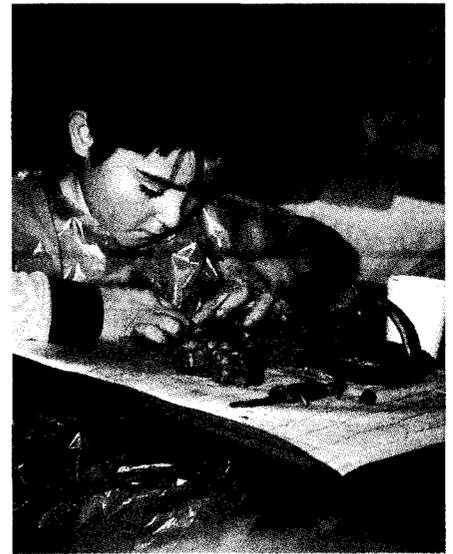


LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA COMO UN CONCEPTO UNÍVOCO E INNOVADOR

Olga Lizasoáin Rumeu. DOCTORA EN PEDAGOGÍA. UNIVERSIDAD DE NAVARRA
Aquilino Polaino-Lorente. CATEDRÁTICO DE PSICOPATOLOGÍA. UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID



Como consecuencia de una hospitalización infantil, las interacciones entre el niño y su medio físico y social se ven alteradas. El sujeto debe, entre otras cosas, integrarse en un nuevo sistema lo que origina una importante fuente de nuevos conflictos y tensiones. La mayoría de las investigaciones muestran que las alteraciones de tipo social, emocional y cognitivo son frecuentes entre los niños hospitalizados (Lizasoáin y Polaino, 1988; 1991; 1992; G. Simancas y Polaino, 1990).

La separación del entorno familiar y el contacto con un ambiente extraño constituyen un potente factor de riesgo para el niño hospitalizado. No obstante, la hospitalización conlleva bastante más que la mera privación familiar y afectiva. Junto a éstas aparecen también la privación cultural y escolar, así como de las relaciones sociales, natural resultado de las restricciones que le son impuestas al niño en su interacción con el medio.

SENTIDO Y FINALIDAD DE LOS PROGRAMAS PEDAGÓGICOS

La emergencia de los efectos psicosociales negativos en los niños hospitalizados podría explicarse por la ausencia de pedagogos, psicólogos y educadores en el contexto hospitalario, y la carencia de orientación y apoyo que tal ausencia supone, tanto para el propio niño como para su familia y el personal sanitario.

Por otro lado, estos efectos negativos inciden en una peor evolución clínica del paciente, lo que exige un período más prolongado de hospitalización. De este modo se genera una retroalimentación ("feed-back") nociva entre el niño y el ambiente hospitalario que repercute de modo negativo sobre su salud física y psíquica, influyendo también sobre la familia e incrementando las dificultades a su salida respecto a su vuelta al hogar, la readaptación a la escuela, su resocialización, etc. (Boyd, 1987; Brett, 1987).

Las anteriores consecuencias apuntan hacia la necesidad de diseñar y aplicar programas para la preparación y el seguimiento de los niños durante la hospitalización, a pesar de que esto exija un mayor esfuerzo personal y económico, ya que contribuyen de forma importante a reducir los efectos negativos generados por la hospitalización, disminuyen el tiempo de estancia del niño en el hospital y consiguientemente decrece el coste económico de la misma.

La preparación de los niños en la hospitalización ha recibido una considerable atención en la reciente literatura acerca de la salud y de la medicina conductual. Son abundantes las investigaciones que ponen de manifiesto cómo la preparación a la hospitalización reduce sus efectos psicopatológicos (Wolfer, 1979; Peterson, 1985; Dahlquist, 1986; Falck, 1987; Hall, 1987; Wells, 1987; Melamed, 1988).

Una revisión de los programas actualmente disponibles (Visintainer y Wolfer, 1975; Ferguson, 1979; Twarsdosz, 1986; Zastowny, 1986) manifiesta

que los objetivos que persiguen se dirigen principalmente a reducir el estrés y la ansiedad que origina el mismo hecho de la hospitalización, a incrementar la satisfacción con la atención médica sanitaria que reciben, a conseguir el adecuado ajuste personal y, en definitiva, a suscitar e implantar los necesarios y naturales sentimientos de independencia y autoeficacia, tanto en el niño como en sus familiares.

