



Legislatura de la Provincia de Río Negro

FUNDAMENTOS

Resultan variadas las experiencias que a nivel mundial se llevan a cabo a fin de lograr un bienestar de la niña y el niño en situación de enfermedad. En nuestro país recién empezamos a transitar este camino que busca compensar las carencias emocionales y neutralizar el estado de stress que se produce cuando un niño es hospitalizado.

En nuestra provincia, en el Hospital López Lima de la ciudad de General Roca, con una sala de juegos ya en funcionamiento, se ha creado una biblioteca dentro de la misma.

También la Provincia de Río Negro aprobó la Ley de Fomento de la Lectura y el Libro n° 3843, que recomienda la creación de salas de lectura en las instituciones públicas y privadas tales como hospitales, sanatorios y clínicas.

En nuestro país, en el Hospital pediátrico más importante, el "Patricio Garrahan", se incluye constantemente la lectura, el juego, la recreación y periódicas visitas de payasos. Recientemente, el gobierno nacional lanzó un programa de lectura desde este centro hospitalario, mediante la distribución gratuita de libros infantiles. En dicho acto (mayo 2005) el Ministro de Salud Ginés González García expresó que "para contribuir a la estadía del chico en un hospital, nada mejor que un cuento".

En el reino de la enfermedad las emociones son soberanas, el ser humano es emocionalmente frágil mientras está enfermo porque su bienestar mental se basa, en parte, en la ilusión de la invulnerabilidad. La enfermedad hace estallar esa ilusión, atacando la premisa de que el mundo privado está a salvo y seguro.

Los estados emocionales de las personas enfermas, en este caso particular, niños y jóvenes, así como el de sus familiares y/o cuidadores juegan un papel significativo en su proceso de enfermedad y en el curso de su recuperación.

Los momentos en que una persona es hospitalizada y debe enfrentarse a una cirugía o exámenes invasivos o dolorosos están cargados de ansiedad y son una oportunidad excelente para ocuparse de la dimensión emocional. Ser paciente de un hospital puede ser una experiencia terriblemente solitaria y desesperante.



Legislatura de la Provincia de Río Negro

Cuando la internación se produce durante la infancia la situación se torna más compleja aún.

Los enfermos ingresados que han visto alterada su niñez por algún padecimiento, carecen de los espacios habituales de diversión de otros niños, de contactos normales con ellos, y el compartir lugares agradables con sus padres y demás familiares se torna una circunstancia dificultosa.

Los mayores, con más entendimiento, pueden explicar con relativa facilidad su enfermedad y tratamiento, pero a las niñas y niños les es difícil comprender y expresar sus sentimientos acerca de lo que están viviendo.

El hospital es un lugar en el que las niñas y niños se sienten intimidados desde que atraviesan la puerta: el lugar les es ajeno tanto como los olores y ruidos que perciben, están rodeados de gente que los asusta en un sitio que no reconocen, para colmo están enfermos. Todos estos factores no ayudan a su recuperación.

La hospitalización entra aquí como una ruptura, no sólo de sus afectos sino de su mundo completo.

Las reacciones de la niña y el niño hospitalizado pueden variar dependiendo de la edad y comprensión del pequeño.

El paciente pediátrico tiene la necesidad de socializarse, de amar, y el ambiente adecuado permite que este desarrollo se establezca en una forma saludable. La familia provee, en la mayoría de los casos, lo óptimo en una forma natural.

La hospitalización significa, en este aspecto, la pérdida momentánea de esta situación. La niña o el niño experimentan una falla en esta relación de amor y seguridad familiar, importantísima en su desarrollo como persona capaz de amar, con confianza y seguridad en la vida.

Es difícil hacer que un hospital no parezca un laboratorio. Es un sitio amenazante, a pesar de que las enfermeras, los médicos y el personal en general se esfuerzan mucho por mejorar la impresión que produce el ambiente en el pequeño.

Afortunadamente, un alto porcentaje de niñas y niños hospitalizados supera su enfermedad, desde el punto de vista orgánico no hay secuelas. No ocurre lo mismo con el componente emocional, psicológico de su salud ya que la



Legislatura de la Provincia de Río Negro

mayoría de los mismos presentan secuelas tales como ansiedad, regresión en su desarrollo, temor intenso a la separación de la madre y trastornos del sueño y de la alimentación.

