

La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada

Hospitalization, a break in the child's life. Educational attention in infantile hospitalized population

(*) Encarnación Hernández Pérez
José Antonio Rabadán Rubio
Universidad de Murcia,
España.

RESUMEN:

La abrupta aparición de una enfermedad genera en la población infantil una ruptura del equilibrio del que hasta el momento había gozado. Tales son las reminiscencias que la pérdida de salud acarrea en el niño que, no únicamente nos hallamos ante un problema de salud, sino así mismo, ante consecuencias personales y sociales que esta población sufre al enfermar. Tanto es así que, desde los actuales textos legislativos con competencia en educación se alude a las necesidades específicas de apoyo educativo que acompañan a la enfermedad y se prevén modalidades de escolarización diferentes a las ordinarias (aulas hospitalarias). Una atención adecuada al niño enfermo, pasa por la asociación de la Pedagogía Hospitalaria y la Pedagogía Terapéutica, aunándose necesidades educativas especiales y asistenciales, a fin de ofrecer una respuesta personalizada e interdisciplinar. El trabajo que nos ocupa supone una revisión de la situación actual en las aulas hospitalarias españolas y la propuesta de pautas de intervención para una actuación global con el niño hospitalizado.

Palabras clave: *Pedagogía Hospitalaria, atención educativa, población infantil, enfermedad.*

ABSTRACT :

The abrupt appearance of the disease generates in the infantile population a break of the balance which up to the moment they had enjoyed. Such they are the reminiscences that the loss of health transports in the child, that not only we would be situated before a problem of health, but, likewise, there should have present the personal and social consequences that this population suffers on having fallen ill. So much it is like that, that from the current legislative text with competition in education alludes to the specific needs of educational support that they accompany on the disease and there are foreseen modalities of education different from the ordinary ones (hospitable classrooms). An attention adapted to the sick child, happens for the association of the Hospitable Pedagogy and the Therapeutic Pedagogy, combining educational special and welfare needs, in order to offer a personalized response and interdisciplinary. The work before us is a review of the current situation in Spanish hospital classrooms and the proposed intervention guidelines for global action with hospitalized children.

Key words: *Hospitable Pedagogy, infantile population, educational services, disease.*

(*) Autor(a) para correspondencia:
Lic. Encarnación Hernández
Pérez
Psicopedagoga Becaria
Colaboración
Universidad de Murcia
Avda. Teniente Flomesta, 5 –
30003, Murcia
España
Correo del contacto:
ncarnacion.hernandez2@um.es

ACEPTADO:
2 de Enero de 2013

RECIBIDO:
22 de Septiembre de 2012

1. INTRODUCCIÓN

El malestar que caracteriza la presencia de enfermedad fue descrito por Hipócrates como una ruptura del equilibrio del estado de armonía del individuo consigo mismo y con el exterior (Vicente y De Vicente, 1991). Este desequilibrio implica la exposición al dolor y al sufrimiento, supone una toma de conciencia de la corporalidad humana y la temporalidad de la existencia. Es tal el impacto con la realidad que ocasiona la llegada de la enfermedad, que no se hace patente el conocimiento de la vulnerabilidad humana hasta que el transitorio estado de salud deja paso a la enfermedad (Weinstein, 1988, citado en Amigo, Fernández y Pérez, 2009).

Así, el percibir la corporalidad que nos caracteriza y, por lo tanto, la posibilidad de enfermar, puede incidir de forma significativa en el comportamiento que adoptamos. La inesperada irrupción de la enfermedad en la vida de la persona la posiciona en una situación de debilidad. La pérdida de salud supone una invasión en la cotidianidad del ahora enfermo, que tiende a considerarse víctima de una situación imprevista e indeseada. La súbita aparición de la enfermedad hace al paciente plantearse por qué le ha “tocado” a él y por qué en ese preciso momento.

