

ASISTENCIA PEDAGÓGICA EN LA  
HOSPITALIZACIÓN INFANTIL  
UNA APROXIMACIÓN A LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Autora: Marian Serradas Fonseca

UNIVERSIDAD DE CARABOBO  
FACULTAD CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN  
VALENCIA - ESTADO CARABOBO, VENEZUELA

---

RESUMEN

En el presente artículo se trata de ofrecer una visión sin llegar a ser exhaustivos sobre la hospitalización infantil y su influencia como una variable generadora de ansiedad en el paciente pediátrico, planteando la importancia de la acción educativa en el contexto hospitalario con el propósito de compensar y normalizar en la medida de lo posible esta situación, especialmente cuando se trata de un niño. Finalmente se aportan datos de la investigación que se ha llevado a cabo en los hospitales de la ciudad de Salamanca, y que ha servido como punto de partida para indagar la situación actual en que se encuentra el niño hospitalizado con relación a su situación emocional y escolar, y en las posibilidades de actuación, dado el impacto emocional que la experiencia de hospitalización supone para ellos.

Palabras Clave: hospitalización infantil, impacto emocional, acción educativa.

PEDAGOGICAL ASSISTANCE TO THE HOSPITALIZED  
CHILD AN APPROACH TO THE PEDAGOGY IN HOSPITALS

ABSTRACT

This paper attempts to present an overview of child hospitalization as a variable which generates anxiety symptoms over the pediatric patient. It considers the importance of the educational action in the hospital context

with the aim of compensating and normalizing this problematic situation as much as possible. Finally, it presents the data of a research carried out in some hospitals of Salamanca which serve as a starting point to explore both the current state of hospitalized children in relation to their emotional and their school situation, and the possibilities of implementing action plans to improve such conditions.

Key words : hospitalization, pediatric patient, emotional impact, educational aspect

## 1. ENFERMEDAD Y HOSPITALIZACIÓN INFANTIL: UNA SITUACIÓN ESPECIAL

Dentro de los campos de investigación y análisis que nos ofrece la Educación Especial, desde hace algunos años llama poderosamente la atención la situación por la que atraviesa el niño hospitalizado durante su edad escolar. Cada vez somos más conscientes del impacto emocional de la enfermedad y de la hospitalización en el niño y en su familia, sin embargo, cuando el niño está hospitalizado, el interés de su atención la mayoría de las veces se centra en los factores orgánicos, en su patología, sin considerar el concepto de salud como desarrollo armónico de la persona como una globalidad, corriendo el riesgo de que la atención al niño enfermo se transforme en algo despersonalizado.

Independientemente del impacto que la enfermedad tenga sobre el paciente pediátrico, el hecho es que tarde o temprano, y precisamente por ella, deberá de afrontar el hecho de la hospitalización, bien sea para diagnóstico, revisión o tratamiento. Como consecuencia, el niño tendrá que integrarse en un nuevo sistema, lo que origina una importante fuente de conflictos y tensiones. La enfermedad es la causa que lleva al niño a entrar en contacto con el hospital. La gravedad y tipo de tratamiento que ésta requiera determinará el tiempo que estará ingresado.

Los niños enfermos sometidos a una hospitalización deben enfrentarse no sólo al temor o dolor de los procedimientos médicos, sino también a todo lo que lleva consigo el fenómeno de la hospitalización y la ausencia de una vida normal. Así, la mayoría de las investigaciones muestran que

las alteraciones de tipo conductual, emocional y cognitivo son frecuentes entre los pacientes pediátricos, y coinciden en la afirmación que la hospitalización infantil es una experiencia estresante (Lizasoáin, 2000). El contacto con un centro hospitalario constituye para muchos niños una experiencia negativa de su infancia. Si el miedo, la ansiedad y los temores son frecuentes compañeros de la hospitalización, para un niño la estancia en el hospital es especialmente traumática. Su concepto de enfermedad y su interpretación de los procedimientos médicos están cargados de tintes emocionales. Tienen con frecuencia ideas confusas sobre su enfermedad y sufren fantasías sobre la muerte. El conocimiento, la actitud y las expectativas del niño acerca de los médicos, las enfermeras, el entorno hospitalario y los tratamientos, juegan un importante papel a la hora de determinar el modo en que el niño experimentará los eventos médicos.

Además diversos investigadores han observado una gran variedad de síntomas y trastornos que se presentan con frecuencia en el niño hospitalizado, siendo las reacciones ansiosas los efectos más frecuentes en los casos de hospitalización infantil, tanto en pacientes pediátricos ingresados para observación o para realizarles tratamientos no graves (Eason y cols., 1985; Teichman, 1986; Lizasoáin y Polaino, 1988; Pasacreta y Massie, 1990). Asimismo muchos de estos estudios han señalado que el nivel de ansiedad, ya existente en el niño hospitalizado, se acrecienta aún más cuando éste debe ser intervenido quirúrgicamente a lo largo de su estancia en el hospital.

