria d'aquest

hospital, cal comentar que el nombre d'atencions pediàtriques i l'estada mitjana no difereix tant d'altres hospitals.

Val a dir que l'atenció a les aules hospitalàries encara es troba situada en un nivell inferior al de les dues grans institucions (educativa i sanitària), amb una certa desvalorització de la seva tasca formativa. Cal destacar que les aules o escoles hospitalàries elaboren el pla de treball anual que defineix els objectius que permeten concretar el tipus d'activitats a realitzar en aquest espai, al mateix temps que en fan una revisió a partir de la memòria anual. Consideren l'assistència a l'aula com un continuació dels seus hàbits d'estudi i el seu curs escolar i com una possibilitat per deixar de banda la malaltia al normalitzar la seva vida quotidiana. De fet, en aquests espais les activitats es van concretant segons la realitat de cada infant, ja que els alumnes que atenen aquestes aules tenen unes característiques molt diverses i l'únic punt en comú sol ser l'ingrés a l'hospital.

En referència a les entitats que col·laboren en aquests centres hospitalaris, tot i que s'ha comentat que firmen un contracte anual i és necessari que els hi presentin un projecte i una memòria anual, val a dir que no es determina quins ítems han de contemplar aquests documents. Al mateix temps, en cap dels casos presentats no s'estableix un espai per elaborar conjuntament la memòria anual entre les diferents entitats, sinó que cada part elabora el seu document. En cap dels casos estudiats existeix una aportació econòmica per part de l'hospital a les entitats que hi realitzen la seva col·laboració.

Encara que alguns dels professionals entrevistats transmeten la necessitat de crear un equip de treball interdisciplinari i establir una coordinació entre els diferents professionals que intervenen en l'atenció de l'infant i adolescent hospitalitzat, aquesta consideració no es pot generalitzar en tots els casos. Tot i que arreu es perceben algunes mancances en la coordinació entre els diferents professionals.

De fet, caldria determinar uns sistemes de comunicació interns i externs que permetessin establir una coordinació més coherent, eficaç i eficient entre els diferents professionals. Actualment, una de les eines per a comunicar-se més utilitzades per part dels professionals entrevistats són les trobades als passadissos i també les correus electrònics, i sense una periodicitat ni formalitat, les reunions.

Així doncs, una altra mancança que es percep d'aquest estudi és la falta d'espais de reunions en els quals hi participin totes les entitats i professionals que estableixen un contacte directe amb els pacients pediàtrics. Tot i que es puguin realitzar reunions puntuals entre alguns d'aquests professionals, val a dir que són reunions informatives que no tenen una periodicitat concreta ni els acords establerts es recullen en documents concret.

Pel què fa a les mestres, aquestes es comuniquen amb l'equip d'infermeria diàriament i tenen alguna coordinació puntual amb algunes de les entitats col·laboradores. Sí que és cert que la coordinació amb professionals o equips externs com pot ser l'escola d'origen, inspector, altres aules hospitalàries... és més habitual.

Cal destacar que la comunicació entre els diferents professionals que intervenen en el servei de pediatria (equip mèdic i d'infermeria, mestres, psicòloga...) i el pacient i la seva família, és un aspecte molt important a tenir en compte, i els diferents professionals entrevistats ho valoren així.

Un altre aspecte a destacar és que les activitats lúdiques i d'oci que es porten a terme en els diferents hospitals estan dinamitzades tant per talleristes i professionals com per voluntaris. De totes formes, la presència del voluntariat esdevé molt important en el desenvolupament de l'atenció socioeducativa d'aquests infants i adolescents hospitalitzats. De fet, a excepció de l'Hospital General de Vic del qual no s'ha rebut la informació, els altres hospitals disposen d'una persona responsable en realitzar la selecció, seguiment i en alguns casos formació d'aquest voluntariat.

Tot i que els voluntaris estan desenvolupant una gran tasca, és necessari que aquests espais també els atenguin professionals formats, establint objectius i rigor a les tasques desenvolupades. A més, la intervenció en el context hospitalari determina unes habilitats, coneixements i capacitats personals concretes que caldria tenir en compte en la selecció dels voluntaris i professionals.

En relació als serveis dirigits a infants, adolescents i les seves famílies, relacionats amb la intervenció socioeducativa i que s'ofereixen des dels diferents hospitals, es pot dir que segueixen unes línies d'intervenció i una oferta de serveis similars. Els principals serveis oferts són: aula o escola hospitalària, servei de voluntariat per al respir familiar, espai cibercaixa, celebració de diades, dinamització d'activitats com contacontes, pallassos o tallers, per part d'associacions i entitats, etc.

Per norma general, dins del servei de pediatria en el marc hospitalari no s'observa atenció psicològica a no ser que es tracti de pacients pediàtrics terminals o d'infants que han generat algun tipus de brot específic de malaltia mental. A més, el retorn a la vida normal després de la pèrdua o la remissió no es prepara i s'acostumen a veure episodis d'angoixa en el pacient pediàtric i/o en la seva família, passant a ser persones d'alt risc psicosocial. Tot i que algunes de les associacions de familiars amb infants malalts planifiquen sessions de psicoteràpia de grup, la majoria de la població no hi té accés per desconeixement dels serveis. I encara que el suport psicològic no sigui una tasca pròpia de les mestres o l'equip d'infermeria, sovint aquests professionals intenten fer front a aquesta mancança a través de l'empatia i l'escolta activa cap aquests pacients i familiars, intentant alleugerir el seu malestar emocional, al mateix temps que realitzen l'acollida i les primeres orientacions a l'arribada a l'hospital.

De fet, en l'atenció socioeducativa en el context hospitalari es dóna molta importància a activitats de caràcter lúdic, utilitzant el joc com a mitjà d'expressió o programant activitats centrades en les arts plàstiques. En referència a l'espai de joc que disposen els diferents hospitals, hi sol mancar una dinamització i supervisió i es percep una falta de manteniment i atenció. També té molta presència l'ús de recursos relacionats amb les TIC que permeten un treball personalitzat amb infants i adolescents de diferents edats, afavorint la seva participació i comunicació.

En efecte, la intervenció socioeducativa ha de permetre organitzar i estructurar el temps d'ingrés de forma normalitzadora i profitosa, aconseguint així una complementarietat amb l'atenció mèdica i educativa.

De fet, la capacitat en nombre de llits pediàtrics, l'estada mitjana i el nombre d'altres anuals de pacients pediàtrics són dades importants a tenir en compte en la valoració de la tasca socioeducativa que realitzen aquests hospitals. Val a dir que la diferència entre aquestes dades ve determinada pel tipus d'hospital, essent superior la capacitat en nombre de llits i el nombre d'altres de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu com a hospitals d'alta tecnologia i especialització, al total de llits i altres de pacients pediàtrics de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta i l'Hospital General de Vic, com a hospital de referència el primer i hospital general bàsic el segon. Així doncs, els dos primers hospitals, en tenir un volum més important de pacients desenvolupen una oferta d'activitats lúdiques i culturals més extensa. De totes formes, no cal desvalorar la tasca de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta. En referència a l'estada mitjana, quan aquesta és superior als 4 dies, els professionals argumenten la necessitat d'oferir atenció educativa i activitats de lleure als infants i adolescents hospitalitzats.

Un aspecte poc concretat en aquestes entrevistes són els objectius de les activitats lúdiques desenvolupades en aquests hospitals. De fet, alguns professionals han comentat que el principal objectiu és aconseguir que els infants estiguin el millor possible durant la seva estada a l'hospital i oferir un ventall important d'activitats, i d'altres consideren que cal normalitzar la vida de l'infant i oferir activitats pròximes a la vida quotidiana de l'infant abans de la seva hospitalització.

Així doncs, caldria definir uns objectius més concrets que responguessin a les problemàtiques i necessitats reals dels infants i adolescents hospitalitzats. En efecte, l'elaboració d'un programa marc o projecte comú a partir del qual les diferents entitats dissenyessin les seves activitats seria una bona opció per tal d'evitar la falta d'objectius concrets que marca la situació actual. De la mateixa manera, es podria concretar millor el tipus d'avaluació a realitzar, així com els indicadors i instruments de valoració necessaris per a portar-la a terme, recollint les dades necessàries que ajudin a revisar el projecte i realitzar-hi els canvis oportuns. En canvi, en els casos

estudiats es comenta que es realitza una avaluació, però tot i que no es concreta com es porta a terme, en cap dels casos no s'utilitzen indicadors ni instruments de valoració.

Desmarcant-se, en alguns aspectes, d'aquesta situació destaca el Programa Hospital Amic de l'Hospital Sant Joan de Déu i el projecte d'AFANOC desenvolupat a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i a l'Hospital Sant Joan de Déu.

El Programa Hospital Amic, s'estableix com un pla estratègic que engloba diferents accions destinades a la humanització dels períodes d'hospitalització dels infants i adolescents. A diferència dels altres centres hospitalaris, aquestes accions no es perceben com *accessòries* sinó que formen part de la filosofia de l'hospital i es tenen en compte en els balanços anuals.

Des d'AFANOC, es considera important el projecte pedagògic com a guia de les activitats lúdiques i d'oci, i per tant, aquest projecte rep una revisió i actualització constant. De totes formes, no existeix una pauta concreta i formal per a realitzar aquesta revisió i actualització.

Així doncs, la falta d'un projecte o programa marc d'hospital que englobi la diversitat d'objectius de les diferents entitats que estan dinamitzant activitats, genera una mancança de rigor i criteri pedagògic en algunes de les activitats lúdiques que es realitzen en els diferents hospitals.

A més, es posa en dubte que el gran ventall d'activitats que s'ofereixen des dels serveis de pediatria siguin activitats properes a la realitat i a la vida quotidiana dels infants i adolescents que ingressen. Potser fins i tot poden induir a un cert trencament un cop finalitzada l'hospitalització. Davant d'aquesta realitat, una figura com la de l'educador/a social podria tenir algunes tasques a realitzar.

Però pel què fa a la incorporació d'un nou perfil professional en l'atenció dels infants i adolescents hospitalitzats, especialitzat en la intervenció socioeducativa amb diferents col·lectius en situació de risc o amb possibilitat de trobar-s'hi, es perceben diferents opinions. Mentre que existeix el dubte que en aquests moments l'administració pública pugui incorporar una nova figura professional dins del sistema, es considera que un lloc que podria ocupar aquest professional és a les diferents associacions (com les de pares i d'altres) que actuen en els hospitals organitzant diferents activitats, facilitant la coordinació entre professionals, donant suport a les famílies, infants i adolescents...

Al mateix temps existeix una demanda creixent d'activitats lúdiques i culturals, que genera un volum de feina important, fet que fa evident que en un futur proper sigui necessària una figura concreta que coordini aquestes activitats. A més, cal remarcar que es fa necessari que els professionals d'aquest sector treballin, en certa manera, a

llarg termini, educant per viure en el futur tant la malaltia i el tractament com les visites mèdiques de forma natural.

Una altra part important en la humanització dels serveis de pediatria d'aquests hospitals és la decoració dels seus espais. Cadascun dels hospitals visitats té una decoració determinada, amb unes característiques més o menys apropiades. De fet, són diferents entitats com Fundació CurArte o la Fundació el Somni dels Nens les que s'ocupen de la humanització dels espais a partir de la seva decoració.

També resulta molt important tenir en compte que els nous models sanitaris plantegen alguns canvis: els ingressos són més breus i cobra importància l'Hospital de Dia i l'atenció domiciliària. Així doncs, caldrà que es posi en marxa un programa d'atenció socioeducativa domiciliària per poder millorar la qualitat de vida dels infants i joves amb alguna patologia. L'objectiu d'aquestes noves línies de treball és el retorn dels infants malalts al seu entorn, enlloc de desenvolupar tota una infraestructura complementària a la mèdica.

Finalment comentar que encara que es pugui intuir la complexitat que comporta l'hospitalització infantil, posar-se en contacte directament amb professionals ajuda a contextualitzar els canvis emocionals i socials que comporta la malaltia d'un infant o adolescent. A més, els diferents professionals entrevistats han constatat que les accions destinades a humanitzar l'estada dels infants a l'hospital tenen conseqüències directes no només sobre l'estat d'ànim, sinó també sobre el tractament i, en conseqüència, sobre la salut del pacient. De fet, la malaltia greu d'un infant incideix sobre l'estat d'ànim i la vida quotidiana de tota la família, que pot precisar de suport emocional i d'ajudes econòmiques o d'altres tipus.

V. Orientacions pel disseny de les línies estratègiques de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària

1. Introducció i Justificació. L'Estat de la Qüestió.

Per una banda, el desenvolupament dels cinc capítols anteriors s'aconsegueix a partir de la recerca i l'anàlisi d'informació respecte a l'àmbit hospitalari en diferent bibliografia i pàgines web; a partir d'aquestes fonts també s'ha realitzat una aproximació a diferents experiències socioeducatives que es porten a terme en aquest moment o que anteriorment havien estat actives a nivell estatal i internacional. Per altra banda, es recullen algunes dades de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria de quatre centres hospitalaris del context català, a través de la visita i entrevista a diferents professionals. I amb aquesta recerca i anàlisi s'obtenen algunes eines per aproximar-se a l'estat de la qüestió de la intervenció socioeducativa amb els pacients pediàtrics en el context hospitalari català.

Al mateix temps, l'aproximació a l'estat de la qüestió permet l'elaboració del següent apartat d'aquest treball, en el qual es presenta en forma de línies estratègiques una orientació per a la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària, i de la mateixa manera, també ha de donar eines per guiar el possible paper de l'educador/a social dins aquests serveis. Així doncs, el disseny dels capítols anteriors podria orientar la creació de serveis socioeducatius en aquest àmbit, així com justificar i valorar les propostes que s'hi realitzin.

De fet, actualment s'estan portant a terme diverses propostes per atendre la realitat dels infants i adolescents en situació d'hospitalització que hi pretenen donar respostes adequades. Tot i que la principal finalitat d'aquestes intervencions és la de millorar la qualitat de vida d'aquests infants i adolescents hospitalitzats, es detecten mancances en alguns aspectes organitzatius i de gestió.

En efecte, l'activitat pedagògica com a complement de l'atenció mèdica en els serveis de pediatria hospitalària ha pres valor en diferents països durant els últims anys, i actualment, l'atenció hospitalària pretén aproximar-se a l'atenció integral dels seus usuaris anant més enllà de l'atenció específica del personal sanitari. Per tal d'aconseguir aquesta atenció integral en la qual es tindria en compte a la persona en tota la seva globalitat, partint de la realitat i de les particularitats individuals i ajudant al desenvolupament de les potencialitats individuals (autonomia, creativitat, esperit crític, etc.) en el marc social dels hospitals, el context hospitalari necessita de l'acció d'equips interdisciplinaris.

En concret, els centres hospitalaris de Catalunya estan evolucionant per abordar els problemes de manera integral i posar en marxa actuacions en les que hi participen

diferents tipus de professionals. De totes formes, cal tenir en compte les mancances que presenta l'atenció hospitalària actual en quan a l'atenció integral i, en concret a l'atenció psicològica i socioeducativa del pacient, dos àmbits que s'han intentat cobrir amb la bona voluntat d'alguns professionals (sobretot per part d'infermeria, funció que no és exigible al seu rol) i amb el voluntariat social. De fet, es percep que les experiències més freqüents i consolidades són aquelles portades a terme per voluntaris, així com les que tenen com a finalitat l'acompanyament i el reforç escolar a l'infant o adolescent hospitalitzat. A més, la majoria de vegades es tracta d'actuacions parcel·lades i desconnectades.

Tot i que no hem de desvalorar la tasca feta per aquestes figures, si que hem de lluitar per tal que l'assumeixin professionals que tinguin la formació i les habilitats per portar-la a terme d'una manera estructurada i professional. De fet, la incorporació dels treballadors socials i psicòlegs als hospitals ha millorat notablement l'atenció als pacients i, en un moment en què aquestes figures ja estan consolidades, seria oportú incorporar d'altres professionals per aconseguir un vertader treball en equip interdisciplinari i una atenció integral dels infants i adolescents hospitalitzats. Caldria, definir perfils laborals a partir de la pràctica i d'una reflexió crítica.

Per això, durant l'evolució d'aquest treball s'ha valorat la possibilitat d'incorporar la figura de l'educador/a social en el si d'aquests equips. De fet, també s'han exposat algunes de les competències necessàries de la intervenció socioeducativa en l'àmbit hospitalari. Així doncs, l'educador/a social dins dels centres hospitalaris podria ser un perfil complementari a la resta de professionals de l'equip interdisciplinari, possibilitant a través de les seves funcions, la realització d'un seguit d'activitats gratificants pel pacient dins de l'ambient hospitalari; al mateix temps que es podria convertir en una figura altament positiva, associada a experiències agradables i representant l'enllaç amb l'exterior i allò quotidià.

Pel què fa a la incorporació d'aquest nou perfil professional es perceben diferents opinions, tal i com s'ha presentat en el treball de camp. Per una banda, existeix el dubte que en aquests moments l'administració pública pugui incorporar una nova figura professional dins del sistema. Per altra banda, es considera que un lloc que podria ocupar aquest professional és a les diferents associacions (com les de pares i d'altres) que actuen en els hospitals organitzant diferents activitats, facilitant la coordinació entre professionals, donant suport a les famílies, infants i adolescents, etc. Al mateix temps, existeix una demanda creixent d'activitats lúdiques i socioeducatives que genera un volum de feina important, fet que fa evident que en un futur proper serà necessària una figura concreta que coordini aquestes activitats.

Al llarg de l'elaboració d'aquest treball, s'ha esmentat el fet que davant la situació d'hospitalització cal una coordinació entre el personal sanitari i la resta de

professionals per tal d'obtenir la informació relativa a l'estat de salut de l'infant, valorar en quina mesura aquest pot afectar o fer modificar les actuacions d'aquests altres professionals (direcció, supervisor/a de planta, mestres, treballadors socials...) i poder traçar les pautes concretes a seguir amb cada infant. Així doncs, serà molt important el *feedback* d'informació entre les diferents parts establint els contactes i coordinacions necessàries. Al mateix temps, cal fer avenços per a millorar la coordinació interinstitucional i per aconseguir un vertader treball en xarxa amb diferents entitats i institucions del territori que permeti una atenció integral dels infants i adolescents hospitalitzats.

Encara que alguns dels professionals entrevistats transmeten la necessitat de crear un equip de treball interdisciplinari i establir una coordinació entre els diferents professionals que intervenen en l'atenció de l'infant i adolescent hospitalitzat, aquesta consideració no es pot generalitzar en tots els casos. A més, arreu es perceben algunes mancances en la coordinació entre els diferents professionals. De fet, caldria establir uns canals de comunicació interns i externs que permetessin establir una coordinació més coherent, eficaç i eficient entre els diferents professionals.

Un altre aspecte a tenir en compte fa referència al fet que la malaltia, per lleu que sigui, suposa sempre un esdeveniment important en l'escenari de la intimitat, la biografia personal i el futur de la persona; i la forma en què cadascú visqui aquesta situació condiona l'evolució de la pròpia malaltia. De fet, tal com s'ha presentat en els capítols anteriors, aquestes circumstàncies fan que el nostre subjecte d'intervenció tingui unes característiques molt concretes. Al mateix temps, cada persona viurà l'experiència de salut i malaltia de manera diferent i aquest fet condicionarà el significat que aquesta persona atorgui a tals experiències. Davant d'aquesta realitat, el suport de l'equip interdisciplinari pot ajudar a fer front i superar la situació que està vivint, permetent-li continuar, tot i la malaltia, la seva evolució personal i el desenvolupament d'emocions beneficioses.

Tal i com ja s'ha exposat, aquestes situacions adquiriran diferents matisos en funció de variables com: edat de l'infant hospitalitzat, temps d'hospitalització, tipus de patologia, comptar amb un diagnòstic o estar a l'espera d'aquest, així com l'actitud de la família. Aquestes variables són complementàries i cal tenir-les en compte de forma global per comprendre millor l'estat anímic de l'infant i guiar la intervenció socioeducativa.

Fent referència al ritme de vida que se li imposa al pacient durant el seu ingrés a l'hospital, cal comentar que aquest difereix del que portava fins al moment. El pacient ha abandonat el medi en el qual s'estava desenvolupant, la seva família i els seus amics, per entrar en un nou ambient en el qual tot és diferent, tant el medi que el rodeja (hospital, passadissos de la planta, habitacions...) com les persones amb les que

es relacionarà (metges, infermeres, altres malalts...). Davant aquesta realitat, seria interessant poder crear un ambient hospitalari en el qual els infants i adolescents es sentissin segurs i per aquest motiu resulten importants els aspectes relacionats amb la humanització dels serveis de pediatria en l'àmbit hospitalari, tal com s'ha presentat en els capítols anteriors.

I seguint en aquesta línia, cal destacar que des de les noves polítiques de gestió hospitalària s'estan desenvolupant pràctiques de tractament en règim ambulatori que substitueixen l'estada hospitalària per tractaments a l'hospital de dia i en la pròpia llar, però cal tenir present que, tot i que els infants estiguin menys temps hospitalitzats, això no vol dir que deixin de tenir necessitats educatives especials. De fet, l'objectiu d'aquestes noves línies de treball és retornar tan aviat com es pugui els infants malalts al seu entorn, en lloc de desenvolupar tota una infraestructura complementària a la mèdica en el mateix hospital. Així doncs, tot i que no formi part dels objectius d'aquest treball, també seria necessari valorar la situació dels infants i adolescents malalts en tractament ambulatori o als hospitals de dia per crear els programes d'atenció socioeducativa necessaris.

En el transcurs d'aquest treball s'ha remarcat que l'hospitalització infantil no només afecta als infants i adolescents, sinó que també té repercussions negatives en la família. D'entre aquestes repercussions negatives se n'han destacat quatre: l'impacte psicològic, l'impacte físic, l'impacte laboral i l'impacte social. De fet, és precisament en aquestes estructures familiars on l'impacte de l'arribada de la malaltia d'un fill/a pot ser útil per augmentar la cohesió i unió familiar, o bé pot contribuir a debilitar-la, deformar-la o deteriorar-la. Davant d'aquesta situació prenen importància el sistema de suport social i la xarxa social. En efecte, en el recull d'experiències que s'ha portat a terme en el capítol anterior, destaca la importància de les tasques desenvolupades des de diferents associacions de pares i mares amb infants hospitalitzats en diferents hospitals a nivell estatal, com a exemple d'estratègia de suport social.

Per altra part, els professionals d'aquest àmbit cal que desenvolupin estratègies de comunicació satisfactòria entre familiars, infants i adolescents hospitalitzats, i professionals per minimitzar els efectes perjudicials i potenciar els efectes beneficiosos de l'experiència d'hospitalització. Cal destacar que els diferents professionals entrevistats consideren un aspecte molt important poder establir una comunicació fluïda entre els diferents professionals que intervenen en el servei de pediatria (equip mèdic i d'infermeria, mestres, psicòloga...) i el pacient i la seva família.

Al llarg d'aquest treball també s'han presentat alguns dels supòsits teòrics de diferents disciplines, que per una banda ajuden a justificar teòricament les línies estratègiques que s'exposaran a continuació, i que per l'altra, permeten presentar a l'educador/a social com una de les possibles figures per a desenvolupar aquesta tasca

socioeducativa en el context hospitalari. De les diferents disciplines exposades, per la rellevància i relació directa amb l'educació social, s'han destacat l'Educació per la Salut i la Pedagogia Hospitalària. Aquestes disciplines remarquen que el suport emocional i afectiu s'ha de donar tant al pacient com a la família; i també exposen que és molt efectiva la col·laboració entre la família, les institucions exteriors i l'hospital, integrant a tots els serveis comunitaris que atenen a aquests infants i adolescents en totes les seves fases, a més que contemplen l'atenció global del pacient pediàtric hospitalitzat, siguin quines siguin les circumstàncies de la seva malaltia.

També cal recordar que els professionals de l'educació social han de tenir en compte una sèrie de valors ètics a l'hora de portar a terme el seu treball, perquè estan tractant directament amb persones. En el cas que ens ocupa, es treballa directament amb infants i adolescents que pateixen una malaltia, per tant, cal tenir en compte que ens trobem davant d'unes circumstàncies especials que generen una situació de vulnerabilitat per aquests pacients pediàtrics. I en aquesta situació de vulnerabilitat es farà necessari que la persona educadora tingui unes aptituds professionals, una sensibilitat i un tacte pedagògic.

En relació als serveis dirigits a infants, adolescents i les seves famílies, relacionats amb la intervenció socioeducativa i que s'ofereixen des dels diferents hospitals, es pot dir que segueixen unes línies d'intervenció i una oferta de serveis similars. De fet, a partir del treball de camp elaborat, destaca que en l'atenció socioeducativa en el context hospitalari es dóna molta importància a activitats de caràcter lúdic, utilitzant el joc com a mitjà d'expressió o programant activitats centrades en les arts plàstiques. De fet, en la valoració de diferents experiències lúdiques i educatives en els serveis de pediatria hospitalària també es fa evident que existeix un nombre important d'experiències que utilitzen les TIC, fet que permet un treball personalitzat amb infants i adolescents de diferents edats, afavorint la seva participació i comunicació.

Un altre aspecte exposat són les característiques que defineixen l'oci, les activitats lúdiques i el joc. En referència a la tècnica lúdica, es presenta com un mitjà útil per familiaritzar el pacient pediàtric a l'entorn hospitalari, adquirir control i autonomia. Val a dir que poques activitats són tan universals i inherents als éssers humans, en el temps i en l'espai, com el joc.

Però cal tenir en compte que allò essencial en l'oci no està en l'activitat en si, sinó en l'actitud de la persona quan la realitza. Per tant, en l'animació sociocultural durant la infància les activitats no són una finalitat, sinó el mitjà amb el que compta per aconseguir el seu objectiu últim: educar en l'oci. I cal aprofitar el potencial educatiu de l'oci per generar processos de desenvolupament personal i social. Deixant a banda la preocupació per entretenir o distreure als infants, ocupant el seu temps lliure a través d'activitats educatives dissenyades i conduïdes de forma estricta i instructiva.

En efecte, la intervenció socioeducativa ha de permetre organitzar i estructurar el temps d'ingrés de forma normalitzadora i profitosa, aconseguint així una complementarietat amb l'atenció mèdica i educativa. De totes maneres, la tipologia d'hospital, la capacitat en nombre de llits pediàtrics, l'estada mitjana i el nombre d'altres, són dades que determinen les necessitats d'atenció de cada hospital i marquen algunes diferències en el tipus de suport socioeducatiu que s'ofereix en cadascun dels hospitals.

A més, es posa en dubte que el gran ventall d'activitats que s'ofereixen des dels serveis de pediatria siguin activitats properes a la realitat i a la vida quotidiana dels infants i adolescents que ingressen. Davant d'aquesta realitat, una figura com la de l'educador/a social podria tenir algunes tasques a realitzar.

Així doncs, tot i que les noves línies d'intervenció amb els infants hospitalitzats avancen per abordar l'escolaritat i el temps lliure, es considera que encara falta fer molts passos per treballar cap a la formació davant la malaltia dels infants i adolescents hospitalitzats i les seves famílies, així com per desenvolupar vertaders projectes d'educació en l'oci. Caldria definir uns objectius més concrets que responguessin a les problemàtiques i necessitats reals dels infants i adolescents hospitalitzats. De la mateixa manera, es podria concretar millor el tipus d'avaluació a realitzar, així com els indicadors i instruments de valoració necessaris per a portar-la a terme. En efecte, una opció davant d'aquesta realitat podria ser l'elaboració d'unes línies estratègiques per a guiar l'actuació de les diferents entitats col·laborades i els equips interdisciplinaris dels centres hospitalaris.

A partir d'aquesta realitat, es presenten unes orientacions en forma de línies estratègiques que podrien servir de guia per a la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària, i de la mateixa manera, també haurien de donar eines per guiar el possible paper de l'educador/a social dins aquests serveis. Amb el disseny d'aquestes línies estratègiques centrades en la realitat específica dels infants i adolescents hospitalitzats, es començarien a realitzar passos enfocats a aconseguir una atenció més eficient i eficaç així com una millora en la qualitat de vida dels seus pacients pediàtrics i les seves famílies.

2. Orientacions pel disseny de línies estratègiques. Una eina per a la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària.

Les línies estratègiques que es presenten a continuació es desenvolupen després de la recerca i reflexió a tres bandes: marc conceptual, contextualització i treball de camp. Per una banda, a partir dels conceptes relacionats amb el col·lectiu d'infants i adolescents hospitalitzats i els seus principals contextos de desenvolupament durant aquesta situació, com són el context familiar, el context hospitalari i el context educatiu. Per altra banda, els aspectes legals, les teories i les característiques de la intervenció socioeducativa que justifiquen la possible intervenció de l'educador/a social en l'àmbit hospitalari. I finalment, el treball de camp amb l'anàlisi de diferents experiències dirigides a infants i adolescents en el context hospitalari i de la realitat dels serveis de pediatria de quatre hospitals catalans: Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat), Hospital de la Vall d'Hebron (Barcelona), Hospital Universitari Doctor Josep Trueta (Girona) i Hospital General de Vic (Vic).

Així doncs, l'anàlisi efectuada durant el transcurs d'aquest treball permet conèixer l'estat de la qüestió de l'àmbit que ens ocupa, i tenir-lo en compte pel disseny de les possibles línies estratègiques que podrien utilitzar-se com a orientació per potenciar els punts forts, millorar els punts febles i aprofitar les oportunitats del dia a dia dels serveis de pediatria dels centres hospitalaris del context català.

Les línies estratègiques es presenten com una orientació en el disseny de la planificació dels objectius, aspectes metodològics i recursos que hauria de contemplar una proposta d'intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària.

De fet, les línies estratègiques marquen un objectiu global, i adoptant un punt de vista realista, cal plantejar-ne un nombre limitat en les quals es vulgui treballar. Un nombre excessiu de línies estratègiques pot donar lloc a una dilució de la força d'aquestes i dificultar l'assoliment dels objectius establerts. També cal destacar que tot i tractar-se de línies estratègiques diferents, els objectius que expliciten de quina manera aquestes línies estratègiques s'aniran construint poden ser transversals, els quals s'han presentat en el text en format *cursiva*. És a dir, apareixen objectius que són importants de cara a més d'un eix d'actuació i, per tant, apareixen citats en moments diferents.

En efecte, resulta fonamental planificar la intervenció en l'àmbit hospitalari per evitar que se'ns escapin diferents factors que hi estan implicats. Planificar es relaciona amb escollir, prioritzar els passos a seguir entre les diferents possibilitats d'acció que una determinada situació, que volem canviar o millorar, ens ofereix, tenint en compte que disposem de recursos, mitjans i temps concrets per fer-ho. Tot i els beneficis d'una bona planificació, en el capítol anterior de treball de camp es fa evident la seva actual

mancança en la intervenció socioeducativa dels serveis de pediatria hospitalària analitzats.

La planificació ajuda a prendre consciència de les múltiples necessitats existents en les situacions problemàtiques i, una vegada analitzada i estudiada la complexa realitat social, caldrà escollir el problema concret que es pretén millorar i reflexionar-hi rigorosament. A més, planificar facilita la possibilitat de plantejar-se anticipadament el futur, escollir de forma racional entre diferents alternatives d'acció, fer previsió dels recursos adequats i seleccionar les metodologies i tècniques més adequades a cada cas per aconseguir els objectius establerts. D'aquesta manera s'aconsegueix ordenar diferents elements, aplicant la lògica amb una projecció de futur.

Per tant, el disseny de les línies estratègiques podria ser útil com a eina en la intervenció socioeducativa dels serveis de pediatria hospitalària i com a orientació en la planificació d'aquesta intervenció. Caldria que aquestes línies estratègiques aconseguissin millorar l'atenció dels pacients pediàtrics i les seves famílies i millorar la gestió de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària. Val a dir que seria necessari una avaluació continuada de les línies estratègiques presentades, per tal d'aportar-hi les modificacions oportunes que facin possible una millor acotació a les necessitats i demandes detectades.

De fet, l'hospital sovint és un context social desconegut pels educadors/es socials. Hem de tenir en compte que des de fa temps diferents professionals estan treballant en la consecució de la millora en l'atenció dels infants i adolescents hospitalitzats. Aquests professionals tracten de normalitzar, en el context hospitalari, les relacions existents entre la persona hospitalitzada i el seu entorn; així doncs, pel fet que l'educador/a social pot tenir un paper important per a la consecució d'aquesta millora en l'atenció del pacient hospitalitzat, caldria plantejar-se la seva possible incorporació en l'equip interdisciplinari dels professionals sanitaris.