Cuando el que enferma es un niño, la búsqueda de respuestas al por qué de su malestar, tiende a verse distorsionada. Entre los dos y siete años, el menor es capaz de comprender mejor que en la etapa anterior qué es una enfermedad, aunque suele vincularla con algún hecho concreto. Así, es frecuente que considere la causa de su malestar como un castigo por su mal comportamiento (Méndez, Mereia & López-Roig, 2004).

Además, en esta población, la ruptura del equilibrio con el anterior estado de salud se torna más acentuada. Tanto es así que, no únicamente nos hallaríamos ante un problema de salud, sino que, así mismo, habríamos de tener presentes las reminiscencias personales y sociales que esta población adolece al enfermar (Polaino & Lizaosain, 1992). De ahí que la patología ocasione en el niño que la contrae unas necesidades educativas especiales derivadas de las carencias afectivas, mentales, sociales y físicas aparejadas a la situación de malestar sobrevenida.

En lo que sigue, abordaremos algunas pautas a considerar para una actuación pertinente en niños enfermos hospitalizados, a fin de paliar las devastadoras consecuencias que la enfermedad acarrea en la población infantil.

2. Atención educativa del niño hospitalizado: necesidad de una intervención holística.

Desde su ingreso, pasando por la estancia en la institución sanitaria y hasta que le es concedida el alta, el niño atraviesa una serie de complejas fases. En éstas, el menor presenta una serie de necesidades que requieren de una atención específica.

La intervención que esta población precisa se halla actualmente regulada y es fruto de una evolución que cuenta con más de dos siglos de historia.

2.1. Necesidades educativas del niño enfermo.

Tal y como propone Grau (2001) parece hallarse similitud (salvando las distancias) entre el movimiento médico-pedagógico decimonónico y la atención que desde los hospitales se propugna ofrecer hoy en día a la población infantil enferma. Así, dos siglos atrás, la atención educativa a niños con necesidades especiales asociadas a discapacidad (que hasta el momento había sido obviada, quedando relegada a una mera intervención asistencial), subyace como toma de conciencia de las carencias que estas personas padecían. De esta forma, Montessori (1898 en Vicente y De Vicente, 2003) se convertiría en una de las precursoras de esta manera de proceder, al evidenciar que la intervención no pasaba únicamente por una atención asistencial, sino que era preciso llevar a cabo una actuación holística en la que se atendiesen las necesidades pedagógicas de los niños.

La carencia educativa que adolecían los enfermos en edad escolar se evidencia de igual modo hoy en día en los hospitales. De esta forma, el niño que se ve obligado a permanecer ingresado en una institución sanitaria precisa que le sean atendidas no solamente las necesidades médicas sino que, además, requiere de una intervención educativa. De ahí que encontremos cierto paralelismo entre la evolución de la intervención a personas con discapacidad, consecuencia del surgimiento de una Pedagogía Terapéutica y la Pedagogía Hospitalaria que se viene demandando actualmente, a fin de paliar las carencias que la enfermedad acarrea en el niño enfermo. De este modo, la Pedagogía Hospitalaria adoptaría las aportaciones de la Pedagogía Terapéutica para atender a niños en situación especial, como es la que se genera en presencia de la enfermedad.

Así, siguiendo a Grau (2001, p.89) consideramos que “la situación del niño enfermo incita a recurrir, de nuevo, al trabajo en equipo, conjunto, entre los profesionales de la pedagogía y los de la medicina”.