La fundamental tarea de psicólogos y psiquiatras se torna imperiosa en estas circunstancias, ya que a través de su trabajo los efectos adversos de la enfermedad sobre el paciente se resuelven positivamente, y las repercusiones del trance pueden ser minimizadas.

Los hospitales tratan de que el paciente se restablezca y para ello ponen a su disposición toda la tecnología y el cuidado médico disponible, pero no sólo es importante el tratamiento de la enfermedad sino el derecho de la niña y el niño a mejorar su calidad de internación.

Aspectos como la comodidad del enfermo pediátrico o la atención de sus necesidades especiales ayudan a mantener la calidad de vida de los pequeños pacientes con necesidades imperiosas de seguridad, apoyo y reintegración social.

Las actividades de los facultativos, los estudios médicos sólo ocupan una parte del día, que sin duda alguna, resulta largo. Justamente, ese resto del día, debe ser considerado como una oportunidad para incidir en el bienestar de las niñas y los niños más allá de los aspectos puramente médicos.

A la tristeza que siente el pequeño, por la ruptura con el ambiente que le es familiar, se une el aburrimiento. El medio hospitalario es pobre en estímulos, su ritmo de actividades es monótono y repetitivo. Los horarios se establecen atendiendo casi exclusivamente a las exigencias de atención de la enfermedad y se olvida con frecuencia las necesidades fundamentales de las niñas y los niños, su interés por jugar, aprender, movilizarse, explorar, comunicarse con otra persona de su misma edad. Muchos pacientes pediátricos manifiestan el deseo de tener algún juguete, de leer o escuchar música que les gusta, de salir al aire libre o recibir recreación de algún tipo. Desafortunadamente, la única alternativa que les queda muchas veces es sentarse largas horas frente a un televisor.

La niña o el niño hospitalizado tienen respuestas positivas a una buena hospitalización: si hay buenos vínculos afectivos, el pequeño entiende que lo quieren, y se adapta mejor. Si el paciente pediátrico entiende la hospitalización, tiene mejor disponibilidad para el tratamiento. Por ello, en la lógica de la atención hospitalaria integral a este tipo de pacientes, es necesario



Legislatura de la Provincia de Río Negro

el mantenimiento de la condición psicológica y emocional, para la completa recuperación biológica y social del niño.

Para mejorar la situación de este pequeño, y especialmente, para brindarle una atención verdaderamente integral y no sólo biológica, se han realizado avances importantes. En muchos hospitales ya no hay horario rígidos de visitas ni restricciones al movimiento y circulación de los niños, se han creado espacios de recreación y estimulación. En países como Francia, España, Inglaterra, Japón, EEUU, entre otros, hay actividades con niñas y niños hospitalizados, que van desde el préstamo de libros y la lectura en voz alta, hasta llegar a hospitales que disponen de bibliotecas, videotecas y ludotecas como un servicio tan indispensable como cualquier otro. Estas iniciativas tienen como fin:

- Crear un espacio privado: le brinda a la niña y el niño un espacio psicológico propio, íntimo, que le permite mantener su individualidad, y su subjetividad.
- Lograr efectos tonificantes: reactiva las fuerzas, ayuda a restablecer el ánimo y el deseo de salir adelante. La intención terapéutica es bien clara, que mientras las condiciones se lo permitan el pequeño esté el menor tiempo posible en la cama.
- La apertura hacia el otro: se facilita el intercambio, se establecen lazos de solidaridad, se comparte y se convive.
- Alcanzar espacios de libertad: reducido la más de las veces a una cama, la fantasía, la imaginación y la sonrisa, en un sector que las propicia y lo ayuda a saberse libre debiendo estar forzosamente adentro.
- Lograr efecto reparador al acostarse: le permite relajarse y por lo tanto, dormir mejor.
- Fortalecer los vínculos afectivos: si se comparte con algún ser querido este espacio, el mismo se convierte en una herramienta terapéutica que fortalece el nexo más importante en la vida de un niño, la relación con su círculo afectivo más cercano; se comparte lo malo y lo bueno dentro de una circunstancia excepcional en su vida.

