

Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica*

(Family repercussions originated by disease and paediatric hospitalisation)

Ochoa, Belén; Lizasoáin, Olga

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

BIBLID [1577-8533 (2003), 5; 87-99]

Recep.: 25.02.02

Acep.: 10.07.02

En el presente escrito se pretende describir y subrayar cómo se producen determinados problemas psico-sociales, conductuales y educativos en las familias (más concretamente los padres) de los niños enfermos y hospitalizados. Fruto de este planteamiento, y puesto que hay un reconocimiento clínico de que los padres influyen, de manera decisiva, en la adaptación pediátrica a la hospitalización, proponemos la participación del Pedagogo Hospitalario en la labor de atención a la familia, con el propósito de mejorar, de una forma multidisciplinar, la atención integral al enfermo infantil hospitalizado.

Palabras Clave: Enfermedad infantil. Hospitalización pediátrica. Familia. Orientación familiar.

Haur gaixoen eta ospitaleratuen familietan (eta zehazkiago, gurasoei dagokienez) gertatzen diren arazo batzuk –psiko-sozialak, jarrerakoak eta hezkuntza mailakoak– deskribatzea eta nola sortzen diren azaltzea da lan honen helburua. Planteamendu honen emaitza gisa, eta haurrak ospitalera egokitzerakoan gurasoek eragin erabakigarria izatea ikuspegi klinikotik onartua izanik, Ospitaleko Pedagogokoak familiari arreta egiteko zereginetan parte har dezaten proposatzen dugu, disziplina anitzeko eran, ospitaleratu haur gaixoarenekin arreta osoa hobetzearren.

Giltza-hitzak: Haurren gaixotasuna. Ospitaleratze pediatrikoa. Familia. Familiarentzako orientabidea.

On essaye, dans cet article, de décrire et de souligner la façon dont se produisent des problèmes psycho-sociaux déterminés, des problèmes de conduite et d'éducation dans les familles (plus spécialement les parents) des enfants malades et hospitalisés. Fruit de cet exposé, et puisqu'il y a un examen clinique prouvant que les parents ont de l'influence, de façon décisive, sur l'adaptation pédiatrique à l'hospitalisation, nous proposons la participation du Pédagogue Hospitalier dans le travail d'attention à la famille, dans le but d'améliorer, d'une façon multidisciplinaire, l'attention intégrale au malade infantile hospitalisé.

Mots Clés: Maladie infantile. Hospitalisation pédiatrique. Famille. Orientation familiale.

* Este trabajo, abreviado y no actualizado, está publicado en: Belén Ochoa Linacero y Aquilino Polaino-Lorente (1996). Hospitalización y Familia. *Comunidad Educativa*, 231 (3): 26-30.

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de una enfermedad infantil grave y/o prolongada afecta, en primer lugar, al niño que la padece. Lógicamente, dicho diagnóstico le obliga a adaptarse a una nueva vida (experiencias dolorosas, consultas médicas, posibles períodos más o menos continuados y prolongados de hospitalización, etc.). Con este tipo de enfermedad no sólo el niño sufre cambios importantes en su vida, sino que toda la dinámica familiar se ve afectada por las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad. Su impacto sobre la familia puede llegar a provocar efectos penosos y devastadores.

Si la enfermedad diagnosticada es, además, lo suficientemente severa como para exigir la hospitalización del niño, el conflicto inicial se modifica: el paciente y su familia deben integrarse en un contexto diferente (nuevos horarios, regímenes alimenticios, convivencia con distintas personas, etc.), lo que constituye una nueva fuente de conflictos y tensiones que añadir a los que ya existen a causa de la enfermedad. Así, la hospitalización infantil representa una crisis para toda la familia. 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 de sus familiares más cercanos.