Para la consecución de estos objetivos, las estrategias de intervención más empleadas son la información previa sobre las rutinas y normas del hospital, y sobre los procedimientos y tratamientos médicos empleados en ese contexto institucional; el establecimiento de un contacto personal entre el paciente, la familia y el personal sanitario que le atiende, el cual ha recibido el oportuno entrenamiento para ofrecer al niño el necesario apoyo emocional; y la aplicación casi rutinaria de técnicas de relajación.

Pero con preparar al niño para la hospitalización no basta. Es preciso que continúe con su tarea más importante: el aprendizaje y la escolarización, y aquí precisamente, es donde los programas de intervención pedagógica se hacen especialmente necesarios.

Muchos niños se angustian al pensar que van a retrasarse en sus estudios como consecuencia de la hospitalización. Las clases impartidas en el hospital pueden permitir que el niño siga, aunque sea parcialmente, sus cursos regulares. El programa escolar puede motivarle y aliviarle sus angustias, además de llevar un estilo de vida más apropiado para su edad y circunstancias.



No obstante, y teniendo en cuenta que los programas pedagógicos deben ceñirse a las características peculiares del contexto hospitalario en el que el niño está ingresado, es necesario dar un paso más llegando a los programas psicopedagógicos, en los que lo pedagógico es importante, ciertamente, pero no lo único importante. Sabemos que son muchos los factores emocionales y cognitivos asociados a la enfermedad infantil y al hecho añadido de la hospitalización, por lo que el bloque psicológico de estos programas psicopedagógicos será también de vital importancia.

HACIA UN NUEVO CONCEPTO EDUCATIVO: LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

El contexto en el que se imparte cualquier aprendizaje no es algo trivial o baladí. El contexto no sólo será relevante, sino esencial para los objetivos que persigue la Pedagogía Hospitalaria (en lo sucesivo PH). El hecho de enseñar unos determinados contenidos en el contexto hospitalario, hace que en la pedagogía resultante, la PH, el término "hospitalario" no sea adjetivo sino sustantivo. Lo que estamos afirmando es que en la PH, el término hospitalario tiene una función nuclear porque en torno a él se configura, gira y articula toda la tarea pedagógica que tiene por su virtud un ámbito propio y una significación específica muy distinta, diversa de cualquier otro quehacer pedagógico.

¿Podríamos llamar a todo esto pedagogía? Si por pedagogía entendemos, siguiendo a Foulquié, "la disciplina que tiene por objeto la educación del niño y comprende la ciencia del niño, el conocimiento de las técnicas educativas y el arte de ponerlas en práctica", la respuesta es sí.

De acuerdo con la afirmación anterior, podrían sentarse los fundamentos para el desarrollo de una nueva pedagogía, la Pedagogía Hospitalaria. La PH es pedagogía en tanto que constituye el conjunto de aquellos medios puestos en acción para llevar a cabo la educación (Debesse, 1968); y es hospitalaria en tanto que se realiza y lleva a cabo dentro del contexto hospitalario.

El esfuerzo de la administración educativa y de la sociedad por ofrecer

los servicios y apoyos correspondientes, pueden situarse en una perspectiva histórica que, de modo esquemático, podríamos expresar así: "en el origen de la educación institucionalizada se trataba de proporcionar un poco de educación para unos pocos; después, un poco de educación para todos; recientemente, más educación para todos y hoy, un óptimo de educación para cada uno" (De la Orden, 1982). Esta imagen del proceso histórico educativo, aunque simplificada, traduce bien lo que hoy acontece a la pedagogía que ha ido progresivamente diferenciándose, a la vez que diversificando también los tratamientos pedagógicos en función de la diferenciación de los grupos de individuos a los que se dedica.

Esta sensibilidad ante la diferenciación y su relevancia educativa es un fenómeno relativamente reciente que ha ido progresivamente en crecimiento. La enseñanza individualizada y la educación personalizada ocupan un lugar de honor en el pensamiento pedagógico contemporáneo.

