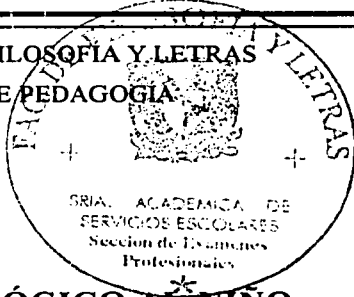


UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGÍA



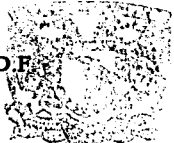
APOYO PEDAGÓGICO AL NIÑO HOSPITALIZADO EN EDAD ESCOLAR CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADO EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:
ASTRID LÓPEZ NÚÑEZ

ASESORA: LIC. ESTHER HIRSCH
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS



FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS

MÉXICO, D.F.

OCTUBRE DE 2002

COLEGIO DE PEDAGOGÍA



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A MI BENDITO DIOS

“Porque Jehová da la sabiduría,
Y de su boca viene el conocimiento y la inteligencia.
Él provee de sana sabiduría a los rectos;
Es escudo a los que caminan rectamente
Es el que guarda las veredas del juicio,
Y preserva el camino de sus santos.
Bienaventurado el hombre que halla
La sabiduría,
Y que obtiene la inteligencia”

Prov. 2:6-8; 3:13

Gracias mi amado Salvador, a Ti la honra, la
Gloria, la alabanza y la adoración. Nuevamente
me das la oportunidad de ver contestada una
mas de mis peticiones, ¡alabado seas!
En esos momentos en que sentí desfallecer y desesperar,
estuvo siempre tu bendita presencia a mi lado para
alentarme a continuar.
Gracias porque solo Tú sabes lo que esto significa
para mí. Aleluya.

A MI HIJA

Por ser el eje de mi vida...
Yelis, eres y siempre serás lo más
maravilloso que Dios me ha dado.
Gracias por aguantar tantos días de
visitas a “mi escuela”, con “mis maestros”,
“mis tesinas”, etc. etc. Mi chiquita, sin
tu compañía no hubiera sido igual.
Te amo mi niña, y por ti, he querido
siempre superarme.
Te adoro, mi tesorito.

A MIS PADRES

Por la vida que me dieron,
por sus esfuerzos, y por ese
ejemplo que siempre me
han dado como buenos
profesionistas, como huma-
nos y como grandes siervos
del Altísimo. Dios les llene
de bendiciones por siempre
y me dé la oportunidad de
agradecerles y demostrar-
les lo mucho que los quiero

A MANUEL

Por su compañía, su tiempo y
paciencia para poder ver culminado
éste trabajo.

Te agradezco tu dedicación y el apoyo
que me diste en todos los sentidos.

IRAZÚ, TONY Y NANIS

Gracias por ser mis hermanos y por lo
mucho que me aguantan. Los quiero.
Tengan siempre presente que todo lo
que se propongan, cuando se quiere
y se espera en Dios se logra.

A MI ASESORA

Gracias maestra Esther por su
tiempo dedicado a éste trabajo.
Esa generosidad, sencillez y amabilidad
que la caracterizan hacen que una
tenga el deseo de continuar hasta el fin.
Gracias por haber sido una parte
importante en mi formación profesional.

A MIS HERMANOS EN CRISTO, AMIGOS Y FAMILIARES

Por haber sido partícipes de éste sueño que hoy veo culminado.

Gracias por el apoyo espiritual, moral y físico que me brindaron.

Sé que siempre puedo contar con todos ustedes.

Dios los bendiga.

A MIS NIÑOS NEFRÓPATAS

Por ser mi inspiración para la realización de Este trabajo.

Siempre hay una esperanza y un motivo Para luchar y seguir adelante.

INDICE

INTRODUCCION

CAPITULO 1 El niño y su proceso de hospitalización

- 1.1 El niño enfermo..... 8
- 1.2 Percepción del niño ante la hospitalización..... 10
- 1.3 Síndrome del niño hospitalizado u hospitalismo..... 13
- 1.4 ¿Qué es una enfermedad crónica?..... 15

CAPITULO 2 Características del niño en edad escolar con Insuficiencia Renal Crónica

- 2.1 La Insuficiencia Renal Crónica..... 17
- 2.2 El niño en edad escolar con Insuficiencia Renal Crónica (IRC), sus carencias y limitaciones..... 22

CAPITULO 3 Atención pedagógica del niño hospitalizado con IRC

- 3.1 Atención para la infancia con Insuficiencia Renal Crónica. El espacio pedagógico..... 25
- 3.2 La Pedagogía Hospitalaria como auxiliar en el tratamiento del niño hospitalizado con IRC 26
- 3.3 Terapias ocupacionales, recreativas y educativas para el niño con IRC..... 30

CAPITULO 4 El juego, factor importante para el tratamiento del niño con IRC

- 4.1 La importancia del juego..... 35
- 4.2 La importancia de contar con una Ludoteca dentro del hospital.... 39

CAPITULO 5 Entorno familiar y social del niño hospitalizado

5.1 Integración de padres de niños nefrópatas ambulatorios a las actividades educativas y recreativas del programa pedagógico establecido.....	40
5.2 Capacitación y sensibilización del personal médico para un trato mas humano y cálido con respecto al escolar hospitalizado con IRC.....	42
5.3 Posibilidades de una Pedagogía hospitalaria. Capacitación y formación de pedagogos hospitalarios.....	45
5.4 La labor del pedagogo.....	49
CONCLUSIONES.....	51
GLOSARIO.....	53
BIBLIOGRAFIA.....	54

INTRODUCCION

Para construir una sociedad mejor, la educación tiene que estar presente en todo quehacer humano, involucrando diversos ámbitos; el familiar, al cual todo hombre pertenece; el escolar, donde se inicia la educación formal y los primeros hábitos de estudio; el empresarial, donde el hombre se desarrolla laboralmente en la producción de bienes o servicios y, el comunitario donde influimos y somos influenciados por nuestros actos.

La Pedagogía al ser la ciencia encargada de la educación, ha sido considerada por algunos solo como la educación formal o tradicional la cual abarca únicamente una parte del universo de la educación, dejando de lado la educación no formal e informal que son parte también de la vida.

El pedagogo ante la sociedad tiene una tarea educativa que resolver para mejorar la calidad de vida de los individuos, colaborando, proponiendo, apoyando y asesorando a instituciones que dan servicio a la comunidad en general. En todas las organizaciones sociales es vital considerar a la educación como la herramienta idónea en el crecimiento personal e integral, y, la siguiente propuesta se enfoca a aquellas personas que carecen de salud y están necesitadas de educación dentro de sus particulares y difíciles circunstancias.

Desde hace muchos años se tiene bien entendido que un hospital es sin lugar a dudas y en la mayoría de los casos, si no es que en todos, sinónimo de sufrimiento, dolor y por supuesto de enfermedad.

Esta situación se agudiza en las salas pediátricas de los hospitales, ya que si a un adulto le es difícil entender la enfermedad y adaptarse a estar internado, tal vez días, o tal vez meses, para un niño le es mucho mas problemático y traumático vivir esta situación.