La incorporació d'aquest nou professional també ve justificada per la voluntat de les institucions sanitàries d'oferir una atenció integral a l'infant hospitalitzat i això es pot portar a terme si la intervenció a la persona està coordinada i compartida per diferents professionals. El personal sanitari per la seva part treballa des d'una vessant tècnica i científica, per tal de retornar la salut a la persona, mentre que l'educador/a social s'ocuparia de l'atenció socioeducativa de l'infant hospitalitzat i dels seus familiars, juntament amb altres professionals com els mestres, psicòlegs, treballadors socials, així com amb els grups de voluntaris. Al mateix temps l'educador/a social podria assumir tasques de coordinació dels diferents professionals, així com amb diferents institucions i grups relacionats amb la vida quotidiana dels infants i adolescents hospitalitzats. D'aquesta manera, es generaria una complementació entre les diferents disciplines a partir del treball en equips interdisciplinaris.

De totes formes també caldria plantejar-se si des de la formació actual dels estudis de la Diplomatura d'Educació Social es treballen les competències necessàries per assumir aquestes responsabilitats. Cal tenir molt present que la formació permanent tindria un paper important per tal de facilitar a l'educador/a social aquelles competències específiques d'aquest àmbit d'intervenció i reforçar aquelles altres més transversals de la intervenció socioeducativa que des dels estudis d'educació social es treballen sense aprofundir-hi suficientment. Així doncs, cal promocionar la formació permanent dels professionals per anar adquirint els coneixements i habilitats per omplir els buits acadèmics i professionals existents i així millorar la qualitat de la nostra intervenció. De fet, en aquest àmbit d'intervenció serà molt important assumir tasques relacionades amb la gestió, organització i coordinació, així com d'acompanyament a l'infant i adolescent hospitalitzat i a les seves famílies, tasques que fan necessària una bona base teòrica així com la pràctica i reflexió en la pròpia acció.

2.1. Línies estratègiques per orientar la planificació dels objectius

En aquest apartat es diferencien en quatre eixos les línies estratègiques per orientar els objectius. Primerament s'exposen les línies de la intervenció socioeducativa enfocades als infants i adolescents hospitalitzats seguit de les relacionades amb el suport a famílies amb infants i adolescents hospitalitzats; a continuació s'exposen les que fan referència a la coordinació per una banda, interna i al treball en equips interdisciplinaris, i per altra, l'externa i al treball interinstitucional i implicació dels agents socials de l'entorn pròxim a l'infant i adolescent hospitalitzat.

EIX 1 – Intervenció socioeducativa amb l'infant i l'adolescent hospitalitzat

- Reconèixer l'hospital com un context possible de desenvolupament per a l'infant i l'adolescent hospitalitzats.
- Treballar per millorar la qualitat de vida dels infants i adolescents hospitalitzats.
- Realitzar l'acompanyament en el moment d'ingrés, estada i alta dels infants i adolescents hospitalitzats.
- *Vetllar pel desenvolupament global i integral del pacient pediàtric hospitalitzat.*
- Potenciar les capacitats dels infants i adolescents hospitalitzats.
- *Facilitar la relació i comunicació de l'infant i adolescent hospitalitzat tant dins del centre hospitalari amb altres pacients i amb els professionals, com amb el seu entorn social pròxim.*

- Facilitar l'adaptació i integració dels infants i adolescents hospitalitzats al context hospitalari (rutines, normes, horaris, procediments, professionals...).
- Identificar espais de participació activa pels infants i adolescents hospitalitzats en el seu entorn social més immediat.
- Fomentar l'ús educatiu i actiu del temps lliure.
- Utilitzar les TIC com a eines i entorns d'aprenentatge.
- Realitzar un seguiment proper de la informació que el pacient rep perquè aquesta sigui adequada a la seva realitat (edat, situació emocional, etc).
- Tenir en compte en el procés d'hospitalització la vida quotidiana de l'infant i adolescent prèvia a l'ingrés .

EIX 2 – Suport a les famílies dels infants i adolescents hospitalitzats

- Donar suport a les famílies dels infants i adolescents hospitalitzats durant l'estada, ingrés i alta dels seu fill/a.
- Promoure la implicació de les famílies en el procés d'hospitalització dels infants i adolescents.
- Identificar altres mecanismes de suport social dirigits a famílies amb infants i adolescents hospitalitzats, com associacions i grups d'ajuda mútua.
- Detectar a famílies en situació de risc social.
- *Facilitar la relació i comunicació entre els familiars, el pacient, el personal de l'equip interdisciplinari i la resta d'agents socials implicats en el procés d'hospitalització de l'infant i adolescent.*

EIX 3 – Coordinació interna. El treball en equips interdisciplinaris

- Promoure el treball en equips interdisciplinaris.
- Planificar la intervenció socioeducativa en el si dels equips interdisciplinaris.
- *Facilitar la relació i comunicació entre el pacient, els familiars, el personal de l'equip interdisciplinari i la resta d'agents socials implicats en el procés d'hospitalització de l'infant i adolescent.*
- Identificar els mecanismes de comunicació interna, així com els instruments d'organització i gestió.
- Promocionar la formació permanent dels diferents integrants dels equips interdisciplinaris.

- Reconèixer els mecanismes de selecció, seguiment i formació dels grups de voluntaris dels serveis de pediatria hospitalària.
- Contemplar a l'educador/a social com a possible coordinador intern i extern.

EIX 4 – Coordinació externa. Treball interinstitucional i implicació dels agents socials de l'entorn pròxim de l'infant i adolescent hospitalitzat

- Enfocar el treball interinstitucional cap a l'atenció global i integral de l'infant i adolescent hospitalitzat.
- Garantir la implicació dels agents socials externs (amics, escola, veïns, etc.) en el procés d'hospitalització (ingrés, estada i alta) dels infants i adolescents.
- Identificar els mecanismes de comunicació externa, així com els instruments d'organització i gestió.
- Promocionar la creació d'una xarxa *on-line* amb els materials lúdics i educatius dirigits a infants i adolescents hospitalitzats.
- *Facilitar la relació i comunicació entre les institucions i els agents socials externs amb el pacient, les famílies i l'equip interdisciplinari.*

2.2. Línies estratègiques per orientar la planificació dels aspectes metodològics

Arribat el moment d'adoptar uns criteris metodològics, es presenten les línies estratègiques en dos grups diferenciats. Per una banda s'identifiquen aquelles línies relacionades amb la forma de treballar amb els destinataris i, per l'altra, aquelles relacionades amb l'organització de l'equip de treball que les desenvolupa.

Cal considerar que la metodologia és el camí que s'escull per a l'obtenció de la finalitat i els objectius establerts; al mateix temps proporciona les eines, les tècniques i els mitjans a través dels quals intentem transformar la realitat amb l'objectiu de millorar-la.

En aquest cas la metodologia plantejada implicarà la col·laboració, cooperació i mediació dels diferents agents implicats en el procés d'hospitalització d'infants i adolescents, des del consens, per tal d'assolir els objectius plantejats. D'aquesta manera caldrà proposar una intervenció que requereixi de la integració d'accions, professionals, agents socials, etc., que permeti el coneixement, la reflexió i el debat conjunt en relació a la intervenció. Aquest plantejament permetrà una aproximació a la

visió global i integral de la realitat dels infants i adolescents hospitalitzats i les seves famílies.

1. La forma de treballar amb els destinataris (infants i adolescents hospitalitzats i les seves famílies).

Com a punt de partida es tindrà en compte, la situació en la que es troba el pacient pediàtric hospitalitzat: allunyament del seu ambient familiar, la seva malaltia, condicions físiques que poden veure's afectades, etc., però amb les mateixes inquietuds i el mateix procés social que qualsevol altra persona. En efecte, l'infant i adolescent malalt s'entén com una persona amb totes les seves inquietuds i característiques individuals de manera íntegra i global, i també com una persona social que forma part de la societat i més tard o més d'hora s'hi integrarà.

També es tindrà en compte la família per la seva importància en la relació i el desenvolupament de l'infant i l'adolescent i per les repercussions negatives que pot causar l'hospitalització d'un/a fill/a en el nucli familiar.

Els criteris metodològics orientadors de la intervenció socioeducativa amb aquests destinataris en el medi hospitalari haurien de contemplar les següents característiques:

- **Personalitzats i flexibles**

Donada la situació especial en la que es troben els pacients pediàtrics hospitalitzats i les seves famílies, així com per la diversitat de persones a les quals van dirigits els serveis de pediatria hospitalària (edats, orígens, tipus de malaltia...), els criteris metodològics utilitzats cal que siguin personalitzats i flexibles, ajustant la intervenció a cada pacient i família.

- **Participatius i actius**

De fet, la participació social és una forma de sentir-se part d'una societat, d'un col·lectiu; en el moment de l'hospitalització aquesta participació social tendeix a desaparèixer fonamentalment en aquells casos de malalties cròniques i terminals. Buscar i oferir camins de participació activa en la societat influeix positivament en el malalt, en la seva autoestima, sentint-se útil com a persona. En efecte, serà important la creació de situacions de participació, una participació activa en el seu context social, amb el grup d'amics, amb la família...

Així doncs, en l'hospitalització dels infants i adolescents serà de vital importància la participació activa de les diferents parts implicades en aquest procés per tal d'aconseguir els objectius establerts. En primer lloc cal fer partíceps als pacients pediàtrics de les responsabilitats i decisions pròpies de les activitats, tasques i continguts que es treballin, així com les famílies que es convertiran en el primer nexa

d'unió amb la vida social del pacient. En segon lloc, al personal sanitari que són els encarregats d'oferir la informació tècnica relacionada amb la salut del pacient. En tercer lloc, als professors, els psicòlegs, els treballadors socials, els voluntaris, entre d'altres professionals i per últim, als agents socials externs que aproximaran el pacient pediàtric a la vida quotidiana que portava abans de l'hospitalització.

- **Significatius**

La intervenció s'ha de desenvolupar amb activitats significatives pel pacient, partint de les experiències prèvies i la realitat de cada infant i adolescent hospitalitzat, tot tenint en compte la vida quotidiana prèvia al seu ingrés.

- **Socialitzadors i normalitzadors**

Aquest criteri té en si mateix la finalitat de la intervenció de l'educador/a social en l'àmbit que ens ocupa, ja que s'ha d'atendre la necessitat de socialització que tot ser humà té, fins i tot en els moments en els que està apartat del seu medi social més pròxim com és la família, els amics... Així doncs caldrà facilitar la interacció dels infants i adolescents hospitalitzats amb el seu entorn pròxim.

Per tant, caldrà buscar la normalització de la vida del pacient pediàtric així com la readaptació d'aquest a la seva vida quotidiana una vegada abandoni l'hospital, principalment en aquells casos d'estades llargues. De fet, tot ésser humà és social i no podem perdre de vista aquesta característica, ja que la pràctica d'allò social en individus ingressats en centres hospitalaris afavoreix la seva recuperació.

2. El Model organitzatiu. Organització interna de l'equip de treball interdisciplinari.

Internament caldrà identificar alguns aspectes relacionats amb el model organitzatiu. El model organitzatiu fa referència a l'estructura organitzativa i de funcionament intern, els llocs i funcions dels diferents professionals, els canals de comunicació interna i externa i de presa de decisions, l'estil de direcció, el model de gestió dels recursos humans, etc. És un aspecte que condicionarà l'execució d'un programa i el treball dels equips interdisciplinaris, i per tant, la qualitat de l'atenció als infants i adolescents hospitalitzats i a les seves famílies.

És cert que hi ha diferents elements que condicionen el model organitzatiu que s'adopti, com és el volum d'atencions anuals, la capacitat financera per afrontar la despesa en diferents recursos, la complexitat de les atencions, la missió i valors de cada centre hospitalari, les necessitats i demandes dels pacients atesos, etc.

De fet caldrà treballar perquè les intervencions socioeducatives es fomentin en el diàleg i en els intercanvis entre tots els agents implicats (infants i adolescents hospitalitzats, família, professionals de l'equip interdisciplinari, entorn) mitjançant

l'atenció interdisciplinària i el treball en xarxa. De fet, els lligams i els vincles del pacient pediàtric amb el seu entorn proper hauran de ser respectats, afavorint la implicació de la família en el procés d'hospitalització. Tanmateix, les intervencions dels professionals s'hauran de centrar en la persona, tenint en compte totes les seves problemàtiques i capacitats.

A continuació es presenten els criteris metodològics orientadors del model organitzatiu de l'equip de treball interdisciplinari en l'àmbit que ens ocupa. Per aquest motiu s'exposaran les característiques que hauria de contemplar l'estructura organitzativa de l'equip de treball interdisciplinari, la comunicació interna i externa, les reunions i el procés d'avaluació. Les referències teòriques que s'utilitzen resulten necessàries per tal d'establir unes bases i un marc teòric de referència per cadascun dels membres dels equips de treball.

- **L'estructura organitzativa de l'equip de treball interdisciplinari**

En la definició del model organitzatiu de l'equip interdisciplinari hi han de constar diferents elements relacionats amb la gestió dels recursos humans. D'aquesta manera es tindrà en compte la definició de funcions o llocs, les relacions entre professionals, els perfils i competències dels professionals amb els quals seria necessari comptar en l'equip de treball interdisciplinari i en el desenvolupament del programa que es dissenyi. També caldrà determinar l'estil de coordinació d'aquest equip, identificant un coordinador i establint com s'organitzarà l'equip interdisciplinari per portar a terme el projecte: reunions, dinàmiques de relació, etc. Aquest disseny hauria d'aconseguir un model de treball en equip interdisciplinari que permetés l'assoliment dels objectius establerts, així com atendre les necessitats dels pacients pediàtrics i les seves famílies amb eficàcia i eficiència.

En els serveis de pediatria hospitalària, primerament caldrà identificar totes aquestes variables per conèixer el seu estat actual i valorar la seva modificació o la creació en cas de no ser-hi, recollint les possibilitats i mancances del model organitzatiu actual. També caldrà valorar el cost econòmic que generaria el model organitzatiu que es dissenyés. Al mateix temps, és necessari definir el model organitzatiu gràficament en un organigrama, un instrument que pot facilitar les tasques organitzatives ja que és una representació gràfica i esquemàtica de les diferents responsabilitats, de les relacions jeràrquiques, o de les vies de comunicació entre les persones implicades. Amb aquesta eina es pot evitar que hi hagi funcions sense cobrir o una excessiva concentració de funcions o responsabilitats en una/es determinada/es persona/es, o una sobrecàrrega o desmesurada dispersió de les funcions.

- **La comunicació interna i externa**

En el si dels equips interdisciplinaris, així com en el treball interinstitucional i en la implicació dels agents socials pròxims a la vida quotidiana de l'infant i adolescent hospitalitzat, serà important la coordinació entre els diferents membres, grups i institucions. Per tant, caldrà identificar amb qui es preveu la necessitat de coordinació perquè s'estableixi i què se n'espera, de quina manera es portarà a terme (entrevistes, reunions, intercanvis d'informació, etc.) i amb quina periodicitat. De fet, per aconseguir la necessària coordinació dels diferents professionals i agents implicats en el procés d'hospitalització dels infants i adolescents serà indispensable tenir en compte diferents aspectes relacionats amb la comunicació.

De fet, durant les entrevistes realitzades als quatre centres hospitalaris s'han fet evidents algunes mancances en els aspectes comunicatius entre els professionals. Per tant, tenir en consideració aspectes relacionats amb la comunicació i amb els canals comunicatius pot ser útil per tal d'aconseguir un traspàs d'informació més fluïda i aconseguir que tots els professionals coneguin aquells aspectes necessaris per tal de realitzar la seva tasca d'una forma més eficaç.

Alguns dels factors que influeixen en la comunicació són la percepció que un es fa del món i de l'altre, els valors i les creences, els aspectes socials i culturals, els aspectes familiars, l'estat anímic de cada persona, entre d'altres. I tenint en compte els elements que configuren la comunicació tals com emissor, transmissor, missatge i canals de comunicació, resulta important posar especial atenció a aquest últim element, utilitzat en la relació i coordinació de l'equip interdisciplinari amb els diferents agents implicats en el desenvolupament integral i global dels infants i adolescents hospitalitzats.

Per canal de comunicació s'entén la via o mitjà que transporta els missatges (correu-e, telèfon, conferències, etc.) i el seu ús també està subjecte a les relacions interpersonals que es donin entre els professionals i agents implicats. De fet, dins l'equip de treball es poden donar processos de comunicació utilitzant canals formals i informals.

Per una banda, els canals informals sorgeixen espontàniament en l'organització. No són planejats i segueixen les corrents d'empatia i aproximació entre els membres de l'organització independentment del càrrec o posició que ocupen, així doncs aquí l'organigrama no compta. Aquests canals poden estar inclosos en la xarxa formal de comunicació, passen d'una persona a l'altra i poden deformat-se en cada transmissió. A més, tot i que poden ajudar a saltar obstacles com els mals entesos, ús de codis diferenciats, etc., també poden ressentir el funcionament d'equip. També cal

considerar que no totes les organitzacions afavoreixen d'igual manera el sorgiment d'aquest tipus de comunicació.

Caldrà conèixer l'existència dels canals de comunicació informals tan bé com es pugui i tractar que funcionin a favor de l'organització, ja que aquests no poden ser planificats ni estructurats. Així com conèixer les normes del grup, els rols dels membres i els líders, *l'estatus* de cadascú, les relacions personals entre professionals, els canals de comunicació i les informacions que hi circulen, etc.

Per altra banda, els canals formals han de plantejar-se i estructurar-se adequadament. Aquests canals entrellacen els membres d'una organització seguint una estructura jeràrquica o predeterminada com és l'organigrama de qualsevol organització. D'aquesta manera, aquests canals de comunicació contempen l'organigrama seguint diferents trajectòries (ascendents, descendents, horitzontals i diagonals) i són dissenyats i administrats per l'organització, podent exercir un control significatiu sobre la informació que circula per ells. A més, aquests canals de comunicació poden ser d'ús intern o extern.

Així doncs, per tal de gestionar eficaçment la comunicació en el si dels equips interdisciplinaris dels centres hospitalaris i difondre-la a l'exterior, seria necessari identificar els canals de comunicació interna i externa existents en cada hospital. Alguns exemples de canals de comunicació interna són: taulers d'anuncis, notes informatives digitals, díptics i tríptics, política de portes ofertes, circulars, pàgina web, revista del centre, bústia de suggeriments i/o queixes, publicitat, boca-orella. Alguns exemples de canals de comunicació externa són: notes informatives digitals, comunicats de premsa, pàgina web, entrevistes a radio, televisió o premsa, revista del centre, espots institucionals, imatge institucional.

Per tant, en els serveis de pediatria hospitalària caldrà identificar totes aquestes variables relacionades amb la comunicació per conèixer el seu estat actual i valorar la seva modificació o la creació de canals de comunicació de no ser-hi, recollint les possibilitats i mancances del model organitzatiu actual. També caldrà valorar el cost econòmic que generaria la creació i gestió d'aquests canals comunicatius.

- **Les reunions**

La sistemàtica de treball dels equips interdisciplinaris s'haurà de basar en reunions periòdiques de planificació i seguiment de l'atenció integral (biopsicosocial), fixant objectius i actuacions, i també en la valoració de temes d'organització general i establiment de canals de comunicació entre els professionals, a més d'avaluar els resultats i proposar les mesures correctores adients.

De fet, quan es convoca una reunió cal garantir que serà dinàmica i operativa. Per aconseguir-ho cal tenir en compte diferents variables tant en la seva preparació com en

el seu desenvolupament. En referència a la planificació serà interessant tenir un coneixement del tipus de grup (determinarà el tipus de participació), lloc on es realitzarà (possibles interferències, etc.), preparar l'ordre del dia, determinar objectius, metodologia i temporalitat, preparar els materials (documents a facilitar, utilitzar esquemes/pissarres/*power points*/vídeos, etc.), etc. Pel què fa el desenvolupament de les reunions es determinarà el lloc de la reunió, així com la durada, hora d'inici i hora de finalització, també s'anomenarà la persona que farà la recollida o recopilació de la informació per escrit, a manera de secretari. A més, es fa necessari consensuar un conductor de la reunió que faci de moderador i cal tenir present que les decisions preses en l'equip interdisciplinari han de comptar amb el compromís de tots els membres.

Així doncs, caldrà conèixer si en el servei de pediatria hospitalària existeixen els espais de reunions adequats, recollint les possibilitats i mancances de la situació actual. Així com valorar el cost econòmic que genera la creació i/o gestió d'aquests espais.

- **El procés d'avaluació**

El procés d'avaluació és necessari per posar sobre la taula el treball fet i reconèixer aquells aspectes que es poden millorar i quines decisions cal prendre per fer-ho. Aquest procés cal que determini quins aspectes es consideren necessaris d'avaluar, així com quins indicadors s'utilitzaran per avaluar i en quins documents es registraran les dades (qüestionaris, entrevistes, observació, etc.). Al mateix temps també caldrà detallar qui avaluarà, en quin moment i a través de quines vies.

Val a dir que per avaluar es necessiten dades, i aquests són referències quantitatives o qualitatives. Però no cal oblidar que l'avaluació no pot ser només una relació de dades, sinó un procés valoratiu que s'hi recolzi per orientar i fonamentar les valoracions sobre els aspectes que es pretenen avaluar. Al mateix temps cal tenir en compte que aquestes dades caldria posar-les en comú i discutir-les entre tots els membres de l'equip interdisciplinari

De fet, els indicadors són les formes més habituals en les que es presenten les dades per avaluar, essent la relació entre variables i aportant una informació significativa. Cal tenir en compte que cada indicador utilitzat obliga a registrar una o més variables, per això al definir un indicador cal economitzar esforços, i resulta oportú tenir en compte les tres condicions clàssiques que s'exigeixen a un bon indicador: que sigui útil, que la informació que obtingui sigui fiable i mesuri realment el que es vol, i que sigui fàcil d'utilitzar, perquè si resulta difícil obtenir o registrar la informació necessària, en la pràctica es registrarà la informació de forma imprecisa o no es registrarà.

Alguns dels indicadors d'avaluació que es podrien utilitzar fan referència a: l'avaluabilitat, la implementació, la cobertura, la monitorització i seguiment de la planificació, els resultats, l'impacte i aspectes econòmics.

També resulta important distingir entre seguiment i avaluació final. Per una banda, el seguiment consisteix en recollir informació que ens permeti analitzar el desenvolupament de la planificació i, si és necessari, modificar-la i ajustar-la per assolir els objectius plantejats. Aquest seguiment és necessari per poder realitzar l'avaluació final, ja que si no es van recollint dades es perd molta informació. Per altra banda, l'avaluació final consisteix en examinar si el treball realitzat respon a la planificació establerta, analitzar els factors que han intervingut en el procés i proposar modificacions i noves propostes de treball.

2.3. Línies estratègiques per orientar la planificació dels recursos

Per desenvolupar la intervenció socioeducativa també són necessaris diferents recursos. En primer lloc recursos humans, és a dir, persones, ja siguin professionals o voluntaris. En segon lloc, recursos materials tals com l'ús d'instal·lacions, materials fungibles, etc, i per últim és necessari el finançament per tal de desenvolupar la planificació amb els recursos humans i materials necessaris.

1. Recursos humans

Caldrà identificar tot el personal necessari per portar a terme la intervenció socioeducativa, encara que no suposi cap cost, ja sigui per la seva vinculació amb alguna entitat o pel caràcter voluntari de la tasca. També tenir en compte que el cost dels recursos humans no són únicament els salarials; en consten d'altres tals com desplaçaments, assegurances, formació, etc., que també suposen un cost. I en el cas dels voluntaris aquests costos també poden existir i s'han de contemplar.

En aquest apartat es considera important diferenciar tres grups de personal implicat en el desenvolupament global i integral dels infants i adolescents hospitalitzats, aquests són: equip interdisciplinari, voluntariat i agents socials.

- **L'equip interdisciplinari**

L'equip interdisciplinari està constituït per diferents professionals que treballen en una context comú de forma interdependent i interactuen entre ells de manera formal i informal; de fet, poden valorar al malalt per separat però intercanvien la informació d'una forma sistemàtica, comparteixen una metodologia de treball i treballen junts per

aconseguir uns objectius conjunts, col·laborant entre ells en la planificació i posada en marxa d'un pla de tractament i atenció.

Amb la finalitat de donar al pacient pediàtric hospitalitzat una atenció integral, personalitzada i de qualitat, és important que els professionals de les diferents disciplines del centre hospitalari treballin en equip interdisciplinari. Les activitats de l'equip interdisciplinari es basen en l'aportació d'informació i opinions dels diferents professionals orientades a un objectiu comú, el de donar una atenció integral i individualitzada, amb actuacions diferenciades i prioritzades d'acord amb les necessitats de les persones ateses.

Això implica per als professionals, col·laboració, suport mutu, interrelació i participació en activitats conjuntes per aconseguir els objectius proposats, sense deixar d'assumir la responsabilitat d'aquestes tasques, així com la utilització d'unes tècniques i instruments d'avaluació comuns a totes les disciplines per poder partir d'un llenguatge comú.

La composició de l'equip interdisciplinari ha de garantir que tots els nivells professionals d'atenció directa de què disposi el servei de pediatria del centre hospitalari (metge, treballador social, personal d'infermeria, mestres, psicòleg, voluntaris, etc.) hi participin i s'hi involucrin. De fet, aquesta composició caldrà que s'adapti a les funcions que l'equip adquireixi i la seva estructura dependrà dels seus objectius i de les característiques i possibilitats de cada centre hospitalari. A més, tots els professionals que conformin aquest equip interdisciplinari hauran de tenir una sèrie de competències personals i socials comunes que els capacitin per exercir la seva funció en un ambient tan diferent i complex com és l'àmbit hospitalari, a més d'assumir les tasques pròpies de cada professional i les tasques conjuntes que garanteixin el funcionament de l'equip de treball.

Val a dir que en el treball en equips interdisciplinaris s'identifiquen certs avantatges com són: funcions facilitadores de processos i multiplicadores d'efectes concrets per aconseguir una atenció global i integral; accés a un major nombre de serveis i professionals així com de volum d'informació i coneixements; major eficiència per la major integració i coordinació dels diferents professionals; major comunicació i suport entre professionals; diversitat de punts de vista fet que possibilita una perspectiva més àmplia i una major heterogeneïtat, aspectes essencials en la resolució de problemes i en la presa de decisions; generació de noves idees i solucions a problemes complexos; entre d'altres.

Però tots i aquests arguments a favor, no podem obviar les limitacions i dificultats que també pot generar el seu funcionament. De fet, si no es pren consciència de les limitacions i dificultats del seu funcionament, es fa difícil una actuació basada en la coherència per part dels agents implicats. Per tant, la principal dificultat es troba en la

necessitat d'assentar unes bases sòlides per tal de no trencar l'equilibri i la coherència del treball.

Algunes de les dificultats d'aquests equips de treball s'originen per la presència de diferents formacions professionals, postures ideològiques, experiències, capacitats comunicatives, coneixements, interessos i expectatives que tenen els integrants d'aquests equips. A més, el treball interdisciplinari requereix de la motivació, interès, compromís, participació i també del consens actiu de diferents professionals. A més, les pretensions d'hegemonia sostingudes per diferents professionals poden generar processos de resistència al treball en equip interdisciplinari que perjudiquen el seu funcionament.

No obstant, la motivació dels professionals no serà efectiva sense una formació adequada corresponents als rols de cadascú. De fet, és essencial no oblidar que cada persona té un paper determinat segons la seva funció en el centre hospitalari, i que és essencial respectar-lo. Una altra limitació són les noves incorporacions de professionals a l'equip de treball; aquest aspecte fa necessari una avaluació contínua i acurada per tal d'ajudar a realitzar les transformacions necessàries per avançar en el treball en equip i integrar al nou professional.

A més, caldrà contemplar els temps imprescindibles per a la integració progressiva dels diferents coneixements i metodologies, establint espais per a la deliberació i els acords ideològics i metodològics. Així doncs caldrà una inversió de temps i de recursos.

Amb l'objectiu de superar aquestes dificultats resultarà oportú que les diferents intervencions professionals determinin el seu marc de referència, així com els objectius i efectes buscats.

- **El voluntariat**

En l'estructura organitzativa dels serveis de pediatria dels centres hospitalaris el paper del voluntariat és un aspecte important, perquè actualment els voluntaris tenen un paper destacat en molts centres hospitalaris donant suport als infants i adolescents hospitalitzats i a les seves famílies. És igualment un tema que pot generar limitacions, preocupant aspectes relacionats amb la recaptació dels voluntaris, la formació, la supervisió, el grau de rotació i el compromís.

Coneixent aquestes característiques caldrà marcar un perfil del voluntariat necessari i tenir una correcta planificació que identifiqui aquests aspectes, valorant les potencialitats i/o mancances. Per aquest motiu resultarà molt important facilitar formació inicial a les noves incorporacions de voluntaris, així com una formació permanent en diferents temes relacionats amb l'àmbit dels infants i adolescents hospitalitzats dirigida a tot el grup de voluntariat.

- **Altres agents socials**

Finalment, els conceptes de treball interinstitucional i treball en xarxa, tot i els seus beneficis en el desenvolupament global i integral de l'infant i adolescent hospitalitzat, també poden presentar algunes limitacions ja que es fonamenten en el compromís de tots els agents per un veritable treball col·laboratiu entre tots. El problema sovint prové del diferent nivell d'implicació de cadascun dels agents o de la dificultat a intercanviar i compartir perspectives diferents des del respecte mutu. La principal limitació l'origina el poc costum per anar més enllà de les relacions interprofessionals i interpersonals. A més, cal tenir en compte que en el grup d'agents socials s'hi contempen persones, grups i institucions amb orígens i funcions molt diverses tals com: amics, família, veïns, escola, etc.

De fet, es fa necessari poder superar totes aquestes limitacions mitjançant la col·laboració i la comunicació entre tots els agents per poder complementar-se i ser més efectius de forma conjunta.

2. Recursos materials

Igual que el cas dels recursos humans, serà precís relacionar tots els recursos materials que es considerin necessaris, fins i tot quan disposar-ne no representi un cost específic, per exemple si alguna entitat o persona els proporciona de forma gratuïta. Al identificar-los caldrà determinar com serà la seva vinculació amb el projecte: adquisició, reparació, cessió, etc. Al mateix temps resulta necessari saber amortitzar l'ús d'aquests materials, a fi de fer-los rendibles a les prestacions que es necessiten d'ells.

Entre aquests recursos caldria definir: material que forma part de la infraestructura (les instal·lacions necessàries, sales de reunions, sales per activitats grupals, biblioteca, etc.), material fungible divers (material d'oficina, material escolar, etc.), material inventariable (projectors, ordinadors, equips audiovisuals, pissarres, etc.), així com el material utilitzat per planificar i avaluar (registres, projecte socioeducatiu, etc.).

En tant que el context físic també influeix en l'adaptació satisfactòria del pacient i els seus familiars, el disseny dels espais pediàtrics ha de realitzar-se en funció que proporcionin als seus integrants comoditat i possibilitat de realitzar-hi activitats. De fet, aquest és un aspecte rellevant relacionat amb la humanització dels serveis de pediatria hospitalària.

Així doncs, la intervenció socioeducativa en els centres hospitalaris requerirà d'unes característiques concretes en l'entorn físic. De fet, resulta molt important identificar els espais i el material inventariable dels quals es disposa en el centre hospitalari, per tal d'amortitzar tots els recursos i dissenyar la planificació adequadament. A més,

caldrà determinar la col·locació dels materials en un o altre espai, així com identificar els espais més adequats per a cada intervenció: treball grupal, entrevistes familiars, atenció individual, espai per al lleure, etc. En efecte, aquestes consideracions, a part d'economitzar el projecte també són útils en el moment de portar-lo a la pràctica.

Per facilitar la humanització d'aquests espais el seu disseny haurà d'incloure elements que estimulin a nivell sensorial, així com de materials que permetin continuar el desenvolupament dels seus pacients infants a través de la relació amb altres infants i adults i la realització d'activitats de joc i aprenentatge. Tanmateix, resulta important incloure rètols informatius per aconseguir que el pacient i els seus acompanyants es familiaritzin amb el context i adquireixin un cert control sobre normes i rutines bàsiques. Cal doncs, que l'entorn físic del centre sigui el més semblant possible a altres contextos infantils i evitar que transmeti estrès.

3. Recursos econòmics o finançament

Per últim, comentar la importància de planificar correctament els recursos econòmics necessaris per a desenvolupar el projecte socioeducatiu, ja que cal garantir la continuïtat d'aquest en el temps. Així doncs caldrà preveure el finançament i elaborar un pressupost amb els ingressos i les despeses, essent necessari que el finançament del projecte socioeducatiu tingui entrades econòmiques més estables que les subvencions anuals que poden facilitar l'administració o les obres socials de les entitats financeres.

