

Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo

(Repercussions of paediatric hospitalisation of sick children)

Lizasoáin, Olga; Ochoa, Belén

Univ. de Navarra. Dpto. de Educación. Biblioteca de Humanidades. 31009 Pamplona

BIBLID [1577-8533 (2003), 5; 75-85]

Recep.: 25.02.02

Acep.: 10.07.02

En este capítulo se presentan los factores asociados a la enfermedad y a la hospitalización infantil, que inciden, a su vez, en el proceso de ajuste a la enfermedad, y su impacto sobre la vida personal y social de los que la padecen. Del mismo modo se deja constancia de la necesidad de intervención pedagógica existente en este campo, a la vez que se perfilan algunas de las estrategias psicopedagógicas más empleadas.

Palabras Clave: Paciente pediátrico. Pedagogía hospitalaria. Factores hospitalarios de ansiedad. Estrés infantil. Estrategias de intervención psicopedagógicas.

Kapitulu honetan haurren gaixotasunarekin eta ospitaleratzearekin loturiko faktoreak aurkezten dira; halakoek, gainera, zerikusia dute gaixotasuna doitzeko prozesuan eta gaixotasunaren eragina jasaten dutenen bizitza pertsonal eta sozialaren gainean. Era berean, agerian jartzen da alor honetan dagoen parte hartze pedagogikoaren beharra eta, orobat, gehien erabiltzen diren estrategia psikopedagogikoetarikoko batzuk zehazten dira.

Giltza-hitzak: Gaixo pediatrikoa. Ospitaleko pedagogía. Estuasun faktoreak ospitalean. Haurren estresa. Parte hartze psikopedagogikoaren estrategiak.

Dans ce chapitre, on présente les facteurs associés à la maladie et à l'hospitalisation infantile, qui agissent, à leur tour, sur le processus de traitement de la maladie, et son impact sur la vie personnelle et sociale des patients. De la même façon on constate la nécessité d'intervention pédagogique qui existe dans ce domaine, et l'on présente en même temps quelques stratégies psychopédagogiques les plus employées.

Mots Clés: Patient pédiatrique. Pédagogie hospitalière. Facteurs hospitaliers d'anxiété. Stress infantile. Stratégies d'intervention psychopédagogiques.

Los niños con enfermedades crónicas son por lo general sujetos sometidos a repetidas hospitalizaciones y 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 de la hospitalización infantil como una experiencia estresante.

La situación por la que atraviesa un niño hospitalizado está cargada de factores negativos de todo tipo. Por un lado, los que se derivan de la misma situación de hospitalización, que conlleva la ruptura con los ambientes y círculos que rodean a todo niño: el familiar, el escolar y el social. Junto a esto, el ingreso en un centro médico donde el niño se encuentra de pronto en un ambiente que no le es propio.

En las páginas que siguen se hace referencia, de manera especial, a la problemática que, sobre el niño enfermo, conlleva el hecho añadido de la hospitalización. Se presenta un elenco de posibles efectos negativos atribuibles a la hospitalización, agregando sus factores causales y los grupos de riesgo más susceptibles a tales efectos. Como respuesta a todo esto se concluye con la necesidad de una intervención psicopedagógica, enfatizando el rol del pedagogo hospitalario como agente vertebrador de la labor educativa al paciente pediátrico.

1. GRUPOS DE RIESGO RESPECTO DE LOS EFECTOS DE LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

Tal y como acabamos de afirmar en la introducción, la hospitalización infantil comporta mucho más que la mera privación familiar y afectiva. Junto a éstas aparecen también la privación cultural, social y escolar, resultado de las restricciones que le son impuestas al niño en su interacción con el medio.

Las investigaciones en este apuntan a que los niños que muestran mayores alteraciones de tipo emocional o psicológico ante la enfermedad y el hecho añadido de la hospitalización son, principalmente, los siguientes:

- los niños más pequeños
- los hospitalizados por primera vez
- los niños sometidos a intervención quirúrgica
- aquellos con padres muy ansiosos y que no han preparado bien a su hijo
- y los niños con experiencias previas negativas de hospitalización

En esta misma línea y, concretando aún más, podemos preguntarnos: ¿cuáles son los factores que contribuyen a que la hospitalización sea vivida por el niño como una experiencia estresante?