En nuestro país son varios los hospitales dedicados a la atención pediátrica, pero sólo unos pocos contemplan con visión mas amplia el manejo de la enfermedad y el tratamiento integral de un niño en su hospitalización, es decir, no solo los aspectos médicos, sino también las necesidades afectivas y emocionales por las que atraviesa durante su padecimiento.

Como menciona Palomo del Blanco.

“Se concibe a los hospitales para niños como los sitios en los que éstos deben permanecer aislados para no adquirir nuevas infecciones, y como todo contacto puede ser en extremo peligroso, éstos se reducen al mínimo y quien se acerque al paciente lo tiene que hacer con extremas medidas higiénicas y de esterilización.”¹

Por tanto, muchas de las veces el hospital infantil es la organización institucional de carencia afectiva, en la que se aleja al niño de sus padres y de todo su medio social, familiar y escolar, llegando el paciente a caer en la indiferencia hacia lo que le rodea, aunado a que las personas con las que llega a tener contacto (llámese médicos y enfermeras) se muestran un tanto insensibles a la situación, no obstante su buena preparación.

Pero, ¿qué le sucede a un niño cuando permanece internado en una sala de hospital por largo tiempo? Al respecto Palomo nos explica: “se puede presentar un cuadro agudo de angustia trayendo a veces consecuencias crónicas. En algunos casos dicha angustia se traduce en síntomas no ruidosos y el niño vive más o menos tranquilamente la vida del hospital en una aparente adaptación, está triste pero no desesperado, la observación profunda muestra que si bien toma contacto con médicos y enfermeras las relaciones son pobres y superficiales. Sólo una parte de los niños parece adaptarse bien y mantiene su buen humor, su sonrisa y su comunicación con el medio.”²

Lo extraño es que día a día el personal médico que tiene contacto continuo con los pacientes infantiles viven estas situaciones y difícilmente hacen algo por remediarlo.

Este mismo sufrimiento y deterioro lo vive el niño que padece de Insuficiencia Renal, ya sea crónica o aguda, y que, debido a su enfermedad y a las limitaciones físicas, como son el pasar de tres a cuatros horas aproximadamente “conectado” a una máquina que hace la función de su riñón sin poder moverse del sitio en el que se encuentra, o, el tener que soportar dentro de su abdomen una sonda llamada catéter, el cual en ocasiones llega a ocasionar infecciones muy fuertes y extremadamente dolorosas llamadas peritonitis. Entre muchas otras limitantes en las que se encuentra, y que, mas adelante se explicarán mas ampliamente.

¹ Palomo del Blanco Ma. Pilar. *Niño Hospitalizado*. p. 24

² *Idem* p. 24

. Los niños nefróticos son tratados con diversos medicamentos, que les van alterando progresivamente todas sus funciones (cognitivas, orgánicas) . Se deprimen con facilidad, se aíslan, se inhiben, son tímidos, e incluso hay períodos en los que sufren de dolores muy fuertes en diversas partes del cuerpo.

La Pedagogía, Psicología, Psiquiatría y Medicina, han dedicado sus esfuerzos para contrarrestar este desajuste emocional y orgánico. Pese a que el internamiento prolongado a que son en ocasiones sometidos, puede ver afectado su tratamiento y recuperación normal.

Para el niño con Insuficiencia Renal en edad escolar le es vital el poder canalizar todo su estrés, su frustración y su sufrimiento en actividades que lo hagan distraerse y olvidarse por un momento de su enfermedad. Es por eso que se considera que actividades de carácter lúdico, teatral, manual, literario e incluso musical, pueden ser una forma de terapia, pueden contribuir en gran manera a que el niño nefrótico pueda sobrellevar su enfermedad dentro del hospital.

La enfermedad crónica, la hospitalización y los tratamientos ponen al niño con Insuficiencia Renal y a su familia, en una situación difícil que compromete seriamente su desarrollo, tanto a nivel orgánico como en lo referente a su salud mental, ya que al dolor y a los problemas físicos los acompaña el dolor mental.

El presente trabajo tiene como propósito, brindar una opción casi desconocida para el ámbito pedagógico, ya que este tema pocas veces ha sido objeto de estudio para nuestra disciplina y por lo regular son otras las (disciplinas) que han abordado desde sus posturas muy particulares al niño hospitalizado o bien a lo que se ha dado por llamar "síndrome de hospitalismo" es decir, un conjunto de síntomas que repercuten tanto física como emocionalmente por el ingreso a un ambiente hospitalario presentándose en menor o mayor grado según la capacidad de adaptabilidad al medio o situación de cada sujeto.

El objetivo general de la presente propuesta es ayudar al perfeccionamiento integral del niño con Insuficiencia Renal Crónica en edad escolar, mediante una atención pedagógica personalizada en la institución hospitalaria de acuerdo con las distintas áreas de la actividad de la Pedagogía hospitalaria. Se propone un programa que involucre las tres áreas de la Pedagogía Hospitalaria, recreativa, educativa y ocupacional, mediante la atención

integral del niño en edad escolar con Insuficiencia Renal Crónica, llevándolos a un cambio positivo de actitud ante la enfermedad; tomando en cuenta si nivel de madurez, escolaridad, sus limitaciones físicas, la duración de su hospitalización, sus intereses y necesidades de acuerdo a su edad para con esto contrarrestar en alguna forma el desequilibrio emocional provocado por su hospitalización.

Ante esta problemática, el trabajo propone brindar alternativas; aspectos fundamentales y básicos para el manejo del niño hospitalizado con Insuficiencia Renal Crónica (a partir de éste momento se abreviará IRC), desde un enfoque pedagógico, que ayude a disminuir el desajuste emocional causado por la hospitalización e incorporarlo de una manera armónica al medio del cual formará parte durante el tiempo que permanezca en él. Asimismo, intenta dar a conocer una serie de elementos, necesidades e intereses del niño enfermo y de la dinámica en general durante su proceso de hospitalización.

De lo anterior mencionado, se pretende demostrar la importancia de crear en nuestros hospitales pediátricos, servicios o departamentos que tengan como norma u objetivo mejorar la estancia y lograr a su vez, una adecuada adaptación al ambiente hospitalario de sus pacientes durante el tiempo que permanezcan en él, y muy en especial a los enfermos del riñón.

Todo este interés se genera a partir de la experiencia vivida y compartida con niños hospitalizados, durante el semestre que cursé la materia de Prácticas Escolares y durante el tiempo que realicé mi servicio social. Todo esto tuvo lugar en el Hospital Infantil Dr. Federico Gómez

Considero de gran importancia esta área como una alternativa más para el pedagogo, tanto en la investigación, planeación y la práctica pedagógica.

Se anexa un glosario con la finalidad de comprender la terminología médica así como también la bibliografía empleada.

CAPITULO 1: EL NIÑO Y SU PROCESO DE HOSPITALIZACIÓN

1.1 El niño enfermo

Durante nuestro conocimiento la personalidad se ve conformada por tres elementos, el ego, el yo y el súper yo.

El ego surge en los niños en desarrollo conforme aprenden que hay una realidad independiente de sus propios deseos y necesidades. Siendo primero una parte del yo, el ego evoluciona para manejar el mundo. Una de las principales tareas del ego es localizar los objetos para satisfacer las necesidades del yo. El ego es controlado y lógico; en lugar de ser impulsado por el principio del placer, opera con base en el principio de realidad.