Investigaciones recientes nos llevan a afirmar que la hospitalización produce en el niño niveles moderados de ansiedad ocasionada por los procedimientos médicos e intervenciones terapéuticas que se le realizan y por la falta de información e incertidumbre ante la experiencia a la que esta siendo sometido (Serradas, 2002-a). Por razón de la enfermedad y los tratamientos aplicados, el niño se ve obligado a permanecer largas temporadas hospitalizado. La permanencia en el hospital le impide la asistencia regular a la escuela y la relación con sus compañeros. Por otro lado, fuera del período de hospitalización, la aparición de secuelas psicosociales (caída del cabello, aumento ponderal, amputación de algún miembro, etc.) contribuyen a prolongar todavía más el absentismo escolar.

Desde esta perspectiva, podría considerarse al niño enfermo hospitalizado como un alumno con necesidades educativas especiales, que tiene una limitación que le dificulta el uso de los recursos más generales de los que dispone en las escuelas regulares, y la forma de darles respuesta a través de actuaciones especiales debido a la separación de la familia, la carencia afectiva, el aislamiento, la preocupación por el fracaso escolar, la incertidumbre sobre el pronóstico de la enfermedad, la ansiedad, el miedo a lo desconocido, en definitiva, por sentirse mal, por lo que es preciso compensar los efectos a veces devastadores de la enfermedad.

La asistencia al niño enfermo hospitalizado y a su familia es uno de los ámbitos que hoy requieren un renovado esfuerzo investigador, especialmente centrado en lo que se refiere a la esencial interrelación y cooperación que debería haber entre los diferentes profesionales que se citan en el contexto hospitalarios: médicos, enfermeras, psicólogos, maestros, asistentes sociales, voluntariado, personal de administración, entre otros.

Es común en la práctica, aún con planteamientos multidisciplinarios, que la investigación se limite a menudo a la descripción, evaluación y valoración de los efectos de la hospitalización infantil. Esta situación ha provocado durante los últimos años la multiplicación y proliferación de programas e iniciativas de carácter educativo y formativo desarrolladas dentro del ámbito del hospital (Del Pozo, 1991; Lizasoain, 1991, Susinos, 1993, Grau, 1993, Barnueco y cols., 1997, entre otros) cuyos resultados han sido muy positivos y alentadores. La mayoría de los profesionales en este campo reconocen la importancia que para el niño tiene la continuidad del ritmo escolar y sus efectos sobre una más rápida evolución de la propia enfermedad así como, de manera particular, sobre el ajuste psicológico. En cualquier caso, se debe tener claro que la concienciación, interés y demanda a favor de una intervención educativa de los niños hospitalizados es cada vez mayor, pero que todavía queda mucho camino por recorrer.

## 2. LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

De lo anteriormente expuesto, se desprende que, hay un aumento en la toma de conciencia de la necesidad de prestar especial atención al tema

de la hospitalización infantil. La finalidad de tal atención, en último término, no será otra que la de educar para la vida, papel que corresponde al educador y que, indudablemente desborda la específica labor del personal sanitario. La actividad pedagógica como complemento de la acción médica en los hospitales, ha tomado carta de naturaleza desde hace años en muy diversos países europeos y norteamericanos. De igual modo, cada vez son más numerosas las iniciativas seguidas por algunos países latinoamericanos. Se conoce que en décadas pasadas los servicios de pediatría de muchos hospitales estaban cerrados incluso a los padres y en este ambiente tan rígido no había lugar para la educación de los niños.

Fue a partir de la II Guerra Mundial, y debido principalmente a la labor de pediatras y psicólogos, que estos servicios de pediatría comenzaron a abrir sus puertas. La razón fundamental estuvo en las frecuentes y severas alteraciones psicológicas que sufrían los niños ingresados durante largos períodos de tiempo en los hospitales, alejados de su entorno habitual. Los primeros educadores que entraron en los servicios de pediatría contribuyeron, de forma considerable, a la prevención del "hospitalismo".

El contexto en el que se imparte cualquier aprendizaje en el que se ejerce la función educativa no es algo trivial. El hecho de enseñar unos determinados contenidos en el contexto hospitalario, tanto por los contenidos mismos que se imparten como por el modo de hacerlo, hace que la Pedagogía resultante, la Pedagogía Hospitalaria, cumpla una función nuclear y vertebradora de toda la experiencia pedagógica que tiene en sí misma un ámbito propio y una significación específica, muy distinta y diversa de cualquier otro quehacer pedagógico.

La Pedagogía Hospitalaria constituye un modo especial de entender la Pedagogía. Se encuentra orientada y configurada por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria donde se lleva a cabo. Se ofrece como una Pedagogía vitalizada, de la vida y para la vida, que constituye una constante comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador, y aprovecha cualquier situación, por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, transformando su sufrimiento en aprendizaje (Lizasoain, 2000). En esta misma línea, Del Valley Villarezo

(1993) aclaran que la Pedagogía Hospitalaria no es una ciencia cerrada sino multidisciplinaria, que se encuentra todavía delimitando su objeto de estudio para dar respuesta a aquellas situaciones que, en la conjunción de los ámbitos sanitarios y educativos, la sociedad va demandando, haciéndose igualmente necesarios programas de atención al niño convaleciente, es decir, la convalecencia en el domicilio como una prolongación del período de hospitalización.