La Pedagogía Hospitalaria, imprescindible para atender las peculiares condiciones que vivencia el niño enfermo, se enmarcaría en el ámbito de la Educación Especial, ya que alude a las necesidades de atención educativa que emergen de la hospitalización. Polaino y Lizaosain (1992) referencian esta necesidad, justificando la intervención educativa como medio para lograr la estabilidad emocional del niño hospitalizado. Los citados autores sitúan el origen de las actividades pedagógicas en centros sanitarios en 1982, fruto de la publicación de la Ley de Integración Social de los Minusválidos. Desde este fundamento legal, referente en España para la constitución de las aulas hospitalarias, se han publicado diversos textos legislativos que abordan el tema que nos ocupa. De hecho, el actual texto legislativo con competencia en educación (Ley Orgánica de Educación [LOE], 2006) alude a las necesidades del niño hospitalizado. Así, las personas que precisan permanecer en el hospital durante un período prolongado y que, además, se encuentren en edad escolar, serán consideradas, de acuerdo con lo promulgado en la citada legislación: “alumnado con necesidad específica de apoyo educativo” (LOE, 2006, p.17180). De esta condición especial, subyacería la necesidad de una atención educativa diferente a la ordinaria, que habrá de ser profesada por la administración educativa.

Por su parte, la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (lugar del que surge el presente trabajo) establece y regula, en el Decreto 359/2009 de 30 de octubre, la respuesta educativa a la diversidad del alumnado, que, a fin de subsanar las desigualdades en educación del niño hospitalizado, se desarrollarán acciones de carácter compensatorio. Estas actuaciones, encaminadas a contrarrestar las consecuencias emanadas de la estancia en un medio desconocido (hospital), hostil y estresante, son concretadas en la Orden del 4 de junio de 2010 como parte de las medidas específicas, en las aulas hospitalarias “destinadas a los alumnos que presenten necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de hospitalización por enfermedad prolongada y no puedan asistir de manera habitual y continuada al centro educativo en el que hayan sido escolarizados” (Orden, 2010, p. 32846).

Si bien la terminología empleada es diferente en función del lugar que nos hallemos, sin duda existe una nota común e internacional al hacer mención a la atención

educativa que ha de recibir el niño hospitalizado: el objetivo compartido que aboga por el desarrollo integral del paciente infantil, a partir del trabajo interdisciplinar de profesionales de la educación y de la sanidad.

2.2. La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño.

Es frecuente encontrar desatendidas las necesidades resultantes del proceso de enfermar. Esa atención integral al paciente a la que aludíamos en líneas precedentes, no siempre es llevada a cabo. En ocasiones, la enfermedad monopoliza la atención e inconscientemente se olvida la naturaleza humana de la atención sanitaria (Burgos & Paravic, 2003), tornándose más importante el órgano afectado que la persona enferma.

El permanecer hospitalizado en un medio desconocido, la separación de la familia, ser evaluado por una ingente cantidad profesionales a los que desconoce, la incertidumbre (no saber lo que va a ocurrir), la ruptura con la vida cotidiana, constituyen un cúmulo de circunstancias que generan en el paciente un sentimiento de inferioridad y un deterioro de su autoestima. Angulo (2009, p.54) describe este alejamiento de la rutina que vivencia el niño: “Desayuna casi de noche y cena de día. Todo ha cambiado; el sueño, las comidas...El hospital muestra así un paréntesis en su vida”.

2.2.1. Trastornos emocionales derivados de la hospitalización

Tal es el impacto que la enfermedad ocasiona que un significativo porcentaje de los niños hospitalizados padecen trastornos emocionales durante el ingreso, hospitalización e intervención quirúrgica. De acuerdo con Martínez (2006), en torno al 35% de los pacientes pediátricos evidencian ansiedad durante su estancia en el centro sanitario.

Fruto del estrés y angustia emanados de la enfermedad y hospitalización, el niño experimenta un importante impacto psicológico, manifestado a través de alteraciones comportamentales (agresividad, conducta oposicionista, falta de adhesión al tratamiento médico, trastorno del sueño o del apetito, respuestas de evitación, mutismo, dependencia afectiva), cognitivas (déficit de atención o dificultad para concentrarse) o emocionales (ansiedad, miedos y temores, depresión, apatía o falta de interés por las cosas) (López & Fernández, 2006).

Por su parte, Carrasco (2008) recoge algunos de los miedos más comunes en los niños hospitalizados:

Tabla 1. Miedos más frecuentes en población infantil hospitalizada.