En esta misma línea, es muy importante destacar aquí que el clima familiar es considerado como una variable destacada y relevante en la adaptación y ajuste a la enfermedad y hospitalización del paciente pediátrico (Polaino-Lorente y Lizasoáin, 1992). Disponemos de distintas investigaciones que incluso van más allá y afirman que las reacciones de los niños están, en gran medida, influidas y determinadas por las de sus padres; por lo que se puede hacer preciso prestar atención a la influencia de los padres sobre las experiencias emocionales de los niños hospitalizados. Las actitudes de los padres y sus expectativas pueden mediar la percepción y el comportamiento infantil, así como las reacciones del niño ante los eventos médicos. Puede establecerse, por tanto, una cierta relación entre la ansiedad de los padres y el estrés experimentado por el niño frente a su ingreso hospitalario (Carter y Miles, 1982; Krahn, Eisert y Fifield, 1989; Polaino-Lorente y Lizasoáin, 1992; Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1994).

Si demostramos que se plantean determinados problemas psico-sociales, conductuales y educativos en los padres de niños hospitalizados, y puesto que hemos reconocido que los padres influyen en la adaptación pediátrica a la hospitalización, deberemos intervenir para tratar estos problemas de manera adecuada, trabajando en equipo y de manera interdisciplinar todos los profesionales implicados en la hospitalización infantil (médicos, enfermeras, pedagogos hospitalarios, etc.).

1. LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD Y LA HOSPITALIZACIÓN INFANTIL

Nosotras -junto con otros autores e investigadores de la familia (Kazac y Meadows, 1989)- consideramos a ésta como un sistema, que como tal está caracterizado por los siguientes aspectos:

- a) se compone de distintas partes interrelacionadas entre sí,
- b) el cambio de una de las partes provoca diversos cambios en el resto de las partes,
- c) tiende al mantenimiento de un estado de equilibrio (homeostasis),
- d) dicho equilibrio se mantiene a través de períodos de cambio y estabilidad.

Desde esta concepción de la familia, la enfermedad y la hospitalización, de cualquier miembro, tiene repercusiones sobre cada uno de los demás, así, lo que le ocurre a una parte de la familia (por ejemplo, a un hijo que es diagnosticado de una enfermedad y es hospitalizado) afecta a las demás (por ejemplo, a los padres, hermanos, abuelos), originando un cambio en todo el sistema familiar. Dicho cambio origina a su vez determinadas alteraciones, lo que conduce a la necesidad de establecer un proceso de homeostasis para conseguir un nuevo estado de equilibrio familiar.

Es decir, la familia, al completo, experimenta un período de inestabilidad o una crisis ante la enfermedad y/o la hospitalización de uno de sus miembros. La intensidad de esta crisis estará en íntima relación con una serie de factores, de entre los cuales destacamos aquí los siguientes:

- a. la *importancia objetiva del hecho distorsionante* (severidad, pronóstico y curso de la enfermedad, del tratamiento y del proceso de hospitalización, naturaleza de los procedimientos médicos, etc.) y también la *interpretación* que sus miembros hacen del acontecimiento;
- b. las *estrategias* y los *recursos previos* de la familia para afrontar situaciones de estrés: relaciones matrimoniales, relaciones con los demás hijos, sistemas de organización familiar;
- c. la *personalidad* y el *temperamento* de cada uno de los componentes de la familia, incluidos el *temperamento* y la *personalidad del propio niño enfermo*;
- d. el contexto y *entorno* que rodean y “arropan” a la familia al completo.

De una forma genérica, la reacción de la familia ante el diagnóstico de una enfermedad grave y/o crónica está ya clásicamente descrita, en nuestra literatura clínica, en tres fases de la siguiente manera (Richmond, 1958):

1) Un *Shock inicial*

Previamente al diagnóstico siempre se produce un período, de duración variable, de dudas, incertidumbre y una constante formulación de hipótesis acerca de

la gravedad de la dolencia que padece el niño. Generalmente, los primeros que conocen el diagnóstico de un hijo son los padres.

Tras el momento del diagnóstico de una enfermedad infantil grave, y en función de muchas variables antes pauntadas (recursos previos de la familia para afrontar situaciones difíciles; interpretación que la familia, en su totalidad, haga de la enfermedad, etc.), la familia suele mostrarse, en un primer momento, sorprendida, e incluso le cuesta aceptar el hecho de una enfermedad en uno de sus miembros.

A partir de este momento, los sentimientos y reacciones son muy diversos: incredulidad, desconcierto, rabia, temor, confusión, pánico, dolor, culpa y sentimientos de aislamiento, etc. A menudo, se repliegan sobre ellos mismos sintiendo autocompasión y desamparo y negándose a aceptar todo apoyo exterior. Se trata de una fase negativa de incredulidad que puede prolongarse durante un período de tiempo importante.