El superego se despegga del ego; puede pensarse que el superego es la conciencia. Funciona de manera independiente, buscando la perfección y admirando el idealismo, autosacrificio y el heroísmo. El superego conduce al ego a que atienda las metas morales y fuerza al yo a que inhiba los impulso animales.

El yo va regulando nuestro principio de la realidad, las actitudes se edifican bajo tendencias y características que difieren de persona a persona. De ésta forma las tendencias en las personas se organizan de manera jerarquizada.

“El yo como todo lo demás en el organismo, se desarrolla y cambia en el curso de la vida. Su núcleo incluye todas las experiencias propias en cuanto se distinguen de todo lo demás que no es el yo. Esta distinción se afianza con el aprendizaje. El niño descubre mediante la investigación que el pie es parte de su yo y que el juguete favorito no lo es. A medida que el tiempo pasa, el yo adquiere un significado más lleno y más rico. Implica las sensaciones corporales, sentimientos, emociones, la imagen del propio cuerpo, el sonido del propio nombre, la continuidad de los propios recuerdos, todo lo que conduce a la experiencia de uno mismo como ser separado y único que posee duración continua.”³

La idea anterior nos permite apreciar la importancia que tiene la formación de una identidad del yo durante el desarrollo de la personalidad, las continuas

³ Meneses Morales Ernesto. *Psicología General*_Pag. 359

experiencias y la interacción social que influye en la conciencia de ser.

De entre las características de un sujeto bien adaptado podemos decir que la auto aceptación del sujeto tanto en lo físico como en lo psicológico, constituye un factor esencial para poder vivir sin pretensiones o engaños. De igual forma el crecimiento y desarrollo continuo mueven al sujeto hacia la realización propia y la actualización de sus esquemas de conducta. Un principio de integración que ayuda al sujeto a organizar sus respuestas entre las fuerzas de la irracionalidad y la madurez puede describir a una persona adaptada. También la percepción clara de la realidad es una cualidad importante en la adaptación ya que una persona que sufre de trastornos en la personalidad y, en este caso el niño, no puede tener un funcionamiento eficaz, adecuado o maduro.

La frustración entendida como cualquier obstáculo o barrera que impide la consecución de una meta, proviene de la realidad externa, de limitaciones físicas, de una enfermedad, o bien por razones internas dependiendo del tipo de conflicto que el sujeto experimenta.

Entre todos los factores que ayudan a que un niño logre su auto-realización uno de los más importantes es la salud, tanto física como psíquica, ella le permitirá enfrentar los problemas con una fuerza y capacidad que de otra forma no tendría.

La mayoría de nosotros tomamos la salud de nuestros hijos como algo natural, pero no tomamos en cuenta que desempeña un rol de inmensa importancia en su desarrollo. Por oposición, basta considerar los efectos de la ausencia de salud. Mientras que la mayoría de las enfermedades infantiles rara vez tienen un efecto permanente sobre el crecimiento y el desarrollo, una enfermedad grave y prolongada puede impedir esos procesos.

Durante una enfermedad, si el niño permanece inactivo sus músculos pierden tonicidad, lo que causa una rápida fatiga y frena temporalmente su desarrollo.

“Una enfermedad casi siempre torna al niño irritable, y es probable que esté mas ansioso y tenga berrinches. Tanto la enfermedad como su periodo de recuperación, a menudo exigen una restricción de actividades, cosa muy frustrante para el niño que suele sentirse inseguro no solo como individuo sino

en relación con otros niños”.⁴

La vida cotidiana de un niño sano da un giro cuando la enfermedad se presenta, la tolerancia a la frustración de este hecho, se refleja en distintas reacciones por cada niño.

La fuerza del motivo de su frustración va ligada a la propia enfermedad experimentada, al lugar que le resulta totalmente ajeno al suyo, a la gente con quien por necesidad tiene que convivir. El conflicto en ocasiones puede llevarlo a manejar estados de ánimo que van desde superar la situación o quedarse en un estado de frustración prolongada.

1.2 Percepción del niño ante la hospitalización.

Ernesto Meneses nos explica como el individuo reacciona ante las circunstancias de la hospitalización, y dichas reacciones las convierte en habilidades:

“La persona que sufre un conflicto o una frustración aprende ante todo a hacer algo para olvidarlos. Por desgracia no siempre aprende la forma mas adecuada para resolver su frustración o conflicto, como los niños que hacen berrinche para salirse con la suya, y cuando llegan a la edad adulta continúan haciendo berrinches para conseguir lo que desean, aprendieron una forma de conducta para manejar la frustración y el conflicto y siguen usándola, aunque sea totalmente impropia de la edad”⁵

Estas formas de reaccionar de manera “consciente” ante la frustración o el conflicto, el hombre las emplea numerosamente y son engaños que se aplican a si mismos para disminuir el grado de ansiedad provocado por el conflicto. Sin embargo cuando esas conductas las usamos “inconscientemente” para protegernos de la frustración y de la ansiedad, Freud las denominó mecanismos de defensa.

La enfermedad de todo ser humano, además de presentarse con síntomas muy característicos, es asumida de manera particular en cada caso.

Cuando ésta se complica y es necesaria la hospitalización, cada niño percibe

⁴ Stoppard. *Las habilidades de su niño*. p. 72

⁵ Idem. p.365

el proceso de adaptación al medio de acuerdo a factores como:

- La edad y el desarrollo de la personalidad del niño.
- La información que haya recibido de su hospitalización
- La relación que mantiene la familia con su paciente (principalmente las figuras que (él considera mas importantes)
- La gravedad de su enfermedad y el tiempo que requiera su hospitalización.
- La actitud del personal médico en su atención, pues a pesar de tener una función de apoyo con todos los cuidados y esmeros posibles, el niño llega a percibirlos como figuras que amenazan su integridad, o bien, la simple visión de una bata blanca desencadena reacciones de pánico y desconfianza. Es por ello que las relaciones que establecen con anterioridad el niño y el personal del hospital son esenciales para disminuir sus miedos y ansiedades.

La edad del niño y el nivel de desarrollo que alcance en los momentos que se presenta una situación como la hospitalización, es fundamental para poder distinguir el grado en que varían o afectan las tensiones.

Los niños de un año en adelante tal vez perciban su ingreso como si los hubieran abandonado para siempre, o bien, su conciencia animista y mágica les hace pensar que todo eso que les ocurre en el momento, es un castigo por todas las "fechorías" cometidas por él con anterioridad.

La confusión y ansiedad vivida en ese trance por el niño le hace sentir abrumado por el malestar. La imagen materna es insustituible así como su presencia, además de sentirse traicionado, la desconfianza e inseguridad se le acentúa cuando los padres no logran que el pequeño confíe en ellos en relación con los distintos aspectos en su enfermedad.

Por otra parte, los padres en la mayoría de los casos, no comunican previamente a su hijo sobre una posible hospitalización, o bien, sobre aspectos generales de la enfermedad que padece. De alguna forma esta desinformación en el niño en un proceso anterior a su hospitalización es la base por la que el ambiente le provoca un impacto fuerte y atemorizador.