La Pedagogía Hospitalaria se considera además como una ramificación de la Educación Especial, por cuanto, se ocupa de forma específica de los niños con problemas de salud, al fin y al cabo de niños con necesidades educativas especiales. Sin embargo, no puede considerarse como tarea primordial y exclusiva de la Pedagogía Hospitalaria únicamente la escolarización del niño hospitalizado. El propósito de la Pedagogía Hospitalaria va más allá, abarcando un panorama mucho más amplio dentro del cual la escolarización es un elemento más, junto a muchos otros, que forman parte de la evolución y perfeccionamiento global del ser humano.

Así, tratando de englobar los apartados anteriores se podría definir la Pedagogía Hospitalaria como una rama diferencial de la Pedagogía, que se encarga de la atención educativa que requieren los niños con problemas de salud en edad escolar, de los alumnos que tienen necesidades educativas especiales, debidas a una situación anómala como es la enfermedad (Grau y Ortiz, 2001), de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y la concreta enfermedad que padece.

Por tanto, la Pedagogía Hospitalaria está más allá de la medicina y más allá de las Ciencias de la Educación, allí donde la reclaman la dignidad y la solidaridad del niño enfermo-hospitalizado, tiene más que ver con la salud y con la vida que con la instrucción y el adiestramiento, sin renunciar a los contenidos específicos de la enseñanza escolar, va más allá de ésta.

### 3. LA ESCUELA EN EL CONTEXTO HOSPITALARIO

La escuela es una de las primeras instituciones socialmente definidas en la que entramos en contacto con nuestros "iguales" y en la que creamos

nuestro rol mediante la relación que establecemos con los "otros". Partiendo de la idea de que las personas somos seres sociales y de que es el contacto con los demás es lo que nos permite entender nuestro "yo" al establecer la diferencia, resulta fácil pensar que la condición menos favorable para el desarrollo personal es aquella en la que los vínculos con el entorno que la persona participa directamente no existen en absoluto. La escuela, junto con la familia, constituyen el medio natural donde el niño en edad escolar se desenvuelve. Y la escolarización es la tarea primordial a desarrollar como medio específico de formación, desarrollo y socialización. A primera vista, el hecho de la aparición de una enfermedad en la infancia y su consecuente hospitalización, hace que surja la idea de desconexión, separación de su ambiente de convivencia cotidiana, paréntesis en la formación educativa, en definitiva, nos asalta ineludiblemente la imagen de un niño convaleciente en una cama esperando, sin más, a que su salud le permita reorganizar su vida en todos los aspectos (Serradas, 2002-b).

La mayoría de los niños que ingresan a un hospital están escolarizados, esto significa que al ingresar en un centro hospitalario rompen con el proceso y el ambiente escolares. Para los niños que deban permanecer en el hospital durante largos períodos de tiempo se han establecido ciertas facilidades de tipo educativo. No obstante, la mayoría de los países carecen por el momento de una política bien establecida sobre este particular.

En principio, se trata de que el niño no pierda el ritmo ni el nivel de aprendizajes que se persiguen durante el curso escolar. Las enseñanzas impartidas en el hospital, mediante las oportunas clases regulares, pueden permitir al niño continuar aunque sea parcialmente con sus estudios ordinarios. Constituiría una equivocación pensar que al niño se le van a enseñar todas las materias correspondientes a su curso escolar, o que sus progresos serán tan rápidos en el hospital como lo serían si estuviera sano y asistiera a una escuela regular. En todo hospital los tratamientos médicos tienen absoluta prioridad. En consecuencia, los programas educativos pueden verse a menudo interrumpidos bien sea para la aplicación de tratamientos médicos o bien, por el dolor y malestar que el niño padezca.

Aunque el énfasis principal parece centrarse en la enseñanza escolar, no se trata tan sólo de impartir una serie de asignaturas y de conocimientos

al niño hospitalizado. Los niños precisan, para lograr una adecuada adaptación psicofísica, una variedad de actividades recreativas y de relaciones personales. Hay que proporcionar a los pequeños pacientes oportunidades de desarrollo personal e intelectual. El papel de las aulas escolares en la institución hospitalaria es muy importante. Por una parte, establece vínculos con el entorno escolar anterior, evitando así una ruptura total con él y, por otra, ofrece la posibilidad de que el niño continúe su rol de alumno aunque en un espacio nuevo. Así se procurará que durante la hospitalización se intente también paliar el distanciamiento del niño enfermo con sus entornos más inmediatos, sobre todo el escolar, a través del establecimiento de una comunicación entre ambos contextos, el escolar y el educativo/hospitalario. Este acercamiento posibilita que el alumno, ahora enfermo, pueda conservar su rol y estatus social en la escuela de origen, aunque físicamente no se encuentre en ella.