2) Un período de tristeza y desequilibrio emocional

Este período se caracteriza frecuentemente por la aparición de síntomas, en los miembros de la familia del pequeño paciente, de depresión, malestar físico e incapacidad para actuar normalmente.

Las reacciones en este momento son también muy diversas: se producen según un continuo que va desde la sobreprotección, la sobreansiedad y el excesivo consentimiento al niño enfermo, hasta comportamientos de rechazo, olvido y maltrato. En algunos casos, la familia puede llegar a resistirse a aceptar la enfermedad de uno de sus miembros.

Se trata de una fase de inestabilidad, caracterizada por la aparición de tristeza, melancolía, abatimiento, pesimismo, miedo, desconcierto, desorientación y frustración, asociados al "lamento de la pérdida del niño que era antes", así como depresión, estrés, culpa y autorrecreminación, junto con intensos conflictos familiares cuando se intenta hacer frente a esos sentimientos.

3) Una progresiva restauración del equilibrio familiar normal

Esta restauración del equilibrio familiar puede conducir, bien a la participación familiar activa en los procesos de tratamiento y recuperación del pequeño paciente, a partir de un planteamiento racional, que entraña la necesidad de vivir con ciertos grados de incertidumbre y de estrés; o bien a la rebeldía y el resentimiento familiar constante.

Si las reacciones o respuestas enumeradas en las dos primeras etapas son exclusivamente mecanismos -pasajeros o transitorios- de adaptación, pueden resultar útiles para disminuir la ansiedad o el estado de estrés. Desde esta perspectiva, dichas reacciones pueden ser necesarias en la consecución del equilibrio preciso para la protección de todo el sistema familiar, por

lo que se consideran más como respuestas normales del proceso de adaptación a la enfermedad y la hospitalización, que como respuestas de carácter psicopatológico.

Si por el contrario dichas respuestas y reacciones se mantienen en el tiempo, interferirán muy negativamente en la vida de cada día, caracterizando las actitudes, comportamientos y sentimientos familiares hacia sí mismos, hacia el niño enfermo y hacia el entorno en general.

Como hemos podido ver, la familia como estructura puede sufrir un fuerte impacto como consecuencia de la aparición de la enfermedad y la hospitalización en uno de sus miembros. Este impacto podemos evaluarlo por varios frentes (Frank, Olmsted, Wagner et al., 1991):

A) *Impacto psicológico*

En todos los miembros de la familia del pequeño paciente pueden aparecer sentimientos de ansiedad, estrés o depresión, originados por la percepción y la vivencia de la enfermedad y la hospitalización infantil.

Esta vivencia suele alterar a veces la actividad cotidiana de la familia para atender primordialmente las necesidades médicas y psicoemocionales del niño enfermo. De este modo, se ve afectado el funcionamiento de los subsistemas padres-hijos y hermanos-hermanos, al igual que el subsistema conyugal.

Los padres de un paciente infantil se suelen caracterizar por mostrar reiteradamente conductas de superprotección y rigidez, pudiendo llegar a obtener de los niños enfermos respuestas de extremado apego y dependencia, hasta llegar a producir en ellos un "invalidismo crónico", el cual a su vez es reforzado por beneficios secundarios, tales como la abundancia de juguetes, la eliminación de responsabilidades o la preocupación constante por parte de los padres.

También se pueden observar modificaciones en las relaciones entre los padres y los otros hijos (no enfermos), destacando el hecho de que suelen aparecer sentimientos de discriminación (real o imaginada por los otros hijos) que conducen, inevitablemente, a problemas de "celos" respecto al niño enfermo.

Es también significativo el hecho de que frecuentemente los cónyuges (padres del paciente pediátrico) disminuyen su atención mutua, generando sensación de soledad y asimismo de pérdida de cariño, comunicación y apoyo (Kornblit, 1984).

B) *Impacto social*

Se pueden producir alteraciones en las relaciones e interacciones sociales de la familia con el entorno, como consecuencia de la aparición y seguimiento de la enfermedad y la hospitalización en uno de sus miembros.