2. FACTORES CAUSALES

Los efectos que la hospitalización cause en el niño dependerán de muy variados factores, por lo que es muy difícil atribuir una mayor o menor importancia a uno solo de ellos. Para facilitar la exposición de los mismos vamos a reagruparlos en tres bloques:

- factores personales
- factores familiares
- factores hospitalarios

Factores personales

Son aquellos que dependen estrictamente del niño que va a ingresar y que, por consiguiente, habrá que estudiarlos en él personalmente.

En este bloque debe incluirse el estudio de los siguientes factores:

a) Edad y desarrollo biopsicosocial del niño. La etapa comprendida entre los 4 meses y los 6 años, es la más susceptible a las alteraciones emocionales como consecuencia de la hospitalización.

b) Naturaleza y grado de severidad de la enfermedad que padece. Es lógico que no se produzcan las mismas consecuencias como resultado de un ingreso en el que se va a realizar una determinada exploración, que en otras circunstancias en que el niño, por ejemplo, ha de ser intervenido quirúrgicamente. Los ejemplos podrían multiplicarse si nos atenemos a otras variables como las limitaciones que impone la enfermedad, si ésta es aguda o crónica, dolorosa o no, incapacitante, deformante o sólo disfuncional, etc. El simple hecho de que la enfermedad sea dolorosa o no constituye una variable que debe tenerse en cuenta al evaluar los efectos de la hospitalización.

c) Temperamento y características personales del niño, capaces de explicar las diferencias individuales que se manifiestan en el modo en que éste responde a la hospitalización.

d) Naturaleza de las experiencias previas que se hayan tenido con médicos y hospitales. Los niños hospitalizados por primera vez muestran mayores alteraciones emocionales, frente al hecho de la hospitalización, que los niños que han sido previamente hospitalizados con cierta frecuencia; por otro lado, los niños con anteriores experiencias médicas negativas muestran mayores niveles de ansiedad frente a la hospitalización, que los que con anterioridad no habían tenido ninguna experiencia de hospitalización.

Factores familiares

El modo en que los padres, hermanos, familiares y compañeros responden a la hospitalización del niño puede ser de vital importancia. No se olvide que toda

hospitalización supone para el niño una forma particular de experimentar la separación de la familia.

a) La separación de la madre constituye uno de los factores más importantes de riesgo para el niño hospitalizado. Inicialmente la separación fue citada como la causa etiológica más relevante de las diversas alteraciones sufridas por los pacientes pediátricos, como consecuencia de la privación afectiva producida por la hospitalización. Entre las alteraciones que más frecuentemente se han citado destacan el comportamiento agresivo, la ansiedad y la depresión. Resulta evidente que la privación de la convivencia familiar, como consecuencia de la hospitalización, modifica de forma sensible y relevante la conducta del niño y la de sus familiares. En realidad, y como se verá más adelante, la hospitalización representa una crisis para toda la familia. Por todo ello, resulta conveniente que la familia adopte una serie de estrategias o incluya nuevas rutinas en la dinámica de sus relaciones interpersonales, de manera que éstas no se vean excesivamente afectadas a causa de la hospitalización de uno de sus miembros.

b) El estrés paterno aparece también como uno de los principales factores que dificultan el ajuste del niño a la hospitalización. Entre las principales conductas que aparecen en los padres -al parecer fuertemente asociadas con algunos problemas de desadaptación psicosocial en el niño hospitalizado-, se encuentran la sobreprotección y la baja tolerancia a las frustraciones y a los conflictos familiares.