De igual forma las relaciones que se establecen por parte de los padres y el paciente durante la hospitalización pueden contribuir, aminorar o aumentar la ansiedad y el miedo. Pocos son los padres que durante la estancia de su visita

aprovechan verdaderamente el tiempo con su hijo y le hacen sentir confianza llevándole algún regalo y obsequio, haciéndole saber de sus amigos, escuela, objetos; visitarlo con frecuencia, platicar de sus planes, sus miedos y otros.

Es muy frecuente que los mismos padres incrementen el estado de ansiedad en el que ya se encuentra el niño. La actitud en éstos padres es fría y desinteresada, o bien, es tal su angustia que el niño llega a percibirla con mas dramatismo. La misma hora de visita llega a ser en ocasiones un procedimiento de rutina sin ningún provecho estimulador a su paciente.

Cuando la enfermedad es crónica y amerita una estancia prolongada en el hospital, como es el caso de los niños con IRC, el paciente paulatinamente presenta cambios en su comportamiento, más aún cuando los padecimientos requieren de algún tratamiento, posición, aislamiento o condición específica.

Las variaciones en su estado de ánimo serán evidentes, desde la falta de cooperación hasta el hastío en extremo.

Normalmente la imagen de una "bata blanca" o una "cofia" se convierten para el niño durante su estancia en el hospital en figuras de seres que lo agreden y castigan, cuando en realidad el médico y la enfermera son personas preocupadas en la salud del niño; sin embargo en ocasiones, las actitudes del personal médico y paramédico son un tanto deshumanizadas y poco emotivas, mas aún tratándose de un niño. El paciente se convierte en el "de la 207" o en otra "cosa" que no guarda relación con un ser o un niño con sentimientos particulares. Es cierto que la preparación del niño a un ambiente de hospital le corresponde a la familia, pero también le corresponde al personal médico y paramédico, el modo en que se relacionen por primera vez con un niño determinará en buena medida los resultados posteriores y la cooperación del paciente durante el proceso de su hospitalización.

1.3 Síndrome del niño hospitalizado u hospitalismo

Cuando la hospitalización es prolongada y los síntomas a nivel emocional toman una característica más patológica el deterioro emocional en el niño es evidente.

La privación materna a causa de la internación afecta determinadamente el desarrollo de algunos niños presentándose desde los lactantes, aunque es más común en preescolares o escolares.

Los especialistas en educación infantil, médicos y psicólogos, argumentan sus posturas sobre los problemas o reacciones que puede causar el internamiento u hospitalización y han dado por llamar a este cúmulo de reacciones hospitalismo o síndrome de hospitalización, es decir, un síndrome de derrumbe básicamente emocional, entre mas prolongado sea el internamiento, mas irreversible resulta el daño.

Se ha visto que el deterioro no solo es psicológico, también se presentan deficiencias en sus actitudes sociales, lingüísticas, cognoscitivas, motoras y en su habilidad para controlar su conducta.

Algunos autores están convencidos de que uno de los factores más relevantes que intervienen en el hospitalismo, es la privación materna, mas que la paterna. En ocasiones la ausencia es prolongada y ésta figura es esencial para el desarrollo emocional del niño de cualquier edad. La atención que algunas madres prestan en el cuidado de sus hijos es también inadecuada, ya que en ocasiones ellas están presentes físicamente durante las horas de visita, pero ausentes emocional y afectivamente con su paciente. De igual forma el abandono de la madre o padre hacia su hijo (a) internado en el hospital se llega a presentar causando graves resultados en el niño.

A lo largo de la historia, la figura materna siempre ha sido muy representativa; esto no quiere decir que la figura paterna no lo sea, sin embargo en la mayoría de los casos el padre se excluye del cuidado de los hijos y en los casos de hospitalización es necesaria la presencia de éste como un apoyo esencial de confianza y seguridad para el hijo enfermo.

Volviendo a las reacciones del niño hospitalizado y para finalizar, podemos clasificarlas en inmediatas y las que se presentan en el transcurso de la hospitalización. Las primeras van desde los gritos, el llanto, el miedo a la

oscuridad, hasta la negativa a su internamiento, en estas circunstancias además de soportar las incomodidades, molestias y dolores sufre una serie de angustias que pueden obstaculizar las relaciones sociales durante su estancia.

Las reacciones en el transcurso de la hospitalización son: actitudes de rebeldía, de culpa o de castigo, reproche, conductas regresivas, anorexia, perturbaciones del sueño, regresión esfinteriana (enuresis y encopresis), inhibición de funciones motoras (poca movilidad), rechazo a la comunicación, estados depresivos o trastornos del comportamiento y algunas otras.

Las reacciones en relación con la edad es otro factor importante en el proceso de hospitalización. Se ha visto que los bebés de menos de 7 meses no se inquietan en el hospital, quizás lloran más que en casa pero responden bien con las enfermeras que los atienden. Sin embargo, se ha observado que una de las reacciones posteriores a hospitalización, es un comportamiento llamado "síndrome global" que se caracteriza por la monotonía perceptual a que están sometidos en el hospital, con una duración de varias horas a tres días. (esto se debe a la falta de estimulación auditiva, visual y efectiva en las salas de neonatos).

A partir de la edad en que el niño distingue visualmente y con claridad el rostro de la figura materna, que es entre los siete u ocho meses son muy notorios los signos de sufrimiento por la separación de ella y los efectos emocionales alcanzan su máximo a los cuatro años. Entre tanto, la edad menos vulnerable a la separación materna por hospitalización oscila entre los nueve años en adelante.

En cuanto a los efectos de la hospitalización, si bien pueden no presentarse en el transcurso de ésta, pueden darse a largo plazo. El comportamiento de niños que tuvieron una estancia prolongada en el hospital puede manifestarse en problemas de adaptación a su vida familiar, escolar, secuelas emocionales o temores específicos a extraños, médicos, enfermeras, hospitales y a todo aquello que le recuerde y tenga relación con su padecimiento.

Cuando los signos de desequilibrio emocional varían, ya sea durante el transcurso de la hospitalización o después de ella, tanto en su duración o en la intensidad de los síntomas, deben considerarse patológicos, convirtiéndose en un factor que impide en un momento dado la recuperación de la salud física y mental del niño.

1.4 ¿Qué es una enfermedad crónica?

Hay casos en que las enfermedades dada su naturaleza o etiología, son prolongadas o crónicas.

Entre las enfermedades crónicas, existen cinco tipos extensos de enfermedad crónica siendo cada uno progresivamente más difícil de tratar:

- “- Enfermedad crónica potencial
- Enfermedad crónica reversible
- Enfermedad crónica estacionaria
- Enfermedad crónica progresiva
- Enfermedad mortal”⁶

La razón de una hospitalización puede variar de acuerdo a las circunstancias o a las necesidades del padecimiento. El ingreso de un paciente a un hospital puede ir, desde una simple intervención quirúrgica ambulatoria hasta tratamientos muy prolongados que llegan a durar de dos a tres años.

Lo crónico en una enfermedad está en función del tiempo que lleva de evolución el padecimiento, que puede variar de meses a años, y no todas las enfermedades crónicas tienen que ser forzosamente riesgosas.