Los sujetos de la PH no presentan necesariamente una conducta especialmente difícil, conflictiva e irregular (psicagogía, pedagogía curativa), ni alteraciones intelectuales ni trastornos en sus habilidades instrumentales que son necesarias para el aprendizaje (enseñanza correctiva, pedagogía terapéutica). La PH no va encaminada a la corrección de los trastornos de este tipo que pueda presentar un sujeto. De otra parte, la PH presenta características explícitamente diferentes de las propias de la educación especial (Polaino, 1983) y no requiere de particulares disposiciones en cuanto a contenidos, programas, métodos o materiales de enseñanza. La PH tampoco precisa de un personal especialmente entrenado en la aplicación de técnicas

de aprendizaje innovadoras, ni muy sofisticadas. Todo esto no significa que estos niños hospitalizados no puedan sufrir alguna deficiencia física, motórica, sensorial, e incluso social, deficiencias que con todo derecho entrarían en el ámbito de la educación especial.

La revisión de los anteriores conceptos nos ha permitido delimitar mejor el concepto de PH. El objeto material de esta disciplina es el niño, en tanto que hospitalizado, independientemente de cuál sea su enfermedad y/o los tratamientos aplicados. Su objeto formal está constituido por la misma situación de internamiento, a medio y largo plazo, dentro del contexto hospitalario, ya que es en esta concretísima circunstancia desde la que se pretende alcanzar la finalidad de hacer más efectiva su educación.

Sintetizamos a continuación los principales objetivos que debe de perseguir la pedagogía con los niños hospitalizados:

- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar sus déficits de tipo afectivo.
- Tratar de reducir especialmente los déficits escolares y culturales que, con ocasión del internamiento, suelen producirse en el niño hospitalizado.
- Disminuir su ansiedad y demás efectos negativos desencadenados como consecuencia de la hospitalización.
- Mejorar su adaptación y ajuste a la hospitalización.
- Mejorar la calidad de vida del niño dentro de la propia situación de hospitalización.

En el ámbito de lo afirmado líneas atrás, entendemos la PH como aquella rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la educación del niño hospitalizado, de manera que no se retrase en sus aprendizajes, a la vez que también procura atender y satisfacer las necesidades de tipo psicológico, cultural y social, generadas como consecuencia de su hospitalización y de la concreta enfermedad que padece.

Se trata de un concepto unívoco y desde luego innovador. En primer lugar, por ser escasos sus antecedentes y por no haber sido prácticamente tratado por la bibliografía pedagógica disponible. En segundo lugar, por vía de hecho, ya que estas funciones han sido desempeñadas de una u otra forma en los hospitales, sin que se ins-

**Proporcionar
apoyo emocional al
niño y paliar sus
déficits de tipo
afectivo.**

cribiese dicha actividad en una determinada disciplina, y sin que estas funciones estuviesen avaladas ni respaldadas por la necesaria investigación, ni por el apropiado marco teórico. Y en tercer lugar, porque una vez establecido el objeto formal y material, creemos estar en condiciones de continuar con los trabajos de investigación que estamos realizando, dentro de un ámbito disciplinar concreto.

En cualquier caso, sólo al futuro corresponde sancionar lo acertado o no de nuestra propuesta. Obviamente la PH será lo que los investigadores y profesionales, que trabajan en este ámbito de la educación, con su quehacer se propongan. Como autores estudiosos de esta disciplina, sólo nos queda desearle una buena andadura, además de comprometer nuestro esfuerzo en el programa de investigación que estamos llevando a cabo y gracias al cual concebimos y alumbramos todas estas ideas.