En referència als ingressos, caldrà establir una estimació dels fons que es poden obtenir, indicant les diferents fonts: pressupost ordinari, subvencions, pagament del servei per part dels usuaris, crèdits, etc. També és necessari establir un calendari financer, indicant el moment que es desenvoluparà cada activitat i els recursos econòmics necessaris per portar-la a terme. A més, caldrà precisar la forma que s'obtidran els recursos per assegurar el ritme de desenvolupament del projecte, de manera que sempre hi hagi un equilibri entre ingressos i despeses.

I pel què fa a les despeses, caldrà contemplar el cost del personal, de la infraestructura, del material i equips, costos de funcionament del model organitzatiu, imprevistos, entre d'altres. Per les característiques de la intervenció socioeducativa, resultarà important tenir en compte la incorporació d'un nou professional en els equips interdisciplinaris dels serveis de pediatria hospitalària com és la figura de l'educador/a social. D'aquesta manera, un dels principals costos que caldria assegurar és el salari d'aquest professional. També cal considerar la possibilitat que aquest professional treballi per alguna entitat o associació que col·labori en centres hospitalaris i d'aquesta manera el cost no l'hauria d'assumir directament el Departament de Salut.

Un altre aspecte a considerar en el finançament de la intervenció socioeducativa és el cost de l'avaluació. Així doncs en els recursos econòmics també caldrà contemplar el cost de l'elaboració dels registres de recollida de dades, i dels professionals que intervindran per a realitzar el seguiment i l'avaluació final, així com tots aquells altres aspectes relacionats amb aquesta part de la intervenció socioeducativa.

VI. Conclusions

Per finalitzar es presenta l'apartat de les conclusions amb el qual es recullen les reflexions i els aprenentatges que ha aportat la realització d'aquest treball, així com una recuperació dels aspectes més rellevants que s'han anat exposant fins aquest moment. De fet, durant el desenvolupament d'alguns capítols ja s'exposen diferents conclusions que es recuperen a continuació. També es fa necessari fer referència al procés d'elaboració d'aquest treball, a les dificultats sorgides i a les solucions adoptades. De la mateixa manera, resulta interessant recuperar les idees inicials del primer capítol per tal de valorar quins resultats s'han obtingut una vegada finalitzat tot el procés.

Primerament, cal fer esment que el desconeixement inicial del context hospitalari ha implicat dedicar-se intensament en aquest àmbit per tal d'aconseguir una orientació i una informació vàlida a aportar. A més, ha estat un encert dissenyar un índex des d'un inici perquè s'ha utilitzat de guia durant el desenvolupament d'aquest treball, encara que finalment algunes parts hagin rebut un plantejament diferent a l'inicial.

Una de les parts que ha rebut més modificacions al plantejament inicial és el treball de camp relacionat amb les entrevistes als professionals dels quatre centres hospitalaris. Això ha estat degut a la dificultat per poder establir uns indicadors relacionats amb la intervenció socioeducativa útils per a realitzar una comparativa entre els diferents centres hospitalaris i per poder contactar amb els diferents professionals. De fet, al plantejar en els centres hospitalaris escollits el treball de camp que s'estava realitzant, s'ha percebut que no tenien gens clar quin professional podia tenir la informació demanada. És remarcable el fet que dos dels hospitals analitzats que reben el suport d'AFANOC, desconeixien l'educadora social que coordina les activitats lúdiques i d'oci en els serveis d'oncohematologia pediàtrica d'aquests hospitals.

Un altre dels apartats que s'han descartat del plantejament inicial de l'estructura del treball de camp és l'entrevista a infants i adolescents hospitalitzats i a les seves famílies. En un inici s'havia considerat oportú realitzar aquestes entrevistes per tal de donar-los veu i obtenir el seu punt de vista, però des dels centres hospitalaris no se'm va facilitar l'aproximació als pacients i a les seves famílies.

L'altra part de la qual s'ha modificat el seu plantejament inicial ha estat l'apartat d'elaboració de les orientacions pel disseny de les línies estratègiques. A partir de l'evolució i els resultats obtinguts en els quatre primers capítols finalment s'ha cregut oportú elaborar l'apartat en forma de línies estratègiques, descartant una proposta d'intervenció més concreta.

Així doncs, al llarg d'aquests mesos s'ha fet present la importància de readaptar el treball segons l'evolució, els inconvenients i els resultats que s'obtenien a partir de les tasques que s'anaven realitzant, aportant així una important reflexió en la pròpia acció.

Un altre aspecte que cal destacar és que la informació presentada en aquest treball prové de la consulta de bibliografia de diferents autors, de la reflexió respecte a les seves aportacions, del recull i l'anàlisi de diferents experiències socioeducatives en els serveis de pediatria hospitalària i de l'aproximació a diferents professionals dels serveis de pediatria dels quatre centres hospitalaris escollits pel treball de camp. Al mateix temps, també s'han realitzat algunes aportacions fruit dels coneixements adquirits durant els estudis d'educació social i en la pràctica professional en diferents àmbits del camp social i sanitari. A més, les orientacions del tutor d'aquest treball també han estat útils per perfilar l'enfocament d'alguns dels apartats presentats.

Pel què fa a la bibliografia existent relacionada amb aquest àmbit d'intervenció val a dir que és escassa però rellevant. De fet, tot i que hi ha diferents referències relacionades amb la pedagogia hospitalària, s'ha trobat poca informació respecte a la intervenció de l'educador/a social en l'àmbit hospitalari. Per aquest motiu, pren més valor la complementació del marc teòric que s'ha pogut realitzar a través de la informació adquirida en el treball de camp.

S'ha intentat relacionar la informació recollida de diferent bibliografia i webgrafia amb aquella aportada per part dels diferents professionals entrevistats, així com de les diferents experiències d'àmbit estatal i internacional analitzades. Per una banda, aquest aspecte ha aportat una dificultat més en l'elaboració d'aquest treball, i per l'altra, ha obligat a realitzar un treball més intens de connexió de la part teòrica amb la part pràctica, aconseguint una complementarietat d'ambdues parts. D'aquesta manera s'ha aconseguit una aproximació a la situació actual de la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària del context català, que posteriorment s'ha utilitzat com a guia per elaborar les orientacions pel disseny de les línies estratègiques en aquest àmbit d'intervenció.

Cal remarcar que gran part de la informació presentada s'ha generat durant l'elaboració d'aquest treball, per aquest motiu també s'ha considerat oportú incloure una part d'aquesta en els annexos finals.

L'evolució d'aquest treball ha anat seguint les característiques de la metodologia mixta escollida. De fet aquesta metodologia ha estat l'adequada per assolir els objectius establerts inicialment. També cal esmentar que per tal d'assolir aquests objectius i aconseguir un treball satisfactori, així com per algunes dificultats sorgides en l'elaboració del treball de camp, s'ha dedicat més temps i esforços dels 6 crèdits que li corresponen, donant com a resultat un treball amb una extensió important en número

de pàgines. De totes formes, l'interès i la motivació per seguir-hi avançant, així com el suport rebut per part del tutor i de l'entorn pròxim, han estat els complements idonis per mantenir aquesta dedicació.

Les conclusions també han de ser útils per exposar el grau d'assoliment dels objectius plantejats inicialment en l'elaboració d'aquest treball. Partint dels resultats obtinguts al llarg dels diferents capítols, s'observa que els objectius inicials s'han assolit satisfactòriament. S'ha aconseguit una aproximació significativa a la situació actual dels infants i adolescents hospitalitzats, les seves famílies i els serveis de pediatria hospitalària, més concretament els del context català. S'ha obtingut un plantejament adequat de l'àmbit hospitalari com a possible àmbit d'intervenció de l'educador/a social, partint de la justificació teòrica de diferents disciplines i tenint en compte les dificultats d'accés d'aquest professional al sistema sanitari. Al mateix temps, s'ha aconseguit proposar la intervenció socioeducativa com a possible resposta a la situació actual dels serveis de pediatria hospitalària.

I amb l'elaboració del recull d'algunes experiències relacionades amb la intervenció socioeducativa en l'àmbit hospitalari, així com l'aproximació a professionals que actualment estan portant a terme tasques relacionades amb la intervenció socioeducativa en serveis de pediatria d'alguns centres hospitalaris del context català, s'acaba de matisar l'estat de la qüestió d'aquest àmbit d'intervenció. Davant d'aquesta realitat, finalment s'ha proposat una eina d'intervenció, les orientacions pel disseny de les línies estratègiques d'intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària.

Tot i que els objectius inicials d'aquest treball es relacionen amb la intervenció socioeducativa, també s'ha realitzat una aproximació a diferents aspectes relacionats amb la situació actual de les aules hospitalàries. Tal com s'ha exposat, actualment es troben presents en diferents centres hospitalaris de l'Estat Espanyol i estan regulades per llei. Es considera necessari conèixer el servei de les aules hospitalàries ja que existeix una complementarietat entre la tasca dels docents d'aquestes aules i la dels professionals de la intervenció socioeducativa. De totes formes amb aquest treball es vol anar més enllà de l'atenció educativa que actualment s'està portant a terme.

Per tal de fer evident l'assoliment dels objectius inicials, també resulta oportú recollir algunes de les conclusions presentades anteriorment, especialment en els capítols IV i V. Tot i que es podrien reprendre íntegrament els apartats del capítol IV d'*Anàlisi de les experiències presentades* i de *Conclusions i comparació de la situació actual en els quatre centres hospitalaris presentats*, així com el d'*Estat de la qüestió* del capítol V, a continuació es destaquen les conclusions més rellevants.

S'ha parlat de la poca connexió entre les diferents experiències socioeducatives dirigides a infants i adolescent amb alguna patologia, fet que dificulta la optimització

de l'ús dels recursos públics i privats. També s'han exposat les mancances en alguns aspectes organitzatius i de gestió dels centres hospitalaris, així com de la necessitat de crear una reflexió crítica dins del context hospitalari per tal de professionalitzar la intervenció socioeducativa que s'hi està portant a terme. De fet en diferents ocasions s'ha fet referència al fet que sovint l'atenció socioeducativa dels pacients pediàtrics s'ha intentat cobrir amb la bona voluntat d'alguns professionals i amb el voluntariat social. Tot i que no hem de desvalorar la tasca feta per aquestes figures, si que hem de lluitar per tal que l'assumeixin professionals que tinguin la formació i les habilitats per portar-la a terme d'una manera estructurada i professional.

Així doncs, també es fa evident que el capital humà resulta una part important en l'atenció dels infants i adolescents hospitalitzats, per aquest motiu en les línies estratègiques per orientar els recursos es dedica un apartat als recursos humans, concretament a l'equip interdisciplinari, el voluntariat i als altres agents socials de l'entorn pròxim de l'infant i l'adolescent hospitalitzat.

A més, els coneixements adquirits durant els estudis d'educació social han permès tenir una visió crítica respecte a algunes de les activitats lúdiques i d'oci que actualment s'estan portant a terme. En relació als serveis dirigits a infants, adolescents i les seves famílies, relacionats amb la intervenció socioeducativa i que s'ofereixen des dels diferents hospitals, es pot dir que segueixen unes línies d'intervenció i una oferta de serveis similars.

La intervenció socioeducativa ha de permetre organitzar i estructurar el temps d'ingrés de forma normalitzadora i profitosa, aconseguint així una complementarietat amb l'atenció mèdica i educativa. De totes maneres, les característiques específiques de cada hospital determinen les necessitats d'atenció i marquen algunes diferències en el tipus de suport socioeducatiu que s'ofereix en cadascun d'aquests centres.

Segons els principis de l'animació sociocultural i de l'educació en el lleure exposats durant el desenvolupament d'aquest treball, es posa en dubte que el gran ventall d'activitats que s'ofereixen des dels serveis de pediatria analitzats siguin activitats properes a la realitat i a la vida quotidiana dels infants i adolescents hospitalitzats. Caldria anar més enllà de l'ocupació del seu temps lliure i deixar espai al potencial educatiu de l'oci per generar processos de desenvolupament personal i social en el context hospitalari.

Tot i que inevitablement l'infant i l'adolescent hospitalitzat tingui experiències desagradables de malestar i dolor que generen estrès i un impacte negatiu, cal transmetre també la possibilitat de desenvolupament personal en aquest context, però cal tenir present que a nivell individual l'experiència de salut i malaltia es viu i es valora de manera molt diferent. És per això que un dels eixos desenvolupats en les línies estratègiques per orientar els objectius fa referència a l'infant i adolescent

hospitalitzat; i és també per aquest motiu que en les línies estratègiques per orientar els aspectes metodològics es contempla un apartat referent a les característiques que hauria de tenir la intervenció socioeducativa amb els destinataris tant els infants i adolescents hospitalitzats, com les seves famílies.

Davant aquesta realitat, resulta important el suport de professionals de diferents disciplines, així com dels familiars i de l'entorn pròxim per aconseguir que l'hospitalització sigui una experiència més positiva, així com el record que se'n tingui a curt i llarg termini. En els eixos desenvolupats en les línies estratègiques per orientar els objectius s'ha contemplat aquest fet i per això es fa referència a la família, a la coordinació interna i als equips interdisciplinaris, i a la coordinació externa, al treball interinstitucional i a la implicació dels agents socials de l'entorn pròxim de l'infant i adolescent hospitalitzat.

De fet, en el transcurs d'aquest treball s'ha fet evident la importància de l'acció d'equips interdisciplinaris en el context hospitalari per tal de brindar una atenció integral als pacients pediàtrics. I també s'ha proposat l'educador/a social com el perfil complementari a la resta de professionals de l'equip interdisciplinari, representant l'enllaç amb la vida quotidiana abans de l'ingrés de l'infant o adolescent amb alguna patologia. Tenint en compte l'aposta pels equips interdisciplinaris, en el desenvolupament de les línies estratègiques per orientar els aspectes metodològics es dedica un apartat a exposar algunes orientacions referents a l'organització interna d'aquests equips, exposant aspectes relacions amb l'estructura organitzativa de l'equip de treball interdisciplinari, la comunicació interna i externa i els canals comunicatius, les reunions i el procés d'avaluació.

En l'elaboració d'aquestes conclusions també cal fer referència als resultats obtinguts en el capítol V. Primer de tot, comentar que ha estat satisfactori finalitzar aquest treball aportant les orientacions pel disseny de les línies estratègiques que haurien de guiar la intervenció socioeducativa i el possible paper de l'educador/a social en els serveis de pediatria hospitalària. De fet, tot i que en un primer moment s'havia considerat la possibilitat d'elaborar una proposta d'intervenció més concreta, en l'evolució del treball s'ha desestimat aquesta opció degut a la variabilitat dels centres hospitalaris del context català. S'ha considerat més apropiada l'opció de presentar la proposta en forma de línies estratègiques que serveixin de guia en centres hospitalaris de diferent tipologia. Aquesta diferència entre centres hospitalaris també va associada a una variabilitat en recursos humans, materials i econòmics molt important, aspecte que influeix en les característiques de la intervenció socioeducativa a desenvolupar-hi. De fet, en el capítol anterior s'ha tingut en compte aquest aspecte i s'han exposat les línies estratègiques per orientar la planificació dels recursos humans, materials i econòmics.

També s'ha desestimat l'elaboració d'una proposta d'intervenció més concreta pel fet que actualment la figura de l'educador/a social no té un paper concret en els centres hospitalaris –la seva presència hi és en casos excepcionals– i perquè la intervenció socioeducativa està desenvolupada per professionals molt diversos. Aquesta situació també dificulta poder detallar la intervenció d'aquest professional i les característiques concretes de la seva intervenció.

El conjunt global de línies estratègiques és el producte de tot el treball realitzat en els capítols anteriors, un treball de recerca, de reflexió i d'aproximació a la realitat dels serveis de pediatria hospitalària per a guiar l'actuació de les diferents entitats col·laborades i els equips de professionals dels centres hospitalaris, així com la possible incorporació de l'educador/a social i dels equips interdisciplinaris.

Tot i que el desenvolupament del treball es centra en la intervenció socioeducativa en els serveis de pediatria hospitalària, es deixa entreveure un canvi en les noves polítiques d'atenció sanitària. Aquestes opten pel retorn dels infants i adolescents malalts al seu entorn evitant la creació de tota una infraestructura complementària a la mèdica, aconseguint que els ingressos siguin més breus i donant importància a l'hospital de dia i l'atenció domiciliària. Amb tot, cal destacar que actualment aquestes noves polítiques d'atenció sanitària estan generant un debat sobre la seva idoneïtat.

Davant aquesta realitat es planteja un nou àmbit d'intervenció socioeducativa per aconseguir atendre d'una forma integral tant als infants i adolescents com a les seves famílies. Així doncs, aquest podria ser un àmbit d'estudi per a futurs treballs finals dels estudis d'educació social.

De fet, plantejar el context hospitalari com un possible àmbit d'intervenció de l'educador/a social ha significat obrir una nova porta, i per fer-ho, ha calgut plantejar el treball des de l'utopia. Per Freire la utopia és quelcom possible, és un concepte que defuig d'objectius irrealitzables. Aquest mot marca el procés d'humanització d'una realitat que cal analitzar críticament, ja que no es pot denunciar l'estructura deshumanitzant si no ens hi endinsem per conèixer-la.

Analitzant críticament la realitat dels serveis de pediatria hospitalària s'ha observat que si des del Departament de Salut no s'aposta per la integració de l'educador/a social en aquests serveis, tot i que aquesta figura pugui incorporar-se en aquest àmbit a través d'alguna entitat, tindrà més dificultats per formar part d'un equip de treball interdisciplinari i intervenir en els aspectes organitzatius i de gestió d'una forma òptima.

També s'ha fet evident que fa falta una planificació professional i d'objectius que deixi de banda les actuacions paternalistes i assistencialistes marcades per: la poca presència de professionals de l'àmbit socioeducatiu en els centres hospitalaris, la idea

que es pot cobrir la major part de l'atenció socioeducativa dels infants i adolescents hospitalitzats amb voluntariat i les mancances en aspectes organitzatius i de gestió.

Al mateix temps s'ha percebut que la majoria dels professionals entrevistats no expressen interès en canviar el què s'està fent, però l'educador/a social té la possibilitat d'aportar nous punts de vista en el context hospitalari.

La utopia passa per la oportunitat que s'ha tingut de realitzar aportacions pel canvi en aquest possible context d'intervenció de l'educador/a social i també passa per les diferents entitats socials que estan treballant per a la millora de la qualitat de vida dels infants i adolescents hospitalitzats, en les quals cada vegada s'hi estan incorporant professionals amb una formació més adequada.

Al mateix temps la utopia passa per considerar que aquest treball pugui servir de guia o orientació tant als educadors socials que s'interessin pel context hospitalari com a d'altres professionals o entitats relacionades amb aquest context.

Agraïments,

Finalment em queda donar les gràcies als professionals dels quatre centres hospitalaris que han format part en l'elaboració d'aquest treball:

A l'Hospital Sant Joan de Déu (Esplugues de Llobregat), concretament a: Teresa, Maria, Elena i Marta, Mestres de l'Escola els Pins; Lourdes Campuzano, Coordinadora de Planificació i Qualitat.

A l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron (Barcelona), concretament a: Maria Àngels Collado, Responsable de la Unitat Atenció a l'Usuari; Marta Casademont, Coordinadora de la Unitat de Comunicació i d'Atenció a l'Usuari; Anna Garcia, Coordinadora de voluntariat i activitats lúdiques i culturals de l'Associació AFANOC; Pilar Llompart, Coordinadora Docent de les Pràctiques Clíniques Hospitalàries i del Voluntariat de l'Hospital de la Vall d'Hebron; i a Laura Torelló, Rosa Fort, Gladys Sagarra, Montse Sol i M^aCarme Sastre, Mestres de l'aula hospitalària.

A l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta (Girona), concretament a: Anna Falgueras, Mestre de l'escola d'aquest hospital; i Cesca Turón, Responsable de la Unitat Atenció a l'Usuari.

Al Consorci Hospitalari de Vic i a l'Hospital General de Vic (Vic), concretament a: Fina Solà, Secretària de Docència del Consorci Hospitalari de Vic; Carme Guiteras, Cap de l'Unitat d'Atenció al Ciutadà Client del Consorci Hospitalari de Vic; Pere Domènech, Cap de Pediatria de l'HGV.

També el meu agraïment al tutor d'aquest treball, Cayetano Gómez, qui ha realitzat un seguiment proper i professional de la feina realitzada durant aquests mesos. I a les persones del meu entorn més pròxim que han vist créixer amb mi aquest treball.

VII. Bibliografia

1. Fonts bibliogràfiques

ASEDES i CGCEES. (2007). *Documentos profesionalizadores*. Barcelona, Asociación Estatal de Educación Social.

Armengol, C. (1993). *L'Oci : un temps, una activitat, una actitud*. Vic, Eumo Editorial.

Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH). (2002). *El futur de la pedagogia hospitalària: Actes del IV Congrés europeu de mestres i pedagogs a l'hospital, Barcelona del 18 al 20 de maig de 2000*. Barcelona, P.A.U. Education i ACPEAH.

Associació de familiars i amics del nen oncològic de Catalunya. (2009). *Memòria d'activitat 2008*. Barcelona, AFANOC.

Bassedes, E., Huguet i T., Solé, I. (2004). *Aprendre i ensenyar a l'educació infantil* (8^a edició). Barcelona, Editorial Graó.

Bruner (1983). *Le développement de l'enfant. Savoir faire, savoir dire*. París, PUF.

Caballero Martínez, P. (2001). *La intervenció psicopedagògica en l'àmbit hospitalari: projecte d'acollida a nens/es hospitalitzats*. Universitat de Girona, Treball de Pràcticum de Psicopedagogia.

Congrés Estatal de l'Educador/a Social (Cinquena edició: 30 setembre, 1 i 2 d'octubre 2004, Santiago de Compostela). Ideologies, cultura política i educació social. *Quaderns d'Educació Social*, núm. 6, p.p. 85-95.

Consorti Hospitalari de Vic. (2008). *Memòria d'activitat 2007 CHV*. Vic, Consorci Hospitalari de Vic.

Costa, M. (2000). *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. Valencia, Nau Llibres.

Creu Roja Espanyola. (2004). *Animació hospitalària: guia d'orientació i recursos*. A Coruña, Creu Roja Espanyola.

Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. (2008). *Marc d'Actuació de les Aules Hospitalàries*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. (1999). *Legislació sobre ordenació sanitària de Catalunya* (Col·lecció Quaderns de legislació, 23). Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Díaz Hernández, C. (2006). *Pedagogía de la ética social : para una formación en valores*. Sevilla, Ed. MAD.

- Espinosa, Albert.(2008). *El món groc*. Barcelona, Ed. Rosa dels Vents
- Fonollosa, M.T. (2001). *Espacios abiertos para entornos cerrados*. Barcelona, Ed. Octaedro.
- Freire, P. (1976). *Pedagogía del oprimido*. Madrid, Siglo XXI.
- Fullana Noell, Judit. (2005). Investigació educativa i educació social. Dins Pere Soler (coord.), *L'educació social avui* (p.p.263-280). Girona: Universitat de Girona. Departament de Pedagogia. Estudis d'Educació social. Col·lecció Educació Social, 11.
- Fundació La Caixa (2005). *Informe anual Obra Social "La Caixa"*. Barcelona, Fundació La Caixa.
- Generalitat de Catalunya. Departament de Governació i Administracions Públiques. (2008, març/juny). L'escola a l'hospital. Mestres que treballen a l'hospital. *Revista Funció*, número 57, p.p.38-40.
- Germans de Sant Joan de Déu. (2008). *Memòria d'activitat 2007 Hospital Sant Joan de Déu*. Esplugues de Llobregat, Hospital Sant Joan de Déu.
- Grup d'Història del CEESC. Elements històrics per a una delimitació dels models d'acció social. *Quaderns d'Educació Social*, núm. 6, p.p. 49-59.
- González-Simanacas, J.L. i Polaino-Lorente, A. (1990). *Pedagogía hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Madrid: Narcea.
- Grau Rubio, C. i Ortiz González, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Màlaga, Aljibe.
- Guillén, M. i Mejía, A. (2002). *Actuaciones educativas en Aulas Hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Ediciones Narcea S.A.
- Houssaye, Jean. (2003). *Cuestiones pedagógicas: Una enciclopedia histórica*. Madrid, Siglo XXI.
- Hospital Sant Joan de Déu. (2008). *Memòria d'activitat 2007*. Esplugues de Llobregat, Hermanos de San Juan de Dios.
- Hospital Universitari Doctor Josep Trueta. (2007). *Memòria d'activitat 2006 Hospital Universitari Doctor Josep Trueta*. Girona, Generalitat de Catalunya.
- Hospital Universitari Vall d'Hebron. (2008). *Memòria d'activitat 2007 HUVH*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.
- Lacombe, Josianne. (2006). *Le développement de l'enfant, de la naissance à 7 ans. Approche théorique et activités corporelles*. Bruxelles, Edition De Boeck.
- Lazarus, R. S. i Folkman, S. (1984). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.

- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona, Eunate.
- Lizasoáin Rumeu, O. i Ochoa Linacero, B. (2003). *Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado*. Navarra, Ediciones Universidad de Navarra, S.A. (EUNSA).
- Martínez Criado, G. (1998). *El Juego y el desarrollo infantil*. Barcelona, Ed. Octaedro.
- Matallana, M. i Villegas, J. (1995). *Organización y animación de ludotecas*. Madrid, CCS.
- Poyatos Casas, E. (1999). *Educació social hospitalària, una proposta d'intervenció*. Universitat de Girona, Treball de Pràcticum d'Educació Social.
- Palomo del Blanco, Maria Pilar. (1999). *El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento*. Madrid, Ediciones Pirámide S.A.
- Parcerisa Artur. (2004). *Didáctica en la educación social. Enseñar y aprender fuera de la escuela* (4ª edició). Barcelona, Graó.
- Quintana, J. M. (1997). Antecedentes históricos de la educación social. Dins Petrus, A.(Coord.), *Pedagogía social*. (pp. 67-91). Barcelona: Ariel.
- Rigo, A. i Genescà G. (2000). *Tesis i treballs. Aspectos formals*. Vic, Editorial Eumo.
- Ríos González, J. A. (1994). *Manual de orientación y Terapia Familiar*. Madrid, Instituto de Ciencias del Hombre.
- Rochon, A. (1990). *Educación para la Salud*. Barcelona, Ed. Masson.
- Rodríguez Marín, J. (1995). *Psicología social de la salud*. Madrid, Síntesis DL.
- Rodríguez Marín, J. i Blanco, A (2007). *Intervención psicosocial*. Madrid, Prentice Hall.
- Rodríguez Parada, Concepción i Vall Casas, Aurora. (2004). *Educació en el lleure i l'ús de les tecnologies de la informació als hospitals pediàtrics: un estat de la qüestió*. Fundació La Caixa i grup d'investigació DENEÀ de la Facultat de Biblioteconomia i Documentació de la Universitat de Barcelona. A les 9es Jornades catalanes d'informació i documentació: un espai de reunió, de diàleg, de participació; Barcelona 25 i 26 novembre 2004. Barcelona: Col·legi Oficial de Bibliotecaris-Documentalistes de Catalunya, 2004, p. 341-359.
- Ruiz Olabuenaga, J. I. (1994). *Ocio y estilos de vida*, a M. Juárez (dir.), *V Informe Sociológico sobre la situación social en España*, t.2, Madrid, Fundación Foessa, p.p.1880-2073.
- Siraj-Blatchford, J. (2005). *Nuevas tecnologías para la educación infantil y primaria*. Madrid, Ediciones Morata.
- Stainback, S., Stainback, W. (1999). *Aulas Inclusivas*. Madrid: Narcea.

Trilla, Jaume (1997). *Animación sociocultural. Teorías, programas y ámbitos*. Barcelona, Ariel Educación.

Trilla Bernet, Jaume. (2003). *La Educación fuera de la escuela: ámbitos no formales y educación social*. Barcelona, Editorial Ariel.

Ullán de la Fuente, A. M. (2005). *Los niños en los hospitales: espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil*. Salamanca, Obra Social Caja de Madrid.

2. Webgrafia

ACPEAH. (2000). *Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari*. Recuperat 18 març 2009, des de <http://www.xtec.net/entitats/acpeah/acpeahcat.htm>

ACPEAH. (2000). *Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari*. Recuperat 16 abril 2009, des de <http://www.xtec.net/entitats/acpeah/acpeahcat.htm>

Anna Falgueras. (2008). *Els/Les mestres que han fet les escoles d'àmbit hospitalari de Catalunya*. Recuperat 15 abril 2009, des de <http://www.xtec.cat/~afalguer/mestres/presentacio%20mestres.htm>

Associació de familiars i amics del nen oncològic de Catalunya. (2009). *AFANOC*. Recuperada 13 març 2009, des de <http://www.afanoc.org>

Agència per a la Qualitat del Sistema Universitari de Catalunya. Comissió de treball de la Facultat d'Educació i Psicologia de la Universitat de Girona. Fullana Noell, Judit (Coord.). *Guia d'avaluació de competències en Educació Social*. (2009). Document electrònic. Recuperat 15 maig 2009, des de http://www.aqu.cat/doc/doc_35616841_1.pdf

Castañeda Quintana, L. (2006). *Educando en el Hospital: demandas, tareas y competencias para un equipo pedagógico multidisciplinar*. Dins de "Hacia una educación sin Exclusión, XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial. Edició electrònica. Universidad de Murcia. Recuperat 18 abril 2009, des de <http://www.lindacastaneda.com/publicaciones/hospital20061.pdf>

Echeverría, B. (2002). *Competencias de acción profesional*. *Revistas de Investigación educativa*. Vol. 20 nº1, p.p 7-43. Edició Electrònica. Universitat de Barceona. Recuperat 15 abril 2009, des de http://www.um.es/depmide/RIE/completa/documentos/20-1/20_1_art1.pdf

Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya*. Recuperat 10 març 2009, des de <http://www20.gencat.cat/portal/site/Educacio>

Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Informe de les aules hospitalàries. Memòries del curs 2007-2008*. Document electrònic. Recuperat 20 maig 2009, des de http://www20.gencat.cat/docs/Sala%20de%20Premsa/Documents/Arxius/educacio_premsa.notaPremsa.55.A.Hospitalaries1231144426590.ppt

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Departament de Salut: Legislació*. Recuperat 10 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir439/index.html>

Departament de Sanitat i Seguretat Social de la Generalitat de Catalunya. (2003). *Llibre Blanc de les Professions Sanitàries a Catalunya*. Recuperat 15 maig 2009, des de <http://www.ugt-cat.net/subdominis/infermeria/images/stories/legislacio/lilibreblanc.pdf>

Departament de Salut, Generalitat de Catalunya. (2006). *La salut de la població infantil a Catalunya. Enquesta de Salut de Catalunya 2006*. Document electrònic. Recuperat 20 maig 2009, des de http://www20.gencat.cat/docs/pla-salut/La_salut/ESCA%20infantil%20OK%20correccions_TARONJA.pdf

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya. (2009). *Institut Català de la Salut*. Recuperat 10 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/ics/>

Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya (2009). *Pla de Salut 2010*. Recuperat 10 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/salut/pladesalut>

Fundació el somni dels nens. (2009). *Fundació el somni dels nens*. Recuperat 22 maig 2009, des de <http://www.elsomnidelsnens.com>

Gobierno de España, Ministerio de la Presidencia. BOE. (2009). Boletín Oficial del Estado. Recuperat 20 març 2009, des de http://www.boe.es/diario_boe/

Gutiérrez, C., Jiménez, C. i Corregidor, A.I. (2006). *El equipo interdisciplinar*. Dins Sociedad Española de Geriatria y Gerontología, *Tratado de geriatría para residentes* (p.p.89-93). Recuperat 25 maig 2009, des de <http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/segg-tratado-01.pdf>

Hospital Organization of Pedagogues in Europe (HOPE). (2009). Recuperat 20 març 2009, des de <http://www.hope.ap-hop-paris.fr/>

IDESCAT. (2009) Web de l'estadística oficial de Catalunya. Recuperat 21 maig 2009, des de <http://www.idescat.cat>

Mejía Asensio, A. i González Merino, G. (2006). *Ministerio de Educación. Instituto Superior de Formación y recursos en red para el profesorado: Atención a la diversidad*. Recuperat 3 març 2009, des de http://www.isftic.mepsyd.es/w3/recursos2/atencion_diversidad/05_00.htm

Observatori d'ètica aplicada a la intervenció social. (2009). *Observatori d'ètica aplicada a la intervenció social*. Recuperat 2 maig 2009, des de <http://www.etica.campusarnau.org>

Organització Mundial de la Salut (OMS). (2009). Recuperat el 3 de març de 2009, des de <http://www.who.int/es/>

Servei d'Informació i Estudis EESRI. (2008). *Informació estadística de l'assistència hospitalària. Catalunya, 2006*. Barcelona: Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Document electrònic recuperat 20 maig 2009, des de <http://www.gencat.cat/salut/depsalut/pdf/inf04.pdf>

Sociedad Española de Oncología Pediátrica. (2009). *Sociedad Española de Oncología Pediátrica*. Recuperat 5 febrer 2009, des de <http://www.seop.org/home.php>

Societat Internacional d'Oncologia Pediàtrica. *SIOP Guidelines*. Recuperat 15 març 2009, des de <http://www.icccpo.org/articles/psychosocial.html>

UNICEF. (2009). *Convenció sobre els Drets de l'Infant adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides de 20 de novembre de 1989*. Recuperat 25 març 2009, des de http://www.unhchr.ch/spanish/html/menu3/b/k2crc_sp.htm

UNICEF. (2009). *Carta Europea dels Drets de l'Infant Hospitalitzat aprovada pel Parlament Europeu el 13 de maig de 1986*. Recuperat 25 març 2009, des de <http://www.unhchr.ch/spanish>

Vila Catalán, Agnès (2002). *Vine'm a veure: projecte educatiu per alumnes amb malalties de llarga durada*. Recuperat 15 març 2009, des de <http://www.xtec.cat/sgfp/llicencies/200203/memories/avila/espdia.html>

Vidal Lucena, M. (2003). *El Juego como instrumento educativo*. Madrid, Ed. ICCE.