Las reacciones de los niños con estas enfermedades son muy variadas, ya que en la hospitalización prolongada de algunos casos, los niños suelen mostrar una actitud tranquila e indiferente, cuando las molestias físicas no son muy intensas. Y en otros, muestran actitudes falsas que encubren su angustia; se observan cooperadores, amigables, alegres, cordiales, correctos y ordenados pero al salir del hospital llegan a reaccionar en forma destructiva y agresiva.

Existen dos objetivos primarios en el tratamiento de una enfermedad crónica. El primero consiste en contrarrestar los efectos de la enfermedad hasta donde sea posible. Esto requiere el uso agresivo de cualquier modalidad terapéutica que pudiese ser útil para los problemas individuales del niño. El segundo objetivo, consiste en ayudar al niño y a sus progenitores a hacer un ajuste emocional saludable al régimen del tratamiento y a los efectos de la enfermedad que no puede ser controlada.

⁶ Kempe Henry. *Diagnóstico y tratamientos pediátricos*. p. 173

Estas características las vive el niño con IRC en edad escolar. El tipo de enfermedad que padece es de carácter crónico progresiva.

CAPITULO 2: CARACTERÍSTICAS DEL NIÑO EN EDAD ESCOLAR CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA

2.1 La Insuficiencia Renal Crónica

Dentro de las enfermedades graves evolutivas, encontramos también las nefropatías que son las enfermedades que tienen que ver con el riñón. “Las enfermedades renales en lactantes y niños pueden aparecer en una amplia variedad de formas. En los lactantes pueden existir malformaciones físicas; en preescolares incapacidad de desarrollo (físico y mental) y anorexia son comunes en escolares; inquietud, dolor de cabeza, pérdida de peso y su rendimiento escolar es defectuoso y bajo”⁷

Las malformaciones del riñón y el aparato urinario son frecuentes en los niños. El desarrollo anómalo del riñón es de gran relevancia puesto que conduce a que el organismo frecuentemente caiga en infecciones, haya cálculos y finalmente una insuficiencia renal.

“La insuficiencia renal a menudo se presenta en niños con una historia larga y vaga de dolores de cabeza, cansancio y dolor abdominal difuso (en todo el abdomen)”⁸

De igual forma estos niños tienen internamientos prolongados por la aplicación de métodos de diálisis, hemodiálisis y trasplantes renales que los tensan mucho y los provocan actuar con ansiedad.

Existen dos tipos de insuficiencia renal:

a).- Insuficiencia renal aguda:

Este padecimiento constituye una complicación importante de muchos padecimientos médicos y quirúrgicos, “Puede definirse como la incapacidad brusca para excretar orina en suficiente cantidad o con la composición adecuada para mantener la homeostasis de los líquidos del cuerpo. Los pacientes con insuficiencia renal están incapacitados para excretar una carga de agua. Por lo tanto desarrollan con facilidad intoxicación acuosa”⁹

⁷ Kempe Henry. *Diagnóstico y tratamientos pediátricos*. p. 437

⁸ Idem. p.437

⁹ http://caiai.ure.ac.cr/patologi_hema.html

La diálisis con catéter rígido consiste en la implantación del mismo en el peritoneo para hacer lavados a modo de desechar las toxinas acumuladas en el cuerpo. Este procedimiento se realiza solo por tiempos limitados, mientras que el paciente vuelve a su total recuperación.

b). Insuficiencia Renal Crónica:

“Lo que define a la insuficiencia renal Crónica (IRC), es la pérdida progresiva e irreversible de las funciones renales. Desde el punto de vista fisiopatológico se dice que hay una pérdida de la elasticidad y velocidad que tiene el riñón para regular el medio interno”¹⁰

Causas mas frecuentes de Insuficiencia Renal Crónica:

- 1.- Problemas renales de nacimiento
- 2.- Procesos inflamatorios del riñón llamados glomérulo nefritis
- 3.- Daños renales debido a otras enfermedades como la diabetes, el lupus, la hipertensión
- 4.- Trastornos hereditarios
- 5.- Enfermedad renal debido a tóxicos
- 6.- Problemas obstructivos por tumores o cálculos
- 7.- Causas desconocidas

“Los síntomas son muy variados y pocas veces claros. Algunos usuarios no muestran síntomas por mucho tiempo. Produce lesiones graves antes de que la persona sospeche que está enferma. La mayoría son de índole general: debilidad, irritabilidad, dolor de cabeza, orinar constantemente durante la noche, mareos, náuseas, vómitos, comezón en el cuerpo y se hincha también, hay falta de aire pérdida del apetito, fatiga, lentitud y calambres,

Conforme avanza la enfermedad la piel se vuelve de color terroso, seca y con tendencia a descamarse con manchas y moretes, aumento de la presión arterial, aliento con olor a orina dificultad para respirar, mucho sueño durante el día y dificultad para dormir durante la noche.”¹¹

Las principales manifestaciones de la IRC, son la retención o exceso de sustancias tóxicas y la pérdida de la capacidad para concentrar y diluir orina.

¹⁰ <http://caiari.ure.ac/patologi/hema.html>

¹¹ Kempe Henry, Op Cit. 438

Se llegan a tener trastornos de tipo digestivo, neurológicos, hematológicos e inmunitarios, trastornos de coagulación, dermatológicos, cardiovasculares, óseos, endocrinos y metabólicos.

Existen tres tipos de tratamiento para la IRC; la Hemodiálisis, Diálisis, Peritoneal, Continua Ambulatoria y la mejor opción es Transplante Renal ya sea por donante vivo o cadáver.

HEMODIÁLISIS

La Hemodiálisis es un proceso que elimina los desechos y los líquidos de la sangre.

Para “limpiar” la sangre ante todo hace falta poder acceder a ella. Para ello se utilizan dos medios: un acceso al sistema venoso periférico denominado Fístula o bien un acceso al sistema venoso central mediante algún tipo de catéter artificial. En ambos casos se deben construir éstos accesos pasando por una intervención quirúrgica.

La fístula artero-venosa es uno de los sistemas de acceso a la sangre para realizar la Hemodiálisis. Lo que se hace es unir una arteria y una vena para aumentar el volumen sanguíneo de la misma, requisito imprescindible para esta técnica.

Para un tratamiento de hemodiálisis se insertan dos agujas en una vena previamente arterializada mediante una fístula, de esta manera ya tenemos el acceso venoso, y la sangre es extraída por una bomba mecánica y a través de un sistema de tubos y de un filtro especial es limpiada para luego ser devuelta al cuerpo.

Durante una sesión de hemodiálisis, toda la sangre del cuerpo pasa varias veces a través del filtro o dializador. La mayoría de las personas necesitan dializarse tres veces a la semana. La mayor parte de los enfermos reciben tratamientos en el ciclo de Lunes, miércoles-viernes o martes-jueves-sábado. La mayoría de las sesiones de hemodiálisis duran entre 3 y 4 horas.

DIÁLISIS.

La diálisis peritoneal es un tratamiento de sustitución de la función renal que consiste en la limpieza de los productos tóxicos acumulados en la sangre en la insuficiencia renal. En el abdomen, los intestinos y otras vísceras están recubiertas por una membrana llamada peritoneo, con unas características muy especiales. Es semipermeable, es decir que deja pasar algunas sustancias que viajan por la sangre y otras no. En la diálisis peritoneal se coloca un líquido estéril especial en el interior del abdomen del paciente a través de un tubo de plástico llamado catéter, y se deja adentro durante un tiempo determinado. Allí a través del peritoneo, es capaz de recoger algunas sustancias de desecho de la sangre de forma que al sacar ese líquido se haya limpiado algo el cuerpo. Haciendo esto varias veces al día de forma continua se consigue imitar la función de los riñones de limpiar la sangre.