Factores hospitalarios

Son muchas las variables que, agrupadas en este bloque, han de ser estudiadas si de verdad pretendemos evaluar cuáles son los efectos psicopatológicos de la hospitalización en el niño.

a) Nos referimos aquí no sólo a la separación del niño del entorno familiar, ya mencionada líneas atrás, sino también al contacto con un ambiente extraño al que debe adaptarse y a los continuos cambios del personal hospitalario que no posibilitan, o explícitamente dificultan, la emergencia de la conducta sustitutiva de apego en el niño.

b) La duración de la estancia en el hospital tiene una gran importancia. Una hospitalización media (de más de una semana de duración) o repetidas readmisiones de pequeña duración se asocian, al parecer, con un considerable aumento de las alteraciones conductuales.

c) Las características y la misma organización del centro hospitalario son variables que no deben dejarse fuera de foco. El rígido reglamento de algunos hospitales que limitan, restringen y prohíben las visitas de los familiares en nada favorecen la adaptación del paciente pediátrico.

En 1950 el gobierno británico aprobó una recomendación para que todas las madres gozaran del derecho de permanecer, tanto de día como de noche, en los hospitales junto a sus hijos. Cambios similares fueron adoptados en Estados Unidos, donde hasta 1954 la mayoría de los hospitales limitaban el contacto paterno a dos horas semanales. En la actualidad la mayoría de los hospitales infantiles no sólo permiten las estancias de los padres, sino que comienzan a adoptarse medidas de carácter socio-político para su financiación.

Junto a esto también, hay que decir que en la actualidad, se tiende a que los niños sean atendidos en departamentos pediátricos donde se encuentren rodeados de otros niños, y no en departamentos de adultos.

d) Otro de los factores que contribuye a la presencia de alteraciones psicológicas en el niño hospitalizado, es la total ausencia de información que se le ofrece sobre lo que ocurrirá durante su estancia en el centro. Si a ello añadimos el hecho de que el niño a menudo interpreta la hospitalización como un castigo por algo que ha hecho mal, es lógico suponer que el hospital será visto como un medio hostil e intrusivo.

3. PRINCIPALES SÍNTOMAS REGISTRADOS EN ENFERMOS PEDIÁTRICOS HOSPITALIZADOS

Una alteración física, por insignificante que sea, puede tener importantes influencias sobre la personalidad de un sujeto y, cuando este sujeto es un niño, las repercusiones pueden ser especialmente significativas. A menudo, los niños enfermos manifiestan trastornos emocionales y conductuales con aparición de estados de depresión, ansiedad o pérdida de autoestima. No obstante, y a pesar de su enfermedad, muchos niños consiguen ajustarse adecuadamente; frente a ellos, otros desarrollan serios problemas psicológicos. Del mismo modo, está claro que todos los factores citados anteriormente, en el punto 2 de este escrito, no van a afectar a todos los niños por igual, a pesar de todo generalizaremos, a continuación, los principales síntomas registrados en enfermos pediátricos hospitalizados:

- a) Alteraciones conductuales: agresividad, desobediencia y conducta de oposición.
- b) Déficits de atención y dificultad para la concentración.
- c) Ansiedad: miedos, tensión y ansiedad de separación.
 - Respecto a los miedos infantiles frente a la hospitalización destacaremos, algunos de ellos, siendo evidente que todos estos temores estarán en función del desarrollo cognitivo-emocional del niño:
 - el temor ante lo desconocido
 - al contacto con un entorno extraño
 - a la muerte
 - a la anestesia
 - a la mutilación corporal
 - al dolor

- a la separación familiar
 - a las agujas e inyecciones
 - a la alteración del ritmo normal de vida y de las relaciones con los compañeros
 - al retraso escolar
- d) Depresión: tristeza, pérdida de interés por las cosas, falta de apetito, pérdida de energía y alteraciones del sueño.