Es bastante significativo el hecho de que nos encontremos con bastantes padres y hermanos de pacientes pediátricos que alteran muy negativamente sus diversiones y sus relaciones de comunicación con el entorno social. Dichas modificaciones suelen implicar un repliegue de las familias sobre sí mismas, perdiendo la posibilidad de participar en situaciones normalizadas y normalizadoras para la elaboración y la comunicación de todas aquellas ideas, sensaciones, percepciones y sentimientos que genera la enfermedad y la hospitalización. Algunos padres refieren, incluso, ser “asaltados” por sentimientos de que la gente les evita o les huye, etc.

Aún así, y aunque la situación de aislamiento social es bastante común, también se observan casos en los que no se aprecia rechazo social, siendo conocedores y seguidores de la enfermedad todas aquellas personas del entorno habitual de la familia.

C) *Impacto ocupacional*

En función del tipo de enfermedad, las secuelas, la cronicidad del trastorno, el régimen de los tratamientos, la duración y frecuencia de los períodos de hospitalización del paciente pediátrico, etc., se van produciendo distintos trastornos en las ocupaciones habituales de los miembros de la familia.

El afrontamiento de una enfermedad infantil crónica y su tratamiento suele conllevar “gastos extra”, al mismo tiempo que la necesidad de solicitud de una baja laboral o excedencia de uno de los cónyuges. Mayoritariamente, son las madres las encargadas de “gestionar” muchos de los aspectos relacionados con la enfermedad, máxime cuando éstas no realizan actividades laborales fuera del domicilio familiar.

También aquí tienen los hermanos del pequeño paciente un papel destacado. Determinado tipo de enfermedades, o los continuos procesos de hospitalización de un niño, tienen también un impacto significativo para el resto de los hermanos que componen el núcleo familiar, quienes experimentan un aumento del nivel de ansiedad al tener que realizar un mayor número de tareas en el hogar o recibir una menor atención por parte de sus padres (Dyson, 1989).

Las reacciones de los hermanos suelen ser de dos tipos: una aparición de conflictos en las relaciones con el enfermo o con sus padres, lo que suele conducir a una serie de problemas conductuales, emocionales y sociales (problemas añadidos a la ya dramática situación de enfermedad y hospitalización); o, la aparición de una mayor responsabilidad, madurez y cooperación en los hermanos, precisamente a causa de la vivencia de la circunstancia adversa de enfermedad y hospitalización (Daniels, Miller, Billis y col., 1986).

D) *Impacto somático*

La enfermedad de uno de los miembros del núcleo familiar y la vivencia de los distintos tratamientos y procesos de hospitalización pueden generar en el

resto de los miembros alteraciones en su salud física y psíquica o, incluso, en la conciencia de su propia imagen corporal. Son muy frecuentes las alteraciones en el sueño, el apetito, las relaciones sexuales...

Por último, y para finalizar, podemos hacer referencia a algunas de las conductas paternas más típicas ante la enfermedad y la hospitalización pediátrica (Lizasoain, 2000):

- a. *excesiva superprotección y permisividad* en el trato con el niño enfermo, lo que conlleva, inevitablemente, una necesaria reorganización del sistema afectivo familiar y, concretamente, un cambio en la relación: padres-hijos-hermanos;
- b. *no aceptación de la enfermedad del hijo enfermo*. Este hecho puede ser seguido de bajo autoconcepto, inseguridad, inestabilidad y sentimientos de tristeza y culpabilidad en el pequeño paciente hospitalizado;
- c. *ansiedad y depresión* de los componentes de la familia, con el consiguiente peligro de que se produzca el llamado "contagio emocional" de la ansiedad paterna sobre el niño enfermo hospitalizado.

Según Kornblit (1984), la familia puede utilizar dos tipos de respuestas a la crisis ocasionada por la aparición y desarrollo de una enfermedad en uno de sus miembros infantiles: la respuesta centrípeta, en la que toda la familia gira alrededor del enfermo, el cual se convierte en el centro de las interacciones, monopolizando la atención y restando posibilidades de desarrollo y crecimiento al resto del grupo; y la respuesta centrífuga, en la que es un miembro del grupo familiar el que se ocupa constantemente del enfermo y no toda la familia, con la consiguiente posible dispersión del núcleo familiar.