Los niños sometidos a una hospitalización necesitan participar regularmente de un programa educativo acorde a sus capacidades, en un entorno físico que tenga el menor número de restricciones posibles. En este sentido, las aulas hospitalarias representan el principal "taller" para estos niños, y su asistencia a ellas constituye uno de los mejores elementos de predicción de su funcionamiento eficaz a largo plazo y de tal forma que una meta responsable es maximizar la asistencia regular.

El niño enfermo y/u hospitalizado tiene, del mismo modo que el niño sano, unas necesidades básicas que desarrollar y, por ello, derecho a la educación: a la disponibilidad de educadores y medios que guíen su proceso de aprendizaje y colaboren al desarrollo armónico de su personalidad. Es evidente que la mayor parte de los niños enfermos, y en concreto los niños hospitalizados, requieran una atención educativa especial y especializada independientemente del tratamiento médico que estén recibiendo (Palomo del Blanco, 1992). Ofrecer educación al paciente pediátrico debe ser algo rutinario, una parte más de su cuidado médico. Esta educación puede ir desde una conversación personal e informal entre el niño y el médico, a un programa más elaborado, diseñado, organizado y ofrecido por educadores y profesionales de la salud. El objetivo de este tipo de educación es ofrecer información, tanto al niño como a su familia, sobre la

causa de la enfermedad y la necesidad de tratamiento médico, y reducir los posibles problemas psicológicos que pudieran derivarse (Lizasoáin, 2000).

Estudios de actualidad acerca de las restricciones en el campo de las actividades diarias que sufre el niño como consecuencia de una hospitalización revelan que las secuelas psicológicas están presentes en todos los pacientes hospitalizados, pero que éstas pueden ser contrarrestadas, compensadas o prevenidas mediante diversas metas pedagógicas y terapéuticas.

Algunos padres pueden preguntarse si el trabajo escolar no será demasiado duro para un niño que está en un hospital siguiendo un tratamiento o recuperándose de una intervención quirúrgica. Ante esta cuestión no hay razón alguna para preocuparse ya que el niño está constantemente bajo supervisión médica. Por el contrario, el programa escolar añade interés a su día, proporcionándole el ánimo que necesita para recuperarse. Muchos niños se angustian al pensar que van a retrasarse en sus estudios y necesitan que se les ayude a tener una visión clara de sus necesidades futuras.

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. Desde la escuela hospitalaria se puede reducir la ansiedad ante lo desconocido, participando con el niño en la búsqueda de respuestas a sus preguntas; de tal manera que todo aquello que genere conductas de creatividad, de producción, de ser útil a los demás, tendrá efecto rehabilitador (Guijarro y Torres, 1990).

Estos aspectos no pueden pasar desapercibidos para el educador sensible, el educador especializado, que encuentra en este colectivo una oportunidad también de poner en práctica toda la formación y experiencia adquiridas en el ámbito de la Educación Especial (Ortiz, 1999), donde se propone una educación integral, que incluya la intervención escolar,

familiar y social, bien sea en el aula hospitalaria, en el domicilio familiar o en el aula ordinaria, a partir de una tarea en equipo en el que se incluya al psicólogo infantil y al pediatra.

Es cierto que durante la hospitalización el niño no está en condiciones de estudiar, acudir a la escuela hospitalaria o atender las propuestas del maestro en su visita a la habitación. Sin embargo, la presencia del maestro hospitalario es imprescindible, por la idea de la normalización, y porque podrá proponer al niño otro tipo de actividades de contenido no siempre puramente académico que tienen como objetivo mantener los hábitos de aprendizaje. Aunque el niño no esté en condiciones para estudiar, el maestro aporta actividades que quizás partiendo del juego y de la relación social introduzcan elementos que eviten el desinterés y la apatía. A esto hay que añadir, que la atención recibida en el hospital es un derecho y no un deber para el alumno, la reciben voluntariamente, refuerza la idea de que se estimula la inquietud por aprender, se establecen relaciones positivas con el nuevo medio, y se da un punto de referencia distinto al meramente sanitario (Bayo, Insa, Ferreras y Valle, 1994). Como consecuencia de lo anterior se facilita el momento de reincorporación a la escuela una vez superada la enfermedad y se asegura un mayor éxito en las tareas escolares.

Existen además otras iniciativas que incorporan, en este proceso de escolarización, las posibilidades de la telemática, redes informáticas y videoconferencias en el aula hospitalaria. Partiendo de la hipótesis de que el aislamiento social y la ruptura con lo cotidiano son variables de un importante peso en las posibles disfunciones psicosociales post-tratamiento, el hecho de favorecer la comunicación del niño con compañeros de escuela y otros niños hospitalizados a través de las nuevas tecnologías de la información y la comunicación podría paliar el aislamiento, al mismo tiempo que se capacita al niño en nuevas habilidades que sin duda le serán útiles en el futuro.

En cualquier caso, tenemos que tener claro que la atención psicopedagógica al niño hospitalizado no es tan sólo algo conveniente sino necesario, y que la concientización en favor de este punto es cada vez mayor, a pesar de que son muchos los problemas que todavía hay que

superar . Se podría entonces concluir en este apartado diciendo que la realización de actividades escolares y socio-afectivas son compatibles con el estado y situación que presenten los niños hospitalizados, si al tiempo que se presta una atención global se les brinda una ayuda individualizada, adecuando el ambiente del hospital a las necesidades de estancia del alumno, se estará paliando sensiblemente los déficit provocados, o lo que resulta más importante, previniendo los que pudieran aparecer .