Miedo a...	...una situación nueva que no controlan	<ul style="list-style-type: none"> • Hospital= contexto extraño y amenazante • Personal sanitario • Ruptura con las rutinas 	Condicionados por...	Edad del niño hospitalizado
	...tratamientos médicos, secuelas, efectos secundarios	<ul style="list-style-type: none"> • Pruebas/tratamientos consideradas como arbitrarias e injustas 		Tiempo de hospitalización
	... la muerte	<ul style="list-style-type: none"> • Elaboración de fantasías sobre esta posibilidad • Ansiedad vivida en silencio 		Actitud familiar
Reparación/intensificación de temores básicos	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo a las soledad, oscuridad... 	Conocer o no el diagnóstico		
				Tipo de patología

Fuente: Adaptado de Carrasco (2008).

Generalmente, el niño hospitalizado valora la situación que le ha tocado vivir como amenazante e intenta afrontarla en función de su estilo. La adopción de una u otra actitud, que favorecerá o dificultará la adaptación a la enfermedad vendrá condicionada por las características personales del paciente: edad (cuanto menor es el niño, más complejo le resulta superar el acontecimiento traumático); desarrollo evolutivo (a medida que poseen más capacidades cognitivas comprenden mejor la situación); actitud (madurez/inmadurez de los padres), status y valores familiares y acontecimientos estresantes relativos a la hospitalización, preparación y duración de la misma, grado y tipo de enfermedad.

Por lo tanto, lo que caracteriza a los niños enfermos no es únicamente el malestar consecuencia de su situación, sino que, además, derivada de la misma, pueden desencadenarse situaciones de cierta dependencia que tornan al paciente más vulnerable. La personalidad del niño condicionará la reacción ante la enfermedad. Así, es posible discernir entre tres tipos de afrontamiento (Carrasco, 2008): los manifestados por aquellos niños categorizados como dependientes, grupo que, ante el malestar sobrevenido, se refugian en la familia, tornándose vulnerables y demandantes de

una atención permanente. Ante esta actuación, los padres tienden a adoptar una actitud sobreprotectora. En el otro extremo, se hallarían los niños *retraídos*, quienes tienden a aislarse y mostrarse distantes. El tercer tipo de afrontamiento, lo constituye el evidenciado por pacientes que adoptan conductas desafiantes ante la enfermedad, inconscientes del posible riesgo que su comportamiento puede acarrear.

Además, la manera en que el niño se comporte ante la enfermedad evidencia las estrategias de las que parte para reducir el impacto de la situación traumática sobrevenida. Es frecuente que la población infantil, consecuencia de sus escasas experiencias, no cuente con las habilidades adecuadas para afrontar de forma pertinente la enfermedad. Por ello, será preciso que los profesionales enseñen de forma explícita al niño recursos que permitan sobrellevar las circunstancias acontecidas. Éstos, irán especialmente encaminados a mermar el impacto y consecuencias que la situación traumática de la enfermedad ocasiona.

Reviste gran importancia dotar al niño hospitalizado de las habilidades precisas para afrontar la situación en el momento preciso en que acontece, ya que, tal y como señala Angulo (2009) los períodos inmediatos a los acontecimientos traumáticos suponen un período crítico en la plasticidad neuronal, durante el cual los factores psicológicos y las respuestas fisiológicas del organismo pueden originar, bien la repetición y la cronicidad del proceso traumático, bien el desarrollo y promoción de la capacidad de adaptación y resistencia.

2.3. Intervención en el hospital: una acción educativa simpatética.

Las peculiares circunstancias que envuelven a la enfermedad ocasionan en el niño hospitalizado unas necesidades educativas especiales que precisan, a su vez, de unas actuaciones concretas y personalizadas. No podemos obviar que un niño enfermo es un alumno con necesidades específicas de apoyo educativo y, como tal, presenta una limitación que le dificulta el uso de los recursos ordinarios. De ahí la necesidad de diseñar programas flexibles e individualizados, en los que se atienda a los intereses, expectativas y nivel de competencia curricular del paciente.