Para finalizar este apartado en un tono un poco más optimista, queremos subrayar que la enfermedad y la hospitalización de un niño son elementos desestabilizadores para cualquier familia, independientemente de su capacidad de adaptación y de su integridad en situaciones difíciles. Pero no es menos cierto que la calidad del equilibrio funcional dentro de la familia, anterior a la aparición del hecho estresante, y la calidad de las relaciones padres-hijos, también previas, determinan, en cierta medida, el grado de desestabilización que se produce en cada familia.

Las familias con esquemas previos de adaptación normales responden a la hospitalización con una conducta que crea un equilibrio de adaptación familiar nuevo y diferente, que representa un nuevo tipo de desarrollo familiar (Prugh y Eckhardt, 1982).

Sin embargo, en las familias menos equilibradas los esquemas paternos para tratar la enfermedad o/la hospitalización del niño pueden alterarse de forma significativa como consecuencia de un sentimiento de culpa, ansiedad, tensión o estrés mayores de lo normal, que determinan cambios ulteriores en la conducta del niño.

En las familias seriamente trastornadas, el niño que cae enfermo puede ser “la cabeza de turco” de las tensiones familiares y ser tratado como un inválido crónico, o bien de otras formas que reflejen las tendencias inconscientes de los padres a responder a la enfermedad o/y a la hospitalización en términos de sus propias necesidades antes que de las del niño (Prugh y Eckhardt, 1982).

Las familias con niños enfermos y hospitalizados que no logran un adecuado ajuste ante la hospitalización son, en su mayoría, las que tienen niveles más problemáticos de adaptación antes de la aparición de la enfermedad.

En definitiva, para una familia con recursos adecuados y con una interpretación positiva de la situación específica de la hospitalización pediátrica, la consecuencia que sigue a esta vivencia podría ser un incremento de la cohesión familiar. Para una familia con pocos recursos y una interpretación negativa, el resultado podría ser la desorganización familiar y la depresión, que podrían persistir, incluso, hasta después de que desaparezca el hecho estresor (en este caso la enfermedad y la hospitalización de un hijo).

2. ¿PUEDE ALIVIARSE EL PROBLEMA FAMILIAR PLANTEADO?

Desde luego, son muchas las ayudas que se nos pueden ocurrir para intentar aliviar a las familias de los pacientes pediátricos, entre ellas: preparar profesionales especializados en fomentar la comunicación y la organización familiar, conseguir la cooperación de todas las personas de la familia, promover la independencia y la autoestima de todos los miembros, controlar el impacto de los estresores sobre la unidad familiar, desarrollar y mantener apoyos sociales, pedir subvenciones para atenuar los problemas económicos derivados de un diagnóstico infantil grave, etc.

Nuestra tesis central en este escrito trata de subrayar los Cauces de Información/Comunicación Médico (personal sanitario en general)-Familia (bien directamente o bien a través del pedagogo hospitalario) como una de las vías más eficaces para aliviar la indefensión familiar ante la enfermedad y hospitalización infantil.

Es la familia, y más concretamente los padres, la primera en conocer un diagnóstico infantil. Quizá sea éste el momento más penoso y, por consiguiente, el momento en que también está más necesitada de orientación y apoyo (Del Pozo y Polaino-Lorente, 1990; Lizasoáin y Polaino-Lorente, 1990; Ochoa Linacero, 1995; Polaino-Lorente, 2000).

La relación médico-familia debería iniciarse con una entrevista en la que el médico informe y exponga cuál es el estado real de la situación: naturaleza de la enfermedad, pronóstico, posibilidades reales de tratamiento y curación, alternativas reales entre los posibles tratamientos a aplicar, efectos deseables e indeseables de los tratamientos que se decida finalmente utilizar, secuelas que previsiblemente persistirán, etc. (*Información*).