#### 4. INVESTIGACIÓN

En cuanto a la investigación, la situación que se planteó a finales del siglo XIX en las instituciones psiquiátricas cuando los médicos intentaban dar un tratamiento educativo a los niños retrasados mentales se antoja de alguna manera similar a la que se ha producido a finales del siglo XX, cuando los educadores han tratado de ofrecer una asistencia educativa a los niños enfermos ingresados en los hospitales, cuando parece claro que la presencia de otros profesionales en la planta de Pediatría contribuye a la mejora de la calidad de vida del niño y de sus familias.

En este trabajo en particular tras hacer una revisión y análisis detenido de la información con respecto a los niños enfermos hospitalizados, y más concretamente en lo relativo a las reacciones de ansiedad, se ha llegado a la conclusión de que interesa revisar la situación actual en la que se encuentra el niño hospitalizado en relación a su situación emocional y escolar, y en las posibilidades de actuación en relación a estos ámbitos, dado el impacto emocional que la experiencia de hospitalización supone para ellos.

Este artículo ha tomado como punto de referencia la investigación que ha servido de base para la realización de una Tesis Doctoral, además de la experiencia directa en la Plantas de Pediatría de los centros hospitalarios de Salamanca (España), el tiempo transcurrido de investigación en este campo, y de una revisión de los estudios más relevantes sobre le tema.

Con esta investigación se pretendía conocer la situación por la que atraviesa el niño hospitalizado durante su edad escolar y acentuar la importancia de una intervención educativa como alternativa en el tratamiento

del impacto emocional que puede desarrollar el niño como consecuencia de su estancia hospitalaria. En el estudio realizado y en consonancia con las situaciones observadas en la práctica clínica, así como en la literatura científica revisada, se definieron los siguientes objetivos que han guiado el diseño y desarrollo de la investigación:

- Identificar y valorar los niveles de ansiedad y sus posibles síntomas, como uno de los efectos de la hospitalización infantil, sobre el propio niño, y sobre sus padres, que influyen desfavorablemente en el proceso de ajuste a la enfermedad y adhesión al tratamiento,
- Dejar constancia de la necesidad de intervención a través de la acción educativa como una alternativa para reducir de la ansiedad hospitalaria.
- Proponer un programa de intervención educativa para los niños hospitalizados como recurso para optimizar la eficacia de la hospitalización infantil, evitando los efectos negativos que dicha hospitalización comporta.

Entre las hipótesis planteadas estaban que el ingreso hospitalario supone la aparición de síntomas de ansiedad en los pacientes pediátricos, que la asistencia educativa por parte del niño ingresado es efectiva en la reducción de esos síntomas de ansiedad, así como que la presencia de los familiares actúa como variable moderadora de los síntomas de ansiedad en el niño, y que el impacto emocional que supone la enfermedad y la hospitalización sería menor si se desarrollará un programa de intervención educativa independientemente de las variables sociodemográficas de la población.

La muestra abarcaba un total de 45 niños con enfermedades crónicas que han precisado hospitalización, atendidos en los referidos centros hospitalarios, y en un periodo de tiempo determinado (dieciocho meses aproximadamente), con edades comprendidas entre los 8 y 14 años, así como sus padres. Se trata de un diseño descriptivo donde la metodología incluye un análisis exhaustivo mediante la combinación de técnicas cualitativas y cuantitativas, y según la dimensión temporal, se trata de un estudio centrado en un hecho actual. Como instrumentos para la

recolección de la información se han utilizado tres cuestionarios estandarizados y una entrevista semiestructurada, dirigidos a los dos colectivos definidos en la muestra: los niños y sus padres.

Entre los instrumentos utilizados se encuentran:

- STAIC: Cuestionario de Autoevaluación Ansiedad Estado/Rasgo en Niños (Spielberger, 1998)
- STAI: Cuestionario de Ansiedad Estado/Rasgo (Spielberger, Gorsuch y Lushene, 1988)
- CPQ: Cuestionario de Personalidad para Niños (Porter y Catell, 1999)
- Entrevista para Padres de Niños Hospitalizados (Serradas, Ortiz y De Manueles, 2000).

El análisis de los datos realizó a través del uso del paquete estadístico Statistical Package for Social Sciences (SPSS, 1999) Versión 10.0 para Windows, puso de manifiesto que las enfermedades oncológicas han sido el motivo de hospitalización más frecuente entre los niños hospitalizados participantes. Junto a las enfermedades oncológicas los problemas respiratorios es otro motivo muy frecuente de ingreso hospitalario. Lo que concuerda con lo expresado por Ortigosa y Méndez (2000) en los datos que ofrecen de la frecuencia de estancias hospitalarias según la edad y el tipo de diagnóstico de las patologías más relevantes en la hospitalización infantil en España.