Las necesidades educativas subyacentes de la enfermedad, pueden ser categorizadas en tres bloques, a saber: las relativas a la asistencia sanitaria, las relacionadas con el

control de trastornos psicológicos asociados a las enfermedades y las adaptaciones curriculares de acceso que el niño precisa para solventar el posible fracaso escolar. Si bien se pretende integrar al menor hospitalizado en un proceso de normalización, continuando, dentro de sus posibilidades, con una vida social y de relación lo más parecida a la que llevaba antes de su enfermedad (Guillén & Mejía, 2002), según el cual la lógica que imperaría sería la de permanecer en el sistema educativo ordinario siguiendo el currículo general, las condiciones subyacentes de enfermedad evidencian la necesidad de contemplar diversas adaptaciones curriculares. En ocasiones, será preciso llevar a cabo adaptaciones significativas, consecuencia de los efectos de la enfermedad.

El proceso educativo seguido en la institución sanitaria, constituye un derecho del niño hospitalizado, que favorecerá la incorporación en su nivel de escolarización una vez finalizada su hospitalización:

Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada (Parlamento Europeo, 1986, p. 70).

La intervención integral que esta población requiere hace necesario partir de una visión transpersonal de la enfermedad, según la cual no únicamente se atiende a la enfermedad del niño, sino que, además, sea tratado el posible trastorno emocional, que, tal y como hemos señalado más arriba, la enfermedad puede acarrear. Es lo que Grau (2001) denomina acción educativa simpatética. Esta intervención no queda relegada a la atención sanitaria, sino que tiene en cuenta las secuelas que ocasiona la enfermedad, tales como la labilidad emocional.

A colación con lo expuesto en líneas precedentes, cabría señalar aquí los objetivos psicológicos que Guillén & Mejía (2002) recogen en las pautas de actuación educativa en las aulas hospitalarias. A juicio de estos autores, a fin de soslayar las reminiscencias negativas que la enfermedad origina, sería preciso favorecer la mejor adaptación posible de los niños al hospital, intentando disminuir las vivencias negativas, ansiedad y angustia que éstos padecen durante la hospitalización.

El proporcionar información adecuada y contrastada con un vocabulario adaptado,

dando respuesta a sus inquietudes e intereses, podría mermar la ansiedad que el menor vivencia. Disponer de información, permite al niño comprender qué le ocurre y disipar, en la medida de lo posible, su incertidumbre (Méndez et al., 2004). Posibles herramientas para tratar de mitigar la ansiedad del niño son, por ejemplo, elegir el brazo en el que le van a pinchar para extraerle sangre. En cualquier caso, no será conveniente dotar al pequeño de un total control durante los procedimientos médicos. La información relativa a la enfermedad que es capaz de asimilar el niño se encuentra más determinada por el desarrollo cognitivo del razonamiento causal y por la edad, que por las experiencias que este ha tenido con la enfermedad (Ortigosa, Quiles & Méndez, 2003). Estos autores exponen que la reacción que el niño manifieste ante la enfermedad, bien sea de adaptación, defensiva, de inadaptación o desajuste, vendrá condicionada por sus experiencias emotivo-cognitivas.

Además, el intentar seguir con sus actividades académicas y sociales favorece la reducción del estrés y la ansiedad.

De ahí que desde el centro hospitalario se propugne crear un ambiente lo más cercano a la vida diaria del niño, cubriendo la necesidad de relacionarse que toda persona en edad escolar evidencia. Con tal fin, se creará un ambiente de humanización en el hospital, propiciando interacciones en diversas situaciones (en el aula o en la planta) fundamentadas en relaciones de confianza y seguridad.