A la familia hay que hacerle partícipe de la situación, en todo momento, procurando que tome conciencia de la importancia que su actitud tiene en la posterior reacción del paciente infantil. A lo largo de las distintas hospitalizaciones se seguirán manteniendo contactos con la familia, bien a través de sesiones periódicas fijas o arbitrariamente cuando ellos lo precisen. El criterio viene dado por el deseo expresado por la propia familia, así como por las necesidades y características de cada situación particular (*Comunicación*).

Una vez terminados los períodos de hospitalización, es importante seguir manteniendo el contacto con los familiares, ya que entonces la función de apoyo y orientación va dirigida hacia un doble objetivo: por una parte, orientar a la familia sobre el modo en que debe seguir la evolución física y psíquica de la enfermedad de su hijo, y por otra parte, mantener abierta la comunicación entre la familia y el médico o el pedagogo para evitar, siempre que sea posible, la aparición de conductas desadaptativas (*Seguimiento*).

3. UNA ALTERNATIVA EFICAZ: LOS PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN EN EL MARCO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Algunas de las personas que pueden colaborar con el médico, para llevar a cabo la labor de información, comunicación y seguimiento con las familias del paciente pediátrico, son los pedagogos hospitalarios. Estos profesionales se dedican al desarrollo de programas de intervención psico-educativa en el campo de la hospitalización infantil. Su objetivo principal es tratar las necesidades educativas y psicosociales del niño hospitalizado y de su familia.

El reconocimiento y la importancia dada a esta preparación psicológica y educativa de los niños y su familia ante y durante la hospitalización se refleja en la práctica actual: el 70% de los hospitales pediátricos de los EE.UU. ofrece actualmente preparación prehospitalaria y seguimiento hospitalario a los niños y sus familias (Hinds, 1992).

Desde este ámbito, son ya varios los ejemplos que podemos encontrar de programas de intervención dirigidos a ayudar y apoyar a la familia del paciente infantil. Veamos algunos:

- Tebbi y Stern (1984) iniciaron una serie de entrevistas informativas, acompañadas de grupos de trabajo, dirigidas a la atención psicológica y educativa a los padres, a los hermanos y al propio paciente pediátrico.
- Cleary, Gray, Hall et al. (1986), en un hospital de Gales (Reino Unido), llevaron a cabo un programa cuyo objetivo era involucrar a los padres en la atención de su hijo hospitalizado a partir del mejor conocimiento y de la realización de algunas de las tareas propias del personal sanitario. Previamente se proporcionaba a los padres la posibilidad de un entrenamiento y adiestramiento en dichas tareas. Los resultados mostraron que los beneficios que esta táctica reportaba de cara al ajuste a

la enfermedad, repercutían tanto en los padres como en los propios hijos.

- Van Eys (1987) estudió la utilidad de lo que llamaron “*The Staffing Conference*”, un proyecto que pretendía conseguir la integración de la familia dentro del grupo terapéutico encargado de atender al niño. Los resultados obtenidos supusieron un aumento significativo de la satisfacción paterna e infantil con la hospitalización.
- Michael y Copeland (1987) diseñaron un programa muy ambicioso y de mayor alcance que los anteriores, ya que trataba de llegar a todos los ámbitos y variables que presumiblemente están interactuando en el proceso de la enfermedad y la hospitalización infantil. A este proyecto lo denominaron con el término de “Sistema Ecológico” y estaba estructurado en los siguientes componentes: microsistema (que incluye el elemento familiar), mesosistema (constituído por las estructuras sociales en las que el niño participa), exosistema (que incluye las unidades sociales formales y no formales, aunque el niño no esté directamente involucrado) y macrosistema (formado por el amplio contexto cultural que rodea al niño).
- Adams y Deveau (1987) han aportado en sus trabajos una serie de pautas a seguir para la elaboración de posibles programas dirigidos al área familiar, que nos parecen muy acertadas y que al menos debieran estudiarse antes de diseñar o iniciar algún trabajo de investigación sobre este particular. Entre ellas cabría destacar (sobre todo por su interés para este trabajo que estamos presentando) la importancia que otorgan a la creación de cauces eficaces de comunicación médico-familia del paciente.
- Del Pozo (1991) y Lizasoáin (1991) propusieron y aplicaron sendos programas de intervención educativa en el ámbito de la pedagogía hospitalaria, en ellos se incluyó un apartado que hacía referencia al área familiar. Programaron una entrevista inicial con los padres, les ofrecieron una serie de informaciones y mantuvieron diversas conversaciones entre los padres-el pedagogo-y el médico a lo largo de todo el proceso de hospitalización infantil.
- Silvero y Ochoa (2001) han realizado un estudio recopilatorio de aquellos programas que se han mostrado más eficaces en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria en los últimos años.