Una investigación llevada a cabo por Raymond Avril en Ginebra (Suiza) en 1996, titulada "Reír para Crecer", luego de la inclusión de payasos hospitalarios en función de cuenteros, cantores, músicos y magos concluyó que:



Legislatura de la Provincia de Río Negro

- La experiencia es una ola de alegría en los pabellones de pediatría.
- Se oxigena el ambiente hospitalario.
- La actitud de los niños hacia los medicamentos es más dispuesta.
- Se sienten bien atendidos.
- Se ha presentado un proceso de humanización entre el cuerpo médico y los pacientes.
- Los niños disminuyen los niveles de stress.

Jugar nos ayuda físicamente. Muchos estudios científicos han demostrado que la risa y el juego reducen la tensión y hacen que se liberen en el cuerpo unas sustancias llamadas endorfinas, con una composición química parecida a la morfina. Gracias a estos atenuantes naturales del dolor y potenciadores del buen humor, los cuales aportan bienestar a nuestra vida, nos sentimos mejor después de reír y jugar.

En octubre de 1998 se realizó en Ottawa (Canadá), la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, en la misma se elaboró una declaración sobre el derecho del niño a la atención médica. En los Principios Específicos, en el ítem "Hospitalización" el artículo 24 dice: "El niño hospitalizado debe tener la posibilidad y facilidad apropiada a su edad, de jugar, recrearse y continuar su educación...". Más adelante, en el punto "Dignidad del paciente", en el artículo 28 declara: "Se debe hacer todo lo posible para evitar, y si no es posible, disminuir el dolor y/o sufrimiento, y mitigar el estrés físico o emocional en el paciente niño".

Ambos artículos se complementan y apuntan a la atención integral del enfermo pediátrico. Sin duda alguna el posibilitar la distracción, el juego, la risa, la imaginación, la fantasía se constituye en el complemento ideal del tratamiento médico tradicional.

Por lo que, ante la contundencia de las experiencias realizadas en distintos lugares y los excelentes resultados en cuanto a la recuperación de los niños en situación de enfermedad, se considera de fundamental importancia la inclusión de alternativas lúdicas y recreativas en las salas de pediatría de los hospitales.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

Por ello:

Autora: María Inés García

Acompañante: Marta Milesi.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

LA LEGISLATURA DE LA PROVINCIA DE RIO NEGRO

SANCIONA CON FUERZA DE

L E Y

Artículo 1°.- Ambito de Aplicación. La presente ley promueve la asistencia integral de las personas internadas en el sector de pediatría en los Establecimientos Asistenciales del Subsector de Salud Pública.

Artículo 2°.- Definición. Entiéndase como asistencia integral, a la atención de todos los aspectos relacionados con el bienestar biopsicosocial de la niña o niño en situación de enfermedad.

Artículo 3°.- Derechos. Los derechos del enfermo pediátrico internado, en el marco de la presente ley son:

- a) Derecho a recibir atención médica que incluya aspectos médicos y psicoafectivos que interactúen en el proceso de recuperación.
- b) Derecho a gozar de los más altos niveles logrados en salud y a servicios para el tratamiento de enfermedades y recuperación de la salud.
- c) Derecho a asegurarse la continuidad y calidad de la atención médica.
- d) Derecho a que sus deseos sean escuchados y tenidos en cuenta.
- e) Derecho a ser hospitalizado en un ambiente diseñado, amoblado y equipado, adecuado a su edad y condición de salud.
- f) Derecho a estar acompañado por sus seres queridos.
- g) Derecho a ser tratado siempre con tacto, comprensión y con respeto por su dignidad y vida privada.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- h) Derecho a tener la posibilidad y facilidad, apropiada a su edad, de jugar, recrearse y continuar su educación.
- i) Derecho a tener acceso al máximo contacto externo y visitas posibles, excepto en circunstancias en las cuales el médico tratante tuviere buenas razones para considerar que las visitas no serán beneficiosas.
- j) Derecho a evitar, o si no es posible, disminuir el dolor y/o sufrimiento, y mitigar el estrés físico y emocional.
- k) Derecho a ser cuidado por personas sensibles y competentes.
- l) Derecho a la atención docente acorde a su grado de escolaridad.