XTEC. (2009). Currículum i organització. Recuperat 14 abril 2009, des de <http://phobos.xtec.cat/edubib/intranet/index.php>

3. Experiències analitzades

Family-facts. (2009). *OnlineMaus*. Recuperat 3 abril 2009, des de <http://www.onlinemaus.org>

The Royal Marsden NHS Foundation Trust. (2009). *The adventures of Captain Chemo and Chemo Command by Benjamin Garis*. Recuperat 25 març 2009, des de <http://www.royalmarsden.org/captchemo>

L'enfant@l'hôpital. (2009). *L'enfant@l'hôpital*. Recuperat 25 març 2009, des de <http://www.enfant-hopital.org>

Ospedale Meyer. (2009). *La presa della pastiglia: il sito ufficiale dei bambini del Meyer*. Recuperat 25 març 2009, des de <http://www.meyer.it>

Hospital Organisation of Pedagogos in Europe. (2009). *HOPE*. Recuperat 3 abril 2009, des de <http://www.hope.ap-hop-paris.fr>

Vanderbilt Children's Hospital. (2009). *GoFetch, computers for kids*. Recuperat 3 abril 2009, des de <http://www.vanderbiltchildrens.com/gofetch>

Vanderbilt Children's Hospital. (2009). *Healt Library*. Recuperat 3 abril 2009, des de <http://www.vanderbiltchildrens.com/interior.php?mid=996>

MedLinePlus. (2009). *MedLine Plus, trusted health information for you: Teen's page*. Recuperat 5 abril 2009, des de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/teenspage.html>

MedLinePlus. (2009). *MedLine Plus, trusted health information for you: Children and Teenagers page*. Recuperat 5 abril 2009, des de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/childandteenhealth.html>

Starlight Children's Foundation. (2009). *Starlight Children's Foundation*. Recuperat 5 abril 2009, des de <http://www.starlight.org>

Look Good Feel Better Foundation (2001). *2bMe: Helping your deal*. Recuperat 27 març 2009, des de <http://www.2bme.org>

Ability Online. (2008). *I can. I will*. Recuperat 27 març 2009, des de <http://www.ablelink.org>

National Institute of Special Needs Education. (2008). *Cocorococo*. Recuperat 16 abril 2009, des de <http://www.nise.go.jp/jigyo/contents/cocoro/cocoro.html>

Obra Social Fundació La Caixa. (2005). *Espai Cibercaixa, Programa de suport educatiu a l'alumnat hospitalitzat*. Recuperat 13 març 2009, des de http://obrasocial.lacaixa.es/cibercaixa/cibercaixa_ca.html

McCann World Group. (2008). *Fundació CurArte*. Recuperat 13 març 2009, des de <http://www.fundacioncurarte.org>

- Agnès Vila. (2003). *Proposta de resposta educativa: Projecte "Vine'm a veure"*. Recuperat 15 març 2009, des de <http://www.xtec.cat/~avila126>
- Utani. (2009). *La medicina dels sentits*. Recuperat 5 maig 2009, des de <http://www.utani.org>
- Creu Roja Joventut. (2009). Servei d'infància hospitalitzada. Recuperat 29 març 2009, des de <http://www.creurojajoventut.org/infancia/index.asp>
- Hospital Sant Joan de Déu. (2009). Programa Diver. Recuperat 5 maig 2009, des de http://www.hsjdbcn.org/portal/web/hospital_amic
- Pallapupas. (2009). *Pallassos d'hospital*. Recuperat 14 abril 2009 des de <http://www.pallapupas.org>
- XaropClown. (2009). *Pallassos d'hospital*. Recuperat 14 abril 2009 des de <http://www.xaropclown.com>
- Fundació Pere Tarrés. (2009). *La Comunitat TokTok*. Recuperat 2 juliol 2009, des de <https://pleyades.hsjdbcn.es/ca/homepage>

4. Centres hospitalaris entrevistats

- Aula hospitalària Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. (2009). *Aula Hospitalària Vall d'Hebron*. Recuperat 6 abril 2009, des de <http://blocs.xtec.cat/aulahospitalariavh>
- Escola Els Pins - Hospital Sant Joan de Déu. (2009). *Escola de l'Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona*. Recuperat 24 març 2009, des de <http://blocs.xtec.cat/escolasjdbcn>
- ConSORCI Hospitalari de Vic - Hospital General de Vic. (2009). *ConSORCI Hospitalari de Vic*. Recuperat 8 març 2009, des de <http://www.chv.cat>
- Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. (2003). *Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron*. Recuperat 5 març 2009, des de <http://www.vhebron.es/hmi/mainc.htm>
- Hospital Sant Joan de Déu. (2009). *Hospital Sant Joan de Déu - Universitat de Barcelona*. Recuperat 8 març 2009, des de <http://www.hsjdbcn.org>
- Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona. (2009). *Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona*. Recuperat 5 març 2009, des de <http://www.gencat.net/ics/trueta>
- Hospital Vall d'Hebron. (2007). *Hospital Vall d'Hebron*. Recuperat 28 març 2009, des de <http://www.vhebron.net>

VIII. Annexos

- **ANNEX 1- Resum del marc legislatiu que avala l'atenció educativa hospitalària**

Llei 13/1982, de 7 d'abril, sobre la Integració Social dels Minusvàlids (BOE número 103, de 30 d'abril de 1982)

En el seu article 29 estableix que "tots els hospitals tant infantils com de rehabilitació, així com aquells que tinguin serveis pediàtrics permanents, siguin de l'Administració de l'Estat, dels Organismes Autònoms d'ella dependents, de la Seguretat Social, de les comunitats autònomes i de les Corporacions Locals, així com els hospitals privats que regularment ocupin quan menys la meitat dels seus llits amb malalts l'estada i atenció sanitària siguin abonades amb càrrec a recursos públics, hauran de comptar amb una secció pedagògica per prevenir i evitar la marginació i el procés educatiu dels alumnes en edat escolar internats en aquests hospitals".

Reial Decret 334/1985, de 6 de març, d'Ordenació de l'Educació Especial (BOE número 65, de 16 de març de 1985)

En la seva disposició addicional segona estableix:

1. Les Administracions Educatives podran concertar amb les institucions sanitàries públiques, tant infantils com de rehabilitació, així com aquelles que tinguin serveis pediàtrics permanents, l'establiment de dotacions pedagògiques, necessàries per prevenir i evitar la marginació del procés educatiu dels infants en edat escolar internats en elles".
2. Les mateixes previsions poden adoptar respecte als establiments sanitaris privats que regularment ocupin quan menys la meitat dels seus llits amb malalts l'estada i atenció sanitària siguin abonades amb càrrec a recursos públics".

Decret 226/1990, de 4 de setembre, sobre "Drets i Deures dels Alumnes" article 16 (DOGC 1350 de 3-10-90)

16.2 Els alumnes tenen dret a protecció social en supòsits d'infortuni familiar o accident.

16.3 L'administració educativa establirà les condicions per tal que els alumnes que pateixen una adversitat familiar, un accident o una malaltia prolongada no es vegin impossibilitats per continuar i finalitzar els estudis que estiguin cursant. Els alumnes que cursin nivells obligatoris tenen dret a rebre en aquests supòsits l'ajut necessari per tal d'assegurar el seu rendiment escolar.

Llei Orgànica 1/1990, de 3 d'octubre, d'Ordenació General del Sistema Educatiu (LOGSE) (BOE número 238, de 4 d'octubre de 1990)

En el títol V de la LOGSE, que tracta de la compensació de desigualtats en l'educació, s'estableixen els principis per a que l'Administració educativa adopti les mesures de discriminació positiva que puguin fer efectiu el principi d'igualtat en l'exercici del dret a l'educació, establint que:

1. "... els poders públics desenvoluparan les accions de caràcter compensatori amb les persones, grups i àmbits territorials que es trobin en situació desfavorable ..."
2. "Les polítiques d'educació compensatòria reforçaran l'acció del sistema educatiu de manera que s'evitin les desigualtats derivades de factors socials, econòmics, culturals, geogràfics, ètnics o d'altra índole".

Reial Decret 696/1995, de 28 d'abril, d'Ordenació de l'Educació dels Alumnes amb Necessitats Educatives Especials (BOE número 131, de 2 de juny de 1995)

Estableix a l'article 3.6 que "el Ministeri d'Educació i Cultura promourà la creació, als centres hospitalaris i de rehabilitació, de serveis escolars per a l'adequat desenvolupament del procés educatiu dels alumnes d'educació infantil, educació primària i educació secundària obligatòria internats en ells".

El Real Decret 299/1996, de 28 de febrer, d'Ordenació de les Accions Dirigides a la Compensació de Desigualtats en Educació (BOE número 62, de 12 de març de 1996)

En el preàmbul es manifesta que aquest decret regula la compensació en compliment del títol V de la Llei 1/1990. En aquest decret, s'estableix que: "...l'educació i la formació tenen una dimensió més completa que la que tradicionalment se'ls ha atorgat i tenen una importància decisiva en el desenvolupament de la persona dins del sí d'una societat tolerant i solidària, basada en els principis de respecte als drets humans i la igualtat d'oportunitats.

En conseqüència s'exigeix i demana a l'administració educativa que aporti els recursos necessaris per a garantir que el dret a l'educació no sigui obstaculitzat per factors relacionats amb la desigualtat social i que arbitri les mesures necessàries per a que les situacions personals transitòries de salut no generin condicions de desigualtat en el dret a l'educació.

Entre els objectius establerts per a compensar desigualtats, que es troben en l'article 4 de les Disposicions Generals del Capítol 1, destaco el punt número 4: "Fomentar la participació dels diferents sectors de la comunitat educativa i de la resta dels estaments socials per a fer efectiu l'accés a l'educació i a la societat en igualtat d'oportunitats"

La Resolució 37/1 del Parlament de Catalunya "Els Drets de l'infant" 1998 basada en la Convenció dels Drets de l'Infant adoptada per l'Assemblea General de les Nacions Unides el 20 de novembre de 1989

5) L'infant menys valgut físicament, psíquicament, familiarment o socialment ha de rebre dels poders públics directament, i si és possible a través de la família, les atencions necessàries per la seva condició particular.

6) Els mètodes d'educació han de ser susceptibles dels canvis necessaris per tal que els infants puguin integrar-se en una societat canviant. El sistema educatiu ha de ser compensatori, per això s'ha d'adaptar a les diferents situacions de l'infant, qualsevol que sigui l'origen i la naturalesa.

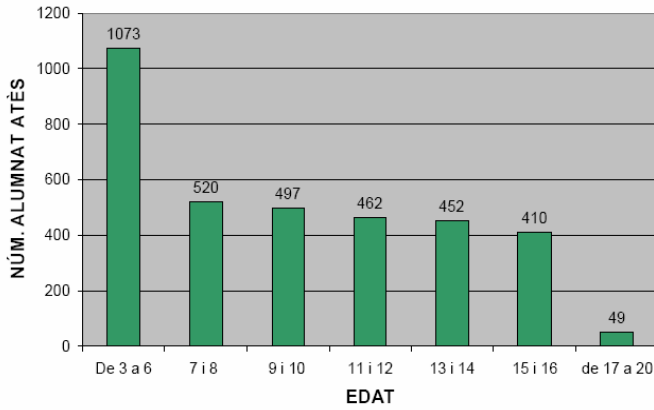
Llei Orgànica 10/2002, de 23 de desembre, de Qualitat de l'Educació (BOE número 307, de 24 de desembre de 2002)

Tot i que va dedicar el capítol VII del seu Títol I a l'atenció als alumnes amb necessitats educatives específiques, no esmenta de forma expressa a les aules hospitalàries encara que hem entès que podria incloure en la Secció 1^a, destinada a la regularització dels principis i recursos necessaris per assolir la igualtat d'oportunitats. En ella es diu de forma expressa que "els poders públics hauran de desenvolupar les accions necessàries i aportar els recursos que permetin compensar els efectes de situacions de desavantatge social que posin obstacles a la consecució dels objectius educatius".

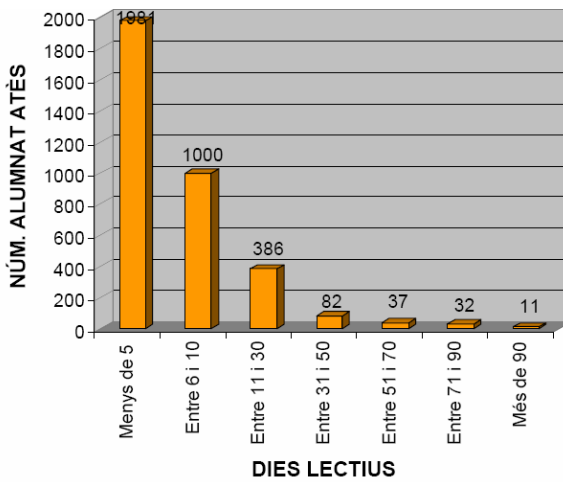
- **ANNEX 2 – Dades referents a l'alumnat atès a les aules hospitalàries de Catalunya**

Font: Generalitat de Catalunya, Departament d'Educació, 2009 ⁷⁸

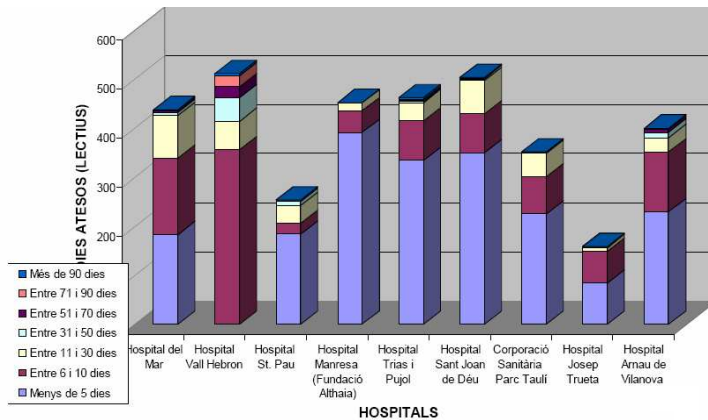
Gràfic 1. Alumnat atès per edats



Gràfic 2. Alumnat atès segons el temps d'estada



Gràfic 3. Alumnat atès segons el temps d'estada i l'hospital



⁷⁸ Generalitat de Catalunya, Departament d'Educació. (2009). *Informe de les aules hospitalàries. Memòries curs 2007-08*. Barcelona, Generalitat de Catalunya.

Taula 1. Dades de l'alumnat atès en centres hospitalaris durant el curs 2007-08

Dades curs 2007-2008

| Hospital | Alumnat atès | Llits pediàtrics | Docents |
|----------------------|--------------|------------------|-----------|
| H. del Mar | 336 | 24 | 1 |
| H. Vall d'Hebron | 511 | 200 | 5 |
| H. St. Pau | 253 | 25 | 2 |
| H. Manresa | 452 | 24 | 2 |
| H. Trias i Pujol | 462 | 30 | 1 |
| H. Sant Joan Déu | 504 | 190 | 4 |
| H. Parc Taulí | 351 | 40 | 2 |
| H. Josep Trueta | 159 | 23 | 1 |
| H. Arnau de Vilanova | 430 | 33 | 1 |
| TOTAL | 3458 | 589 | 19 |

• **ANNEX 3 - Contactes realitzats per elaborar el Treball de Camp**

| HOSPITAL I DIRECCIÓ | TELÈFON | PERSONA DE CONTACTE | CÀRREC | CORREU ELECTRÒNIC I TELÈFON |
|---|--|---|---|--|
| Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona Av. de França, s/n - 17007 - Girona http://www.gencat.net/ics/trueta | 972 94 02 00 972 94 02 13 972 94 02 12 | Cesca Terrón | Responsable Unitat Atenció a l'Usuari | fterron.girona.ics@gencat.cat 607 07 41 49 |
| | Aula Hospitalària | Anna Falgueras | Mestre de l'Aula Hospitalària | afalguer@xtec.net 649156506 |
| Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron Pg. de la Vall d'Hebron, 119-129 - 08035 - Barcelona http://www.vhebron.net | 93 489 30 11 | Maria Àngels Collado i Rodríguez | Responsable Unitat Atenció a l'Usuari | macollad@vhebron.net |
| | 93 489 30 00 | Marta Casademont | Coordinadora Unitat Comunicació i Atenció a l'Usuari | mcasadem@vhebron.net msole@vhebron.net |
| | 93 237 79 79 (AFANOC) | Anna Garcia i Pascual | Coordinadora de voluntariat i activitats lúdiques i culturals de l'Associació AFANOC | voluntariat@afanoc.org 625 53 08 52 www.afanoc.org |
| | 93 489 45 85 Despatx número 2 Escola Universitària d'Infermeria Vall d'Hebron | Pilar Llompart | Coordinadora Docent de les Pràctiques Clíniques Hospitalàries i del voluntariat de l'Hospital de la Vall d'Hebron | pllompar@vhebron.net |
| | Aula Hospitalària | Laura Torelló, Rosa Fort, Gladys Sagarra, Montse Sol, M ^o Carme Sastre | Mestres de l'Aula Hospitalària | ltorello@vhebron.net (Laura Torelló i Cahiz) 678812842 rfort@vhebron.net (Rosa Fort) a8055191@xtec.cat http://blocs.xtec.cat/aulahospitalariavh |
| Hospital Sant Joan de Déu Pg. Sant Joan de Déu, 2 - 08950 - Esplugues de Llobregat http://www.hsjdbcn.org info@hsjdbcn.org | 93 253 21 00 93 378 26 00 | Lourdes Campuzano Maria Josep Planas | Coordinadora Planificació i Qualitat Directora Planificació i Qualitat (Programa Hospital Amic) | lcampuzano@hsjdbcn.org |
| | Escola Els Pins - 2^a Planta, Edifici Cibercaixa 93 2804000 Extensió: 2281 | Teresa, Maria, Elena, Marta | Mestres de l'Escola Els Pins de l'Hospital Sant Joan de Déu | tgonzalez@hsjdbcn.org (Teresa González Argente) http://blocs.xtec.cat/escolasjdbcn |

| | | | | |
|---|--------------|--|--|---|
| Consorci Hospitalari de Vic - Hospital General de Vic C. Francesc Pla "El Vigatà", 1 - 08500 - Vic ; http://www.chv.cat | 93 702 77 77 | Fina Solà Carme Guiteras Pere Domenech | Secretària de Docència del Consorci Hospitalari de Vic Cap de l'Unitat d'Atenció al Ciutadà Client del Consorci Hospitalari de Vic Cap de Pediatria de l'HGV | docencia@chv.cat 93 702 77 16 609751476 |
|---|--------------|--|--|---|

| NOM DE L'HOSPITAL | TIPUS D'ATENCIÓ | PERTANY A LA XHUP | CAPACITAT EN NOMBRE DE LLITS |
|--|-----------------|-------------------|------------------------------|
| Hospital Universitari Doctor Josep Trueta | Aguda | Sí | Més de 700 |
| Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron | Aguda | Sí | De 201 a 400 |
| Hospital Sant Joan de Déu | Aguda | Sí | De 201 a 400 |
| Hospital General de Vic | Aguda | Sí | De 201 a 400 |

- **ANNEX 4 – Descripció dels centres hospitalaris escollits per a realitzar el Treball de Camp**

HOSPITAL SANT JOAN DE DÉU

Pg. Sant Joan de Déu, 2 – 08950 – Esplugues de Llobregat

Telèfon: 93 253 21 00

<http://www.hsjdbcn.org>

Antecedents

L'Hospital Sant Joan de Déu és una institució de titularitat privada però alhora amb vocació i finançament públics. Fundat per l'Orde Hospitalari de Sant Joan de Déu l'any 1867 compta amb més de 130 anys d'experiència, convertint-se en un hospital d'alta especialització i tecnologia en el que la dona, l'infant i l'adolescent són el seu centre d'interès.

Les principals fites d'aquest hospital han estat la seva fundació (1867), el pas a centre concertat amb l'administració (1973), la integració a la Xarxa Hospitalària d'Utilització Pública (1983) i l'inici de la cooperació amb l'Hospital Clínic per esdevenir un hospital universitari (1993). L'any 2005 es va posar en marxa el programa estratègic 2005-2008 (PAIDHOS). De fet, les característiques i emplaçament de l'Hospital Sant Joan de Déu, han anat canviant amb el pas del temps; des del 1973, l'hospital està situat a Esplugues de Llobregat.

Cal destacar que és el primer hospital de Catalunya inscrit des del 2003 en el registre d'empreses adherides al sistema comunitari de gestió i auditoria mediambiental (EMAS), màxima qualificació mediambiental en l'àmbit europeu. També és el primer hospital de Catalunya que disposa de la certificació UNE-EN-ISO 14001, des del 2002. I al 2005, va rebre el premi TOP-20 a la qualitat assistencial.

Situació actual

Segons dades de la Memòria d'activitat 2007, l'Hospital Sant Joan de Déu, disposa de 362 llits, més de 100 espais per a consulta ambulatoria, 12 quiròfans per a cirurgia convencional o ambulatoria, i un servei d'urgències que realitza més de 100.000 visites a l'any. Concretament, l'estada mitjana en el servei de pediatria és de 4,67 dies, comptabilitzant una seixantena d'ingressos diaris en aquest servei, així com més de

14.545 altes hospitalàries anuals. Aquestes dades el converteixen en el centre maternoinfantil amb més activitat de l'Estat i un dels més grans d'Europa.⁷⁹

La missió de l'Hospital Sant Joan de Déu és donar una atenció integral als pacients tot compaginant la vessant més humana de l'assistència amb el desenvolupament dels nous avenços científics.

Els principals objectius que defineixen les seves tasques són:

- Afavorir la innovació a través de la investigació. Elaboració del Pla de recerca que té per objectius: promocionar la coherència entre assistència, docència i investigació; definir les línies prioritàries; obrir la investigació a col·lectius de professionals no mèdics; i buscar fórmules de finançament.
- Integrar les accions formatives en una unitat de gestió. L'hospital desenvolupa moltes activitats de formació. Per enfortir-les, es proposa crear una estructura que aprofiti les sinèrgies que sorgeixen entre elles. Aquesta estructura dirigirà el desenvolupament de la formació, cercarà noves necessitats i noves línies (per exemple, les famílies) i gestionarà les fonts d'ingressos.
- Promoure la gestió del coneixement. A través del Programa de gestió del coneixement, es potenciarà la biblioteca digital i la posada en marxa d'un centre de documentació que subministri informació personalitzada per als professionals.
- Difondre les bones pràctiques. Es crearà l'Observatori de salut de la infància i l'adolescència com un dispositiu des del què emetre informes periòdics sobre aspectes rellevants de la salut infanto-juvenil, i com un element de diferenciació respecte d'altres proveïdors.
- Potenciar les relacions amb les associacions per aconseguir que la seva participació esdevingui un veritable element terapèutic i de suport. L'hotel d'associacions donarà resposta a les seves necessitats d'espai, canals d'informació, *feedback*, presència a l'hospital, etc.
- Promoure el voluntariat. Els voluntaris són un actiu clau en aquest centre i esdevenen un *observatori* permanent de la realitat, que ajuda a detectar noves necessitats. Es seguiran incorporant en noves àrees d'atenció, es milloraran els programes de formació i seran presents en els cercles de participació de l'hospital.

El Pla Estratègic PAIDHOS 2005-2008, representa l'inici d'una nova etapa per a la institució. Aquest pla, que ha estat elaborat amb la participació de més de 300 professionals d'aquest centre, és un plec de 50 iniciatives amb l'objectiu final

⁷⁹ Hospital Universitari Sant Joan de Déu. (2008). Memòria d'activitat 2007. Esplugues de Llobregat, Hermanos de San Juan de Dios.

d'esdevenir una organització oberta a la comunitat, accessible i pròxima, amb capacitat d'investigació i docència; però sense deixar enrere els valors que el caracteritzen com són l'hospitalitat i la solidaritat. Així doncs, vol esdevenir una organització oberta que vol anar més enllà de la seva posició actual d'hospital terciari i de sector, i convertir-se en una Xarxa de Serveis. Cal destacar que a partir del Projecte Paidhos es desenvolupen el Programa Hospital Amic i el Programa Cuidam.

El Projecte Paidhos iniciat al 2005 planteja diferents iniciatives de futur per reforçar el seu paper de lideratge en l'àrea pediàtrica. El projecte es sosté en una millora dels recursos humans, econòmics i d'infraestructures. De fet, afronta el futur en base als cinc eixos que defineixen la visió de l'hospital, segons les següents iniciatives (PAIDHOS = Proximitat, Accessibilitat, Investigadors, Docents, Hospitalaris, Organització oberta a aliances, Solidaris):

- Proximitat i accessibilitat. Hospitals de proximitat. Millora de l'atenció bàsica: urgències, obstetrícia i pediatria general.
- Investigadors i docents. Centre de referència. Identificació i potenciació de serveis estrella. Fundació per a la investigació. Promoció de l'aula de pediatria que agrupa tota l'activitat docent.
- Hospitalaris. Atenció centrada en la persona. Programa Hospital Amic, orientat a disminuir l'impacte negatiu de l'hospitalització en els infants. Hotel d'associacions de pacients.
- Oberts. Organització oberta a les aliances. Aliança amb l'hospital clínic, centre de referència d'adults amb el que es complementen serveis. Xarxa de serveis pediàtrics amb centres comarcals.
- Solidaris. Programa Cuidam destinat a intervenir quirúrgicament a pacients amb patologies complexes procedents de països de rendes baixes. Programa de col·laboració amb un hospital de Sierra Leone.

És a partir del que estableix el Pla estratègic 2005-2008, que s'ha creat l'Àrea d'Hospitalitat, que permet acollir en les millors condicions els infants i les seves famílies. Aquesta àrea està formada per diferents serveis que afavoreixen l'afrontament positiu de la situació i la normalització de la vida a l'hospital, a més d'ajudar els pacients a entendre i viure l'experiència hospitalària de la millor manera possible. Per aquest motiu un dels eixos del Projecte Paidhos és el Programa Hospital Amic amb l'objectiu de disminuir l'impacte negatiu de l'hospitalització dels infants. Per una banda, s'està potenciant la participació permanent de les famílies en el procés assistencial, i per altra banda, s'intenta que l'entorn sigui el més agradable possible: sales de joc, l'escola, pallasos, tríptics informatius orientats als infants, etc. A més, a partir d'aquest programa s'han desenvolupat la Primera i la Segona Jornada

d'Humanització d'Hospitals per Infants, al 2007 i 2009 respectivament. D'aquesta manera s'intenta que es mantinguin els principals pilars de la vida dels infants: els jocs, els amics, la família i l'escola.

Els serveis creats a partir d'aquest programa són:

1. Voluntariat. Més de dos-cents voluntaris, promouen activitats lúdiques per als infants, fan suplències quan els familiars no hi poden ser i acompanyament en situacions especialment difícils. Dins d'aquest servei, hi ha dos col·lectius especialitzats: els mags per l'esperança, que actuen en les sales d'espera i als passadissos, i que amb la màgia i l'il·lusionisme contribueixen a crear un ambient més agradable; i els musicoterapeutes, que apliquen la seva formació en aquesta teràpia a la unitat d'oncologia pediàtrica.

L'inici del voluntariat al Sant Joan de Déu, va unit al de l'hospital en el seu emplaçament actual, a l'any 1973. Va ésser una iniciativa del centre amb l'objectiu d'oferir un servei assistencial complementari, emmarcat en la línia d'humanització de l'assistència als infants i els familiars acompanyants.

El voluntariat ha anat evolucionant i ha participat en programes de formació permanent, això els ha capacitat per integrar-se en els equips interdisciplinaris i serveis de nova implantació.

De fet, el voluntariat promou activitats lúdiques que permeten a l'infant expressar sentiments, comunicar-se, distreure's i gaudir, tot això en un context de malaltia i allunyament del seu entorn habitual. Tots els infants hospitalitzats es beneficien de la biblioteca ambulant, ludoteca, festivals, concurs de dibuix, campanya de Nadal/Reis, festa de Sant Joan de Déu, etc. Tanmateix, els voluntaris atenen d'una forma personalitzada les famílies que, per la seva situació socioeconòmica o perquè tenen la residència allunyada de l'hospital, necessiten més atenció. Davant d'aquesta situació els voluntaris ofereixen suport humà que els permet espais de lleure, atenció als germans, o incorporació al treball.

2. Pallapupas. Aquesta és una associació sense afany de lucre, l'objectiu de la qual és fer un espai al riure, dintre dels hospitals pediàtrics i millorar la qualitat de vida de l'infant malalt i la seva família, ajudant-los en els processos d'estrès, dolor i ansietat als quals s'enfronten. Tot en estreta col·laboració amb el personal sanitari.

3. Programa Diver. Aquest programa el condueix una infermera psicòloga, que utilitza tècniques de joc terapèutic i d'expressió, entre d'altres, per tal de reduir l'ansietat, preparar psicològicament el pacient per a tot el procés hospitalari i accelerar-ne la recuperació.

4. Aula hospitalària. En aquest espai adaptat com a escola, quatre mestres ajuden els pacients perquè es mantinguin vinculats a la quotidianitat. Al cap de l'any, s'atenen

uns set-cents infants, tant a l'aula com a les habitacions, cadascun amb un pla educatiu i lúdic individualitzat.

5. Mediació intercultural. Aquest programa permet facilitar la comunicació i la relació entre l'Hospital i els pacients d'altres cultures. Una professional atén les necessitats lingüístiques i culturals d'aquests pacients, majoritàriament àrabs musulmans.

6. Espai d'associacions. La creació d'un Espai d'Associacions de Pares de Pacients neix del desig d'impulsar de forma institucional les relacions entre l'Hospital Sant Joan de Déu i les associacions de pacients. Els pares i les famílies són el referent bàsic en el tractament dels infants i adolescents i, a més, en el cas de malalties de baixa prevalença, les associacions de pacients formen una base de coneixement molt important.

A l'Hospital hi són presents moltes associacions de pares que, fins a l'actualitat, actuen bàsicament orientades als seus associats, però amb poca vinculació amb el centre. La idea del projecte és enfortir aquests lligams. L'Hospital es vol posar a la seva disposició, col·laborar-hi, ajudar-les i donar-los suport i acollida.

Consideren que desenvolupar una oferta d'atenció a aquests grups té un doble efecte. Per una banda obre l'Hospital a les necessitats i preocupacions de les associacions; i per altra banda té efectes terapèutics positius sobre la salut dels infants i adolescents. En definitiva, el que es busca és donar un servei indirecte als infants, a través de les associacions de pares, tot vinculant els seus objectius amb els de l'Hospital.

Diferents possibilitats d'actuació de l'Espai d'Associacions:

- Utilització, si ho desitgen, del despatxos a dies/hores programats per atendre familiars *in situ* i informar sobre els seus serveis.
- Contacte permanent amb l'hospital a través de la persona responsable de l'Espai.
- Disposar d'una persona d'enllaç ubicada a l'hospital per donar informació ràpida de les dades d'interès: nom de l'associació, adreça, telèfon, persona de contacte, pàgina web, correu electrònic.....
- Disposar de despatx per ubicar-hi tots els suports informatius de l'associació (tríptics, pòsters, revistes,...).
- Garantir la correcta distribució del material informatiu als diferents serveis de l'hospital.
- Contacte directe amb els professionals per a detectar possibles necessitats dels serveis d'una associació.

