

**Beca d'Investigació en Bioètica de la Fundació Víctor Grifols i Lucas
Convocatòria 2016-2017**

RESUM EXECUTIU

TÍTOL DEL PROJECTE:

Projecte horitzons. Proposta metodològica de gamificació de la pedagogia hospitalària basada en la bioètica narrativa i en el model d'humanització de l'assistència als menors hospitalitzats

INTRODUCCIÓ

El Projecte Horitzons és una aplicació de la tesi doctoral *Cap a l'autonomia de l'adolescent. Model d'acompanyament per a professionals assistencials*, i també és fruit del treball de fi de curs del *Postgrau en Pedagogia Hospitalària a Neonatologia i Pediatria*.

Es concreta en un joc narratiu de personatges anomenat *El laberint d'Asterió*. A la pràctica docent és habitual l'ús del joc com a metodologia per a l'ensenyament, el que es coneix com a gamificació. Se sol iniciar amb una anècdota que dona sentit a l'activitat i que transforma l'entorn educatiu. En qualsevol cas, l'element narratiu va a poc més enllà de l'anècdota inicial. *El laberint d'Asterió* també comença amb una anècdota. Els jugadors són un grup d'agents secrets anomenat *Torre Humana* que té una triple missió: trobar un company desaparegut, recuperar la maleta que portava, i descobrir la identitat i les intencions d'un malfactor conegut com a *Troià*. I també pretén transformar l'entorn, l'hospital, amb l'ajuda dels familiars, el personal assistencial i les escoles d'origen. No obstant això, a *El laberint d'Asterió* l'element narratiu hi té una importància fonamental: a través de cent escenaris es desenvolupa un relat, una mena de novel·la breu d'espionatge, que ens mostra a catorze personatges de ficció que interactuen amb els jugadors, generant conflictes, dilemes, debats, decisions i una infinitat de situacions amb intenció educativa.

És una proposta innovadora per dues raons. Des del punt de vista de la bioètica, permet reflexionar sobre una vintena de temes concrets que estan presents en el debat actual de la bioètica i, alhora, contribueix al creixement personal dels jugadors, en la mesura que fomenta l'autocura, l'apoderament d'un mateix i la necessitat de definir el propi projecte vital. I des del punt de vista pedagògic, els seus 100 escenaris literaris ofereixen un marc cultural (amb aportacions de literatura, història, poesia, música, filosofia, pintura...) des del qual s'obra un gran ventall de possibilitats d'aprenentatge. Tot plegat des del joc perquè, com va dir Piaget, *"els nens no juguen per aprendre, però aprenen perquè juguen"*.

OBJECTIUS

Objectiu general

1) **Elaborar i editar** una eina innovadora en l'àmbit sanitari, que permeti dur a la pràctica els plantejaments de la Pedagogia Hospitalària (en endavant PH), consistents a humanitzar

l'assistència dels menors hospitalitzats tot responent eficaçment a les seves necessitats biopsicosocials i educatives abans, durant i després de l'hospitalització. Aquesta eina s'inspira en la bioètica narrativa i en aspectes lúdics dels jocs de rol. I es concreta en un joc narratiu de personatges anomenat *El laberint d'Asterió*.

Objectius específics

1) **Gamificar** la PH, és a dir, proposar el joc com a metodologia per fer aquesta aplicació de la PH i, en general, del model d'humanització de l'assistència als menors hospitalitzats, al qual la PH contribueix. En aquest sentit, l'eina ha de ser:

i) Una **eina lúdica** que ajudi cada menor hospitalitzat a evadir-se temporalment de la seva situació i a establir i assolir el seu horitzó, segons les seves circumstàncies:

a) **Generalment**, l'horitzó serà tornar a casa i recuperar el projecte vital des de l'aprenentatge que hagi suposat la hospitalització.

b) En el cas dels infants i adolescents amb **malalties cròniques**, l'horitzó serà tornar a casa aprenent a incorporar i normalitzar la malaltia dins el propi projecte vital.

c) I en el cas dels menors en fase de **final de vida**, l'horitzó serà trobar maneres de ser feliç durant el temps que els quedi.

ii) Una **eina pedagògica** que ajudi el docent de l'aula hospitalària a aprofitar els beneficis terapèutics, socials, lúdics i formatius del joc per desenvolupar la seva tasca d'atenció a les necessitats dels menors hospitalitzats. En aquest sentit, l'eina ajudarà al docent hospitalari a treballar competències bàsiques discrecionalment.

TASQUES PREVISTES PER ACOMPLIR ELS OBJECTIUS

1. Estudiar reglaments, dinàmiques i mecanismes de jocs clàssics.
2. Redactar escenaris i complements (instruccions per a la direcció de joc (DJ), complements culturals, artístics, històrics...).
3. Elaborar els continguts de bioètica relacionats amb cada escenari.
4. Incloure-hi els exercicis de competències bàsiques i les pistes.
5. Redactar el reglament de joc i els finals alternatius.
6. Dissenyar la fitxa de personatge pels personatges jugadors (PJ).
7. Redactar les dues introduccions sobre PH i sobre Bioètica.
8. Fer validar el joc per experts.
9. Fer proves pilot per introduir millores en el joc.
10. Publicació del material.