El líquido de diálisis peritoneal es una mezcla estéril de agua, azúcar (glucosa) y otras sales minerales. Su composición está pensada para que al ponerse en contacto con el peritoneo del paciente se produzca un intercambio entre las sustancias que le faltan y las que le sobran a la sangre.

Así pues, con la diálisis peritoneal se consigue un doble efecto: extraer agua del cuerpo del paciente (ultrafiltrar) y eliminar productos de desecho que el riñón no puede eliminar.

TIPOS DE DIALISIS PERITONEAL. VENTAJAS E INCONVENIENTES

Existen fundamentalmente dos tipos de diálisis peritoneal: La diálisis peritoneal continua ambulatoria (DPCA) y la diálisis peritoneal automatizada (DPA). Hay otras variantes que se realizan con pequeñas variaciones de estas dos.

DPCA: Es la más común. El proceso de la diálisis peritoneal se realiza a lo largo del día de forma manual. El paciente introduce ("infunde") el líquido de las bolsas en su abdomen, y lo deja durante un periodo de tiempo estipulado (al rededor de cuatro horas) tras las cuales se vacía ("drena") en otra bolsa y se infunde el siguiente recambio. Esto se hace a lo largo del día, cuatro o cinco veces, descansando por la noche. Durante el tiempo que el líquido esta en el abdomen ("tiempo de permanencia") se produce el intercambio con los productos de desecho de la sangre, de forma que al drenar el líquido que sale está lleno de ellos (urea, creatinina, ácido úrico, potasio, etc). El proceso de

drenar y después infundir el líquido se llama recambio. Cada recambio dura al rededor de 35- 40 minutos (los primeros 10-20 minutos son para drenar el líquido que hay del recambio anterior, y de 5-20 minutos para infundir el nuevo).

DPA: El mecanismo es el mismo pero en lugar de hacer los recambios el paciente los hace una máquina, la cicladora. Generalmente este tipo de tratamiento se realiza por la noche mientras se duerme. El paciente conecta el prolongador de su catéter (especie de sonda) a un tubo similar que sale de la máquina donde previamente habrá colocado las bolsas que necesite para toda la noche. El tubo es lo suficientemente largo para permitirle moverse de la cama con libertad e incluso caminar unos pasos. La máquina se encarga de controlar el tiempo de cada recambio, de drenar e infundir midiendo cuidadosamente la cantidad de líquido que sale de cada recambio. El tratamiento completo dura aproximadamente 8 a 10 horas. Durante el día el paciente no necesita dializarse o en ocasiones se hace uno o dos recambios de forma manual. La cicladora es una máquina sencilla y segura y que puede ser usada en cualquier lugar con una toma de corriente eléctrica. Esta modalidad de Diálisis Peritoneal hace más fácil al paciente continuar con su vida laboral o estudios.

El tipo de Diálisis Peritoneal se elige generalmente en base a las preferencias, estilo de vida o condición media; esto implica la comodidad de poder hacer los recambios en el hogar sin tener que trasladarse al hospital y los gastos que esto implica.

TRANSPLANTE RENAL

Es la mejor alternativa que puede tener un paciente con Insuficiencia Renal Crónica, aunque para ello necesita tener un donador compatible con él, ya sea vivo o de cadáver, someterse a una serie de pruebas exhaustivas de laboratorio e incluso se tiene que estar preparando en caso de que el órgano transplantado no le llegara a funcionar.

La calidad de vida, la dependencia a los fármacos, diversos agentes externos para poder sobrevivir, son motivos importantes para pensar en alternativas pedagógicas y terapéuticas que deben de tener los niños nefrópatas que se ven en la necesidad de estar continuamente (ambulatoriamente) en un hospital.

Dadas las características de su enfermedad, los enfermos renales requieren

más atención, motivación, distracción y actividades ocupacionales con fines de entretenimiento principalmente.

2.2 El niño en edad escolar con Insuficiencia Renal Crónica (IRC), sus carencias y limitaciones

Durante cada periodo de desarrollo el sujeto va manifestando patrones de conducta que se apegan a las normas de conducta esperada.

En una 1ª. Etapa del nacimiento al año de vida el niño manifiesta la conducta por una serie de expresiones como el llanto, la risa, su actividad motora se intensifica, es demandante pero sumamente dependiente. Las relaciones que establece son tendientes a satisfacer sus necesidades biológicas.

En la 2ª. Etapa 2 años de vida, el niño comienza a tener mayor autonomía tanto motriz como en sus relaciones a pesar de que la figura principal sigue siendo la madre, sus instintos lo llevan a tirar o aventar objetos, de igual forma a hacer berrinches. La ansiedad proviene ahora de la vergüenza o desaprobación que siente el niño de los adultos.

En la 3ª. Etapa de los 2 a los 6 al desarrollarse mas la actividad motora en general, así como el lenguaje, el niño ya es capaz de manifestar sentimientos como envidia, rivalidad al igual que su capacidad para relacionarse con sus compañeros y adultos fuera de su hogar se incrementa.

Podemos decir que los anteriores patrones de conducta mencionados de manera muy general, constituyen en cada una de las etapas del desarrollo lo "esperado o normal" para el niño. Sin embargo, sabemos que las situaciones de tensión en cualquier niño afectan directamente su comportamiento provocando una crisis o perturbación, como en el caso del niño hospitalizado. Es cierto también, que dicha tensión variará según el nivel de desarrollo que éste haya alcanzado.

Durante el crecimiento del niño hay un sinfín de estímulos a los que el reaccionará, algunos de estos estímulos emanan del medio externo, otros de la propia conducta del niño y otros mas de su propia estructura y funcionamiento biológico, por lo tanto el niño no es una fuente de respuestas sino también de algunos estímulos.

La situación de estímulo en el niño hospitalizado es fuente de una conducta problemática y perturbadora que interrumpe su desarrollo emocional, cognitivo y afectivo. Los estímulos que percibe en un ambiente poco estimulador le provocan respuestas de inseguridad aunados a la actitud de otras personas que le rodean y que acentúan esa inseguridad.

En el nuevo ambiente, el niño se ve obligado a asimilar múltiples cambios. De repente tiene que interactuar con muchas personas a quienes nunca vió, los cuales examinan su cuerpo y lo someten a diversas intervenciones que no dejan de ser molestas o dolorosas.

Están además los cambios de horario, la separación de su familia, el malestar que siente por su enfermedad, las restricciones para desplazarse, el reposo obligado, los ruidos y otras incomodidades.

El niño en edad escolar con IRC experimenta un cambio drástico en su vida. Todo su entorno, su vida familiar y social se vuelven los hospitales los medicamentos, los tratamientos e intervenciones quirúrgicas. Todo esto aunado al malestar físico y emocional que experimenta.