En todo caso, según los resultados obtenidos, un alto porcentaje de niños, requieren mayor frecuencia de hospitalizaciones y durante períodos no tan prolongados de tiempo. En los últimos años diversos autores han establecido que el tiempo o duración de la hospitalización es un factor importante, en cuanto que la perspectiva de una estancia corta predispone un mejor estado de ánimo del paciente. Una hospitalización media de más de una semana o repetidas readmisiones de corta duración se asocian con un considerable aumento de las alteraciones conductuales del paciente pediátrico.

Según los resultados de la entrevista administrada a los participantes de la investigación, un porcentaje considerable de niños presentan alteraciones de conducta y en el estado de ánimo, clásicamente asociadas a la hospitalización infantil. Incluso, estas alteraciones perduran en el domicilio familiar, una vez finalizada la experiencia de hospitalización. La incidencia de estos problemas asociados a la hospitalización, según los resultados obtenidos, son especialmente llamativos ya que se dan en 47 % de la muestra estudiada. Varios argumentos podrían explicar esta importante situación. Y es que la presencia de una enfermedad en la infancia se acompaña de cambios conductuales y del estado de ánimo que alteran la existencia del individuo y de su ambiente familiar a corto, mediano o largo plazo.

Cuando el diagnóstico y/o tratamiento de la enfermedad hacen inevitable la hospitalización, la situación adquiere una nueva dimensión. El ingreso hospitalario, consecuencia de la ruptura del bienestar físico, también repercute sobre el estado psíquico. Puede que también se deba al hecho de que, en esta muestra, los niños con enfermedades crónicas sufren más hospitalizaciones, aumentando por tanto las probabilidades de aparición de trastornos de conducta y del estado de ánimo asociados a las reiteradas experiencias de hospitalización.

El nivel moderado de ansiedad detectado a través de la administración del Cuestionario de Autoevaluación de la Ansiedad en niños (STAIC) por causa de la hospitalización no debe extrañarnos. En los últimos años diversos autores han establecido claramente que las reacciones de ansiedad, miedo, inquietud, terror suelen desencadenarse ante el ingreso en el hospital, los procedimientos médicos, las intervenciones quirúrgicas, la separación de los padres o la posibilidad de morir. Según los resultados, efectivamente el ingreso hospitalario es el principal motivo generador de reacciones de ansiedad en los niños participantes de la investigación. Por otro lado, se está consciente de que las reacciones que la experiencia de hospitalización puedan provocar en los niños vienen mediadas por las características y los programas de intervención de que disponga el propio hospital (preparación para la hospitalización, manejo de la ansiedad y el estrés, implicación de la familia en la hospitalización infantil, entre otras.). Por

ello, dadas las características particulares de la hospitalización infantil en el distrito hospitalario de Salamanca (España), se considera que los resultados obtenidos en cuanto a las reacciones del niño a la hospitalización, podrían ser extrapolables a otros hospitales.

En todo caso, un diseño de investigación diferente al que se ha utilizado, sería necesario para poder dilucidar si alguna o varias de estas posibilidades están entre las causas últimas de mayor porcentaje observadas en estos niños durante la hospitalización.

En líneas generales, entre las conclusiones que ha arrojado esta investigación se destaca la importancia de la acción educativa en la mejora de la calidad de vida del niño hospitalizado, así como la unanimidad en reclamar el aula hospitalaria como un espacio creado para compensar el retraso académico, dar contenido educativo a los tiempos libres y dar un apoyo emocional a los niños y a sus padres. Gran parte de los participantes de esta investigación, considera necesaria además de beneficiosa la asistencia educativa mientras se está ingresado, evidenciando que sería conveniente, cuando fuera posible, continuar la preparación escolar del niño durante su estancia e el hospital, por parte de maestros específicamente formados para el trabajo con niños hospitalizados.

Se ha observado además, que los niños participantes de la investigación necesitan información para poder adaptarse a la nueva situación y paliar sus efectos. Los niños deben conocer ciertas cuestiones vinculadas con la hospitalización, recibir una información detallada sobre la enfermedad, los procedimientos médicos, los tratamientos y los posibles efectos secundarios. En este sentido, la información proporcionada tendría que responder a las necesidades manifestadas por el niño, teniendo en cuenta su edad, el tipo de dolencia, y su desarrollo cognitivo. Todo ello teniendo como finalidad mantener su confianza y aumentar su sentimiento de control.

## 5. PROPUESTAS DE FUTURO

A la luz de los resultados del presente estudio y de las reflexiones de los autores consultados, se cree conveniente realizar algunas propuestas

destinadas a mejorar la atención psicoeducativa de los niños enfermos en el entorno hospitalario, así como una mejora en la atención a los padres de estos niños. En las líneas precedentes se ha intentado plantear la premisa de que la escuela o el proceso escolar no debe ser un ente aparte del proceso hospitalario, donde los niños acuden únicamente a ella para distraerse un rato o para aprender, sino que su objetivo es mucho más amplio. Con esta premisa se trata de emplear todos los recursos al alcance, pedagógicos y de otro tipo, como medio para lograr una dinámica tal que implique a la persona en su totalidad y le haga trascender su situación de enfermedad.