El estrés es especialmente elevado en la fase de admisión. Corresponde con el momento previo al ingreso y suele traer aparejado gran inquietud e inseguridad ante el desconocimiento de lo que se aproxima. En esta etapa previa a la estancia en el hospital, el niño lleva a cabo una evaluación cognitiva, según la cual valora la situación de malestar surgida. Su comportamiento vendrá determinado en función del significado que atribuya al acontecimiento vivido. A la falta de información acerca de lo que ocurrirá se agrega la separación de los padres y la estancia en un lugar desconocido.

Una vez ingresado en el hospital, surgen nuevas necesidades en el niño enfermo. Fruto de la separación de sus padres, adolece de una significativa carencia afectiva. Se ha hallado al respecto, que la presencia humana ejerce sobre el niño enfermo un efecto tranquilizante, tanto en el aspecto psicológico como en el biológico. Tal es el beneficio encontrado, que en los últimos años se viene reconociendo el derecho

del niño a estar acompañado de sus padres, incluso compartiendo habitación con la madre (Grau, 2001). Del mismo modo, es tenido en cuenta en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986 (p. 15): “Derecho a estar acompañado de sus padres o de la persona que lo sustituya el mayor tiempo posible durante su permanencia en el hospital” (Parlamento Europeo, 1986, p. 85).

Finalmente, hemos de tener presente que la recuperación y fase de alta médica también entraña sus riesgos. Este período en el proceso de enfermedad puede constituir una amenaza para el menor hasta entonces hospitalizado. Una vez habituado a la institución sanitaria, el niño puede encontrar estresante la vuelta al hogar y a la vida que la enfermedad le obligó a dejar atrás. Por todo ello, en esta fase, al igual que en las anteriores, se han de tener presentes los procesos emocionales que vivencia el niño.

Tales son los cambios experimentados por el paciente, que algunos autores, tales como Polaino y Lizasoain (1992) encuentran en el proceso de enfermar una oportunidad de enriquecimiento y crecimiento personal y unos “beneficios secundarios”, consecuencia de las nuevas vivencias experimentadas.

3. LA FAMILIA DEL NIÑO ENFERMO: UN PILAR BASE EN LA INTERVENCIÓN

Junto a todo lo expuesto hasta el momento es preciso tener presente la incidencia que la enfermedad del niño ocasiona en la familia. El malestar vivenciado por el hijo, origina, así mismo, estrés en el núcleo familiar. Uno de los momentos críticos que han de atravesar es la comunicación del diagnóstico. El rechazo inicial del mismo, constituye una nota común en la mayoría de los progenitores, especialmente si se trata de una enfermedad crónica.

Este primer momento, coincide con la denominada por Angulo (2009) como etapa de negación, caracterizada por la incredulidad que los progenitores evidencian ante el diagnóstico o pronóstico. Para tratar de mitigarla es conveniente orientar a los progenitores acerca de cuál es la actitud más favorable que han de adoptar en relación a la enfermedad del menor.

Superada la primera fase, emerge un segundo período de ira, en el que los padres manifiestan un alto grado de sufrimiento emocional y enfado. Este sentimiento negativo puede ir dirigido al profesional sanitario o asociarse con crisis espirituales. A este período, prosigue una etapa de pacto, en la que la familia pretende retrasar el curso de la enfermedad.

Tras estos primeros momentos de desconcierto y enfado, emergerá la depresión, aflorando sentimientos de culpa. Finalmente, subyace la fase de aceptación, según la cual se reconoce la gravedad de la enfermedad, las posibilidades de curación y las secuelas, y, consecuentemente, se implican en los tratamientos.

En síntesis, podemos resumir las etapas por las que atraviesa la familia como se recoge en la Tabla 2:

Tabla 2. Fases de afrontamiento de los padres ante el diagnóstico.

FASES	CARACTERIZACIÓN
NEGACIÓN	Incredulidad ante el diagnóstico/pronóstico
IRA	Sufrimiento emocional y enfado
DEPRESIÓN	Tristeza, frustración, sentimiento de culpabilidad
ACEPTACIÓN	Aceptación y enfrentamiento real del problema

Fuente: Adaptado de López & Fernández (2006).