- Disposar de l'Auditori de l'Hospital per a activitats formatives i/o divulgadores dirigides als pares.
- Permetre l'accés a tota la informació de les associacions, ja sigui des d'un enllaç a la pàgina web de l'Hospital o bé la creació d'una pàgina web diferenciada.
- Posar en contacte, tant associacions i famílies, com associacions entre sí.
- Publicar un document amb una certa periodicitat, que reculli les principals novetats de cada una de les associacions, amb l'objectiu de servir de referència de les diferents activitats.
- Fixar reunions periòdiques de la Direcció amb cadascuna de les associacions.

Associacions que utilitzen l'Espai per atendre les famílies: Associació Catalana per a Nens i Nenes Prematurs, Associació Catalana per la Promoció de les Persones Sordes (ACAPPS), Associació de Familiars i Amics de Nens Oncològics de Catalunya (AFANOC), Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC), Acompanya Fundació.

Aquestes altres associacions, utilitzen l'Espai més esporàdicament: Federació Catalana pro Persones amb Discapacitat Intel·lectual, Associació Catalana de Malalties Neuromusculars (ASEM), Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento (CRECER), Associació d'Al·lèrgics Alimentaris i al Làtex de Catalunya (Immunitas Vera).

HOSPITAL MATERNOINFANTIL DE LA VALL D'HEBRON (HUVH)

Pg. de la Vall d'Hebron, 119-129 – 08035 – Barcelona

Telèfon: 93 489 30 11

<http://www.vhebron.net>

Antecedents

El conjunt de centres que componen l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, avui el primer complex de serveis sanitaris de Catalunya, va néixer a partir d'un nucli hospitalari inicial projectat l'any 1947 i inaugurat el 1955. Era un hospital general, amb una primera definició de *residència*, que li conferia el caràcter d'instal·lació sanitària *tot terreny* dins la xarxa hospitalària de l'Estat Espanyol.

L'evolució de l'atenció sanitària als anys 60, especialment en les àrees de diagnòstic i tractament, va imposar un nou model que incloïa més centres específics i serveis de suport. Al voltant de l'Hospital General, que avui aplega totes les especialitats de medicina interna i la seva activitat quirúrgica, es crearen els hospitals Maternal i Infantil (més tard units en un de sol), i el de Traumatologia i Rehabilitació. Finalment, es va incorporar la Clínica Quirúrgica Adrià, avui desapareguda i substituïda per la Unitat de Cirurgia sense Ingrés del Parc Sanitari Pere Virgili.

També es van alçar nous centres docents, administratius, laboratoris i altres instal·lacions. I aquell primer àmbit sanitari, situat a la part alta de Barcelona, sota la serra de Collserola, es va anar convertint en una autèntica ciutat al servei de la salut, lligada a la Universitat Autònoma de Barcelona. Avui, l'Hospital Universitari Vall d'Hebron reuneix un complex de més d'una dotzena d'edificis, en els quals s'apleguen equipaments molt sofisticats, i on treballen i circulen milers de persones cada dia.

Al llarg d'aquesta història, la vella *residència* ha anat canviant al ritme de l'evolució de la societat catalana i espanyola: han millorat els nivells socioeconòmics i culturals i han desaparegut algunes malalties clàssiques, però n'han aparegut de noves. L'Hospital Universitari Vall d'Hebron està en un procés permanent de transformació, amb l'objectiu d'adaptar-se a les noves necessitats de la societat.

En referència a l'Àrea Maternoinfantil, va ser inaugurada l'any 1964. Està integrada dins el gran complex de centres sanitaris que formen l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Situació actual

Des de la vessant assistencial, els seus quatre grans centres, l'Àrea General, l'Àrea Maternoinfantil, l'Àrea de Traumatologia i Rehabilitació i la Unitat de Cirurgia sense Ingrés (Parc Sanitari Pere Virgili) donen cobertura pràcticament a totes les especialitats mèdiques i quirúrgiques, i converteixen l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron, al mateix temps, en centre pels veïns de la zona i per a processos complexos.

A més, aquest centre també ha assolit un gran prestigi en l'àmbit de la docència, la Facultat de Medicina i l'Escola Universitària en són un exemple. I també han fet avenços en la recerca.

Aquesta concentració d'immobles i tecnologia, que acull i dona suport a professionals i experts de gran prestigi, està al servei d'un sol objectiu: l'atenció sanitària prioritària a la societat catalana, en la recerca de la màxima qualitat assistencial. L'Hospital Vall d'Hebron s'ha convertit en un centre de referència d'àmbit estatal i internacional, especialment en els casos més complexos, i també per la seva funció investigadora i docent.

Amb prop de 1.200 llits, l'Hospital Universitari Vall d'Hebron estructura la seva activitat per processos: mèdics, quirúrgics, maternoinfantils, diagnòstic biològic i diagnòstic per la imatge. El total d'altres anuals al 2007 va ser de 66.310 amb una estada mitjana de 7,95 dies.

Al segle XXI, en un escenari social que es dibuixa complex, dins d'un marc molt canviant, la gestió de les institucions sanitàries consistirà, cada cop més, en un procés permanent d'adaptació a les necessitats globals, sectorials i individuals dels ciutadans. D'aquesta manera, la missió (què som) i els valors (com volem ser) constitueixen el fonament de l'acció.

La missió de l'Hospital de la Vall d'Hebron és tenir cura de la salut de les persones, mitjançant una atenció sanitària efectiva, eficient i de qualitat, amb l'objectiu de prevenir i tractar les malalties, sent la docència i la recerca elements importants del procés assistencial. És doncs una institució sanitària del sistema públic català, compromesa amb la seva finalitat social i amb els seus objectius essencials. Convertint-se així en el primer complex sanitari de Catalunya dotat amb uns serveis d'alta qualitat. També desenvolupa coneixement basat en l'expertesa professional, aquesta condició obliga a concentrar tecnologia i recursos cada vegada més sofisticats.

Cal destacar que el compromís i l'expertesa dels professionals de l'Hospital Vall d'Hebron conformen la base on es recolzen els valors essencials que caracteritzen les seves activitats i les relacions amb el ciutadà, així com la integració plena de l'Hospital en la societat.

De fet, volen ser un hospital centrat en el pacient i enfocat a la millora contínua dels seus processos i resultats, arrelat a la seva comunitat i, alhora, un centre d'alta tecnologia i de referència estatal i internacional. A més, aspiren a mantenir i ampliar les seves línies d'excel·lència, el compromís amb la societat i la contribució al progrés sostenible del sistema sanitari, sent imprescindible per aconseguir-ho el continu desenvolupament i implicació dels seus professionals.

Per tal de definir i concretar l'estratègia per aconseguir els objectius plantejats, el Comitè de Direcció de l'Hospital va definir prèviament onze Línies Estratègiques destinades a establir les condicions necessàries per a la consecució de la formulació estratègica establerta. Les línies definides al 2006 i presents en l'actualitat són:

1. L'Hospital s'orientarà a processos fent del pacient el centre de les seves actuacions, cercant la qualitat total mitjançant la gestió clínica.
2. Hospital que reconeix l'excel·lència professional, incrementa el sentit de pertinença, es compromet amb el seu personal, i atrau els millors professionals en cada un dels àmbits.
3. El Pla director d'obres serà una peça clau en la modernització i la millora organitzativa.
4. Es dotarà de sistemes d'informació que responguin a les necessitats de l'organització i facilitin la generació de coneixement i la presa de decisions.
5. L'Hospital desenvoluparà la millora contínua de qualitat en l'assistència i mesurarà els resultats en salut.
6. Incrementar els nivells de confort i seguretat en la prestació de serveis i vetllar per un tracte respectuós i sensible.
7. Conèixer les necessitats dels nostres professionals i usuaris per tal d'enfortir la política de comunicació interna i externa de l'Hospital i donar a conèixer la nostra organització.
8. L'Hospital cercarà l'ús eficaç i eficient dels seus recursos.
9. L'Hospital serà líder en terciarisme i estarà a l'avantguarda en l'àmbit estatal i internacional en investigació i docència.
10. L'Hospital preveurà i s'adaptarà a les noves necessitats de la societat i a la innovació tecnològica.
11. Es millorarà l'accessibilitat dels usuaris als serveis oferts per l'Hospital afavorint la continuïtat assistencial.

El Pla de qualitat de l'HUVH és la forma que té aquest Hospital d'articular i posar en marxa plans d'acció dirigits a aconseguir objectius de millora. D'aquesta manera es

potencia la millora de la qualitat de l'atenció que reben els pacients d'acord amb les seves necessitats i expectatives, i també es fomenta el compromís, la formació i la participació dels professionals en la dimensió de la qualitat de l'assistència.

El desembre de 2004 es va realitzar la primera autoavaluació de l'EFQM i es va dissenyar i implementar el Pla de millora EFQM 2005-2006, amb 8 Àrees de Millora. El novembre de 2006, la segona autoavaluació de l'EFQM va permetre dissenyar el segon Pla de millora EFQM 2007-2009, amb 7 Àrees de Millora i 6 Accions de Millora. La tercera autoavaluació es realitzarà el novembre de 2009; la implantació de les accions finals tindrà lloc el juny de 2010 i l'avaluació externa, el novembre de 2010.

En referència a l'Àrea Maternoinfantil aplega tots els àmbits de l'atenció pediàtrica (des de la neonatologia fins a la patologia de l'adolescent) i de l'atenció ginecològica i obstètrica. Les especialitats que atén aquesta àrea són: alt risc obstètric, al·lèrgologia, anesthesiologia i reanimació, cardiologia, cirurgia cardíaca, cirurgia general, cirurgia oral i maxil·lofacial, cirurgia plàstica, dermatologia, diagnòstic per la imatge, diagnòstic prenatal, endocrinologia, genètica, ginecologia, medicina interna, medicina reproductiva, neonatologia, nefrologia, neurofisiologia, oftalmologia, oncologia mèdica, otorinolaringologia, trasplantaments: fetge, ronyó, pulmó, moll d'os i cor.

De fet l'Àrea Maternoinfantil és un centre líder en el camp de l'atenció pediàtrica, obstètrica i ginecològica, amb més de 1.600 professionals al servei de les mares i els infants. De fet, és un centre de referència per a la ciutat de Barcelona i la resta de Catalunya, i atén també pacients de la resta de l'Estat Espanyol. De les especialitats citades anteriorment, destaca sobretot, en la lluita contra el càncer, en els que s'anomenen embarassos d'alt risc, en el diagnòstic prenatal, en els trasplantaments i en tot tipus de cirurgia d'alta complexitat tècnica, en el tractament psiquiàtric infantil i en el de cardiopaties congènites.

Així doncs, des del punt de vista assistencial, i en tractar-se d'un centre de tercer nivell, es realitzen activitats de salut bàsica (part normal, patologia mamària, malalties comunes dels infants..) com aquelles més específiques i punteres (embarassos d'alt risc, trasplantaments en infants, cirurgia de cardiopaties congènites, cirurgia fetal...).

Des de la perspectiva docent, l'Àrea Maternoinfantil és inclosa dins de l'oferta global de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron en la formació de pregrau i de postgrau per als estudiants de la Facultat de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) i de l'Escola Universitària d'Infermeria. Actualment compta amb 60 MIR de pediatria, 3 MIR de cirurgia pediàtrica i 20 MIR d'obstetrícia i ginecologia.

L'Àrea ha implantat també diversos programes de cooperació interdisciplinària. Cal destacar, en aquest sentit, els processos de col·laboració entre diversos serveis clínics, i entre el Servei de Cirurgia Pediàtrica i Obstetrícia, Anesthesiologia i Reanimació i altres

per al nou Programa de cirurgia fetal, així com amb altres especialitats quirúrgiques de l'Àrea General (fibrosi quística, patologia mamària).

L'Àrea Maternoinfantil, pel que fa als seus Processos, és un centre multidisciplinari que tracta de forma integral totes aquelles patologies relacionades amb la dona i l'infant. És considerat centre de referència i excel·lència, tant en el vessant assistencial com en el de docència i recerca. Seguint les línies estratègiques de la institució, l'objectiu principal és donar el millor servei a l'usuari, garantint una ràpida accessibilitat, tant des de l'atenció primària com des de l'Hospital, amb una màxima qualitat.

En aquesta àrea el total d'altres segons la memòria de l'any 2007 va ser de 13.097. I l'estada mitjana va ser de 6,97 dies.

Destaca especialment l'organització d'activitats de caire lúdic i també divulgatiu, pensades perquè els pacients i usuaris prenguin un paper actiu en els processos en què els involucren. Per això periòdicament s'ofereixen activitats molt diverses, des dels espectacles de màgia, humor i música, als contacontes o el reiki. D'aquesta manera es celebren festes assenyalades com el Nadal, el Carnestoltes, el Sant Jordi, entre d'altres. I també es realitzen exposicions artístiques al vestíbul de l'Àrea Maternoinfantil.

De fet, aquestes activitats són promogudes per diferents entitats i dinamitzades, en gran part, per voluntaris. Algunes d'aquestes entitats són: AFANOC, ASVOL, Fundació Theodora, Cibercaixa, Creu Roja, Fundació Ànima, El somni dels nens... I també existeix la col·laboració de diferents empreses privades que realitzen la seva actuació a l'hospital a través de les diferents entitats.

A més, també existeix l'aula hospitalària en l'Àrea Maternoinfantil, que durant l'any 2007 ha atès a un total de 509 alumnes de diferents nivells educatius (des d'educació infantil a FP i batxillerat). En referència a l'activitat de la ciberaula de La Caixa, aquesta ha atès en el mateix període a un total de 3.144 infants i adolescents d'entre 1 i 18 anys.

HOSPITAL UNIVERSITARI DOCTOR JOSEP TRUETA DE GIRONA

Avinguda de França s/n - 17007 - Girona

Telèfon: 972 940 200

<http://www.gencat.net/ics/trueta>

Antecedents

L'Hospital es va inaugurar l'any 1956 amb el nom de *Residencia Sanitaria del Seguro Obligatorio de Enfermedad de Gerona* amb la intenció de donar atenció a beneficiaris de la Seguretat Social, és a dir, a persones sense mitjans econòmics. Era un edifici de dotze plantes, de les quals, set estaven dedicades a hospitalització, i tenia una capacitat per a 250 llits. Hi havia, però, només tres plantes habilitades per a l'assistència quirúrgica, cosa que reduïa les places a un centenar de llits. El seu índex d'ocupació era molt baix, i es dedicava, principalment, a l'obstetrícia i la traumatologia. Al 1959 canvia el nom per *Residencia Sanitaria de la Seguridad Social General Álvarez de Castro*.

Des del punt de vista d'evolució històrica de l'Hospital, un dels serveis que ha sofert canvis més importants és el d'infermeria. El personal d'infermeria de l'Hospital estava format inicialment per religioses, i només hi havia alguna infermera seglar. Aquesta proporció, amb la creació el 1966 d'una escola d'ajudants tècnics sanitaris (ATS), va anar canviant progressivament. El 1980, l'escola va passar a ser universitària i, actualment, està adscrita a la Universitat de Girona.

De mica en mica, el centre va anar incorporant més especialitats quirúrgiques, fet que va contribuir que els ciutadans canviessin a poc a poc la seva percepció sobre l'Hospital. Durant els anys 80, s'hi van fer reformes d'ampliació importants i es va augmentar la dotació dels serveis que actualment ofereixen. Arribats al 1990 van canviar el nom per adoptar el d'un dels metges catalans amb més projecció internacional, el Dr. Josep Trueta.

Avui en dia, la relació de l'Hospital amb la formació és un dels seus aspectes més rellevants, ja que s'hi imparteixen també estudis de pregrau i de postgrau per a estudiants d'infermeria de la Universitat de Girona, i per a estudiants de medicina i llevadors i llevadores interns residents, des de 1996, a partir de la signatura d'un conveni amb aquesta Universitat que va consolidar la vocació de l'Hospital com a centre formatiu. Per aquest motiu va adoptar el seu nom actual i definitiu: Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta.

Cal posar èmfasi al fet que en els seus inicis l'hospital va tenir una finalitat clarament definida en favor de les especialitats quirúrgiques: la cirurgia general, la traumatologia, la ginecologia,... i les especialitats mèdiques van ser les darreres en constituir-se. A les primeres èpoques només hi havia alguns especialistes que actuaven com a metges consultors; el pediatre era un d'ells. De fet, els Serveis de Pediatria van ser els últims en estructurar-se de forma jeràrquica arreu de l'estat espanyol. A Madrid, es va crear dins l'Hospital La Paz al 1965 i un any més tard es va inaugurar l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron a Barcelona. En el cas del servei de pediatria de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta, al principi es feien guàrdies localitzades; els pediatres només havien d'anar al centre si els metges encarregats d'atendre les urgències reclamaven la seva col·laboració. El primer espai de l'hospital dedicat a la medicina per a infants va ser la vuitena planta, es separaven els nens de les nenes i s'atenien els infants d'entre 1 i 7 anys d'edat. A més, es va comptar amb un altre espai a la setena planta, pels nadons i els prematurs, així com amb espais aïllats per a malalties infeccioses.

Poc a poc, es van anar definint les característiques del servei de pediatria amb una nova unitat destinada a pacients amb infeccions greus: pneumònies, sèpsies... Al principi, estava separada d'un altre espai dedicat a la vigilància intensiva dels nadons, però després es van unir i ara és el mateix equip de pediatres el que dirigeix ambdues unitats. Així doncs, es percep que en la història d'aquesta especialitat s'han viscut situacions diverses; la disminució del nombre de naixements, a més de la creació de diferents hospitals d'àmbit comarcal i el predomini d'una activitat mèdica que intenta disminuir al mínim el nombre d'ingressos, han anat fent disminuir l'activitat del servei hospitalari. Amb aquests fets i la progressiva subespecialització de la pediatria, s'ha anat canviant la fesomia de l'especialitat.

Situació actual

De fet, l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta és l'hospital de referència de les comarques gironines i forma part de l'Institut Català de la Salut i de la Xarxa hospitalària d'utilització pública (XHUP). Té la responsabilitat d'oferir assistència especialitzada a la comunitat, a una població aproximada de 660.000 persones al 2008, segons dades de l'IDESCAT⁸⁰. En concret, segons dades de desembre de 2007, compta amb 402 llits, 11 quiròfans, 86 sales de consultes externes i 1.249 treballadors. De fet, el centre disposa de mitjans diagnòstics i terapèutics avançats i segueix una política que aposta per la docència i la investigació. El seu objectiu és

⁸⁰ IDESCAT. (2009). Web de l'estadística oficial de Catalunya. Recuperat 29 maig 2009 des de <http://www.idescat.cat>

adaptar-se a les necessitats canviants de la població per aconseguir una millora contínua de la qualitat assistencial.

Així doncs cal destacar l'alt nivell de complexitat al què han arribat les atencions en aquest hospital gràcies a la creació, ampliació i consolidació de diverses unitats. I també la presentació del projecte del nou Hospital Trueta, un edifici que el consolidarà com a centre de referència al territori.

Cal destacar que en l'actualitat, el servei de pediatria disposa de 35-40 llits per infants de 0 a 14 anys i 40 llits per infants prematurs, 4 llits d'UCI i 18 incubadores, 4 d'elles medicalitzades.

El mes de maig del 2006, es va inaugurar el nou sistema de connexió per videoconferència del Servei de Cardiologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari de Girona Doctor Josep Trueta amb el Servei de Cardiologia Pediàtrica de la Vall d'Hebron. Aquest servei permet que certs malalts gironins post operats del cor o que s'han d'intervenir i que haurien d'anar a Barcelona a fer ecografies i controls, no hi hagin d'anar perquè se'ls fa el seguiment des del mateix Trueta.

Actualment aquest sistema s'està utilitzant per dues finalitats. D'una banda, per fer comentaris de casos complexos permetent arribar d'una manera col·legiada a diagnòstics precisos i a actituds terapèutiques consensuades. I de l'altra per fer el seguiment de cardiopaties congènites complexes que han estat intervingudes a Barcelona, evitant així desplaçaments a Barcelona dels infants i adolescents operats del cor.

De fet, les inquietuds envers l'infant malalt han estat ben presents a l'hospital i aquest s'ha convertit en capdavanter a partir de diferents experiències al llarg de la seva història: s'han fet campanyes per promoure l'alletament matern, s'han organitzat activitats lúdiques per als infants ingressats, així com també cal destacar la rellevància que ha suposat la creació d'una unitat docent portada per una professora d'ensenyament primari, Anna Falgueras, per mantenir l'hàbit d'estudi i la formació de l'infant en els ingressos perllongats, amb uns objectius i uns resultats que van molt més enllà dels coneixements que reben els infants durant el període que dura el seu ingrés. Aquesta aula hospitalària acull als infants i adolescents ingressats en edat escolar (fins als 16 anys) que hi facin una estada llarga; a més, l'activitat d'aquesta aula es complementa amb els serveis de cibercaixa, connexió a internet i préstec de llibres, i altres activitats lúdiques.

La distribució de malalties dels nens/es hospitalitzats és:

- No quirúrgics: infecciosos, respiratoris, digestologia, endocrinologia i traumatologia.
- Quirúrgics: hèrnies, apèndix, cremats i traumatologia.

Segons dades de la memòria anual 2006 de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona, les altes totals anuals han estat 20.196 i l'estada mitjana d'hospitalització de 6,20 dies. En referència al Servei de Cirurgia Pediàtrica hi ha hagut 239 altes, amb una estada mitjana de 3,8 dies; en canvi la pediatria escolar ha tingut 567 altes, amb una estada mitjana de 4,1 dies; i la pediatria de lactants li corresponen 458 altes amb una estada mitjana de 4,2 dies. I si parlem de l'UCI, diferenciem les 43 altes amb una estada mitjana de 13 dies en la unitat de neonatals; de les 24 altes amb una estada mitjana de 5,9 dies en la unitat pediàtrica.

CONSORCI HOSPITALARI DE VIC - HOSPITAL GENERAL DE VIC

C. Francesc Pla "El Vigatà", 1 - 08500 - Vic

Telèfon: 93 702 77 77

<http://www.chv.cat>

Antecedents

El CHV és el recull d'una inquietud històrica de Vic i de la comarca d'Osona pel que fa a l'atenció sanitària. Els primers indicis de la tradició assistencial de la ciutat sorgeixen al segle XII quan Arnau de Cloquer va fundar un hospital per a persones amb lepra. També es coneix l'existència d'altres hospitals de caràcter gremial i de les cases de salut i d'acollida. L'any 1348 Ramon de Terrades va fundar l'Hospital de la Santa Creu, la referència històrica més clara per al CHV. I al 1604, Vic ja disposava d'un hospital per a malalts pobres.

L'any 1931, l'Hospital de la Santa Creu va esdevenir hospital comarcal, i juntament amb altres associacions de caràcter mutual i assistencial, va vetllar per la cura assistencial d'Osona. Amb el restabliment del govern de la Generalitat de Catalunya, l'any 1977 la sanitat d'Osona va prendre un nou impuls.

La preocupació dels osonencs per assolir un bon nivell de qualitat i eficàcia assistencial va culminar en la creació del primer Consorci en el sistema sanitari de Catalunya, per a la gestió de l'Hospital General de Vic. El 1988 es van inaugurar les instal·lacions de l'Hospital General de Vic. I al 2007, el Consorci Hospitalari de Vic va incorporar la Clínica de Vic a la seva gestió; aquest centre sanitari ha estat, històricament, un referent en l'atenció privada a la comarca d'Osona.

Arribats al gener del 2009 es va integrar l'Hospital Sant Jaume de Manlleu en aquest Consorci. Aquest centre sociosanitari disposa de prop de cent llits d'hospitalització i gestiona, al mateix complex assistencial, la residència Àura, amb cent cinc places.

Situació actual

El Consorci Hospitalari de Vic (CHV) és una organització que ofereix serveis sanitaris sense ànim de lucre i és gestionada com un consorci públic. Gestiona l'Hospital General de Vic (HGV), la Clínica de Vic, Osona Salut Mental i l'Hospital Sant Jaume de Manlleu; oferint assistència pública, assistència privada i assistència en salut mental. De fet, les instal·lacions del CHV s'ubiquen en tres edificis situats a Vic i un a Manlleu. Bona part de l'atenció pública especialitzada, contractada amb el Servei Català de la

Salut, té lloc a l'Hospital General de Vic; en funció del nivell de complexitat de la malaltia del pacient i del tipus de tractament a desenvolupar, l'atenció també es pot oferir a Osona Salut Mental o Clínica de Vic

Jurídicament, el CHV està integrat per la Generalitat de Catalunya i la Fundació de l'Hospital de la Santa Creu de Vic, i està organitzat com un Consorci Administratiu de caràcter públic i institucional.

A més, el Consorci Hospitalari de Vic forma part d'organitzacions de caràcter comarcal que tenen l'objectiu de treballar coordinadament per a la millora dels serveis sanitaris i la continuïtat assistencial. Aquestes entitats són el Servei Integrat de Salut d'Osona (SISO) i els Serveis Auxiliars a la Sanitat (SAS).

La finalitat del CHV és posar a la disposició de la població de la comarca d'Osona (segons dades de l'IDESCAT, aproximadament de 150.000 persones al 2008)⁸¹ un servei assistencial de qualitat, amb responsabilitat social.

Els valors que regeixen l'atenció del Consorci Hospitalari de Vic són: Professionalitat entenent-la com la responsabilitat, l'afany de millora i l'experiència en els coneixements i la pràctica professional; Acolliment com la qualitat de vida i el benestar de les persones, potenciant els equips de professionals oberts, interactius i de rostre humà; Compromís en la col·laboració solidària entre els professionals, les institucions, els ciutadans i amb la societat a qui serveix.

Per assolir els seus objectius, l'Hospital General de Vic compta amb un Pla Estratègic que es fonamenta en conèixer les necessitats dels ciutadans/clientes i en definir els processos per cobrir aquestes necessitats de manera satisfactòria, i amb els recursos adients, segons la definició dels productes assistencials oferts pels professionals.

Amb el nom d'Actuem, el CHV ha elaborat aquest Pla Estratègic que ha esdevingut el punt de referència de les actuacions desenvolupades en els darrers temps. Es tracta d'un projecte col·lectiu que orienta el dia a dia de l'organització.

Gràcies a aquest nou Pla, l'organització ha incorporat un nou model de direcció estratègica que permet portar a terme canvis en les rutines de l'Hospital. El principal objectiu del pla és assolir uns resultats que garanteixin que el CHV es pugui mantenir i adaptar a les necessitats de la població i l'entorn a cada moment. El pla està orientat en tres grans àmbits: Salut, Sostenibilitat Econòmica i Responsabilitat Social.

La direcció de l'Hospital es marca com a objectiu la gestió de qualitat total, per tal d'aconseguir una assistència eficient, basada en la utilització dels procediments i

⁸¹ IDESCAT. (2009) Web de l'estadística oficial de Catalunya. Recuperat 21 maig 2009 des de <http://www.idescat.cat>

recursos d'efectivitat demostrada, que satisfaci al ciutadà/client i garanteixi el sosteniment de l'empresa.

Per dur-ho a terme amb la implicació i el compromís per part dels professionals, la direcció reconeix al director/comandament com al líder de la gestió de la qualitat en el seu àmbit, i posa a la seva disposició una Unitat de Qualitat com a suport metodològic per a poder planificar, controlar i millorar l'atenció que s'ofereix als ciutadans/cients, tot utilitzant el model EFQM d'excel·lència.

La informació referent a la qualitat es difon als professionals mitjançant un butlletí d'utilització de recursos i un dossier de resultats, alhora que forma part de la memòria anual de l'Hospital General de Vic que també té difusió externa.

Amb l'objectiu de vetllar i garantir una assistència i un servei de qualitat el Comitè de Direcció de l'Hospital General de Vic, va aprovar la creació d'un Comitè Permanent Assistencial. Aquest òrgan executiu té funcions de planificació, control i redireccionament, amb una sistemàtica de treball de direcció per projectes, per tal de satisfer les necessitats dels clients.

Segons la memòria de l'any 2007, l'estada mitjana dels pacients que ingressen a l'Hospital General de Vic és de 6,37 dies. L'Estada mitjana es refereix a la mitjana de dies que un malalt està a l'hospital, és a dir, la relació entre el total d'estades dels malalts ingressats durant l'any i el nombre d'ingressos (o d'altres) de l'hospital en el mateix període de temps. Pel què fa al nombre d'altres anuals li corresponen un total de 10.716 amb una capacitat de 205 llits, ambdues dades es refereixen a l'any 2007.

Pel que fa a la relació amb associacions de pacients, existeix des de fa anys relació més o menys estable amb algunes associacions de la comarca com és l'Associació de Diabètics i l'Associació de Familiars de Malalts Mentals. En altres casos, la relació amb les associacions de pacients es produeix de manera puntual per la demanda de col·laboració en determinades activitats. També cal destacar que l'Hospital ha participat en campanyes referents a tabac, salut mental, programa de detecció precoç del càncer de mama, entre d'altres.

Per a la celebració de les festes internes de caràcter social, l'Hospital compta amb la col·laboració de la Creu Roja i de grups culturals, escolars i d'esplai, per a la celebració del Nadal, la festivitat del Dia del Malalt i la diada de St. Jordi, entre d'altres. D'altra banda, l'Hospital està obert a les manifestacions artístiques i compta amb l'aportació de diversos pintors de la comarca com Generó, Ordeig i Montanyà.

- **ANNEX 5 – Les entrevistes**

Model d'entrevista

1. L'HOSPITAL

Serveis que ofereix

Nombre de plantes i d'atencions al dia

Servei de Pediatria:

- Tipus d'estada (curta, llarga...)
- Atencions setmanals/annuals (nombre, edats, patologies...)
- Nombre i tipologia de professionals que atenen el servei

2. LES ACTIVITATS SOCIOEDUCATIVES, CULTURALS I LÚDIQUES DEL SERVEI DE PEDIATRIA

Coordinació:

- Es realitza coordinació entre els diferents professionals del servei de pediatria (infermeres, pediatres, administració, treballador social...)?
- Existeix una coordinació amb la/es responsable/s e l'aula hospitalària?
- Existeix algun professional que coordini aquest tipus d'activitats? Quin perfil professional té (tasques, funcions, titulació)? Quines funcions té?
- Quines eines utilitzeu per a la coordinació (reunions, actes, elaboració de projectes interdisciplinaris...)? Com realitzeu aquesta coordinació?

Dinamització:

- Qui s'ocupa de dinamitzar aquestes activitats?
- Qui contracta a aquests dinamitzadors i quin perfil professional tenen?

Voluntariat:

- Rebeu voluntaris?
- Quin és el procés per a ser voluntari (formulari, entrevistes, perfil per a ser voluntari, formació inicial i permanent...).
- Qui coordina el grup de voluntaris??

Associacions i entitats:

- Existeix alguna associació de pares i mares per a infants i adolescents malalts, ubicada al vostre hospital? Com s'organitzen? Quines activitats realitzen?
- Altres entitats. Funcions, tasques, activitats...

Formació permanent:

- Es promou la formació permanent per a voluntaris i professionals? Quin tipus de cursos s'ofereixen?

Planificació d'activitats:

- Existeix un programa marc de l'hospital on s'hi contempli la planificació d'activitats socioeducatives, culturals i/o lúdiques? Quin?
- Aquesta planificació es troba dins d'algun projecte o pla de l'hospital?
- En base a què es genera aquesta planificació (necessitats expressades pels usuaris, un pla general, segons edats i nombre infants, problemàtiques específiques dels infants...)?
- Influencien en aquesta planificació les problemàtiques socioeducatives dels infants?
- D'aquesta planificació: objectius (com es treballen, com es mesuren, ús d'indicadors..), tipus d'activitats, avaluació (de cada activitat, trimestral, anual, contínua; registres utilitzats...)
- Existeix una memòria de les activitats realitzades? Com es realitza? Qui participa en la realització de la memòria?

Registres:

- Utilitzeu documents o registres per a realitzar l'avaluació, seguiment, coordinacions de les activitats socioeducatives, culturals i lúdiques?

Altres:

- Teniu alguns referents europeus o d'altres hospitals que inspirin la vostra organització i les activitats que promoueu?
- Participeu a les Jornades d'Humanització dels hospitals celebrades a l'Hospital Sant Joan de Déu?
- Hi ha serveis externs que participin en la dinamització d'activitats en el servei de pediatria (pallassos, museus, entitats com Creu Roja...)?
- Existeix servei de suport psicològic?