Dependiendo del tratamiento quirúrgico (diálisis, hemodiálisis) al que está sometido es de lo que va a depender su vida, ya sea de una maquina llamada riñón artificial a la cual tiene que permanecer "conectado" de 4 a 5 horas al día, tres veces por semana llegando en ocasiones a incrementar las horas y los días dependiendo el organismo lo requiera; trayendo como consecuencia una limitante muy grande en su vida ya que no puede llevar una vida cotidiana como todos los niños de su edad, una vida social, no puede planear actividades a futuro porque tal vez el día siguiente lo tenga que pasar en el hospital.

Lo mismo le ocurre al niño que tiene por tratamiento la Diálisis Peritoneal Continua Ambulatoria (DPCA), ya que tiene que drenar el liquido que trae en su peritoneo y que hace la función de su riñón aproximadamente cada cuatro horas. Este paciente puede padecer constantemente infecciones llamadas peritonitis las cuales son en extremo dolorosas y a su vez son motivo en ocasiones de fuertes tratamientos médicos con antibióticos para combatirlos y muchas de las veces llegan a terminar en hospitalización.

Como su nombre lo indica, este tratamiento debe ser ambulatorio, esto es

que el paciente puede dializarse en su casa pero muchas de las veces no es así por causas de higiene, económicas o porque los pacientes están incapacitados para realizar las curaciones en sus domicilios.

El niño con insuficiencia renal crónica, carece de un trato humanitario por parte del personal hospitalario; de afectividad, de actividades recreativas, educativas y ocupacionales en las que pueda distraer su mente y centrar su atención en situaciones que no solamente tengan que ver con su enfermedad.

El niño hospitalizado con IRC, se siente con dolor, con desconcierto, depresión, miedo, rabia y aislamiento social. Busca compañía y afecto de un familiar u otra persona. Tiene respuestas negativas a una mala hospitalización: trastornos de conducta, retardo en el desarrollo, depresión y llanto; puede perder el deseo de vivir.

El medio hospitalario es pobre en estímulos, su ritmo de actividades es monótono y repetitivo. Los horarios se establecen atendiendo casi exclusivamente a las exigencias de atención de la enfermedad y se olvidan con frecuencia las necesidades fundamentales de los niños, su interés por jugar, aprender, movilizarse, explorar, comunicarse con otra persona de su misma edad. Desafortunadamente, la única alternativa que les queda muchas veces es sentarse largas horas frente a un televisor.

El niño con Insuficiencia renal crónica difícilmente podrá volver a la escuela pero sin embargo su capacidad mental y motora no se va a limitar del todo como para que se le imposibilite a realizar las actividades antes mencionadas. Es decir, que a pesar de las molestias y el efecto de los fármacos a los que es sometido, tendrá el deseo y la necesidad de ocuparse en diversas actividades.

CAPITULO 3: ATENCIÓN PEDAGÓGICA DEL NIÑO HOSPITALIZADO CON IRC

3.1 Atención para la infancia con Insuficiencia Renal Crónica. El espacio pedagógico

La enfermedad, el proceso y la hospitalización del menor en edad escolar con insuficiencia renal crónica, no solo es un problema de carácter clínico-medico, sino también de un problema social y ético; en donde deben intervenir distintas disciplinas para proporcionar una pronta y optima ayuda del paciente.

El niño adscrito en las áreas de nefrología de los hospitales, no debe ser considerado solo desde su perspectiva biológica, olvidando su esfera psicosocial, porque de hacerlo así se estaría solo tomando en cuenta su papel de paciente y dejando a un lado su rol de persona.

Podemos decir que el papel de persona en el paciente no ha de reducirse a un organismo biológico en el que se han presentado algunas alteraciones y que precisan ser abordadas desde un discurso clínico-medico. Sino por el contrario, ha de conceptualizarse como una entidad bio-psico-social que requiere de atención para cada una de las partes integrantes de su persona por los impactos que cada uno ha recibido del padecimiento de la enfermedad, el proceso de hospitalización y las intervenciones quirúrgicas.

Pero la cuestión pedagógica no solo debe abarcar al niño con insuficiencia renal crónica durante y en proceso de su hospitalización, sino que también debe tomar en cuenta a los padres del paciente porque es precisamente con ellos con quienes se puede ir configurando elementos decisivos para la optima atención del niño nefrópata

Todo lo anteriormente mencionado debe tener como finalidad esbozar los principios y actividades educativas en un contexto hospitalario en una disciplina que puede ostentar el nombre de "Pedagogía hospitalaria" la cual abarca ambos aspectos.

La Pedagogía Hospitalaria desarrolla su actividad profesional considerando a la persona como una unidad biopsicosocial. Considera siempre a la persona como digna y susceptible, aún en su dolor de instituirse y formarse para ser mejor. La finalidad de la Pedagogía Hospitalaria es implantar y aplicar aquellos principios, criterios y condiciones generales a los que deben ajustarse

las acciones psicopedagógicas, en otras palabras la Pedagogía Hospitalaria busca adaptarse al contexto hospitalario mediante objetivos generales y específicos para toda la institución dirigidos a cada enfermo para ser educados y adoptar la actitud mas conveniente frente a la enfermedad que padecen, cualquiera que esta sea, así como la edad que cada enfermo tenga.

3.2. La Pedagogía Hospitalaria como auxiliar en el tratamiento del niño hospitalizado con IRC.

La acción de la Pedagogía hospitalaria en el tratamiento del niño con IRC puede manifestarse en tres enfoques principales: el formativo, el instructivo y el psicopedagógico. De los cuales los dos primeros pertenecen al ámbito de la educación y el tercero al área psicológica que a su vez se relaciona con lo anterior.

Enfoque formativo:

Como su nombre lo indica su objetivo central es el de ayudar, mediante distintas actividades que le permitan al niño el continuar su “desarrollo” en situaciones anómalas como lo es el estar viviendo una vida de hospitalización constante y todo lo que esto trae en consecuencia.

Corroborando lo anterior González Simancas señala que el objetivo que persigue el Enfoque formativo “no es otro que el de ayudar al mas pleno auto desarrollo de la persona en su integridad y unidad radicales, y en las facetas que están presentes en esa totalidad: singularidad, apertura y autonomía. Este enfoque pone el acento, en contribuir a que la persona enferma y hospitalizada supere las dificultades que nacen suscitadas precisamente por esas concretas circunstancias”¹²

Este enfoque tiene como medio la comunicación interpersonal para que mediante el diálogo se concientice al enfermo de la importancia de la actitud que tome en relación a su padecimiento, tratamiento y convalecencia, y en el caso del niño con IRC, el como trate de incorporarse a su entorno social y familiar.

Se trata de percibir que durante el tiempo de su hospitalización se ocupe de

¹² González Simancas y Polaino Lorente.. *Pedagogía Hospitalaria*. p. 82

tareas útiles y formativas (ya sea mediante lecturas, juegos de habilidad, etc.), las cuales no sólo cumplan con el objetivo de distanciarlo por un momento de su padecimiento, de quitar su atención de su cuerpo enfermo, de vencer la angustia de estar hospitalizado, sino que también (las actividades implementadas) sirvan tanto para no interrumpir como para reforzar el proceso de desarrollo por el que se encuentra transitando el menor.