4. REPERCUSIONES DE LA HOSPITALIZACIÓN SOBRE EL NIÑO

Todos los síntomas nombrados hasta aquí, y registrados en enfermos pediátricos hospitalizados, se perciben en todos los ámbitos de la vida del niño. Así, entre los impactos más destacados, asociados con el tema que nos ocupa, citaremos cuatro:

- El impacto Psicológico. Sentimientos de ansiedad y depresión, alteraciones emocionales o alteraciones de la personalidad.
- El impacto Físico. Alteraciones en la apariencia física y en la conciencia de la propia imagen corporal.
- El impacto Social. Alteraciones en las relaciones e interacciones sociales con iguales, tanto con compañeros de colegio, como con hermanos, amigos, familiares, etc.
- El impacto Ocupacional. En función de la enfermedad, secuelas y régimen de tratamiento el niño se puede ver obligado a dejar de realizar las actividades que le son propias como acudir al colegio, participar en actividades extraescolares, de ocio, etc.

5. ¿PUEDE ALIVIARSE EL PROBLEMA PLANTEADO?

Hay que comenzar afirmando que existen datos científicos que corroboran el hecho de que el estado psicológico del paciente afecta -positiva o negativamente- a la evolución de la enfermedad física.

El niño enfermo y hospitalizado precisa de su familia, del juego, de las actividades escolares, de la orientación y de la atención individualizada de todas sus carencias, a fin de evitar el retraso en su desarrollo y procurar, en la medida de lo posible, una vida normal acorde con su etapa evolutiva. Estas circunstancias aconsejan la necesidad de elaborar y aplicar programas específicos de intervención psicopedagógica, a pesar de que supongan un cierto sobreesfuerzo personal, material y económico, pues según se infiere de todo lo anterior contribuyen a reducir los efectos negativos de la enfermedad y de la hospitalización. Los objetivos principales de estos programas de intervención serán, entre otros:

- Fomentar la actividad, procurando que el niño ocupe provechosamente su tiempo libre.
- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar sus déficits afectivos.

- Tratar de reducir las carencias escolares, tratando de prevenir y evitar la marginación respecto del proceso educativo de los niños enfermos hospitalizados en edad escolar.
- Cultivar la natural alegría infantil y las relaciones sociales.
- Atender a la formación del carácter y la voluntad del niño, en el sentido de apelar a su esfuerzo y animarle al trabajo.
- Lograr la adaptación a la hospitalización y a la situación de enfermedad.
- Disminuir la ansiedad, y demás efectos negativos, desencadenados como consecuencia de la hospitalización.
- Y, en general, mejorar la calidad de vida del niño enfermo hospitalizado.

La importancia dada al tema de la hospitalización infantil en las últimas décadas y las diversas investigaciones en este ámbito han tenido un considerable impacto en las unidades pediátricas. El Parlamento Europeo aprobó en el año 1986 la Carta de los Derechos de los Niños Hospitalizados. A partir de aquí, numerosas asociaciones de profesionales y voluntarios vienen luchando por la defensa de estos derechos y, de manera particular, el derecho de estos niños a la educación. En esta misma línea, la legislación española establece el marco de actuación de las llamadas aulas hospitalarias, así como de la atención educativa domiciliaria, en los casos de convalecencia prolongada, para aquellos niños enfermos que deban de permanecer en casa.

6. UNA ALTERNATIVA: LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Tras todo lo afirmado líneas atrás, nos centramos aquí en la Pedagogía Hospitalaria, rama diferencial de la pedagogía que se ocupa de la educación del niño enfermo y hospitalizado.

Con la atención pedagógica se pretende ayudar al niño para que en medio de esa situación negativa por la que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus facetas personales con la mayor normalidad posible. El desglose de esta finalidad general, da lugar a una amplia relación de objetivos, de medios y de procedimientos entre los que se elegirán los más adecuados, según sea la situación personal de cada niño.

El modo de actuación, de intervención a través de la pedagogía hospitalaria, lo podemos dividir en cuatro grandes grupos:

- a) Enseñanza escolar.
- b) Actividades lúdico-recreativas.
- c) Orientación personal y familiar.
- d) Estrategias psicopedagógicas específicas de intervención.