Transcripció de les entrevistes realitzades a quatre hospitals catalans

1. HOSPITAL SANT JOAN DE DEÚ

DATA ENTREVISTA: Dimecres 18 març 2009

LLOC: Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat

ENTREVISTA A: Maria, Elena, Teresa i Marta. Les mestres de l'Escola de l'Hospital Sant Joan de Déu

INFORMACIÓ RECOLLIDA:

Per a donar resposta a l'entrevista que havia preparat per a recollir informació relacionada amb l'Escola dels Pins, de l'Hospital Sant Joan de Déu, m'han atès dues mestres d'educació primària i una mestra d'educació especial de la Unitat de Psiquiatria d'aquest hospital. Val a dir que he hagut de compartir el temps per a realitzar aquesta entrevista amb tres estudiants més de la Universitat de Barcelona.

L'Escola dels Pins, com a espai (segona planta de l'hospital – edifici CiberCaixa), és un lloc que convida als infants i adolescents a passar els dies que estan ingressats gaudint de la companyia d'altres infants i adolescents. És un espai normalitzador i acollidor, a on es realitzen diferents activitats i s'intenta oblidar la malaltia i l'avorriment. El seu objectiu no és només que l'infant o jove malalt no perdi el seus hàbits d'estudi i el seu curs escolar, sinó que l'ajudin a oblidar la malaltia i a normalitzar la seva vida quotidiana.

Aquesta escola segueix el mateix calendari escolar que la resta de centres que pertanyen al Departament d'Educació. L'horari de l'aula és de dilluns a divendres de 10 a 13 hores. Les edats que s'atenen són de 3 a 16 anys (P-3 a 4t ESO) i si hi ha algun cas fora d'aquestes edats es valora la possibilitat d'atenció. Els alumnes que estan enllitats i no poden assistir a l'aula reben atenció en les seves pròpies habitacions.

Per saber quins infants i adolescents podran accedir a l'aula o caldrà visitar a les seves habitacions, cada matí fan una llista a través d'una aplicació de l'hospital on surten tots els infants i adolescents ingressats amb la seva edat i malaltia. A vegades es troben que tenen poc espai, i si és així, fan torns escola/sala de jocs.

Així doncs, les mestres d'aquesta escola es poden trobar a infants que no han vist mai, de cursos i nivells molt diferents, d'edats diferents, de procedències diferents... El primer dia que arriben a l'escola o s'atenen a les habitacions, els hi pregunten d'on venen, i comencen a fer el dibuix "jo a l'hospital" per tenir informació del seu estat emocional; en canvi, als més grans els hi fan escriure sobre la mateixa temàtica o sobre les seves preferències. I així van adequat què fer amb cadascú, també es

regeixen pel què més els hi agrada fer a l'escola, i busquen activitats que puguin fer autònomament per poder atendre a tots els alumnes. Tot i que l'horari de l'escola és de 10 a 13, tenen clar que estan a l'hospital per curar-se, i per tant, qui marca la pauta són els metges i les infermeres. Així doncs, l'infant i adolescent dins aquest horari pot accedir a l'escola quan vulgui i quan els metges l'hi permetin.

A més, els alumnes que estan hospitalitzats al servei de psiquiatria reben una atenció educativa en un espai diferent: la planta vuitena. Aquests alumnes compten amb una de les quatre mestres de l'Escola dels Pins que serà el seu referent mentre duri l'ingrés. Sobretot a la planta de psiquiatria s'atenen a adolescents de més de 16 anys; de fet en aquesta planta s'atenen malalties mentals, trastorns de l'alimentació... casos més crònics i de més llarga estada. En aquesta planta es controla millor el nombre d'atencions que es tindran cada dia, tot i que hi ha situacions que fan variar molt el dia a dia; per exemple, si és divendres i se'ls hi dóna permís o no per sortir, o bé, si ha tocat prendre el pes i han guanyat (situació conflictiva per els pacients amb trastorns d'alimentació).

L'Escola té el seu origen l'any 1881 quan els germans de l'Orde Hospitalària de Sant Joan de Déu feien les classes de música. En aquest hospital hi ha dades de l'existència d'una escola des de 1908. Al segle XX aquest servei estava en funcionament gràcies a persones que de manera altruista hi realitzaven tasques pedagògiques.

El 1967 l'Escola és reconeguda com a centre pel Ministeri d'Educació i Ciència. El setembre d'aquell mateix any l'Escola es posa en funcionament al càrrec d'un mestre i dues mestres. A l'any 1991 es signa el conveni de col·laboració entre el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya i l'Hospital Sant Joan de Déu pel funcionament i sosteniment d'unitats docents hospitalàries.

Des del mes de setembre del 2006, després de tenir diferents ubicacions, l'Escola dels Pins es troba a l'espai *CiberCaixa* de l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat. Des del mateix curs l'escola compta amb un hort urbà en el qual els infants i adolescents que assisteixen a l'aula poden plantar i collir diferents hortalisses, així com conèixer diverses plantes aromàtiques. Com a novetat d'aquest curs 2008-09, entre altres coses, han inaugurat un bloc on els infants i joves hospitalitzats, o qualsevol persona que vulgui, pot entrar-hi i participar-hi. Aquest és: <http://blocs.xtec.cat/escolasjdbcn/>. Les mestres comenten que no saben com dinamitzar aquest bloc, estan pensant com fer-ho per què els infants ingressats hi participin i hi facin aportacions amb més freqüència.

I en el servei de psiquiatria tenen una revista. Tot i que des de l'escola hi fan col·laboracions puntuals, la revista és una part més de la teràpia del servei de psiquiatria.

Així doncs les mestres d'aquesta escola pertanyen al Departament d'Educació, són mestres que tenen les seves oposicions i tenen plaça en altres escoles, i voluntàriament han volgut anar a treballar a aquesta escola, i a través d'uns tràmits hi han pogut accedir. L'Hospital Sant Joan de Déu és un hospital privat, però amb conveni amb l'administració pública. Per tant, l'escola també és privada, però sembla una escola concertada, amb algunes coses atípiques, per exemple amb mestres de la pública. Així doncs, el material i el personal de l'Escola depenen del Departament d'Educació. En canvi a Cibercaixa només els hi recau el manteniment dels ordinadors de la sala de jocs.

La utilització de les TIC permeten un treball de comunicació que fa que el nexa d'unió amb l'exterior i el treball escolar sigui més fàcil. De fet les TIC han agafat un paper molt rellevant a les escoles i aules hospitalàries. En el seu cas, tenen ordinadors a l'aula, també en tenen de portàtils per portar a les habitacions i també n'hi ha a la sala de jocs (sala Cibercaixa). Les activitats que poden realitzar van des d'utilitzar el Word, a buscar informació a Internet, accedir a jocs, utilitzar el Messenger fins a realitzar videoconferències (amb: els companys de classe, entre els infants aïllats amb altres infants hospitalitzats, amb les mestres o els Pallapupas...). Si es realitzen videoconferències amb l'escola es posen d'acord amb la mestra i acorden un dia i hora per a fer la videotrucada; però hi ha escoles que no tenen la possibilitat de fer-ho i d'altres que mostren molt d'interès en poder fer aquesta activitat. Normalment en les estades de llarga durada si que es manté aquesta comunicació a través d'internet, així s'aconsegueix mantenir el vincle.

Fa quatre anys que tenen els portàtils i fa un any que s'ha posat *wifi* a tot l'hospital, però cal tenir una contrasenya per a poder fer ús del *wifi*. Normalment donen el portàtil durant el dia, però hi ha casos en què també els deixen durant el vespre-nit, sobretot a la nit, perquè així poden parlar amb els amics. També des dels voluntaris tenen a la disposició ordinadors.

Les mestres comenten que en aquesta escola cal tocar moltes tecles. Han anat fent formació permanent, però comenten que en noves tecnologies la màxima formació és la de la pràctica, per què si fas un curs i no ho apliques, no aprofites els coneixements del curs.

En els casos de llarga estada es coordinen amb els directores i professors de les escoles d'origen, els qui a vegades faciliten exercicis i els posen al dia dels temes que estan tractant. A vegades la família i amics els hi porten llibres i feina per fer, però si per distància no és possible aquest intercanvi de material de ma en mà, es realitza a través de correu-e.

Alguns d'aquests infants ingressats, especialment els adolescents, també passen alguns dels exàmens de l'escola, donant permís per anar a l'escola (especialment aquells infants i adolescents ingressats a la vuitena planta), o bé des de l'hospital.

Les mestres realitzen suport psicològic a les famílies, ajudant-les a resoldre dubtes o petits conflictes que les famílies els hi exposen. Així doncs, a vegades poden fer suport sense que aquesta sigui la seva feina específica, donant orientacions, informant, alleugerint l'angoixa, suport emocional... Però cal fer esment que a l'hospital ja hi ha diferents serveis específics de suport.

Hi ha famílies o infants que tampoc volen realitzar activitats, que estan desmotivats... però amb els dies, quan veuen que l'estada serà més llarga comencen a mostrar interès per a fer activitats a l'escola i vencen la por de que han estat un mes fora i s'hagin pogut quedar endarrere dels companys.

El fet que a l'aula s'hi troben infants de totes les edats, facilita que els més grans interactuïn amb els més petits i s'ajudin en les activitats. Aquestes interaccions ajuden a iniciar vincles entre ells, i fins i tot, una vegada fora de l'hospital alguns d'ells continuen el contacte. De fet, durant el mes de març d'aquest any assistien a l'aula dos nens de Sierra Leone de 13 i 9 anys, que els hi ensenyaven a llegir i a escriure en anglès, des de la particularitat que aquests nens tenen l'anglès com a llengua habitual. També cal fer esment que l'activitat escolar en aquesta escola està força dirigida.

A psiquiatria sempre es fan instrumentals (mates, llengües) i després altres activitats que els motivin com naturals. I actualment amb els *moodels*, *wikimedies*, i altres, s'ha agilitzat i facilitat el treball per part dels alumnes, podent anar al seu ritme i observant el què fan els companys; en aquest aspecte, amb tres anys s'ha evolucionat molt. A més, utilitzen molts programes multimèdies com Toktok i portals com Edu.365, Educalia, entre d'altres.

Des de l'escola també es treballa la part lúdica, tot i que en aquest aspecte es realitzen moltes activitats des del voluntariat. En celebracions com Carnaval, Sant Jordi, Nadal, Diada de Sant Joan de Déu... l'escola organitza activitats relacionades, intentant donar un sentit a tot el que realitzen.

En el pla de treball determinen què faran, i llavors el van definint. És un pla de treball de l'escola, són previsions del què faran, el què i com treballaran, però sempre apareixen *coses* extres, noves propostes (setmana cultural, exposicions...) i quan arriba el moment ho organitzen entre tots els membres del grup d'hospitalitat.

Així doncs, l'escola forma part del grup d'hospitalitat, molt important en els aspectes relacionats amb la humanització de l'hospital, perquè les persones s'hi sentin agust i acollides, per crear un bon ambient i unes bones relacions. Formen part d'aquest grup: Voluntaris, Espai d'Associacions, Programa Diver (Metodologia Child Live), l'Escola,

Mediadora Cultural, la Cap (Maria Josep Planas, Directora de Planificació; com a responsable i coordinadora del programa). La coordinació dels membres d'aquest grup és a través de correus electrònics, trobades als passadissos, i trimestralment fan una reunió. Però existeix poca formalitat en aquestes reunions, sense ús d'ordre del dia ni actes, ni tampoc una periodicitat concreta. Val a dir que aquest grup d'hospitalitat desenvolupa el Programa Hospital Amic.

De fet, en relació amb el Programa Hospital Amic les mestres no intervien directament ni participen en el grup de treball per a l'elaboració de la memòria, però en canvi si que hi consta la seva activitat. A nivell d'Escola, elaboren la seva memòria, recollint totes les activitats realitzades durant el curs i la presenten a final de curs en el Consell Escolar. Cal dir que aquesta és la única escola hospitalària que tenen Consell Escolar com a qualsevol escola, i per tant, es decideix tot en consens entre Consell Escolar i hospital, i en canvi, en les aules es té la relació que es pot amb l'hospital.

Les mestres d'aules i escoles hospitalàries s'han unit en una associació. Hi ha mestres d'especial, de primària... Aquesta associació és ACPEAH (Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari).

L'espai de jocs el porten els voluntaris, i es busquen perfils que tinguin habilitats en informàtica, per donar suport a l'ús dels ordinadors de la sala de jocs. Hi ha un horari concret que és per a pares.

Per finalitzar, comentar que durant l'entrevista les mestres han explicat moltes experiències puntuals amb pacients concrets que no cito en aquesta transcripció.

DATA ENTREVISTA: Dimecres 6 maig 2009

LLOC: Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat

ENTREVISTA A: Maria, Elena, Teresa i Marta. Les mestres de l'Hospital Sant Joan de Déu. Durant les *Jornades informatives* a l'Escola "Els Pins" de l'Hospital Sant Joan de Déu

INFORMACIÓ RECOLLIDA:

El dimecres dia 6 de maig 2009, s'han realitzat unes jornades informatives del funcionament de l'Escola Els Pins de l'Hospital Sant Joan de Déu. A la jornada hi hem assistit alumnes de diferents estudis i universitats, i ha estat dirigida per les mestres de l'Escola: Maria Assumpta Boada, Teresa González, Elena Fuentes, Marta Colomer. He pogut assistir-hi i rebre informació complementària a la ja rebuda en l'entrevista realitzada fa dos mesos a aquestes mateixes mestres.

Primerament ens han passat un vídeo realitzat per les estudiants en pràctiques que tenen a l'Escola, el qual resumeix el dia a dia de l'Escola. En aquest vídeo s'hi ha mostrat la valoració de l'activitat de l'Escola realitzada per diferents professionals de l'Hospital: Maria Josep Planas (Cap de Planificació i Qualitat - Programa Hospitalitat), Núria Serrallonga (Cap Programa Diver), Tina Perayre (Cap Voluntariat).

Tot i que informen que des de l'Escola participen en diferents reunions, no especifiquen com les realitzen, ni la periodicitat, ni d'altres aspectes que informin sobre aquestes. Algunes d'aquestes reunions són: de claustre, programa hospitalitat, amb la unitat de psiquiatria. Consideren que existeix un bon treball en equip entre mestres, famílies i metges; tot i que segons la informació recollida en la primera entrevista, sembla ser que no existeixi un vertader treball en equip interdisciplinari, ja que les trobades són puntuals i sovint s'utilitzen per un traspàs d'informació, més que per un vertader treball en equip.

Les mestres realitzen atenció directe als infants i adolescents de 10 a 13h., però es troben disponibles a l'Escola de 9 a 15h. La resta d'hores estan preparant activitats, realitzant reunions, suport a les famílies, etc. Cal esmentar la importància de la coordinació que tenen amb les escoles d'origen.

Les mestres elaboren un Pla anual amb diferents activitats relacionades amb l'Escola. A partir del Pla anual i la memòria anual, valoren si es continua o no amb les activitats. Cal comentar que no utilitzen un sistema d'indicadors per avaluar objectius. Al mateix temps, existeix una diferenciació entre l'atenció realitzada a la Unitat de Psiquiatria a

la vuitena planta i l'atenció realitzada a la resta de pacients pediàtrics ingressats per altres problemàtiques.

Destaca la importància del suport que realitzen amb les famílies, ja que les famílies evocuen por, angoixa, angustia a les mestres; així doncs s'estableixen vincles molt forts entre famílies i mestres, i les famílies agraeixen molt aquest suport. A vegades, les mestres també proposen activitats perquè les puguin realitzar els familiars (pintar mandales, participar conjuntament d'una activitat amb el seu fill/a, anar a passejar...). Però com a norma general, a la zona de joc i a l'escola no s'hi poden quedar els pares. Al mateix temps, des de l'hospital es posa a la disposició de les famílies un servei de psicologia i psiquiatria.

Una de les primeres tasques a desenvolupar per part de les mestres amb l'infant o adolescent quan arriba a l'Escola de l'hospital, és la realització d'una avaluació inicial del seu nivell curricular (no és un examen), per poder-se adaptar al seu nivell i no als temes que hauria d'estar fent per edat. D'aquesta manera s'elabora el PI (Programa Individualitzat).

De fet, les activitats de l'aula no només pretenen seguir amb les activitats escolars; també es facilita suport emocional, relació amb els altres, celebració de festes, distracció, joc... A més, cometen que existeix una col·laboració estreta entre els voluntaris i les mestres, en l'organització d'activitats. Tot i aquesta col·laboració no es pot considerar una coordinació real, ja que no existeixen reunions, ni un contacte diari; la relació entre mestres i voluntaris és puntual i d'una forma informal.

I per finalitzar, comentar que el nombre d'alumnes que assisteixen diàriament a l'Escola és entre 2-5 (amb els infants i adolescents que no poden baixar a l'Escola, si és possible i ells ho desitgen, les mestres s'aproximen a les habitacions per tal de poder fer activitats). Les edats ateses són entre 3 fins a 16-18 anys. I l'estada mitjana dels ingressos en aquest hospital és de 5-7 dies (tot i que n'hi poden haver que hi passin mesos; i els que es troben a la unitat de psiquiatria ingressen mínim per 3-4 setmanes).

2. HOSPITAL MATERNOINFANTIL DE LA VALL D'HEBRON

DATA ENTREVISTA: Dimecres 6 maig 2009

LLOC: Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron

ENTREVISTA A: Anna Garcia. Coordinadora del voluntariat i de les activitats d'oci i cultura d'AFANOC a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron i l'Hospital Sant Joan de Déu

INFORMACIÓ RECOLLIDA:

L'entrevista es duu a terme en una sala pròxima a l'aula i a la sala de jocs de la Unitat d'Oncohematologia pediàtrica de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. Posterior a la visita realitzem un recorregut pels diferents espais d'aquesta Unitat i de l'Hospital de Dia.

M'atén Anna Garcia i Pascual, membre d'AFANOC i coordinadora del voluntariat i de les activitats d'oci i cultura de la Unitat d'Oncohematologia de l'Hospital de la Vall d'Hebron de l'Hospital Sant Joan de Déu. Fa set anys que està realitzant aquesta tasca. És Diplomada en Educació Infantil i en Educació Social, i anteriorment havia exercit durant anys com a mestre del Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya.

Respecte a les qüestions relacionades amb l'apartat "Servei, introducció"

L'Associació de Nens amb Càncer (AFANOC), formada per pares, mares, amics i familiars de nenes i nens afectats per aquesta malaltia, té com objectiu buscar solucions al conjunt de trastorns que envolten al càncer infantil.

Des de 1987 està treballant amb l'objectiu de millorar la qualitat de vida dels infants malalts de càncer i de les seves famílies. La llarga durada i la duresa dels tractaments impliquen múltiples problemes a les famílies. De fet, des del moment del diagnòstic s'obre un període d'incerteses i inquietuds que poden superar-se amb la solidaritat, la comprensió i el suport de la societat. AFANOC considera que els pares, mares i la societat en general, hem de tenir un paper actiu en la curació dels nostres fills. L'experiència d'AFANOC els ha fet comprendre que la curació del càncer no és només una qüestió mèdica; tot i que el personal sanitari porta a terme una gran tasca, els infants i les seves famílies necessiten molt més. De fet, la qualitat de vida i l'estabilitat familiar exerceixen una influència directa en el procés de desenvolupament i curació de la malaltia. Volen evitar que el càncer sigui motiu de segregació i de marginació.

Els seus àmbits d'actuació:

Àrea d'Ajuda Emocional. El càncer infantil és una malaltia que necessita un seguiment psicològic específic, des del moment del diagnòstic. Una bona prevenció assegura l'estabilitat emocional futura. A través de l'equip de psicòlogues i la Fundació DOMO ofereixen assistència a les famílies i als infants en tractament que ho requereixin. Organitzen i fan el seguiment dels grups d'ajuda mútua i els grups de dol.

Àrea de Treball Social. L'assistent social d'AFANOC gestiona els recursos econòmics i d'acollida per a les famílies desplaçades. Assessoren en l'obtenció d'ajudes des de l'administració.

Àrea de Voluntariat. Els voluntaris acompanyen als nens i nenes tant a l'hospital com a la seva llar i els ofereixen un somriure, un conte, un joc...; treballen en activitats destinades a omplir d'estímuls als infants ingressats i d'esperança a les famílies. Capaciten als voluntaris amb formació específica i continuada.

Àrea d'Assistència Educativa. En aquesta àrea inclouen el Programa de Formació i Informació per a Mestres, a partir del qual s'explica com afrontar una situació d'un alumne amb diagnòstic de càncer, com treballar-lo a la classe, com actuar de cara a la família i els germans, etc., això ajuda a desenvolupar satisfactòriament el procés educatiu de l'infant malalt.

Àrea d'Oci i Cultura en els Hospitals. L'hospital no solament és un lloc on es rep la medicació, també és un lloc on es poden aprendre moltes coses i en el qual els infants tenen dret a jugar, aprendre i divertir-se. Per això reivindiquen el riure com a mesura terapèutica; els pallassos s'encarreguen de dur un somriure, organitzen tallers, activitats lúdiques i educatives, sortides, festes, etc.

Àrea d'Informació i Sensibilització. Treballen per elaborar informació destinada a sensibilitzar i normalitzar el càncer infantil en la nostra societat.

AFANOC es troba en conveni amb l'Hospital de la Vall d'Hebron i amb l'Hospital Sant Joan de Déu, ambdós són els hospitals de referència existents a Catalunya pel què fa als serveis d'oncologia i hematologia pediàtrica. Hi ha molts pocs casos de càncer infantil en qualsevol dels altres hospitals de Catalunya. Ambdós hospitals assumeixen l'atenció des de nadons fins als 18 o 20 anys, en aquells casos de càncer que són recaigudes, i que per tant, l'adolescent ha estat hospitalitzat amb anterioritat en aquests hospitals i es creu convenient que l'ingrés sigui en aquests i no en un hospital d'adults; ja que el pacient coneix l'ambient i professionals, al mateix temps que els professionals coneixen la història clínica del pacient.

A l'Hospital de la Vall d'Hebron, AFANOC té un grup de voluntaris que atenen la sala de jocs, aproximant-se a les habitacions si els pares o familiars estan ocupats i no

poden ser-hi, o bé per poder donar un respir els pares una vegada el fill/a es troba en recuperació al domicili. Aquest suport dels voluntaris és des de les 10h. del matí fins a les 21h. del vespre, els 365 dies de l'any.

En aquesta planta atenen a pacients amb càncer, que realitzen estades de mitja o llarga durada. El nombre d'infants i adolescents ingressats en aquesta planta és de 30, i el nombre d'atencions diàries en el centre de dia és de 100 al dia.

En canvi, tenint en compte que el voluntariat de l'Hospital Sant Joan de Déu és gairebé tot propi, el conveni establert amb AFANOC és per a altres activitats, com per exemple posar a la disposició de les famílies i pacients pediàtrics una psicòloga, activitats de musicoteràpia, reflexoteràpia, entre d'altres.

Respecte a les qüestions relacionades amb els apartats "Dinamització", "Planificació activitats" i "Professionals"

Altres taques que realitzen com associació a part de tenir psicòloga, treballadora social i voluntariat, és millorar la qualitat de vida dels infants amb malaltia de càncer i de les seves famílies mentre dura tot el procés, durant el seu ingrés i mentre estan a casa (per això també posen a la disposició el voluntariat domiciliari).

També realitzen campanyes de sensibilització com "Posa't la gorra" per sensibilitzar entorn a la malaltia de càncer en infants i adolescents, i per donar-se a conèixer com a associació. I a la Delegació a Tarragona es cobreixen una sèrie de serveis com el voluntariat domiciliari i d'altres activitats realitzades a l'Hospital Joan XXIII de Tarragona.

El fet que l'Anna sigui educadora social és una casualitat, en el sentit que ella realitza les tasques de coordinadora de voluntariat i d'activitats d'oci i cultura d'ambdós hospitals, però per aquesta tasca no hi ha especificat quina titulació acadèmica cal tenir. L'Anna és educadora social i coordina un grup de 100 voluntaris (a nivell domiciliari i a l'Hospital Vall d'Hebron i alguns a l'Hospital Sant Joan de Déu). El què intenten amb altres coordinadors de grups de voluntariat molt diversos (gent gran, persones amb discapacitat...) és afinar criteris i identificar quines habilitats cal que tingui la persona que realitza les tasques de coordinació, així com les del voluntariat.

Tal i com està estructurat el sistema sanitari, l'Anna dubta que en aquests moments l'administració incorpori una nova figura professional dins del sistema. De totes maneres, comenta que un lloc que podria ocupar l'educador/a social és a les diferents associacions (com les de pares i d'altres) que actuen en els hospitals organitzant diferents activitats, donant suport a les famílies, infants i adolescents.

Pel què fa a la treballadora social de l'AFANOC, que per conveni treballa a l'Hospital Vall d'Hebron i a l'Hospital Sant Joan de Déu, realitza treball directe amb les famílies (recerca d'informació, suport en fer sol·licituds i tràmits, assessorament en serveis

socials del propi municipi, donar informació respecte els passos a seguir per tenir un/a mestre/a de suport a domicili, ajudes econòmiques...). Aquesta també s'ocupa de facilitar i explicar el protocol de benvinguda elaborat per AFANOC a les famílies que ingressen a un fill/a, així com donar una targeta d'ella i de l'educadora; i amb la primera entrevista a les famílies els hi explica tots els serveis (com per exemple l'existència d'una sala amb neveres, guixetes i microones, per facilitar el dia a dia dels familiars amb fills/es amb càncer ingressats).

Al llarg d'aquests 20 anys l'existència de l'associació, han observat que un infant o adolescent ingressat que no està estimulat, que en el seu entorn només passen situacions poc agradables i sovint doloroses, amb pors, amb pèrdua dels aspectes (materials, persones...) que conformen la realitat de la seva vida quotidiana..., doncs no té la millor de les predisposicions per tirar endavant la malaltia i amb un estat d'ànim poc adequat. Aquesta situació els ha donat evidència que tot allò que l'infant o adolescent li pugui recordar el que realitzava abans d'estar malalt, doncs li ajuda a normalitzar també la malaltia. Per aquest motiu han pensat que cada dia de la setmana és necessari que hi hagi un taller:

- Pallasses. No és una activitat concreta, sinó que aconsegueixen comunicar-se d'una forma diferent amb els pacients i les seves famílies, a través del llenguatge verbal i no verbal. Des d'AFANOC contracten a un grup de pallasses en concret, i tenen programada la seva activitat dos dies a la setmana concrets.
- Taller "Dibuixa la teva història". Es realitza un dia a la setmana. Un professional li demana a l'infant o adolescent quin és el seu animal preferit i a través d'aquell dibuix treballen diferents situacions, emocions...
- Altres activitats: Titelles, Contacontes, Taller de música, Taller de creativitat, Taller sobre l'Antic Egipte, Taller de pintar mandales, Taller de papiroflèxia. Desenvolupades per talleristes professionals i amb el suport del voluntariat.

Amb aquests tallers es pretén que l'infant o adolescent que es troba bé, pugui sortir a la sala de jocs i compartir aquests tallers. Si no poden sortir de les habitacions, i volen, els talleristes (degudament protegits per evitar infeccions als infants i adolescents) passen per cada habitació a fer les activitats. L'Anna comenta que tots els talleristes estan preparats per adaptar les activitats als diferents nivells, edats i realitats dels infants i adolescents ingressats. Tot i que fan moltes activitats són una associació petita.

Respecte a les activitats que introdueixen les noves tecnologies no hi està en contra, però considera que és millor les activitats en les quals es promou la comunicació tu a tu, el contacte directe, les relacions de grup vivencials... Tot i això, la sala de jocs té videojocs i ordinadors connectats a internet.

Respecte a les qüestions relacionades amb l'apartat "Planificació d'activitats"

Darrere d'aquestes activitats existeix un treball pedagògic i unes reunions per aconseguir unes fites determinades; no és quelcom espontani. Totes elles dins d'un projecte pedagògic que l'Anna coordina, que en el seu moment va crear i que amb l'ajuda de tots aquests professionals que col·laboren amb AFANOC, el van revisant, ampliant i actualitzant. En el projecte pedagògic sempre hi ha uns objectius a darrere que volen aconseguir. En aquestes reunions que es realitzen cada cert temps, hi participen els professionals de les diferents activitats, els quals valoren la incidència, quines coses s'han de modificar i quines ampliar.

L'Anna, a l'arribar a aquest càrrec, va anar incorporant algunes modificacions al projecte. Al principi no es valorava tenir voluntariat domiciliari i en aquest moment és una realitat, principalment perquè abans les estades hospitalàries eren molt llargues i quan sortien era perquè estaven curats, o malauradament morien. En canvi ara ha canviat la situació, en aquests moments van a l'hospital a fer-s'hi tandes de medicament i les entrades i les sortides són molt freqüents. A més, quan un infant o adolescent es troba en edat obligatòria d'escolarització té dret a un mestre domiciliari algunes hores a la setmana, però en canvi, els menors de sis anys o majors de setze ja no tenen aquest dret; per això des d'AFANOC s'intenta cobrir aquest buit. Val a dir que el voluntariat a domicili no només realitza un reforç escolar, ja que també serveix de respir al/la cuidador/a principal d'aquests infants i adolescents amb càncer, i a més d'aquesta manera aquesta infants i adolescents es poden relacionar amb una persona diferent de la família.

L'Anna organitza reunions d'equip entre tots els professionals que intervenen a les activitats programades setmanalment, així com amb els voluntaris referents. Val a dir que no són un grup de persones que s'asseguin, pensin i debatin; totes les persones que dirigeixen les activitats van habitualment a l'hospital, d'aquesta manera el contacte diari amb la realitat, amb l'espai, amb l'equip mèdic... els obliga a tenir una renovació constant del projecte pedagògic. Per tant, sempre van modificant el projecte, aportant noves idees, noves propostes que l'Anna recull per escrit i així es van aplicant.

Un dels exemples de renovació constant és el de la Biblioteca. Ella considerava que una biblioteca era un bon servei, d'aquesta manera segons el seu criteri va fer un recull de títols de llibres adequats per a la realitat dels infants i adolescents d'aquest servei. Després de dos anys de funcionament de la biblioteca, l'Anna va considerar que el suc que se li havia de treure ja se li havia tret, i era hora de renovar títols. En aquest cas a través de l'observació diària, es tenia certa idea de quins eren els llibres més i menys utilitzats. Posteriorment a través d'un contacte amb la Biblioteca de Nou Barris els van facilitar un programa fet a mida per a l'associació per a gestionar la biblioteca, els van

proporcionar una selecció de llibres i d'altres els va comprar AFANOC. El fet de replantejar la biblioteca i escollir una persona de cada torn de voluntariat que sap com funciona la biblioteca, amb una llibreta de préstecs amb les entrades i sortides de llibres, els proporciona unes dades més pròximes a l'estat de funcionament de la biblioteca, als interessos, mancances i demandes dels seus usuaris.

I a través de la reflexió amb els altres professionals, s'ha pensat que es poden utilitzar els llibres en alguns dels tallers que es porten a terme (per exemple el taller de contacontes cada mes pren un tema diferent, i des de la biblioteca es faciliten llibres referents al tema en concret).

No sap quantitativament ni qualitativament què milloraran de l'hàbit de la lectura. El seu principal objectiu és millorar la qualitat de vida dels infants i adolescents amb càncer. I tot i que hagin de passar per una situació dura com és tot el procés del càncer, doncs s'observa que sovint adquireixen unes habilitats i valors que els fan persones més madures, solidàries... Considera important el fet que aquesta pacients puguin recordar que tot i haver tingut la malaltia de petits, no ho van passar-ho sempre malament perquè hi havia una sala de jocs, uns tallers, reien molt amb les pallasses, feien partides de futbolí..., per tant, un altre objectiu d'AFANOC és que aquests pacients pediàtrics amb càncer no sempre sumin punts negatius en aquest període de la seva vida, a part de donar suport a les seves famílies en aquest procés.

L'Anna em comenta que no utilitzen indicadors per avaluar els objectius, em demana com es podria fer? Li comento que l'ús dels indicadors és una eina per poder avaluar el grau d'assoliment dels objectius. Em comenta que sovint les activitats programades han de canviar el seu format per situacions de l'ambient, de l'estat dels infants i adolescents, i que per tant seria difícil valorar l'activitat. Li comento que justament l'avaluació ajuda a donar evidència d'aquestes situacions, de deixar-les enregistrades per tal que en pròximes ocasions no s'hagi d'improvisar, sinó actuar amb previsió.... Diu que no s'ho han plantejat, i que el dia a dia va marcant la modificació d'objectius i del projecte.