En cualquier caso, la ansiedad evidenciada por la familia se hallará condicionada por aspectos tales como la edad del niño, la gravedad de la enfermedad y su pronóstico, el tipo de tratamiento empleado, la evolución del hijo y la adaptación al centro sanitario (López & Fernández, 2006).

4. CONCLUSIONES

La premisa fundamental que emerge de lo expuesto a lo largo del trabajo que nos ocupa es la necesidad de atención educativa al paciente pediátrico, especialmente a aquel con patologías susceptibles de estancias prolongadas en el medio hospitalario. Ésta, no únicamente posibilita al menor continuar con un ritmo de vida lo más normalizado posible, previniendo desfases educativos, sino que, así mismo, permite

la superación de la ansiedad y angustia que suelen ir ligadas a la hospitalización. De esta forma, la Pedagogía Hospitalaria favorece, en gran medida, a la curación de los niños hospitalizados.

Así, la citada disciplina ha de centrar su labor en contribuir al desarrollo integral del paciente hospitalizado con salud disminuida, únicamente posible a través del trabajo interdisciplinar de profesionales del ámbito educativo y sanitario. De ahí radica la importancia de aunar el ámbito médico y el educativo en torno al paciente hospitalizado, ligándose las necesidades educativas y las asistenciales, compensándose unas y otras.

Para hablar de una intervención eficaz, no únicamente hemos de hallarnos en las necesidades del niño sino, así mismo, en las manifestadas por los familiares.

De la variedad de contextos en los que es preciso intervenir (familiar, escolar, personal) y las diferentes personas y profesionales implicados, subyace la necesidad de una actuación interdisciplinar y multiprofesional. Se trata, en palabras de Castañeda (2006, p. 4), de “proporcionar de manera más integral ese otro elemento asistencial –la educación– que mejore la calidad de vida de todos los agentes que conviven en el centro hospitalario, muy especialmente la de los enfermos”.

Esta acción simpatética se desplegará conjuntamente, a través de la reeducación emocional, corporal y la autorrealización, para llegar a la óptima recuperación del enfermo. Desde la Pedagogía Hospitalaria, se ofrece la posibilidad de ayudar a interpretar la enfermedad, a rentabilizarla y a llegar al fondo de la persona enferma, tratando de entender su queja para ayudarla a resurgir y superar, de la forma menos traumática posible, su proceso en la enfermedad.

De ahí que la educación terapéutica de las personas con patologías susceptibles de estancias prolongadas en el medio hospitalario, así como la de sus familiares más allegados, constituya en nuestros días un importante reto en la investigación y práctica clínica, toda vez que la óptima eficacia del tratamiento y calidad de vida de las personas con estas enfermedades dependen de la comprensión, destreza y motivación que ellas tengan para gestionar día a día, su autocuidado y de la capacidad de los proveedores de salud para lograr ese nivel de comprensión, destreza y motivación en las personas a las que brindan sus servicios.

Desafortunadamente, en el mundo de la praxis, las acciones educativas en nuestros

centros hospitalarios se limitan, en la mayoría de los casos, a unos pocos maestros, que con una muy buena voluntad, escasos medios y menores apoyos, se ven superados por las demandas educativas de los pacientes ingresados. Por ello, sus servicios se ven limitados a la educación obligatoria y a las denominadas aulas hospitalarias.

Por lo tanto, el principal objetivo desde el ámbito de la Pedagogía, radicaría en la realización de un análisis y detección de necesidades educativas al colectivo general de pacientes hospitalizados con estancias medias/largas, independientemente de la edad del paciente. A partir de esas necesidades, se establecería un programa educativo que fuese capaz de abarcar y cubrir todo el espectro de necesidades que presenta el paciente hospitalizado.