Artículo 4°.- Recreación y Lectura. Se considera que son necesarios para el bienestar integral del enfermo pediátrico, entre muchos otros aspectos, la recreación y la lectura.

Artículo 5°.- Principios. Esta ley establece como principios básicos:

- a) Asegurar que el interés superior de la niña o niño sea la consideración principal en la atención médica.
- b) Garantizar la calidad de vida apropiada de la niña o niño en situación de enfermedad contemplando las necesidades imperiosas de seguridad, apoyo y reintegración social.
- c) Mantener, y respetar en la medida de las posibilidades el estilo de vida de la niña o niño internado.
- d) Lograr un tratamiento integral del enfermo pediátrico.

Artículo 6°.- Objetivos. Son objetivos de la presente:

- a) Implementar estrategias interdisciplinarias de cuidado de la niña o niño hospitalizado y su familia destinadas a promocionar bienestar y calidad de vida.
- b) Promocionar conductas de fortalecimiento de la autonomía de la niña o niño en situación de enfermedad.
- c) Colaborar en la recuperación de la niña o niño a través de la lectura y actividades de recreación y entretenimiento acorde a su etapa evolutiva.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- d) Generar un clima de seguridad y confianza dentro de la institución hospitalaria, entendiendo éste ámbito como ajeno a la cotidianeidad de la niña o niño.
- e) Facilitar el establecimiento de nuevas relaciones sociales durante el tránsito de la hospitalización y durante los tratamientos para la recuperación de la salud.
- f) Ayudar a la tolerancia de los tratamientos médicos y de los medicamentos.
- g) Crear un clima de contención afectiva y acompañamiento durante el tiempo de internación.
- h) Mantener en la niña o niño un nivel adecuado de estimulación.
- i) Fortalecer los vínculos afectivos de la niña o niño con sus seres queridos y con el personal hospitalario.
- j) Disminuir los niveles de estrés en el paciente pediátrico.
- k) Favorecer la alegría en la niña o niño.
- l) Mejorar la comunicación entre la niña o niño y los profesionales que lo atienden.

Artículo 7°.- Autoridad de Aplicación. La Agencia de Cultura Río Negro, a través del Sistema Bibliotecario Provincial, conjuntamente con el Ministerio de Salud y el Ministerio de Educación o los organismos que en un futuro los reemplacen, se constituyen en autoridad de aplicación de la presente.

Artículo 8°.- Funciones de la Autoridad de Aplicación. A los fines de cumplir con los objetivos de la presente, la autoridad de aplicación tiene a su cargo las siguientes funciones:

- a) Determinar, por parte las instituciones que conforman la autoridad de aplicación y por vía reglamentaria, el personal que se afectará y la forma de llevar a cabo el fin de la presente ley.
- b) Formular un proyecto que permita implementar actividades lúdicas, de lectura, musicales, teatrales y audiovisuales para los niños internados en la sala de pediatría de los Establecimientos Asistenciales del Subsector de Salud Pública.



*Legislatura de la Provincia
de Río Negro*

- c) Prever y adecuar un espacio dentro del ámbito hospitalario para la realización de las actividades.
- d) Proveer del equipamiento necesario para el desarrollo de dichas actividades.
- e) Mantener la continuidad de las actividades programadas en el proyecto.
- f) Garantizar las actividades del maestro recuperador.

Artículo 9°.- Beneficios. La autoridad de aplicación presta asistencia recreativa y de lectura a los enfermos pediátricos internados en los Establecimientos Asistenciales del Subsector de Salud Pública de la Provincia de Río Negro.

Artículo 10.- Financiamiento. Los gastos que ocasione esta ley son financiados con:

- a) Los fondos que se destinen a través de partidas asignadas en el presupuesto provincial.
- b) El aporte que realicen entidades gubernamentales y no gubernamentales.
- c) Donaciones y legados.
- d) Fondos de organismos nacionales e internacionales.

Artículo 11.- Subsector Privado. Se invita a los Establecimientos Asistenciales del Subsector Privado y de Obras Sociales a adherir a la presente.

Artículo 12.- Reglamentación. La presente norma deberá ser reglamentada dentro de los noventa (90) días a partir de su promulgación.

Artículo 13.- Comuníquese y archívese.