La mayoría de los niños que ingresan en un hospital están escolarizados, por lo que al ingresar rompen con esta actividad escolar que les es propia. La escuela en el hospital trata de mitigar los efectos de esta ruptura, de esta discontinui-

dad en la vida del niño enfermo y hospitalizado, cumpliendo las siguientes funciones:

- Educativa: evitando la pérdida del hábito intelectual y del esfuerzo personal; así como fomentando la conciencia de responsabilidad.
- Compensatoria: compensando "las lagunas" que existan en el niño, a nivel de aprendizajes motivados por sus ausencias a clase y por la propia enfermedad.
- Preventiva: evitando el retraso escolar y favoreciendo la readaptación del niño cuando regrese al colegio.
- Terapéutica: combatiendo el síndrome hospitalario, favoreciendo la adaptación al hospital, logrando una despolarización respecto de la enfermedad (al desviar la atención hacia actividades escolares) y evitando el aburrimiento.
- Normalizadora: integrando en la experiencia hospitalaria las actividades escolares que son una parte muy importante de la vida cotidiana de un niño.
- Integradora: tratando de que el niño trabaje en grupo, se socialice y aprenda a convivir con otros pacientes.

Respecto al juego, que se ha ido incorporando progresivamente a la mayoría de los hospitales, diremos que satisface principalmente las siguientes funciones:

- Recreativa. El juego como recreación, que es visto por los niños como una diversión, quienes de otra manera tendrían muy poco o nada que hacer ya que es mucho el tiempo que permanecen en el hospital solos o inactivos.
- Educativa. El juego como educación, que es empleado como estímulo para potenciar el desarrollo del niño.
- Terapéutica. El juego como terapia, que ayuda al niño a combatir sus miedos y ansiedades.

También es importante destacar que la mayoría de los procedimientos médicos -bien sean de diagnóstico, tratamiento o intervención- conllevan dolor y malestar, causando estrés y sentimientos de ansiedad. Existen diversas intervenciones psicológicas encaminadas a reducir dichos sentimientos y alteraciones en niños sometidos a tratamiento médico. Así, la preparación de niños para la hospitalización representa un modo peculiar de atención pedagógica.

A pesar de esta actitud positiva hacia la preparación a la hospitalización, han sido pocas las investigaciones que claramente demuestran la efectividad de los programas específicos de preparación. Las investigaciones realizadas en este campo, no están por lo general adecuadamente diseñadas y se hallan plagadas de dificultades metodológicas. Entre las estrategias específicas de intervención más empleadas para preparar a los niños a la hospitalización o ante determinados tratamientos médicos, encontramos:

- a) Técnicas Informativas:
 - Información Sensorial y Procesual
 - Entrevista
 - Vídeos
 - Tour
- b) Técnicas Conductuales:
 - Modelos filmados
 - Moldeamiento
 - Relajación
 - Reforzamiento positivo
- c) Técnicas Cognitivas:
 - La distracción
 - Imaginación guiada
 - Desensibilización
 - Hipnosis

Aunque la preparación de los niños para la hospitalización ha recibido una considerable atención en la literatura científica, la mayor parte de los programas de preparación se inscriben propiamente en el ámbito de lo psicológico. Sin embargo, no basta con una recortada intervención psicológica, ni con una mera preparación a la hospitalización. Es preciso que el niño continúe con su tarea más importante: el aprendizaje y la escolaridad, y aquí precisamente, en el mantenimiento de estas actividades y en la optimización de sus aprendizajes es donde los programas de intervención pedagógica alcanzan su principal función.

A modo de conclusión, y ya para terminar, establecemos los roles del pedagogo hospitalario:

1. Mantener contacto con los profesionales de la salud para adquirir un mayor conocimiento sobre las implicaciones de la enfermedad y sobre la condición médica del paciente pediátrico. Dentro de la línea de colaboración interprofesional, también podrá informar oportunamente al personal médico acerca del proceso de desarrollo infantil, de las características propias del niño y de la dinámica familiar.
2. Realizar una evaluación psicosocial de la situación personal y familiar del niño enfermo.
3. Canalizar toda la información recibida para elaborar y aplicar estrategias apropiadas de intervención educativa, que permitan al niño y a la familia enfrentarse, de manera más positiva, con los factores derivados de la enfermedad y de la hospitalización.
4. Llevar a cabo un seguimiento escolar del paciente pediátrico, colaborando con el profesorado del niño tanto dentro como fuera del hospital.