BIBLIOGRAFÍA

- BOYD, C.W. (1987). Patient education promotes transition from hospital to home. *Patient Education and Counseling*, 9 (3), 295-298.
- DAHLQUIST, L.M.; GIL, K.M. (1986). Preparing children for medical examination: the importance of previous medical experience. *Health Psychology*, 5 (3), 249-259.
- DEBESSE, M. (1968). Pedagogía. *Bulletin de Psychologie*, p. 357.
- DE LA ORDEN, A. (1982). Tecnología educativa y educación especial. *Bordón*, 244, p. 351.
- FALCK, H.S. (1987). Social and psychological care before and during hospitalization. *Social Science and Medicine*, 25(6), 711-720.
- FERGUSON, B. (1979). Preparing your children for hospitalization: a comparison of two methods. *Pediatrics*, 64, 656-665.
- FOULQUÉ, P. (1976). *Diccionario de Pedagogía*. Oikos-Tau, Barcelona.
- GARCIA HOZ, V. y PEREZ JUSTE, R. (1984). *La Investigación del Profesor en el Aula*. Ed. Escuela Española, s.a.
- GONZALEZ-SIMANCAS, J.L. y POLAINO-LORENTE, A. (1990). *Pedagogía Hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*. Ed. Narcea, Madrid.
- HALL, D. (1987). Social and psychological care before and during hospitalization. *Social Science and Medicine*, 25 (6), 721-732.
- LIZASOAIN, O. y POLAINO-LORENTE, A. (1988). Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización. *Acta Pediátrica Española*, 46 (1), 13-19.
- LIZASOAIN, O. y POLAINO-LORENTE, A. (1991). Evaluación de la ansiedad estado y de la ansiedad rasgo en niños hospitalizados. *Gaceta Clínica*, 63 (5), 124-127.
- LIZASOAIN, O. y POLAINO-LORENTE, A. (1992). Efectos y Manifestaciones Psicopatológicas de la Hospitalización Infantil. *Revista Española de Pediatría*, 48 (1), 52-60.
- MELAMED, B.G. (1988). Perspectives on acute illness in children. Current approaches to hospital preparation. In B.G. Melamed et al. (eds). *Child Health Psychology*. Lawrence Erlbaum Assoc. Publ. (Hillsdale), 173-182.
- PETERSON, L.; MORI, L. y CARTER, P. (1985). The role of the family in children's responses to stressful medical procedures. *Journal of Clinical Child Psychology*, 14 (2), 98-104.
- POLAINO-LORENTE, A. (1983). Educación Especial en España. *Revista Española de Pedagogía*, 160, p. 216.
- TWARSDOSZ, S.; WEDDLE, K.; BORDEN, L. y STEVENS, E. (1986). Comparison of three methods of preparing children for surgery. *Behavior Therapy*, 17 (1), 14-25.
- VISINTAINER, M.A. y WOLFER, J.A. (1975). Psychological preparation for surgical pediatric patients: the effect on children's and parent's stress responses and adjustment. *Pediatrics*, 56 (2), 187-202.
- WELLS, R.D. y SCHWEBEL, R. (1987). Chronically ill children and their mothers: resilience and vulnerability to hospitalization and surgical stress. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 8 (2), 83-89.
- WOLFER, J.A. y VISINTAINER, M.A. (1979). Prehospital psychological preparation for tonsillectomy patients: effects on children's and parents adjustment. *Pediatrics*, 64, 646-655.
- ZASTOWNY, T.R.; KIRSCHENBAUM, D.S. y MENS, A.L. (1986). Coping skills training for children: effects on distress before, during and after hospitalization for surgery. *Health Psychology*, 5 (3), p. 231.

EL CÁNCER INFANTIL Y LA DIGNIDAD DEL NIÑO

Araceli del Pozo Armentia

DOCTORA EN PEDAGOGÍA

El derecho a la dignidad personal es un derecho natural e innato que se funda en la igualdad específica de todos los hombres y que se extiende igualmente al niño.

Aunque en la antigüedad la infancia no fue considerada como sujeto de derechos, recientemente se ha empezado a reconocer al niño como individuo y, como tal, con derechos propios. Más aún, en la actualidad, es patente el reconocimiento del niño en tanto que ser personal en desarrollo, considerando y teniendo en cuenta su dignidad personal, no sólo como ser humano sino incluso como ser humano en una situación particular: su condición de enfermo. En este trabajo tomamos de mira el complejo mundo del Cáncer Infantil analizando y reflexionando

sobre el impacto y las repercusiones que dicha enfermedad provoca en todos los ámbitos: paciente, familia y sociedad.

IMPACTO PSICOLÓGICO DE LA ENFERMEDAD

En general, el cáncer es una de las enfermedades que ocasiona un mayor impacto psicológico. Su nombre evoca, no sólo la muerte, sino también un acercamiento a ella progresivo y doloroso y una continua amenaza a la propia integridad física. En los últimos años, este tema ha experimentado un considerable desarrollo en la literatura actual, y el

tratamiento y estudio de todos los factores y variables que confluyen en esta compleja situación forman ya un vasto conjunto de investigaciones cuyo propósito es la explicación de lo que se ha dado en llamar el Impacto Psicológico del Cáncer Infantil.

El niño

El primer afectado es, lógicamente, el niño. El cáncer, como toda enfermedad grave, enfrenta al niño y a toda la familia a la cuestión del dolor insoportable, a la posible muerte y al sentido mismo de su existencia. La reacción del niño en el momento de comunicarle el diagnóstico está en relación a su nivel de comprensión, y en tanto en cuanto