4. A MODO DE CONCLUSIÓN

Nuestra propuesta final (Ochoa y Polaino-Lorente, 1994) sería que el pedagogo hospitalario, en su trabajo diario con el niño enfermo y hospitalizado, debe acercarse también a la familia del mismo, pero ¿cómo? Creemos que a partir de tres estrategias fundamentales:

- a) *Información*: acerca de las cosas que sí puede hacer un paciente infantil (estudiar, relacionarse normalmente con su grupo de amigos o compañeros, jugar, divertirse, etc.); de los efectos secundarios que percibirán en sus hijos a nivel psíquico y conductual (cansancio, mal humor, irritabilidad, despotismo, etc.); de lo que no se les debe consentir; de los objetivos que se marca el pedagogo hospitalario con su intervención sobre el paciente (académicos, humanos, de ajuste a la enfermedad, etc.) y de todos aquellos aspectos psicológicos y educativos que puedan interesar a los padres del pequeño paciente enfermo y hospitalizado.
- b) *Comunicación*: a través de sesiones fijas o arbitrarias cuando la familia lo precise, para seguir respondiendo a posibles preguntas o preocupaciones que vayan surgiendo, para ir planteando objetivos comunes, etc.
- c) *Seguimiento*: es muy importante seguir manteniendo el contacto con los familiares del pequeño paciente, para orientar de manera multidisciplinar su evolución física y psíquica que, al fin y al cabo, es el objetivo común de todos los profesionales que trabajamos en el campo de la *Hospitalización Infantil*.

La enfermedad y hospitalización pediátrica no tienen por qué ser siempre experiencias devastadoras y traumáticas para el niño y su entorno familiar. Podemos, y debemos, ofertar apoyos psicosociales y educativos que procuren convertirlas en vivencias, incluso, enriquecedoras (González-Simancas, 1991; Ochoa, Sobrino y Lizasoain, 1999; Ochoa, 2001).

BIBLIOGRAFÍA

- ADAMS, D.; DEVEAU, A. (1987). When a brother or sister is dying of cancer. *Death Studies*, 11, 279-295.
- CARTER, M.C.; MILES, M.S. (1982). Assessing parental stress in the intensive care unit. *Journal of Maternal Child Nursing*, 8 (5), 354-359.
- CLEARY, J.; GRAY, O.P.; HALL, D.J.; ROWLANDSON, P.H.; SAINSBURY, C.; DAVIES, M. (1986). Parental involvement in the lives of children in hospital. *Archives of Disease in Childhood*, 61, 779-787.
- DANIELS, D.; MILLER, J.J.; BILLINGS, A.G.; MOOS, R.H. (1986). Psychosocial functioning of siblings of children with rheumatic disease. *The Journal of Pediatrics*, 109 (2), 379-383.
- DEL POZO, A. (1991). El cancer infantil: diseño de un programa de intervención psicopedagógica. Tesis Doctoral inédita, Universidad de Navarra.
- DEL POZO, A.; POLAINO-LORENTE, A. (1990). Intervención psicopedagógica y cancer infantil. En *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*, 5, 142-172. Ed. Narcea, Madrid, 215 p.