ESTAT ACTUAL DEL PROJECTE

A data de 28 de febrer de 2019 estan **acabats els punts de l'1 al 8, inclòs**.

RESULTATS DE LA VALIDACIÓ DEL JOC

El joc s'ha validat a través de la metodologia anomenada "opinió d'experts". A criteri dels avaladors, s'ha considerat que aquesta metodologia és la més adient pel tipus de material (la de tipus *Delphi* resulta innecessàriament complexa). Aquesta metodologia requereix que experts en la matèria responguin qüestionaris d'avaluació del material, a fi i efecte d'assegurar que

compleix unes mínimes garanties de qualitat per ser utilitzat amb el públic destinatari (persones menors hospitalitzades).

S'ha elaborat dos qüestionaris, que han estat complimentats per dos experts:

- *Qüestionari de validació d'assoliment dels objectius de PH*, respost per la Dra. Verònica Violant, professora de la Facultat d'Educació de la Universitat de Barcelona i avaladora del projecte.
- *Qüestionari de validació d'assoliment dels objectius de Bioètica*, respost per la Dra. Begoña Roman, professora de la Facultat de Filosofia de la Universitat de Barcelona i directora de la tesi doctoral de la candidata, de la qual sorgeix aquest projecte.

Els resultats dels qüestionaris són els següents:

Taula 1. Puntuacions mitjanes del qüestionari de validació dels objectius de PH

Definició de Pedagogia Hospitalària	9,37 (3,75)
Acció del pedagog hospitalari	9,57 (3,83)
Respecte al procés d'hospitalització i a la vivència de la malaltia	9,4 (3,76)
Competències a fomentar en els menors hospitalitzats	9,27 (3,71)
Respecte als drets dels menors	10 (4)
Compliment de les especificitats de l'atenció a pediatria (alumnat E. Primària/ESO)	8,75 (3,5)
Valoració general	6,65 (2,66)
TOTAL	9,17 (3,67)

Taula 2. Puntuacions mitjanes del qüestionari de validació dels objectius de Bioètica

Foment relació assistencial interpretativa-deliberativa i autocura	9,37 (3,75)
Compliment dels 4 principis de bioètica	8,12 (3,25)
Respecte als principis de la Declaració Universal de Bioètica i Drets Humans	9,77 (3,91)
Reconeixement dels menors hospitalitzats	10 (4)
Desenvolupament de capacitats	10 (4)
Eina basada en la bioètica narrativa	10 (4)
Foment de la deliberació	9 (3,6)
Humanització de l'entorn sanitari	10 (4)
Valoració general	10 (4)
TOTAL	9,6 (3,84)

Nota: a judici dels validadors, la majoria d'ítems que no s'han respost, o que s'han respost amb notes inferiors a 4, fan referència a qüestions que no es podran valorar amb exactitud fins que no es faci una prova pilot que permeti observar el desenvolupament del joc a la pràctica.

ALTRES TASQUES DUTES A TERME EN RELACIÓ AL PROJECTE:

El *Projecte Horitzons* s'ha presentat als següents actes:

- XI Jornada d'Humanització d'Hospitals per a Nens, celebrada a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron el 9 de novembre de 2018.

- I Congrés Internacional de Bioètica, celebrat a Vic els dies 24 i 25 de gener de 2019. Properament es podrà consultar el resum de la comunicació, que descriu el joc amb més detall, a la pàgina web de la Fundació Grifols:
<https://www.fundaciogrifols.org/ca/web/fundacio/abstracts>

TASQUES PREVISTES PER AL FUTUR

Es preveu fer **proves pilot del joc (punt 9)**, en centres encara per confirmar. No es desenvolupa aquest punt per no comprometre a entitats o institucions amb les qui encara s'està negociant. En aquest sentit, s'ha elaborat:

- Carta de sol·licitud de prova pilot
- Consentiment Informat per als infants
- Consentiment Informat per a les famílies
- Qüestionari de satisfacció per als infants

El *Qüestionari de satisfacció per als infants* s'ha elaborat amb la intenció que els destinataris del material, els menors hospitalitzats, valorin si el joc realment compleix els elements que els experts han jutjat a priori. Amb aquesta finalitat, s'ha seleccionat, de cadascun dels qüestionaris de validació del material, aquells ítems que expressen qüestions rellevants a ser valorades pels infants i s'han agrupat per similitud temàtica, a fi i efecte de formular els ítems del qüestionari de satisfacció.

Finalment, després de les proves pilot, es preveu **publicar el material (punt 10)** per tal de poder-ne fer difusió entre institucions i entitats que treballen amb i per a infants i adolescents, així com entre d'altres públics que hi puguin estar interessats.

AGRAÏMENTS

Fundació Víctor Grifols i Lucas (beca d'investigació en bioètica, convocatòria 2016-2017).
Dra. Begoña Román (filòsofa, direcció tesi i supervisió activitats de *Bioètica*).
Drs. Verònica Violant i Jordi Puig (pedagogs, aval i supervisió activitats de *PH*).
Dra. Fina Llagostera (pediatra, supervisió activitats d'*Educació per a la Salut*).