Así, sería importante evolucionar en varias líneas de investigación y abordaje educativo. Las principales serían:

- Detección de necesidades educativas en todo tipo de pacientes hospitalizados, indistintamente de la edad.
- Ámbitos curriculares específicos a cada tipo de paciente, a partir de las necesidades detectadas.
- Coordinación de equipos multidisciplinares en detección y abordaje holístico de las necesidades y tratamientos del paciente.
- Sensibilización a la administración de las necesidades propias del paciente ingresado.
- Valoración de la afectividad entre pacientes y familiares para ayudar a mantener en el enfermo el equilibrio emocional.
- En el caso de los niños en edad escolar, tutorización del alumno hospitalizado para apoyar su proceso de enseñanza/aprendizaje sin perder el contacto con el centro ordinario.
- Evolución de la personalidad de los pacientes ingresados.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Amigo, I., Fernández, C. & Pérez, M., (2009). *Manual de Psicología de la Salud*. Madrid: Pirámide.
- Angulo, P. (2009). *El juego infantil en las aulas hospitalarias. Propuestas de acciones lúdicas*. Granada: Copyplanet.
- Boletín Oficial de la Región de Murcia, Consejería de Educación, Formación y Empleo. *Orden de 4 de junio de 2010 por la que se regula el Plan de Atención a la Diversidad en los centros públicos y privados de Comunidad Autónoma de la Región de Murcia*.
- Burgos, M. & Paravic, T. (2003). Percepción de Violencia de los Pacientes Hospitalizados en los Servicios de Medicina y Cirugía de un Hospital Público. *Ciencia y Enfermería*, 9(2), 29-42.
- Castañeda, L. (2006). Pedagogía Hospitalaria: Antiguas necesidades y nuevas posibilidades. En *Hacia una educación sin exclusión. XXIII Jornadas Nacionales de Universidades y Educación Especial*.
- Carrasco, L. (2008). *Estudio del valor terapéutico de la literatura infantil en niños hospitalizados*. Tesis doctoral. Facultad de Educación. Universidad de Murcia. Departamento de Didáctica de la Literatura y la Lengua. Murcia, España.
- Decreto 359/2009 de 30 de octubre por el que se establece y regula la respuesta educativa a la diversidad del alumnado en la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- Guillén, M. & Mejía, A. (2001). *Actuaciones Educativas en Aulas Hospitalarias. Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Grau, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.

- López, I. & Fernández, A. (2006). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de Educación*, 341, 553-571.
- Martínez, R. (2006). Atención a la diversidad y Biblioterapia o Terapia a través de la lectura: la literatura infantil como instrumento de salud en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria y la Educación Inclusiva. *Políbea*, 81, 31-38.
- Méndez, X., Mireia, O. & López-Roig, S. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1, 139-154.
- Ministerio de Educación, Gobierno de España. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Recuperado de <http://www.boe.es/boe/dias/2006/05/04/pdfs/A17158-17207.pdf>, 20 de octubre de 2012.
- Ministerio de Presidencia, Gobierno de España. Ley 13/1982, de 7 de abril, BOE 30 de abril, 1982. Recuperado de <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1982-9983>, 20 de octubre de 2012.
- Ortigosa, J.M., Quiles, M.J. & Méndez, X., (2003). *Manual de Psicología de la Salud con Niños y Adolescentes y Familia*. Madrid: PIRÁMIDE.
- Parlamento Europeo (1986). *Carta Europea de los niños hospitalizados*. Recuperado de <http://www.pediatriasocial.com/Documentos/cartaeuropea.pdf>, 20 de octubre de 2012.
- Polaino, A., & Lizaosaín, O. (1992). La Pedagogía Hospitalaria en Europa: Historia reciente de un movimiento pedagógico renovador. *Psicothema*, 4(1), 49-67.
- Vicente, A. & De Vicente, M.P. (1991). Una aproximación a la historia de la Educación Especial. Murcia: Diego Marín.
- Vicente, A. y De Vicente, M.P. (2003). Pedagogía Clásica: Grecia y Roma. En A. Vicente y M.P. De Vicente (Dir.), *Una aproximación a la historia de la Educación Especial* (s/p). Murcia: Diego Marín.