Aunque no existe una fórmula magistral que solucione los problemas escolares que plantea la hospitalización de un niño en edad escolar, si se dispone de recetas sencillas que, combinadas de forma adecuada según el caso, pueden ayudar a resolver total o parcialmente dichos problemas. La colaboración entre la escuela origen del niño y el maestro hospitalario será el punto de partida ideal. Si el objetivo primordial es promover la salud del niño hospitalizado, sería necesario comprender al niño como una unidad bio-psico-social. En este sentido, sería necesaria una atención integral a través de un equipo multidisciplinar, que aborde la enfermedad desde este triple enfoque. Es justamente la situación del niño enfermo la que incita a recurrir, de nuevo, al trabajo en equipo, entre los profesionales de la Pedagogía y los de la Medicina. Si se plantea la idea de una Pedagogía Hospitalaria real, no meramente testimonial, ésta solo puede fundamentarse en la real colaboración entre los colectivos implicados, tal y como se pretende que se lleve en la Pedagogía Hospitalaria actual (Ortiz, 2001).

El hecho de que la atención educativa constituya una alternativa compensatoria en el tratamiento del niño hospitalizado, exige la intervención de un equipo humano altamente integrado, dirigido a lograr en el niño la libre expresión de sus vivencias, la máxima compensación y eficacia en sus áreas de desarrollo, con el objeto de hacer de la estancia hospitalaria fuente de gozo y no de llanto (Rueda, 1997). Como profesionales inmersos en la Educación Especial, sería importante promover recursos intra y extra hospitalarios que faciliten al niño y a sus familiares un mejor ajuste al proceso de hospitalización, así como su reinserción al medio familiar, escolar y social (González, 1993).

Se está consciente de haber dejado planteado el problema sin indicar las soluciones. Su análisis y propuesta de intervención debe ser objeto de una reflexión más larga. Para prevenir los efectos secundarios negativos de la hospitalización, mejorar la calidad de vida del paciente y la calidad de los cuidados que se le ofrecen, se debe diseñar y realizar suficientes estudios empíricos que permitan confirmar, o no, muchas de las opiniones que se han puesto de manifiesto en las páginas anteriores.

En un intento por prevenir la aparición de posibles complicaciones hoy en día existe la tendencia a disminuir en lo posible el tiempo de hospitalización, siendo muy común la atención en hospital de día, en consultas externas o en el propio domicilio, así como el regreso a su domicilio familiar los fines de semana, siempre y cuando las condiciones de la enfermedad lo permitan. Rutas por el hospital para familiarizar al niño, materiales informativos impresos, medios audiovisuales o libros para colorear son algunas de las posibilidades que facilitan la consecución de este objetivo.

En este sentido y desde el punto de vista de la Pedagogía Hospitalaria, surge un reto oportuno e interesante, para ayudar al niño a establecer vínculos con el hospital durante el tiempo de estancia, informándose, aclarando sus dudas respecto al proceso que está viviendo, e informarse del proceso al que va a ser sometido, dando una mayor importancia al apoyo emocional y afectivo, estableciéndose relaciones con el personal médico y sanitario que lo atenderán y así se estaría posibilitando la reducción de la ansiedad, la tensión y el miedo.

En concreto, las actividades lúdicas desarrolladas dentro del ámbito hospitalario pueden resultar una vía de comunicación alternativa y válida a través de la cual descargar miedos y ansiedades. Se ha puesto de manifiesto que la creación de un clima en el hospital puede ayudar al niño a entender su enfermedad (aclarando los malentendidos y las fantasías), comprendiendo los procedimientos y tratamientos a los que será sometido (preparándole para ellos y facilitando su cooperación), y potenciando de esta manera su habilidad para afrontar las exigencias de la hospitalización. Al favorecer al niño la comprensión de las razones de su hospitalización, se le ayuda a percibir la experiencia más positivamente y se potencia su

recuperación (Priestley y Pipe, 1997). La incorporación de actividades lúdicas o recreativas en la práctica hospitalaria constituye un tema inagotable por la profusión de experiencias existentes y por los grandes éxitos alcanzados lo que implica una filosofía integradora, donde los aspectos médicos, psíquicos y sociales juegan un importante papel, lo que redundará sin duda en la mejora de los apoyos naturales y en la calidad de vida del niño enfermo.

En un momento en el que hablamos de la educación inclusiva como medio de dar acogida, apoyo y bienvenida a todo tipo de niños sin tener que pensar en ningún tipo de discapacidad es totalmente factible ampliar el extenso campo de la Educación Especial hasta dar cobertura a los niños enfermos (Senzadas, 2002-a). Todo lo anterior es comprensible si se parte de que el fin por excelencia es el niño considerado individualmente y la forma en que podamos ayudarle día a día, proporcionándole actividades que refuercen actitudes positivas, respecto a la escuela, al hospital y a su propia enfermedad.