Quan li parlo de l'avaluació del projecte en cap moment em fa referència a l'existència d'una memòria anual. De totes formes, consultant per internet, he accedit a la memòria anual 2008 de l'AFANOC i en una de les seves parts hi ha una breu descripció de les activitats que coordina l'Anna (voluntariat i activitat d'oci i cultura), amb els seus objectius, i amb una valoració molt general exposa: "la valoració de les colònies per part dels nens i nenes com dels pares i mares va ser molt bona". També hi ha altres comentaris com: "L'Associació de Nens amb Càncer (AFANOC) treballa des de fa anys amb els infants ingressats al Servei d'Oncohematologia Pediàtrica de l'Hospital Universitari de la Vall d'Hebron, en total coordinació amb la Direcció de l'hospital".

Posaria en dubte el concepte de coordinació, pel tipus de coordinació que l'Anna m'ha explicat que realitzen.

Les activitats sovint estan programades a partir d'alguna idea inicial de l'Anna, qui considera que alguna activitat pot ser interessant a realitzar-se; així com per la reflexió conjunta amb la resta de professionals. Però no s'observa una planificació generada a partir de les interessos expressats pels infants, tot i que les activitats que es programin puguin prendre alguna modificació segons la realitat dels infants i adolescents que hi participin.

No utilitzen uns registres concrets per prendre notes (valoracions, incidències, participació...) respecte a les diferents activitats, ni tampoc per recollir les propostes de modificació dels projecte pedagògic esmentat anteriorment, ni per a coordinar-se o comunicar-se.

Parlant de si tenen algun referent a nivell europeu o si coneix d'altres experiències, comenta que ha visitat unitats d'altres comunitats autònomes de l'estat espanyol, a on hi intervenen associacions de pares d'infants amb càncer, i que existeix una gran diversitat (nivells, evolució, avenços...) entre elles. Comenta que sovint també passa com a Catalunya en què hi ha hospitals referents en unes certes zones, i això provoca certes dificultats a les famílies que han de fer llargs trajectes per poder-hi arribar.

Respecte a les qüestions relacionades amb l'apartat "Coordinació"

Pel què fa a la coordinació amb la resta de professionals de la unitat, com metges i infermeres, comenta que la relació és cordial i bona, i que molts d'ells la coneixen, però que les coordinacions són puntuals sense una periodicitat concreta. Comenta que puntualment es reuneix amb el cap de planta i amb la supervisora d'infermeria a qui els hi explica les activitats que faran; però tampoc està estipulada una periodicitat ni amb una formalitat concreta (ordre del dia, acta...). Per tant, no s'observa un vertader treball en equip entre els professionals que organitzen i dinamitzen les activitats d'oci, cultura i educatives amb els professionals de l'àmbit sanitari (metges, infermeres). Quan li parlo d'un treball conjunt amb infermeria, comenta que els voluntaris, professionals talleristes, ella, no han de saber què fer amb un infant si li cau un *suero*, sinó que l'actuació és avisar a infermeria... observo una certa distància entre el servei d'infermeria i les actuacions socioeducatives; no es percep una voluntat de treball en equip, ni tampoc no s'exposa la necessitat d'aquest treball en equip. Si que comenta que ha costat molt d'esforç i temps que el personal sanitari valorés les tasques que AFANOC estava realitzant en aquesta unitat. De totes formes, aquest personal no coneix específicament el projecte pedagògic que l'Anna comenta que tenen com a guia.

I pel què fa a la coordinació dels professionals de les diferents activitats d'oci i cultura de la unitat amb les mestres de l'aula, l'Anna comenta que es realitza de forma informal, molt de tu a tu, diàriament, però sense unes reunions periòdiques ni formalitzades; s'expliquen les activitats que s'oferiran des d'un servei i l'altre, es donen idees i parlen d'algun infant, adolescent o família. Per tan no existeix un projecte en comú ni amb els professionals sanitaris ni amb les mestres.

Respecte a les qüestions relacionades amb l'apartat "Voluntariat"

Fent referència al voluntariat, l'Anna coordina el grup de voluntaris a qui els hi fa una formació inicial, així com una de contínua sobre diferents temes: "la mort prova de vida", "el joc com a mitjà d'expressió" o "pallaso hospitalari"... Comenta que existeix una selecció molt acurada dels voluntaris, amb una entrevista prèvia, així com un seguiment proper de la seva actuació. L'Anna supervisa constantment als voluntaris i hi té una relació molt propera; els hi dóna suport, es posa en contacte amb ells si estan malalts, etc. Els voluntaris saben que ella és la coordinadora i supervisora, i per tant, qualsevol incidència o canvi que vulguin realitzar, han d'informar-ne ràpidament a l'Anna.

Comenta que existeix molt entusiasme per part dels voluntaris i diferents talleristes col·laboradors.

Projecte "La casa dels xuclis"

Aquest projecte està en un procés força avançat, segurament abans d'estiu ja realitzaran algun acte d'iniciació de les obres. Aquest seria el gran repte pels propers anys. Serà un gran avanç tenint en compte que l'Hospital Sant Joan de Déu i l'Hospital Vall d'Hebron són els referent a Catalunya, doncs els pacients ingressats provenen de poblacions molt diverses, fins i tot fora de Catalunya, i per tant hi ha un desplaçament molt habitual per part dels familiars des d'altres ciutats o pobles fins a Barcelona.

Altres

Fent referència a la intervenció socioeducativa a la resta d'Àrea Maternoinfantil d'aquest hospital, l'Anna comenta que també s'hi organitzen activitats des d'altres associacions, i que AFANOC només té presència a la Unitat d'Oncohematologia i Hospital de Dia.

També comenta que la psicòloga d'AFANOC si que passa visita amb el metge.

DATA ENTREVISTA: Dilluns 18 maig 2009

LLOC: Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron, Barcelona

ENTREVISTA A: Gladys Sagarra, Mestre de l'Aula Hospitalària de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron

INFORMACIÓ RECOLLIDA:

A partir del contacte realitzat amb Laura Torelló, una de les mestres de l'aula de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron, he pogut realitzar una entrevista a una altra de les seves mestres, la Gladys Sagarra.

L'aula de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron va ser creada a l'any 1995 com a resultat d'un conveni entre el Departament d'Educació de la Generalitat de Catalunya i l'Institut Català de la Salut. Així doncs es troben entremig del Departament d'Educació i del Departament de Sanitat; el seu referent a l'hospital és la responsable de la Unitat d'Atenció al Client.

Els alumnes de l'aula hospitalària són tots aquells nens i nenes que a causa de les seves malalties o estat de salut es troben durant un període de temps variable ingressats a l'hospital, i que per les seves característiques físiques i psicològiques poden rebre atenció educativa. Es fan classes a infants des de P-3 fins a 2n d'ESO, i atenen als alumnes de 3r i 4t d'ESO en la mesura de les seves possibilitats.

Els objectius d'aquesta aula es concreten en els següents punts:

Generals

- Aconseguir per el nen/a hospitalitzat/da que la malaltia comporti la menor ruptura possible amb la seva vida quotidiana.
- Ajudar a què l'infant superi la por o l'angoixa que li puguin suposar la malaltia o el tractament d'aquesta.
- Fer que no perdin la il·lusió, malgrat la seva estada a l' hospital.
- Donar oportunitat al nen/a perquè prengui part activa en el propi procés curatiu, ja que es conjuga la labor docent amb la psicològica i humana .
- Fer que el nen/a malalt no perdi l'interès per aprendre.
- Donar suport moral als pares, mares i familiars dels infants malalts.

Educatius

- Continuar el currículum escolar dels nens/es malalts, seguint el nivell en què es troben.

- Ajudar a què l'infant superi la por o l'angoixa que li puguin suposar la malaltia o el tractament d'aquesta.
- Respectar el ritme d'aprenentatge dels infants malalts.
- Fer-lo sentir millor emocionalment en veure que pot fer el treball escolar que, a més, el distreu de la seva malaltia. Si no pot treballar, se li pot donar suport emocional i humà.
- Revisar aprenentatges no assolits i completar coneixement ja adquirits.
- Fer que els nens/es malalts no perdin els seus hàbits de treball i estudi durant la malaltia.
- Afavorir l'aprenentatge de les TIC: escriptura mitjançant l'ordinador, correu electrònic i internet.
- Responsabilitzar els nens i nenes del seu procés educatiu sempre que la malaltia els ho permeti.
- Motivar els alumnes de llarga estada a través dels projectes d'innovació educativa.

Familiars i socials

- Informar els pares/mares sobre els estudis de l'infant o adolescent.
- Ajudar els pares/mares, dins les possibilitats de l'equip docent, a superar l'ansietat i l'angoixa que els pot causar la malaltia del seu fill/a.
- Fer de nexa entre els dos móns educatius: el de dins (aula hospitalària) i el de fora de l'hospital (escola d'origen dels nens/es).
- Fer participar els pares, mares i familiars de la tasca educativa que poden portar a terme els seus fills a l'hospital.

De fet, des de l'aula hospitalària de l'Àrea Maternoinfantil de la Vall d'Hebron, realitzen una atenció molt individualitzada. Tot i que tenen tres espais entre les diferents plantes que utilitzen com a aules, cal destacar que moltes de les seves intervencions es realitzen a les mateixes habitacions, perquè aquest hospital atén a casos d'infants amb malalties cròniques i greus. De totes formes, en la mesura que puguin anar a l'aula, es motiva perquè hi vagin; normalment els infants que van a l'aula són aquells que es troben a l'hospital per curta estada. Sempre conviden a seguir les classes tant als pacients pediàtrics de llarga durada com els de curta i l'atenció individualitzada a les habitacions la realitzen si l'estada és superior a una setmana. Les activitats programades a l'aula intenten seguir el currículum, adaptant-se al nivell de cada infant i a les seves problemàtiques.

Les mestres també tenen relació amb les famílies; els hi donen suport i els escolten, però no aconsellen. La relació amb els metges, infermeres i tot el personal que intervé en els serveis de pediatria, és cordial i bona, però no existeix una coordinació formal. I el mateix passa amb els voluntaris i associacions que organitzen activitats de lleure.

També existeix una coordinació, aquí sí que més constant i formal, amb els mestres de les escoles d'origen, per tal de adaptar currículums i fer un seguiment de l'infant. De totes formes, si que existeix una relació més estreta amb la Unitat d'Atenció al Client, que informen d'activitats que es realitzaran al centre, i això permet que les mestres organitzin activitats complementàries.

Es comuniquen amb altres hospitals de l'Estat espanyol amb qui han dissenyat un *blog* perquè els infants puguin comunicar-se i compartir experiències. Considera que aquesta iniciativa, a part de ser beneficiosa pels infants, també és molt interessant pel creixement i aprenentatge de l'equip de mestres que hi participa.

Pel què fa a la coordinació o contacte amb altres hospitals europeus, comenta que van iniciar un contacte amb un hospital de Bordeus però que la relació no va acabar d'anar endavant.

Participen conjuntament amb nutricionistes, psicòlegs, metges i infermeres en l'elaboració d'un manual explicatiu del sistema excretor i considera que aquesta participació les fa acostar als metges i crear relacions, que en un hospital tan gran sol ser molt difícil.

Diferents cops remarca que és un hospital molt gran i que els serveis estan molt departamentalitzats i les relacions i coordinacions entre serveis són poc habituals. Aquestes relacions són més informals, però no agafen una estratègia formal perquè comenta que seria molt difícil aconseguir-ho, que tot el dia estarien reunits.

La Gladys comenta que treballar com a mestre en aquest servei de pediatria és una tasca molt satisfactòria. I afegeix que és necessari que les mestres d'aquestes aules siguin persones amb una experiència i bagatge professional, perquè calen unes habilitats de maneig de diferent currículums

Les mestres en aquesta aula són cinc i s'organitzen per torns rotatius en les diferents plantes; cada dues setmanes canvien de torn i els dilluns es fan el traspàs d'informació entre elles.

L'ús de les TIC és habitual. Cada mestre disposa de dos ordinadors portàtils que porten a les habitacions, a través dels quals realitzen diferents exercicis amb els infants. Els infants que ingressen en aquest hospital per *recaigudes*, en molts casos quan arriben a l'hospital ja es porten la feina perquè ja saben com s'organitzen les activitats de l'aula. En d'altres casos són els companys o familiars que els hi porten els llibres i exercicis. S'intenta que tinguin molt contacte amb els companys de classe a través de les possibilitats que ofereix internet.

M'ha parlat del Marc d'Actuació que van elaborar entre les diferents mestres de les aules hospitalàries dels hospitals de Catalunya. M'he n'ha facilitat una còpia.

L'horari setmanal que segueixen les mestres d'aquesta aula es concreta en el quadre següent:

| Horari | ONCOLOGIA | CÀMERES | NEFROLOGIA | PEDIATRIA | CIRURGIA/UCI (suport) |
|--------|------------------------------------|----------------------------|---|--|-----------------------------|
| 9-10 | Reunió d'equip: Informació infants | Reunió d'equip: Pràctiques | Reunió d'equip: Treball de Departament | Reunió d'equip: Adaptació de currículums | Reunió d'equip: Informàtica |
| 10-11 | Allitats | Allitats | Classe: Cicle Mitjà, Cicle Superior i ESO | Allitats | Oncologia |
| 11-12 | Classe | Càmeres | Diàlisi | Classe | Diàlisi |
| 12-13 | Allitats | Càmeres | Classe: Infantil i Cicle Inicial | Allitats | Cirurgia 1a. planta |
| 13-14 | Allitats | Càmeres Allitats | Allitats | Allitats | UCI |
| 14-15 | Exclusiva | | | | |

També cal destacar la tasca de les dues mestres de **l'Àrea de Traumatologia i Rehabilitació de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron**, àrea que té unes característiques pròpies, a causa del tipus concret de patologies que s'hi tracten. Aquesta feina s'imparteix en dos àmbits ben diferenciats: Una mestra és a l'Aula, i l'altra a la Unitat de Rehabilitació i Paràlisi Cerebral Infantil. De fet, aquest servei pedagògic no depèn del Departament d'Educació sinó del propi hospital. De totes formes, no he tingut la possibilitat d'entrevistar a cap de les mestres d'aquesta àrea.

DATA ENTREVISTA: Dilluns 18 maig 2009

LLOC: Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron

ENTREVISTA A: Àngels Collado. Responsable de la Unitat d'Atenció al Client de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron

INFORMACIÓ RECOLLIDA:

L'Àngels Collado és administrativa, actualment exerceix com a responsable de la Unitat d'Atenció al Client de l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. Val a dir que s'ha trobat en aquest lloc de treball de casualitat. Anteriorment, ella exercia de secretària en la direcció de totes les comissions d'aquest hospital. Més tard, una infermera encarregada d'alguns temes relacionats amb el lleure, es va jubilar, i va ocupar el lloc l'Àngels. A partir d'aquí cada vegada ha anat creixent el nombre d'activitats de lleure que ella gestiona; amb cinc anys que fa que exerceix aquest càrrec, ha crescut molt l'oferta d'activitats de lleure. Diu que ella s'hi implica molt, està molt motivada i si cal quedar-s'hi hores fora de la seva jornada, també s'hi queda. I creu que aquest creixement cada vegada anirà a més.

Les Unitats d'Atenció al Client (UAC) i Treball Social són unitats de suport a l'assistència. La missió de la UAC és vetllar per la millora de la qualitat i la satisfacció dels clients dels serveis sanitaris, promocionant els seus drets i obligacions i desenvolupant l'atenció i el tracte personalitzat. L'activitat de la UAC té una clara tendència al creixement i a l'augment de la seva complexitat. Aquest motiu implica que les persones que treballen en les primeres línies d'atenció han de respondre amb més agilitat i eficiència a les demandes sanitàries i socials dels ciutadans, adaptant-se a un entorn altament competitiu, que no seria possible sense l'esforç de tot el personal implicat.

D'altra banda, l'atenció a la diversitat els obliga a ampliar fronteres de coneixement, per tal de donar resposta a la societat cada vegada més complexa, sobretot des de la perspectiva sanitària i social. La Unitat d'Atenció al Client també gestiona l'allotjament a l'Hotel Alimara, destinat a les persones que viuen fora de Barcelona i que, tot i que no requereixen llits d'alta tecnologia, necessiten estar a prop de l'Hospital, per a la realització de proves diagnòstiques, per a tractaments oncològics o de rehabilitació. Durant el 2007, s'hi han allotjat 103 pacients, amb un total de 626 estades.

Així doncs, ha augmentat molt l'oferta d'activitats lúdiques i educatives i cada vegada sembla que augmentarà més. L'Àngels comenta que tot va començar amb una festa de trasplantats, ja que l'associació de trasplantats va donar diners a l'hospital perquè

muntesin alguna activitat; això als anys 90. De fet, anteriorment només tenien l'Aula Hospitalària i més tard la *CiberAula* (actual *CiberCaixa*), i posteriorment s'han anat creant altres serveis i oferint més activitats. Comenta que segons la demanda, el nombre i tipologia d'activitats va augmentant; i l'Àngels diu que es farà tot el què es pugui pel benestar dels infants.

El tipus d'ingrés a l'Hospital Maternoinfantil de la Vall d'Hebron és de llarga durada, amb casos de nefrologia, oncologia, hematologia; tot i que també hi ha ingressos per malalties menors. Per tant, s'atén un volum important de malalties greus, i també cal tenir en compte els infants i adolescents ingressats a la UCI. Els pacients ingressats a Pediatria B són de curta estada. De fet, l'Àrea Maternoinfantil d'aquest Hospital atén diàriament a 140 infants i adolescents, i entre 60 i 80 nounats. En el cas del servei de nounats hi donen suport les voluntàries de Maria Auxiliadora (dones jubilades que fan *com d'àvies*). I l'edat atesa en aquesta àrea pot anar fins als 18-20 anys en alguns casos, tot i que normalment l'edat pediàtrica és fins als 14 anys.

En referència a les entitats que desenvolupen diferents activitats lúdico-educatives dirigides als infants i adolescents ingressats en aquest hospital, val a dir que hi accedeixen a través d'un contracte anual que dóna permís per estar a l'hospital; cal que l'entitat presenti un projecte el qual serà revisat i aprovat o desestimat per part de l'hospital. L'Àngels comenta que hi ha associacions que fa molts anys que actuen a l'hospital. En aquest contracte, només es dóna el permís, no es dóna cap finançament; de fet, les entitats demanen subvencions a empreses i aquestes empreses a través de col·laborar amb aquestes entitats reben una compensació en la declaració de la renda. Per exemple, l'empresa Ikea dóna mobles a través d'una associació que col·labora en aquest hospital; d'aquesta manera a Ikea li suposa una compensació en la declaració de la renda, i a més, fa una actuació solidària. L'Àngels comenta que no sap si per part de l'estat aquestes associacions reben ajudes econòmiques. Però el que deixa clar és que des de l'Hospital de la Vall d'Hebron no els hi facilita cap aportació econòmica, ni a l'entitat ni als voluntaris.

Totes les entitats que col·laboren organitzant activitats lúdiques a la Vall d'Hebron cada mes han de traspasar a la Unitat d'Atenció al Client informació (noms, cognoms i DNI) de les persones que dinamitzaran o donaran suport en les activitats.

L'Àngels exposa les entitats i serveis que s'ofereixen als infants i adolescents ingressats a l'Àrea Maternoinfantil de la Vall d'Hebron. Aquests són:

- Aula hospitalària dinamitzada per les mestres contractades pel Departament d'Educació.
- Activitats gestionades per diferents associacions de pares com: Associació de Familiars i Amics de Nen Oncològic de Catalunya (AFANOC), Associació d'Ajuda als Afectats de Cardiopaties Infantils de Catalunya (AACIC), entre d'altres.

- Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) Solidària. Els voluntaris de la UAB s'ocupen de la gestió de la ludoteca.
- Espai *CiberCaixa* de la Fundació La Caixa amb voluntaris de l'Associació Gent Gran Voluntària (ASVOL).
- Cada dimarts els pallassos de la Fundació Theodora dinamitzen algun espectacle.
- Creu Roja també organitza diferents activitats dinamitzades pels seu equip de voluntaris.
- D'altres activitats esporàdiques organitzades per: Fundació Ànima, dóna suport en l'adequació de les sales de joc); El Somni dels Nens, a través de l'actuació del personatge *Arreglín* que visita les diferents habitacions; el *Pequeño Deseo*; Activitats a l'exterior, com la visita a espectacles, o centres com l'aquàrium.
- Al mateix temps, també compten amb la participació d'alguna associació en la organització de tallers durant el Dia del Malalt, o la Diada de Sant Jordi..., així com d'empreses (Ebankinter, Ratiopharm...) que poden organitzar activitats a través d'alguna associació.

Aquestes activitats estan coordinades des de la Unitat d'Atenció al Client. A més, juntament amb la Unitat de Comunicació també coordina altres actes, com per exemple la col·laboració de persones famoses en moments puntuals.

En referència als objectius d'aquest conjunt d'activitats desenvolupades en l'Àrea Maternoinfantil de la Vall d'Hebron, l'Àngels comenta que l'objectiu és que els infants estiguin el millor possible durant la seva estada a l'hospital. Però un programa marc, des d'on es programin totes les activitats, comenta que no existeix. De fet, exposa que el que es vol amb aquestes activitats és que els infants tinguin a l'abast moltes coses; que els infants estiguin bé. Comenta que s'estan portant a terme moltes activitats.

L'Àngels insisteix en el fet que com a entitat o persona no pots organitzar una activitat a l'hospital, sense abans plantejar-ho a la Unitat d'Atenció al Client, per tal d'aprovar-ho o desestimar-ho. De totes maneres comenta que estan oberts a totes les activitats que es plantegen des d'aquestes entitats, perquè gairebé sempre tenen un plantejament adequat.

En referència a la valoració i avaluació de les activitats desenvolupades des d'aquestes entitats, comenta que han d'entregar una memòria anual; i cada mes totes les entitats li han de traspasar la informació (nom, cognoms i DNI) dels seus voluntaris o professionals que intervenen en aquestes activitats.

Al preguntar si existeix interrelació entre aquestes associacions, l'Àngels comenta que entre algunes sí, però seguidament m'informa que no existeixen espais de reunions ni trobada entre aquestes; així doncs, la relació és informal i no existeix una coordinació real. De totes formes, comenta que es realitzen reunions entre la Unitat d'Atenció al

Client i entre cada entitat per separat (normalment són una vegada a l'any); en aquestes reunions els voluntaris exposen els canvis que consideren necessaris en el funcionament, etc.

També és molt important la difusió de les diferents activitats. Aquesta es realitza a través de *mailing*, publicitat en diferents zones de l'hospital, comunicació als mitjans de comunicació... Dependrà el tipus de difusió segons l'acte. Però la informació a les persones ingressades sempre existeix.

L'Àngels comenta que es realitza programació de les activitats. Intento que em detalli com es realitza i comenta que per exemple en aquests moments els han convidat a l'aquàrium, i per tant, avisarà a les diferents famílies amb infants ingressats perquè es puguin apuntar a l'activitat. Considero que caldria reflexionar en les característiques d'una veritable programació. En referència a la utilització de registres per valorar nivells participació, avaluar activitats, prendre actes a les reunions, etc., l'Àngels comenta que no en fan ús.

Pel què fa a la valoració de les activitats, comenta que sempre és positiva i tothom n'està content. Per portar a terme aquesta valoració, primer de tot l'Àngels pregunta a les mares com ha anat l'activitat en la qual han participat (especialment quan són activitats exteriors), o bé les mares li envien correus electrònics informant-la. Però al demanar-li si avalua nivell de participació, valoració per part de cada participant, nombre de participants, etc., comenta que la participació en aquest context sempre és bona, i per tant, no recull aquestes dades; tampoc m'informa del recull d'altres dades per avaluar les activitats, a part de la valoració puntual d'algunes mares. Cal destacar que existeix una relació força propera entre les famílies i l'Àngels, ja que normalment són casos crònics amb llargues estades a l'hospital i/o reingressos, així com també poden utilitzar per llargues temporades l'hospital de dia.

Tot i això, comenta que l'avaluació és continuada, i que al cap de l'any es fa la memòria. En aquesta memòria considera que hi participa tothom ja que des de les diferents unitats es traspassa les dades a la Marta, l'encarregada de recopilar-ho tot per elaborar la memòria. Li he demanat la memòria de l'hospital però només ha trobat la interna, i per tant, no m'he n'ha pogut facilitar cap.

Per exemple, en les activitats familiars realitzades a l'exterior (visita a espectacles, etc.) considera que és molt important que aquestes famílies ocupin seients amb una bona perspectiva per tal que puguin gaudir de tot l'espectacle. Per tant, per valorar l'activitat els hi demana a les mares que controlin els seients que els hi donen; en el cas que els seients ocupats siguin poc adequats, l'Àngels es posarà en contacte amb l'entitat o empresa que els hi ha facilitat les entrades per tal d'informar d'aquest fet. En les ocasions que li és possible, l'Àngels realitza l'acompanyament en aquestes activitats.

Comenta que actualment moltes vegades es troba saturada de feina, perquè tota la gestió d'aquestes activitats la realitza únicament ella. S'imagina que en el futur tota aquesta coordinació d'activitats lúdiques s'acabarà realitzant en una altra unitat, ja que cal coordinar molts temes.

També parlem de la relació establerta amb els metges de l'Àrea de Maternoinfantil d'aquest hospital. Amb aquesta relació els metges informen a l'Àngels de la visita de personatges públics a l'hospital, per tant, són temes que ja estan molt tancats. De fet, l'Àngels considera que aquesta relació ja és una coordinació amb els metges, però no en dóna més detalls.

En realitat no existeixen espais de reunions entre la Unitat d'Atenció al Client i els metges i infermeres. L'Àngels es comunica en alguns casos amb la directora d'infermeria, i especialment amb dues supervidores que diu que no tenen cap problema en donar-li suport; i si cal comentar alguna cosa a la directora d'infermeria, doncs ho fa la supervisora. Comenta que actualment s'ha millorat aquesta comunicació. Anteriorment quan realitzaven el repàs de les activitats portades a terme en el projecte "Els somnis dels nens" els hi faltava la informació del nombre de desitjos complerts, i en canvi ara, les infermeres ja recullen aquesta informació i a l'Àngels li és més fàcil realitzar una valoració.

Des de l'Àrea Maternoinfantil de l'Hospital de la Vall d'Hebron participen en les "Jornades d'Humanització de Centres Hospitalaris" organitzades per l'Hospital Sant Joan de Déu. De fet, les diferents plantes d'aquesta àrea estan decorades amb motius infantils, gràcies a l'aportació de la Fundació CurArte. De totes formes, l'espai de la *CiberCaixa* només obra el dissabte al matí, i es percep una falta de manteniment i atenció.

En relació a la utilització de referents europeus per a la gestió d'aquestes entitats i activitats, considera que per la seva part no en té cap de present. Tampoc existeix coordinació amb altres hospitals catalans, tot i que amb alguns es troben en les visites que les famílies realitzen a certs espectacles, però no són activitats que es programin conjuntament.

3. HOSPITAL UNIVERSITARI DOCTOR JOSEP TRUETA

DATA ENTREVISTA: Dimecres 20 maig 2009

LLOC: Hospital Universitari Doctor Josep Trueta, Girona

ENTREVISTA A: Cesca Turón, Responsable de la Unitat d'Atenció a l'Usuari de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona

INFORMACIÓ RECOLLIDA:

La Cesca Turón, durant setze anys va treballar a l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona com a Auxiliar d'Infermeria en diferents serveis; i actualment, des de fa vuit anys, treballa a la Unitat d'Atenció a l'Usuari del mateix hospital.

L'àrea pediàtrica d'aquest hospital està dividida en dues parts, d'aquesta manera es separen els infants de 0 a 14 anys (de 35 a 40 llits), dels infants prematurs (uns 40 llits). Però també hi ha plantes com traumatologia, cirurgia o oncologia, a on hi poden haver pacients pediàtrics. Normalment aquest hospital acull a infants de curta estada.

L'ICS són vuit hospitals, dels quals només dos no tenen aula hospitalària. Les mestres de les diferents aules tenen molt contacte. En aquest hospital si que existeix l'aula i considera que els infants en surten molt contents. Al matí, l'aula funciona amb la mestre, l'Anna Falguera, contractada pel Departament d'Educació. A partir de les tres de la tarda, funciona com a espai de la *CiberCaixa* per totes les persones ingressades; i comparteixen l'espai amb la Creu Roja. En ambdues entitats dinamitzen l'espai a través del voluntariat.

De fet, l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta no disposa de voluntariat propi. El voluntariat que col·labora en aquest hospital pertany a associacions i pot ser voluntariat presencial o testimonial. El presencial és l'exemple de Creu Roja Joventut, un grup de joves s'encarrega de dinamitzar un espai; i el testimonial, són voluntaris que han passat per una malaltia determinada i comparteixen la seva experiència amb pacients amb la mateixa malaltia, com per exemple, càncer, malalts de cor... De fet, en aquest moment intervenen onze entitats.

I l'entitat que es mou concretament en l'àmbit de pediatria és la Creu Roja, que dinamitza la ludoteca, fa festes durant tot l'any (Sant Jordi, Nadal...). Després altres entitats participen puntualment en diferents actes durant l'any. Per exemple aquest any, a finals del mes de maig Correus organitza una activitat "Cap nen sense un somriure" conjuntament amb Pallassos Sense Fronteres. La informació d'aquesta activitat es fa extensiva a tot l'hospital, perquè si hi ha infants en altres plantes (oncologia, traumatologia..) doncs puguin anar també a gaudir de l'activitat.

L'hospital i les diferents entitats col·laboradores firmen un conveni. Aquest conveni facilita a l'entitat la seva col·laboració a l'hospital (creant un compromís), però no hi ha cap intercanvi monetari. Aquestes entitats aporten diferents recursos, tal com voluntaris, material, aportacions per a activitats o decoració...

Per a la difusió d'activitats pengen cartells en diferents punts de l'hospital, intranet, mitjans de comunicació (els mateixos voluntaris de l'entitat se n'encarreguen). Des d'Atenció a l'Usuari la difusió que realitzen és interna. La Cesca Terrón és la responsable de coordinar totes aquestes activitats. Fins fa una setmana la UTS (Unitat de Treball Social) era l'encarregada de coordinar els voluntaris, però ara també s'ha traspassat la tasca a la Cesca, que anteriorment ja hi realitzava col·laboracions. Tot i que la Unitat d'Atenció a l'Usuari tenen una Cap, l'Elisabet Galí, la referent del voluntariat és la Cesca. Sempre per sobre d'aquesta coordinació hi ha la direcció.

La Cesca gestiona totes les fitxes del voluntariat de les diferents entitats. En aquests fitxes s'hi troben les dades de tots els voluntaris. Llavors, sempre que hi ha un acte o qualsevol incidència o comunicació que s'hagi de comentar, es realitza a través de la Cesca. També cal destacar que existeix l'obligació que tot el personal de l'Hospital vagi identificat, tant si són professionals com voluntaris (l'usuari sempre ha de saber qui té al davant). Així doncs, els voluntaris porten una targeta identificativa com a voluntari on també hi consta l'entitat a la qual pertanyen. Val a dir que els voluntaris tenen pautat en quins espais es poden moure i quins tenen restringits; i realitzaran el seu acompanyament quan l'usuari faci la demanda (tot i que sigui en un espai restringit) i es consideri oportú a criteri dels facultatius. L'usuari fa la demanda al personal sanitari, aquest ho comunica al servei d'atenció l'usuari, i la Cesca fa les gestions per tal de contactar amb el voluntariat.

En referència a l'existència d'un projecte socioeducatiu a partir del qual es programin les diferents activitats, la Cesca comenta que el projecte és el projecte de voluntariat; tot i que cada entitat té el seu projecte concret. Des de l'hospital es demana a aquestes entitats que elaborin una memòria de totes les activitats portades a terme durant l'any, aspecte que queda pautat en el conveni que signen; d'aquesta manera poden recollir totes les activitats desenvolupades a l'hospital per les diferents entitats. Tot i això, des de l'hospital marquen alguns criteris de les activitats que volen que es realitzin. A més, destaca que les actuacions de les diferents entitats hi són presents perquè demostrin una formació prèvia.

Per a poder realitzar tasques de voluntariat són necessaris uns requisits: tenir mínima formació en voluntariat (l'entitat ha de vetllar per aquesta formació); participar en el pla d'acollida quan el voluntari entra a l'hospital (presentació de l'hospital, del servei d'atenció a l'usuari, presentació dels espais als quals tenen o no accés); firma del document de confidencialitat; i anar sempre identificat.