- DYSON, L.L. (1989). Adjustment of siblings of handicapped children: a comparison *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (2), 215-229.
- FRANK, S.J.; OLMSTED, C.L.; WAGNER, A.E.; LAUB, C.C.; FREEARK, K.; BREITZER, G.M.; PETERS, J.M. (1991). Child illness, the parenting alliance, and parenting stress. *Journal of Pediatric Psychology*, 6 (3), 361-371.
- GONZÁLEZ-SIMANCAS, J.L. (1991). La educación personalizada en centros hospitalarios. En *Tratado de Educación Permanente*, vol. 28: *Iniciativas Sociales en Educación Informal*, 10, pp. 250-285.
- HINDS, C. (1992). Suffering: a relatively unexplored phenomenon among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 918-925.
- KORNBLIT, A. (1984). *Somática familiar: Enfermedad orgánica y familia*. Ed. Gedisa, Barcelona.
- KAZAC, A.E.; MEADOWS, A.T. (1989). Families of young adolescents who have survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 14 (2), 175-191.
- KRAHN, G.L.; EISERT, D.; FIFIELD, B. (1989). Obtaining parental perceptions of the quality of services for children with special health needs. *Journal of Pediatric Psychology*, 15 (6), 761-774.
- LIZASOÁIN, O. (1991). Efectos psicopatológicos de la enfermedad y 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. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Ediciones Eunete, Pamplona, 173 p.
- LIZASOÁIN, O.; POLAINO-LORENTE A. (1990). Un ejemplo en el ámbito de la pedagogía hospitalaria: los programas de preparación para la hospitalización infantil. En J.L. González-Simancas y A. Polaino-Lorente; *Pedagogía hospitalaria. Actividad educativa en ambientes clínicos*, 4, 122-142. Ed. Narcea, Madrid, 215 p.
- LIZASOÁIN, O.; POLAINO-LORENTE, A. (1994). La importancia del clima familiar en la adaptación a la enfermedad infantil. Comunicación presentada al "Symposium Internacional Educación y Familia ¿Nuevos retos del Cambio Social?", Madrid. Libro de Comunicaciones al Congreso, 24.
- MICHAEL, B.E.; COPELAND, D.R. (1987). Psychosocial issues in childhood cancer. *The American Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 9 (1), 73-83.
- OCHOA LINACERO, B. (1995). Estudios de fiabilidad y validez en instrumentos de evaluación para la hospitalización infantil: CILC, PSS, P-MISS Y EHP-O. Tesis Doctoral inédita, Universidad de Navarra.
- OCHOA LINACERO, B. (2001). *Guión del Prácticum de Pedagogía Hospitalaria*. NEWBOOK EDICIONES, Pamplona, in press.

- OCHOA, B.; POLAINO-LORENTE, A. (1994). La indefensión familiar ante el niño canceroso. Comunicación presentada al "Symposium Internacional Educación y Familia, ¿Nuevos Retos del Cambio Social?", Madrid. Libro de Comunicaciones al Congreso, 69.
- OCHOA LINACERO, B.; POLAINO-LORENTE, A. (1996). Hospitalización y Familia. *Comunidad Educativa*, 231 (3): 26-30.
- OCHOA, B.; SOBRINO, A.; LIZASOÁIN, O. (1999). Recursos materiales de la Pedagogía Hospitalaria Europea. *Aula Abierta*, 74: 209-221.
- POLAINO-LORENTE, A. (2000). Pediatría y Terapia Familiar. En: A. Polaino-Lorente, M. Abad Álamo, P. Martínez Cano y A. Del Pozo Armentia; *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* Ediciones Rialp, Pamplona, 167 p.
- POLAINO-LORENTE, A.; LIZASOÁIN, O. (1992). Estudio sobre el estrés y la satisfacción de los padres con la hospitalización infantil. *Acta Pediátrica*, 50 (6), 472-481.
- PRUGH, D.G.; ECKHARDT, L.O. (1982). Reacciones infantiles a la enfermedad, la hospitalización y la cirugía. En A.M. Freedman; H.I. Kaplan y B.J. Sadock; *Tratado de Psiquiatría* (tomo II). Ed. Salvat, Barcelona.
- RICHMOND, J.B. (1958). The pediatric patient in illness. In M.H. Hollender y W.B. Saunders; *the Psychology of Medical Practice*. Filadelfia.
- SILVERO MIRAMÓN, M.; OCHOA LINACERO, B. (2001). Los programas de intervención psicopedagógica a la hospitalización infantil. *Bordón*, in press.
- TEBBI, C.K.; STERN, M. (1984). Burgeoning specialty of adolescent oncology. *The Cancer Bulletin*, 36 (6), 265-272.
- VAN EYS, J. (1987). Living beyond cure. *The American Journal of Pediatrics Hematology-Oncology*, 9 (1), 114-118.