La figura del pedagogo se convierte así en elemento decisivo para el ajuste psicológico, social y educativo del niño enfermo crónico, actuando de intermediario entre el personal sanitario, la familia y el profesorado.

BIBLIOGRAFÍA DE REFERENCIA

DEL BARRIO, C. (1990): La comprensión infantil de la enfermedad. *Anthropos*, Barcelona.

Dirección Provincial de Educación de Madrid. (1999): *Intervención educativa en el medio hospitalario*. VII Jornadas de Pedagogía Hospitalaria. Ministerio de Educación y Cultura. Madrid.

GRAU, C.; ORTIZ, C. (2001): *La Pedagogía Hospitalaria en el marco de una escuela inclusiva*. Ediciones Aljibe, Málaga.

LIZASOÁIN, O.; POLAINO-LORENTE, A. (1991): Evaluación de la Ansiedad Estado y de la Ansiedad Rasgo en Niños Hospitalizados. *Galicía Clínica*, 63 (5), 124-127.

LIZASOÁIN, O.; POLAINO-LORENTE, A. (1992): Efectos y Manifestaciones Psicopatológicas de la Hospitalización Infantil. *Revista Española de Pediatría*, 48 (1), 52-60.

LIZASOÁIN, O.; POLAINO-LORENTE, A. (1992): Programas de Intervención y Modificación del Locus de Control en Niños Hospitalizados. *Revista de la Sociedad Española de Psiquiatría Infanto-Juvenil*, nº1, 61-69.

LIZASOÁIN, O.; POLAINO-LORENTE, A. (1996): La pedagogía hospitalaria como un concepto unívoco e innovador. Monográfico *Comunidad Educativa*, 231, mayo 96, pp. 14-16.

LIZASOÁIN, O.; POLAINO-LORENTE, A. (1998): "El devenir de la Pedagogía hospitalaria". En Laspalas J., Gonzalez, M. y Molinos, C. *Homenaje al Profesor José Luis González Simancas*. Ed. EUNSA, Pamplona.

LIZASOÁIN, O.; OCHOA, B.; SOBRINO, A. (1999): Un estudio acerca de los pacientes destinatarios de la Pedagogía Hospitalaria en Europa. *Acta Pediátrica Española*, 57, 7, 364-373.

LIZASOÁIN, O. (2000): *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Ediciones Eunete, Pamplona.

MARTÍNEZ CABRUJA, F. (1995): El niño enfermo en el hospital y en casa. Planeta-Agostini, Barcelona.

MÉNDEZ, F.J. (1999): Miedos y temores en la infancia. Editorial Pirámide, Madrid.

OCHOA, B.; SOBRINO, A.; LIZASOÁIN, O. (1999): Recursos materiales de la pedagogía hospitalaria europea. *Aula Abierta*, 74, 209-221, 1999.

PERICHI, C. (1986): El niño enfermo. Editorial Herder, Barcelona.

POLAINO, A. (1987): Educación para la salud, Herder, Barcelona.

Lizasoáin, O.; Ochoa, B.: Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo

SILVERO, M.; OCHOA, B. (2000): Intervención Psicopedagógica en la hospitalización infantil. Comunicación presentada al *IV Congreso Europeo de Pedagogía Hospitalaria*. Barcelona, 18-21 de mayo.

SOBRINO, A.; LIZASOÁIN, O.; OCHOA, B. (2000): Los profesionales europeos de la atención psicopedagógica en la hospitalización infantil. *Bordón*, 52, nº 4, 579-585.

VARIOS AUTORES, La pedagogía hospitalaria en la actualidad, E.O.J. Oviedo, 1995.