Para finalizar, y como justificación de la Pedagogía Hospitalaria sirvan estas líneas:

El que no entienda que una persona ingresada en un hospital tiene unas necesidades de atención que van más allá de lo médico-físico; que un niño en el hospital tiene que seguir con las actividades que le son propias como estudiar, jugar, hablar, reírse, estar con otros niños; el que no entienda que un niño con pronóstico fatal tiene derecho a seguir aprendiendo, interesándose por las cosas, realizando actividades, jugando; el que no entienda que esos padres, con un hijo enfermo, tienen necesidad de orientación... sencillamente tiene una concepción errónea o parcial de lo que es la vida (Lizasoain, 2000, p. 107).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Barnueco, A., Calvo, I., De Manueles, J., Martín, J. y Ortiz, C. (1997): La acción educativa en la asistencia al niño hospitalizado. *Revista de Educación Especial*, N° 23, 40-53. Salamanca: Amarú.
- Bayo, P., Insa, M. D., Ferreras, J., y Valle, S. (1994): El Aprendizaje y escuela en hospital. *Cuadernos de Pedagogía*, 222, 58-61.
- Del Pozo, A. (1991): El cáncer infantil: diseño de un programa de intervención psicopedagógica. Tesis Doctoral inédita. Universidad de Navarra.
- Del Valle, M. y Villarejo, I. (1993): El niño enfermo de larga duración no hospitalizado. Una propuesta de intervención. *La Pedagogía Hospitalaria en la actualidad. Libro de conferencias, comunicaciones e informes de las V Jornadas de Pedagogía Hospitalaria.*, 143-145. Oviedo.
- Eason, L.; Finch, A.; Brasted, W. y Saylor, C. (1985): The assessment of depression and anxiety in hospitalized pediatric patients. *Child Psychiatric Hum Dev*, 16, 57-64.
- González, R. (1993): La intervención del trabajador social en la atención multidisciplinar al niño con cáncer. Presentado en las I Jornadas Internacionales de Atención Multidisciplinar al niño con Cáncer, Abril, Valencia-España.
- Grau, C. (1993): La integración escolar del niño con neoplasias. Barcelona: CEAC.
- Grau, C. y Ortiz, C. (2001): La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. Málaga: Aljibe
- Guijarro, M., y Torres, R. (1990): La escuela hospitalaria, complemento a la curación del niño. *Infancia y Sociedad*, 5, 133-161.
- Lizasoáin, O. (1991): Efectos Psicopatológicos de la Hospitalización Infantil. Hacia un programa de preparación al ingreso y seguimiento psicopedagógico del niño hospitalizado. Tesis Doctoral inédita. Universidad de Navarra.
- Lizasoáin, O., y Polaino, A. (1988): Evaluación de la modificación del autoconcepto infantil como consecuencia de la hospitalización. *Acta Pediátrica Española*, 46, 13-18.
- Lizasoáin, O. (2000): Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. Navarra: Eunate.

- Ortigosa, J. y Méndez, F. (2000). Hospitalización infantil. Repercusiones psicológicas. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Ortiz, C. (1999): Formación de los profesionales del contexto hospitalario. Profesorado, Vol.3, Nº 2, 105-120.
- Ortiz, C. (2001): Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. En C. Grau y C. Ortiz: La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva, 1, 18-55. Málaga: Aljibe.
- Palomo del Blanco, M. (1992). Análisis de un contexto social: entorno hospitalario infantil e implicaciones educativas. Siglo Cero, 40-49.
- Pasacreta, J. y Massie, M. (1990): Nurses' reports of psychiatric complications in patients with cancer. Oncol Nurs Forum, 17, 347-353.
- Porter, R. y Catell, R. (1999): Children's Personality Questionnaire. Illinois: IPAT.
- Priestley, G. y Pipe, M. (1997): Using toys and models in interviews with young children. Applied Cognitive Psychology, 11, 69-87.
- Rueda, E. (1997). ¿Aprende un niño en el Hospital?. Actas de las XIV Jornadas de Universidad y Educación Especial. Universidad de Jaén, 143-148.
- Serradas, M. (2002-a): La acción educativa como alternativa en la reducción de la ansiedad en el niño hospitalizado. Tesis Doctoral inédita. Universidad de Salamanca. Facultad de Educación.
- Serradas, M. (2002-b): El Aula Hospitalaria como agente reductor de la ansiedad del niño hospitalizado. Siglo Cero, Vol. 33 (2), Nº 200, 27-31.
- Spielberger, C.; Gorsuch, R. y Lushene, R. (1988): STAI, Manual the State-Trait Anxiety Inventory (Self Evaluation Questionnaire). Palo Alto, California: Consulting Psychologist Press.
- Spielberger, C. (1998): STAIC, State-Trait Anxiety Inventory for Children. Palo Alto, California: Consulting Psychologist Press.
- Susinos, T. (1993): Los niños con enfermedad crónica en el contexto escolar. Tesis Doctoral inédita. Universidad de Salamanca. Facultad de Educación.
- Teichman, I.; Ben Rafael, M. y Leman, M. (1986): Anxiety reaction of hospitalized children. Br J Med Psychol, 59, 375-382.