Pel què fa a la realització d'una avaluació de les activitats desenvolupades la Cesca comenta que pròximament realitzaran una valoració de la percepció de l'usuari, percepció del professional i percepció del voluntariat; a través d'unes enquestes que passaran anualment per recollir el grau de satisfacció de totes les parts, en les quals es valoraran diferents aspectes. Comenta que en referència a les activitats lúdiques que es realitzen ja es percep el grau de satisfacció; comenta que sempre existeix una bona acceptació i una valoració positiva. Sempre es respecta la decisió del pacient i familiars en voler o no participar en les diferents activitats.

El servei de pediatria disposa d'una psiconeuròloga que realitza el suport a les famílies, concretament en l'àmbit d'oncopediatria. Aquest professional es posa a disposició de les famílies a través d'una entitat externa a l'hospital. També existeix una altra associació que dóna suport a les famílies amb infants amb malalties de cor. Però aquest servei de suport familiar específic només és en aquests casos de patologies més greus. De fet, la Cesca considera que tots els professionals de l'hospital també realitzen tasques de suport a les famílies, en el seu dia a dia, amb l'empatia, etc.

Quan li pregunto si existeix una coordinació i/o espais de reunions entre les diferents entitats, així com entre aquestes i la Unitat d'Atenció a l'Usuari, comenta que quan s'aproxima un acte determinat es reuneixen i es traspassen informació referent a aquest acte (infermeria, equip mèdic, atenció usuari...) i es prenen acords referents a aquell acte (dies, hores, dinamització...). Però aquestes coordinacions són puntuals, quan es presenta algun acte concret; s'utilitzen per a realitzar un traspàs d'informació i no es presenten ordres del dia ni actes. Per exemple, en el cas dels pallassos de *Xarop Clown* tenen un contacte més directe amb l'equip d'infermeria i l'equip mèdic; aquests pallassos visiten l'hospital tres vegades a la setmana i abans d'iniciar la seva tasca es posen en contacte amb el personal sanitari per tal de conèixer si existeix algun aspecte a tenir en compte dels pacients que es troben ingressats en aquell dia. En canvi la Cesca només s'hi coordina en moments puntuals.

Val a dir que tenen un contacte força directe amb la Unitat de Comunicació, ja que aquest servei és qui realitza les tasques de comunicació interna i externa de difusió de les diferents activitats que s'organitzen des de la Unitat d'Atenció a l'Usuari.

També hem parlat dels objectius de les activitats i l'avaluació d'aquests objectius. Per exemple, en les activitats de Nadal com el *Caga Tió* les expectatives estan molt clares "que el nen s'ho passi al màxim de bé possible" i la Cesca comenta que això sempre s'aconsegueix, i per tant, es considera que ha estat una activitat satisfactòria. Després, dels actes que organitzen des de l'hospital, doncs si que normalment es reuneixen per valorar com ha anat, què en destaquen i què en poden treure. Però no existeixen uns objectius concrets i uns indicadors d'avaluació. Comenta que l'objectiu principal és

que l'usuari s'ho passi el més bé possible i gaudeixi de l'acte. Treballen per aquests objectius (el què volen aconseguir és això), que tothom estigui content, que tothom hi hagi participat, que s'obtingui un grau de satisfacció prou bo per poder-ho tornar a repetir.

De fet, la Cesca no coneix altres experiències estatals o europees que puguin utilitzar-se com a referent, i tampoc existeix coordinació amb altres hospitals. Desconeixia les "Jornades d'Humanització de Centres Hospitalaris" realitzades a l'Hospital Sant Joan de Déu.

Una altra de les activitats que s'organitzen des de la Unitat d'Atenció a l'Usuari són les visites escolars. Realitzen dos circuits: un per a nois i noies que estan cursant Batxillerat i un altre circuit per a alumnes de cursos inferiors. Segons la Cesca, la valoració d'aquestes visites és molt positiva tant per l'alumnat com pel professorat. Amb aquestes visites es presenten les diferents professions que treballen en un hospital (metge, personal de neteja, cuiners, mecànics, informàtics, fusters, fisioterapeutes, treballadora social, entre d'altres). D'aquesta manera es dona a conèixer una realitat, de la qual l'alumne només en coneix una petita part i normalment la relaciona només amb metges i infermeres. I així, se'ls hi obren noves perspectives de futur i es dona a conèixer des d'una altra visió la situació d'hospitalització i malaltia. També se'ls hi explica l'evolució d'aquest hospital des dels inicis fins a l'actualitat. Aquesta activitat ha estat creada per la Cesca, i és ella mateixa qui la gestiona. Es va iniciar fent visites a l'hospital per a petits grups i actualment existeix la demanda per part de diferents escoles i instituts. Comenta que aquesta activitat té un treball de fons molt bonic. Ara intenta que aquestes visites siguin més personalitzades i ajudin a aprofundir en temes concrets segons les demandes dels alumnes i professors.

DATA ENTREVISTA: Divendres 29 maig 2009

LLOC: Hospital Universitari Doctor Josep Trueta, Girona

ENTREVISTA A: Anna Falgueras, Mestra de l'Escola de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta de Girona. Titulada en Educació Infantil i Pedagogia

INFORMACIÓ RECOLLIDA:

L'Anna ha estat secretària de l'ACPEAH durant 12 anys, i actualment n'és vocal. En la seva tasca professional s'observa una gran implicació, així com vocació, estima, però alhora professionalitat i ganes de millorar la tasca realitzada. De fet, ha dedicat molt temps en la recollida de dades sobre els/les mestres i les escoles d'àmbit hospitalari de Catalunya, i transmet una gran admiració i estima per a tots aquells que dia a dia han anat creant l'escola d'àmbit hospitalari. Considera que la seva tasca professional és una història poc coneguda i potser això n'augmenta el seu valor, i argumenta que cal continuar essent un element viu i dinamitzador dins l'Hospital i la societat.

Durant molts moments de l'entrevista fa referència a la necessitat de respectar els drets dels infants hospitalitzats, considera que divulgant aquests drets és una manera de promoure'ls. Conèixer els seus drets i aprendre a defensar-los és un repte que mai s'ha d'acabar, doncs implica que les noves lleis, decrets, textos, etc., han d'afavorir i millorar la qualitat de vida dels infants i joves malalts. I remarca la importància de diferenciar entre Declaració i Convenció. A més exposa algunes cites d'autors com Jordi Cots, Janusz Korczak i Rojas Marcos.

Diferència entre Declaració i Convenció:

- El llenguatge, en un i altre cas, és distint. La Convenció té un llenguatge imperatiu, el del Dret. La diferència té importància pel que fa al compliment dels drets.
- Una Declaració és un text programàtic enuncia principis generals i només té una força moral. Conté drets fonamentals encara no incorporats al dret positiu. És un estadi, un primer nivell; el moment dels drets fonamentals com a valors, paradigmes d'un dret futur. Sol ser l'etapa prèvia -no sempre necessàriament- d'una Convenció.
- Una Convenció és un text vinculant, té força obligatòria; recull interessos o necessitats jurídicament protegits. Representa el pas a la garantia organitzada. Inclou drets fonamentals ja incorporats al dret positiu, drets que formen part del cos legal d'una comunitat.

També considera que és important diferenciar entre edat pediàtrica, edat escolar i edat del menor. Mentre que l'edat pediàtrica correspon des del naixement fins als 14 anys, l'edat d'escolaritat obligatòria arriba fins als 16 anys, i la majoria d'edat no arriba fins als 18 anys. Al mateix temps, comenta que habitualment el concepte d'infant és utilitzat fins als 18 anys.

De fet, els alumnes de l'escola són infants i joves malalts que es troben a la planta de Pediatria. A la planta de Pediatria s'acullen els infants i joves malalts de 0 a 14 anys; i a l'escola s'atenen els nens i nenes que han estat ingressats al Servei de Pediatria i que tenen una edat compresa des dels 3 fins els 14 anys. Ara bé, l'escola resta oberta a qualsevol infant o jove hospitalitzat que es trobi en un altre Servei i estigui en edat escolar. Són alumnes molt diversos que sovint només tenen en comú el seu ingrés a l'hospital i l'angoixa o sentiments que puguin tenir envers aquesta experiència. És un grup doncs, molt heterogeni, ja que tant l'edat, com la malaltia, el tractament, l'estat en què es troben, el caràcter, el nivell d'aprenentatges, l'escola d'origen, la població,... són diferents.

La mestra recull diàriament una llista (registre) dels infants de 3 a 14 anys, la qual cosa permet establir un control del moviment de l'alumnat, així com saber quines variacions hi ha respecte al dia anterior i el nombre d'alumnes a qui poden atendre. Un cop fet el recompte, la mestra passa per les habitacions per donar a conèixer l'escola i "recollir els alumnes". En alguns casos, però, és la mateixa família qui els avisa, perquè ja havien estat anteriorment a l'hospital, o és el mateix metge o les infermeres qui l'acompanyen a l'escola. També cal dir, que algunes vegades la intervenció educativa s'ha de fer a l'habitació, doncs el seu tractament o malaltia impossibiliten que puguin assistir a l'escola.

Val a dir que aquesta aula hospitalària, com a eina educativa i pedagògica contempla:

- Hospitalitzacions de curta o mitja estada (menys d'una setmana): Suport pedagògic i personal a l'infant i a la seva família.
- Hospitalitzacions de llarga estada (a partir d'una setmana o més): Pont entre l'infant i la seva escola d'origen.

Un dels principals objectius de l'atenció educativa en l'àmbit hospitalari és el de millorar la qualitat de vida d'aquests pacients, així com humanitzar la seva estada a l'hospital. D'aquesta manera s'aconsegueix una complementarietat amb l'atenció mèdica que realitzar el personal sanitari. En aquesta atenció, serà molt important tenir en compte els aspectes ètics, especialment el respecte a la intimitat i a la confidencialitat.

L'Escola Hospitalària Dr. Josep Trueta entén l'educació com un procés integral procurant desenvolupar harmònicament les capacitats cognitives i d'autoestima dels

infants i joves malalts. L'escola dins l'hospital fomenta l'educació en valors i l'educació intercultural, entesa com un intent d'afavorir les relacions entre les diferents cultures des del respecte i la solidaritat. Entenen la diferència com a dret, i per tant, com a valor personal i social.

És una escola dins l'hospital que es caracteritza per la seva singularitat i flexibilitat. L'escola de l'hospital per a l'infant i jove malalt és un lloc de pas, no es tracta de substituir ni a l'escola ni al seu mestre/a. El seu objectiu no és només que l'infant o jove malalt no perdi els hàbits d'estudi o reforçar aprenentatges, sinó que intenten que pugui fugir una mica del que representa la vida a l'hospital i recuperar algunes parcel·les de la seva vida normal. L'escola li permet organitzar i estructurar de forma il·lusionada i profitosa el temps d'ingrés. Per tant, l'escola és un agent normalitzador, dinàmic i esperançador.

L'horari de l'escola és de dilluns a divendres i poden assistir-hi els alumnes de 10 a 15.00 hores amb una interrupció de 13 a 14 hores per dinar. Aquest horari és en el qual la mestre atén als infants i joves. Tot i això, sovint l'assistència a l'escola es veu interrompuda per la medicació, el tractament, proves, etc.

Cal disposar d'eines i recursos per a totes les edats. La utilització de les TIC permet un treball personalitzat i afavoreix la participació. I gràcies al correu electrònic es comuniquen amb l'escola d'origen i suposa un nexa d'unió amb els tutors i companys. I també és una manera de cohesionar el grup-classe de l'escola de l'infant malalt. Així doncs, la utilització de les TIC en les escoles d'àmbit hospitalari s'imposa com a eina educativa i de comunicació en la pràctica diària, i com a mitjà per elaborar materials i continguts en l'àmbit de la salut.

Els professionals que treballen en les aules o escoles hospitalàries, es veuen en la necessitat d'una formació permanent. Des del Programa d'Informàtica Educativa (PIE) del Departament d'Educació i la Fundació La Caixa, han rebut el suport necessari amb dotació de material i sessions de formació per a la pràctica educativa amb les TIC.

La mestra de l'Escola de l'Hospital Josep Trueta participa a les sessions del SATI (Seminari d'Actualització de les Tecnologies de la Informació) i a les sessions del SATIEE (Seminari d'Actualització de les Tecnologies de la Informació en Educació Especial) i també a les Jornades de Formació organitzades pel Departament d'Educació, així com altres activitats relacionades amb l'àmbit de la Pedagogia Hospitalària, ja sigui a nivell català, espanyol o europeu.

A partir del curs 2005-2006 s'implanta un nou espai dins l'escola: la CiberCaixa. La CiberCaixa és un espai lúdicoeducatiu on els infants i joves hospitalitzats i les seves famílies o tutors responsables poden fer activitats formatives, d'oci i de comunicació,

amb els recursos interactius que es posen a la seva disposició. Aquest espai és possible gràcies al conveni de col·laboració amb el Departament de Salut i la Fundació La Caixa. Es tracta d'un espai polivalent que té una doble funcionalitat, d'una banda és l'escola i de l'altra la CiberCaixa, de manera que la responsabilitat també és compartida. Quan funciona com a escola, la responsable és la mestra -Anna Falgueras-, mentre que com a CiberCaixa la responsabilitat és de l'Hospital. La CiberCaixa funciona amb els voluntaris de la Fundació La Caixa que són els col·laboradors en la dinamització de l'espai.

Tot i l'existència d'aquest altre servei que complementa l'atenció educativa a l'escola, l'Anna comenta que no existeix una coordinació amb els responsables de la CiberCaixa, ni tampoc amb els voluntaris d'aquest servei o els de la Creu Roja; a més, tres vegades a la setmana reben la visita dels pallassos de XaropClown. Tot i l'existència d'aquest ventall d'activitats, no es treballa sota un projecte comú, ni existeix una coordinació entre els diferents professionals i voluntaris. De totes formes, XaropClown treballen a petició de les demandes que realitzen familiars i professionals de l'hospital i realitzen visites a l'aula, habitacions, sales, passadissos... Val a dir que en l'atenció educativa en el context hospitalari es dóna molta importància a activitats de caràcter lúdic, per exemple el joc com a mitjà d'expressió o activitats que tenen l'art com a eix central.

També exposa que el treball multidisciplinari, és una necessitat cada vegada més evident, demostrada per la pràctica diària. De totes formes, tot i que existeix una bona relació amb la resta de professionals de l'hospital, i es sent que forma part de l'equip, manca una coordinació formal que vagi més enllà de les trobades als passadissos. De fet, al ser un hospital petit, es crea un ambient familiar que permet les relacions informals. Una de les eines de comunicació interna utilitzades per al traspàs d'informació entre el personal sanitari i la mestra, són les llistes (registres) diàries dels infants ingressats que anteriorment comentava.

A més, amb l'existència de l'ACPEAH permet minimitzar el cert aïllament que representa ser mestre d'una aula hospitalària. A través de l'associació s'interrelacionen mestres de diferents hospitals, es donen suport, es traspassen informació si un infant canvia d'hospital, i fins i tot és una forma d'adquirir nous aprenentatges. L'Anna valora molt positivament la relació que pot tenir amb altres mestres del mateix àmbit. Al mateix temps, també existeix l'organització HOPE, a nivell europeu, a partir de la qual també s'organitzen diferents tallers als quals poden participar.

Aquesta relació i coordinació entre mestres de diferents hospitals i escoles d'origen dels infants ingressats, ha permès realitzar diferents treballs cooperatius en relació a diferents temàtiques, com per exemple d'educació per a la salut, promoció dels drets dels infants o bé l'elaboració d'un diccionari mèdic.

Durant l'entrevista també parlem del perfil professional dels mestres en aquestes aules del context hospitalari. Considera que a part d'un perfil professional de l'àmbit educatiu, són necessàries unes competències i una actitud concreta, que segurament només amb la formació no pots adquirir. L'Anna considera que els voluntaris estan desenvolupant una gran tasca, però argumenta que és necessari que aquests espais també els atenguin professionals formats, per evitar caure en atencions paternalistes i amb una manca d'objectius i rigor.

Després d'exposar-me tot el ventall d'activitats que ofereix l'hospital per aquests infants i adolescents en situació d'hospitalització, argumento que segurament faria falta un rigor i criteri pedagògic en algunes d'aquestes activitats, així com un projecte comú que englobés la diversitat d'objectius de les diferents associacions i entitats que estan dinamitzant activitats. També poso en dubte que el gran ventall d'activitats que s'ofereixen des dels serveis de pediatria siguin activitats properes a la realitat dels infants i adolescents que ingressen, són realment situacions semblants a la vida quotidiana d'aquests pacients?; a més, una vegada a casa a on pot continuar el repòs durant un cert temps es produeix un trencament amb aquestes activitats a les quals ha pogut participar durant l'hospitalització. Davant d'aquesta realitat, l'Anna em comenta que una figura com la d'educador/a social potser sí que tindria algunes tasques a realitzar.

De la planta de pediatria de l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta destaca la seva decoració adequada al tipus de pacient que atén. Des de la Fundació el Somni dels Nens, s'ha fet realitat la decoració dels passadissos i les habitacions d'aquesta planta amb motius infantils i actuals, colors alegres i lluminositat; també destaca una petita pissarra en cada llit a on es posa el nom del pacient que hi dorm, així com el nom atorgat a les diferents habitacions (marietes, elefants...). Una forma més d'humanitzar l'ingrés. Val a dir que també existeix una proposta de disseny de pijames adequats als pacients pediàtrics, defugint de les típiques bates-pijama dels hospitals, però de moment només queda en una proposta. En referència a la sala de jocs, l'Anna comenta que és difícil que funcioni correctament perquè no hi ha cap persona que en faci la supervisió, i per tant, de seguida queda desendreçat, els jocs s'espatllen...

El nombre de mestres i d'escoles d'àmbit hospitalari ha anat augmentant progressivament. Actualment a Catalunya hi ha vint-i-quatre escoles d'àmbit hospitalari (11 a l'àrea de pediatria i 19 a l'àrea de salut mental), vuitanta aproximadament a Espanya i centenars en hospitals de tota Europa on els infants i joves malalts exerceixen el dret de rebre atenció educativa.

Es considera que l'escola pot modificar, en positiu, el record de l'hospitalització; i saben que una bona tasca educativa a l'escola d'àmbit hospitalari, redueix l'angoixa de

l'infant i jove malalt i dels seus pares. Actualment l'atenció educativa es realitza mitjançant els següents recursos:

- Quaranta un docents
- Trenta escoles d'àmbit hospitalari:
 - 11 escoles a l'àrea de pediatria (22 docents)
 - 19 escoles a l'àrea de salut mental (20 docents)
- Beques i ajuts per a l'atenció educativa domiciliària.

Alguns dels trets de l'educació a les escoles d'àmbit hospitalari són:

- Es parteix del respecte per les característiques i la situació en la que es troba l'infant i jove, per la gravetat de la malaltia i el seu estat, tan físic com psicològic.
- S'adapta a les característiques, organització i funcionament de l'hospital.
- Manté una coordinació interna (amb l'equip multidisciplinari, amb els pares, amb altres estaments de l'hospital,...) i una coordinació externa (amb l'escola d'origen de l'infant i jove malalt, amb altres mestres d'escoles d'àmbit hospitalari, amb mestres i escoles ordinàries, Inspecció Educativa, etc...)
- L'escola d'àmbit hospitalari és flexible i integradora.
- Afavoreix el procés d'humanització hospitalària.
- És un punt de referència diferent a la duresa i pessimisme que comporta l'estada en un medi com l'hospitalari.

En els últims anys es produeix un increment de les escoles hospitalàries de Pediatria i a partir del 2001 es comencen a crear escoles en els HDA (Hospitals de Dia per Adolescents) i darrerament s'han implantat les escoles dels HDA en l'àmbit de Salut Mental. En el transcurs dels últims anys s'ha anat desenvolupant un nou context per a la docència en els hospitals. Anys enrere un infant o jove afectat d'una malaltia crònica estava llargs períodes de temps ingressat a l'hospital i així va sorgir la necessitat de resoldre l'absentisme escolar. Cada cop més s'aprecia un canvi: els ingressos són breus i cobra importància l'Hospital de Dia. Caldrà que en cas de malaltia de llarga durada, es posi en marxa un programa d'atenció socioeducativa domiciliària amb la finalitat de garantir el dret de tot infant i jove a l'educació. Així es podrà millorar la qualitat de vida dels infants i joves mitjançant una atenció educativa individualitzada portada a terme per professionals de l'educació.

L'Anna considera que l'Hospital de Dia i l'atenció socioeducativa domiciliària es presenten com les noves alternatives a l'escola d'àmbit hospitalari en un futur.

Actualment, la Fundació La Caixa i el Departament d'Educació cobreixen l'atenció domiciliària. Per una banda, la Fundació La Caixa posa a la disposició el material necessari com són els ordinadors, i el Departament d'Educació facilita els professionals educatius.

De fet, la gran majoria de les escoles d'àmbit hospitalari tenen dependència administrativa del Departament d'Educació. Tot i que els hospitals poden dependre de diferents institucions com IASS, XHUP, fundacions diverses..., tots tenen conveni amb la Generalitat. Els hospitals que compten amb escoles són hospitals de nivell quatre (hospital de referència com l'Hospital Universitari Doctor Josep Trueta, l'Hospital de Manresa o el de Lleida...) i hospitals de nivell cinc (hospital d'alta tecnologia com l'Hospital de Sant Pau o l'Hospital de la Vall d'Hebron...). I el nombre de mestres està lligat al número de llits pediàtrics i a l'any de creació; en les escoles de nova creació s'imposa una plaça docent (aquest també és el cas dels hospitals de nivell quatre).

L'Anna també em trasllada als orígens de les aules hospitalàries en el context català, situant aquest en l'orde hospitalària dels Germans Sant Joan de Déu de Manresa, als anys 50 del segle XX.

Finalment comentar que l'Anna també m'ha plantejat algunes reflexions com la denominació que se l'hi atorga a aquests espais educatius dels hospitals. Considera que caldria replantejar el concepte i pensar realment si actuen com una aula, escola, servei educatiu, espai d'acollida...

4. HOSPITAL GENERAL DE VIC

DATA ENTREVISTA: 10 maig 2009

LLOC: Hospital General de Vic (correu electrònic i telèfon)

ENTREVISTA A: Fina Solà, Secretària de Docència del Consorci Hospitalari de Vic; Carme Guiteras, Cap de la Unitat d'Atenció al Ciutadà Client del Consorci Hospitalari de Vic

INFORMACIÓ RECOLLIDA:

Primerament a l'Hospital General de Vic em va atendre la Fina Solà, Secretària de Docència del Consorci Hospitalari de Vic, que des d'un inici em va informar que l'Hospital General de Vic tenia poc desenvolupat els aspectes relacionats amb l'atenció socioeducativa dels infants i adolescents ingressats. Posteriorment, la Fina em va posar en contacte amb la Carme Guiteras, Cap de la Unitat d'Atenció al Ciutadà Client del Consorci Hospitalari de Vic. Després de les primeres converses amb la Fina i la Carme, varem considerar oportú realitzar l'entrevista via telefònica ja que no tenien molta informació a facilitar-me.

L'Hospital General de Vic, principalment atén a pacients de la comarca d'Osona i del Ripollès. Per les característiques de l'Hospital General de Vic, amb pocs ingressos d'infants i estades mitjanes de 2 a 5 dies, no disposen de cap aula hospitalària en el servei de pediatria, tot i que s'ho han plantejat en certes ocasions. De totes formes, el servei de psiquiatria si que disposa d'un aula, la qual atén tant a infants com a adults.

Existeix una col·laboració de Creu Roja amb el servei de treball social i infermeria de l'hospital. Aquesta entitat a través del programa de voluntariat, organitza diferents activitats a l'hospital en horari de tardes. Algunes d'aquestes activitats: Juguem a l'hospital, Programa d'ordinadors a les habitacions, Contacontes, entre d'altres. El contacte de la Creu Roja de Vic és la Maite, al c/Doctor Junyent, 3, telèfon: 938856262.

La planta de pediatria disposa d'una sala de jocs, tot i que aquesta no està supervisada ni dinamitzada per cap professional. Tot i que les infermeres de la planta s'ocupen de deixar alguns jocs als infants que ho demanen i de tenir certa cura d'aquests.

La Carme em parla dels casos especials. Quan existeix algun infant hospitalitzant amb problemes socials afegits es realitza una atenció més individualitzada i se li facilita acompanyament a través del voluntariat.

També m'informa que a l'Hospital Althaia de Manresa s'està desenvolupant una bona tasca en els aspectes educatius del infants hospitalitzats. El contacte amb aquest

hospital és la responsable de la Unitat d'Atenció al Client, la Rosa Carulla, al telèfon: 938742112.

Així doncs, a través de l'entrevista realitzada a la Fina i a la Carme s'evidencia el poc desenvolupament de la part lúdica i socioeducativa del servei de pediatria d'aquest hospital. Tot i que es realitzin certes activitats, aquestes són aïllades i estan supervisades per Creu Roja, i per tant, no existeix un seguiment per part de l'hospital.

DATA ENTREVISTA: 27 juliol 2009

LLOC: Hospital General de Vic

ENTREVISTA A: Pere Domenech, Cap de Pediatria de l'Hospital General de Vic

Després de realitzar els contactes amb la Fina Solà i la Carme Guiteras, tinc la possibilitat d'entrevistar al Doctor Pere Domenech, Cap de Pediatria de l'Hospital General de Vic des de fa set anys i pediatre d'aquest hospital des de fa més de 20 anys.

Algunes dades d'interès de l'atenció en aquest hospital:

- Estada mitjana. És molt baixa, al voltant de 3 dies. En els dies d'estada, Domenech creu que també és qüestió de dinàmica i plantejament; prefereixen fer tot el procés d'estudi ambulatoriament que no pas tenir-lo a l'hospital per acabar l'estudi. Evidentment els hospitals especialitzats també reben pacients més greus, i per tant, l'estada mitjana també és més alta.
- Altes anuals. Al voltant de 540 a l'any, de les quals 200 són nadons i la resta infants a partir de l'edat neonatal.
- Número de llits pediàtrics. En referència a aquesta dada es podria dir que l'Hospital General de Vic és un hospital solidari, en el sentit que es tenen els llits segons el nombre de pacients que hi ha hospitalitzats, per tant, si en una època de l'any hi ha alguna epidèmia doncs el número de llits augmentaran per tal d'atendre a tots els pacients, i es col·locaran llits als passadissos aconseguint-los d'altres plantes de l'hospital. I si una altra època només hi ha dos pacients, doncs es poden cedir llits a altres especialitats.

Pràcticament el 95% dels pacients pediàtrics (excepte els 200 nounats) ingressen des del servei d'urgències de l'hospital.

S'han plantejat moltes vegades la possibilitat d'oferir activitats lúdiques als pacients pediàtrics, però Domenech creu que per desenvolupar un projecte d'aquestes característiques cal que existeixen unes necessitats, i si es tenen en compte els dies d'ingressos i l'edat dels pacients del servei de pediatria d'aquest hospital, doncs evidència que actualment no és necessari. Cal pensar que la majoria dels ingressos són de pacients menors de 3 anys, edat en la qual els pares realitzen un suport molt proper. Així doncs, són tan pocs els infants que necessitarien una activitat extra, que han decidit no oferir-ne, i es considera que en aquest hospital cada vegada hi haurà menys necessitat.

La realitat actual és l'augment del nombre d'ingressos domiciliaris. Fins i tot pacients amb una certa gravetat si amb dos o tres dies aconseguen certa estabilitat, tot i que puguin necessitar antibiòtic endovenós, doncs es considera la possibilitat de continuar el tractament a casa. Tot i que cal estudiar molt bé la patologia i la família. Domenech considera que la part de psicòleg que t'aporta el treball diari amb pacients pediàtrics i famílies, et permet reconèixer aspectes importants a tenir en compte en aquest estudi familiar: si és una família que té habilitats per poder acollir l'infant malalt a casa, el tarannà de la família, si se'n preocupen, si és una família gastadora de per si del sistema sanitari públic, si la família es sent còmode.... També cal tenir present que existeixen moltes línies en contra d'aquesta forma de treballar.

Considera que en el cas d'aquest hospital han d'anar lluitant per tornar els infants malalts al seu entorn enlloc de desenvolupar tota una infraestructura complementària a la mèdica.

En alguns casos de pacients pre-adolescents se'ls hi dona la possibilitat de participar a l'hospital de dia de malalts mentals. També varen iniciar el contacte amb un grup de pallasos que col·labora al Parc Teulí de Sabadell, perquè algunes famílies varen comentar que s'agraeix molt aquest servei. Però varen concloure que no era viable la participació a Vic pel baix nombre d'ingressos i per la variabilitat del nombre d'ingressos, hi haurà dies que són 2 pacients i d'altres dies que seran 20.

En algunes èpoques reben el suport de voluntaris de la Creu Roja. I en referència a la sala de jocs, aquesta ha anat canviant de lloc i hi ha hagut un moment que s'ha perdut. Domenech remarca que se li dona molt valor al joc però cal fer esforços perquè l'infant retorni al seu entorn.

Amb el cas dels nadons també es segueix aquesta línia. En gairebé tots els hospitals de l'estat, és clàssic que els nadons marxin a les 48 hores d'haver nascut. A Vic, des de fa alguns anys s'està treballant perquè els nadons siguin donats d'alta a les 24 hores, tot i que en els següents dies hagin d'anar a l'hospital a fer alguna prova. Però aquesta línia de treball és difícil que l'acceptin tots els pacients.

De fet, Domenech comenta que l'Hospital General de Vic tenen un servei molt senzill. A més, donada la situació sanitària actual cal mantenir-se així, sense créixer, perquè créixer és inviable, representaria més infermeres, més pediatres de guàrdia... Tot i que aquesta situació fa que en algunes ocasions es traslladi a altres hospitals algun pacient més del compte. Però Domenech considera que si es pensa en el benefici de tota la població, aquesta és la millor opció.

També és veritat que en aquest hospital existeixen alguns professionals que s'animarien a atendre a nadons prematurs, però per poder brindar una bona atenció caldrien més recursos i uns coneixements determinats, que des d'aquest hospital no

s'aconseguirien perquè en aquests moments els casos de nadons prematurs no són els suficients per tal d'aconseguir una pràctica diària suficient per convertir-se en experts.

Un altre tema organitzatiu interessant a tenir en compte, és el fet que en una comarca com la d'Osona, cal que funcioni tot com un bloc. No és viable que uns pediatres es dediquin a l'atenció primària i d'altres a l'hospitalària, caldria que funcionessin tots en un bloc. Domenech comenta «com que els pediatres de primària tenen alguns *privilegis*, doncs no s'aconseguirà mai». De fet, a l'Hospital General de Vic es troben moltes dificultats perquè pediatres de la comarca hi vagin a fer guàrdies.

Actualment, existeixen dues línies d'innovació en el servei de pediatria:

1.- Llits d'alta rotació. Significa que les parteres i els nounats, deixin l'hospital després de 6-8 hores del part. Es pretén brindar la tecnologia hospitalària per atendre de la millor manera el part, i fer les primeres atencions, però es vol retornar la naturalitat al part i post-part. Així doncs, després de les primeres 6-8 hores del part, i d'un estudi familiar i mèdic, si és considera viable doncs la mare i el nounat poden marxar a casa. Aquesta nova línia de treball fa necessari una coordinació externa molt propera amb atenció primària.

2.- Evitar el trencament de contacte entre nounat i familiar. Es crearan unes sales específiques per realitzar l'atenció, pesar i observar el nounat, però sense que aquest deixi d'estar acompanyat per la seva mare o familiars. D'aquesta manera s'evitarà que tots els nounats es traslladin a la sala actual en la qual es pesen i s'observen, i deixen trenquen el contacte amb la família.

Domenech comenta que també existeixen altres projectes innovadors, però que actualment encara no s'han acceptat per tots els professionals de l'hospital. S'ha valorat la possibilitat que els pacients puguin portar-se el menjar de casa, ja que s'ha observat un avenç en la recuperació d'aquells pacients que poden menjar el que els hi ve de gust i cuinat segons les seves preferències. També s'ha plantejat habilitar una zona de taules i microones per tal que famílies i pacients hi puguin realitzar els àpats.

Aquest treball presenta una aproximació a la situació actual dels infants i adolescents hospitalitzats, les seves famílies i els serveis de pediatria hospitalària. Primerament es desenvolupa la part teòrica que contempla el marc conceptual i la contextualització. A continuació es presenta el treball de camp amb la presentació de diferents experiències socioeducatives d'àmbit estatal i internacional, així com els resultats de les entrevistes realitzades a diferents professionals que actualment estan portant a terme tasques relacionades amb la intervenció socioeducativa en serveis de pediatria hospitalària del context català. Tot seguit es presenten les orientacions per a la intervenció socioeducativa en aquests serveis en forma de línies estratègiques.

Descriptors: infància, adolescència, pediatria, hospitalitzat, educació social