En éste enfoque la participación del pedagogo consistiría en orientar, aconsejar, apoyar el aprendizaje con la finalidad de ganar la confianza del niño y poder entablar un buen canal de comunicación para que a su vez, el enfermo pueda enfrentar de la manera más constructiva posible los momentos difíciles de su hospitalización. No olvidando y tomando muy en cuenta el estado emocional del paciente, por lo que se tendrá que considerar la rebeldía, el rechazo, aislamiento y negativas a la realización de actividades.

Enfoque instructivo:

Este enfoque de carácter didáctico centra su atención en las tareas de enseñanza y aprendizaje, las cuales son tan necesarias para facilitar, mantener y/o recuperar un proceso de formación intelectual y cultural que el niño ya tenía en su haber o estaba a punto de comenzar (los niños con IRC se ven obligados por causa de la enfermedad, a interrumpir su educación escolar).

El objetivo de este enfoque para González Simancas ¹³ es mantener y potenciar los hábitos propios de la educación intelectual y del aprendizaje cultural que necesitan los enfermos en edad escolar, a través de las actividades desarrolladas por los maestros, profesores o pedagogos en función docentes.

Trata mediante procedimientos variados que el niño hospitalizado con IRC, en edad escolar, no interrumpa en la medida de lo posible su proceso de aprendizaje.

Los procedimientos para organizar la enseñanza en el contexto hospitalario varían según se pueda incluir a la primera (enseñanza) dentro del segundo (hospital). Es decir, las necesidades y los recursos de las instituciones hospitalarias serán fundamentales para poder hablar acerca de escuelas en el interior del hospital, de escuelas hospitalares, o de la inserción de la educación desde su enfoque no formal en un hospital.

¹³ González Simancas y Polaino Lorente. Op. Cit. p.85

La actividad docente se realizaría de una manera más individualizada, ya que no se pueden formar grupos de escolares- ya sea por edades o grados escolares- y no se dirige a éstos un conocimiento paralelo. Sino que se va trabajando con cada uno de los pacientes según las características que cada uno de ellos posea: tal vez con alguno(s) se pueda trabajar el área de matemáticas, mientras que con otros se trabajen ejercicios ortográficos, se enseñe a leer y a otros más a escribir.

En fin, no pueden formarse grupos de escolares cuando se presentan niños con muy distintas necesidades en el ámbito del conocimiento, por ello es que la atención se vuelve mas personalizada y se desliga del enfoque didáctico formal.

En cuanto a la planeación y realización de actividades contempladas en este tipo de enfoque, éstas se encauzarán a los siguientes parámetros y/o indicadores:

- a) Evaluación del paciente: donde se tomarán en cuenta tanto los conocimientos, habilidades y destrezas previamente adquiridas como el nivel formativo alcanzado hasta antes de su internamiento. Con la finalidad de detectar posibles "lagunas" en alguna de las áreas básicas del conocimiento y necesidades que pueda presentar el niño.
- b) Formulación de objetivos generales: los que dieran cuenta de la problemática global por la que están pasando los menores hospitalizados para dar pauta a posibles soluciones.
- c) Formulación de objetivos individualizados: aún cuando se presenta una problemática global, cada niño responde de diferente manera a la experiencia por la que está pasando: cada menor presenta ciertas necesidades, a las cuales hay que responderles desde su propia perspectiva.
- d) Actividades de enseñanza-aprendizaje: congruentes y acordes a los objetivos generales y a los individualizados.
- e) Actividades recreativas: llámense juegos organizados, juegos de mesa, manualidades.

Los anteriores incisos son importantes por lo que cada uno de ellos representa por si solo, así como también en conjunto, pero no se puede hacer a un lado las necesidades escolares de cada paciente, así como el considerar los efectos biopsíquicos de la enfermedad.

En cuanto a los principios educativos de mayor aplicación en este enfoque encontraríamos:

- 1.- El referido a la individualización: en tanto que hay que ajustar y adaptar el proceso de enseñanza-aprendizaje a las necesidades de cada niño hospitalizado con que se va a tratar.
- 2.- El concerniente a la socialización: que es el que combate el ensimismamiento del niño en su cuerpo y en su enfermedad a través de la oportunidad de trabajar en grupos pequeños con la finalidad de relacionarse con los demás integrantes de un grupo.
- 3.- El principio de la autonomía: que tiene en su haber el fomentar la implicación voluntaria y activa del niño enfermo en las tareas escolares que se le propongan con el fin de que acceda a valores de tipo formativo y no solo de entretenimiento.

Enfoque psicopedagógico:

Este enfoque centra su atención en el área psicopedagógica. La cual se encargará de la preparación del niño a su hospitalización, al procurar mediante distintas actividades una mejor adaptación a las condiciones del medio hospitalario.

Corroborando lo anterior, cita González Simancas¹⁴ “que el objetivo primordial de la intervención médica es el restablecimiento de la salud física y psíquica. El objetivo de la intervención psicopedagógica es la adquisición de ciertos aprendizajes directa e indirectamente relacionados con el mantenimiento y cuidado de la salud psíquica y de su prevención”.

En torno a los objetivos de este enfoque, estos pueden distinguirse en dos grandes rubros, el relativo a la formación personal y el concerniente a lo profesional. Rubros que pueden adjudicarse tanto a los pacientes como al personal que lo atiende- incluyéndose entre ellos al pedagogo-. Es a partir de esto, como el pedagogo va formando actitudes favorables, adecuadas, congruentes y acordes con las características del medio hospitalario, mismas que se van delineando en los ejes de la acción pedagógica en el contexto hospitalario en torno a la atención emocional que está necesitando el paciente por los elementos que ya se han mencionado en su hospitalización.

¹⁴ González Simancas y Polaino Lorente. Op. Cit. p. 88

3.3 Terapias ocupacionales, recreativas y educativas para el niño con IRC.

La tarea del pedagogo dirigida al niño hospitalizado con IRC tomando en cuenta los enfoques formativo, instructivo y psicopedagógico mencionados anteriormente, se realizaría mediante tres tipos de actividades, las que corresponden a las esferas escolar, recreativa y ocupacional.

ACTIVIDAD ESCOLAR

El objetivo de este tipo de actividad ha de centrarse en el hecho de que el niño no pierda la continuidad del proceso escolar que ha seguido hasta el momento de su internamiento. Esto es, que el menor continúe con el ritmo que lleva su clase; por lo que el pedagogo precisa de tener conocimiento acerca de los estudios que estaba realizando el paciente, para así, poder formular un programa que responda a las necesidades y expectativas de éste.

En un segundo plano, esta actividad ha de centrarse en aquellos niños que no han empezado su educación primaria o básica, por lo que se hace necesario un examen exploratorio acerca de los conocimientos generales que posee el chico.

En el primer plano se puede encontrar uno con el inconveniente de no poderle facilitar al paciente una continuidad en su proceso escolar; esto es, que en ocasiones no se puede entablar un enlace más o menos inmediato ya que, se pueden presentar casos donde el niño que ha ingresado al contexto hospitalario ha permanecido bastante tiempo sin estudiar.

Al considerar esta situación, el quehacer del pedagogo se centraría en habituar al paciente tanto al esfuerzo personal como al estudio mediante un repaso general que puede englobar distintas actividades, el cual puede representarle el punto de enlace con la instancia educativa a la par que con el momento en el que dejó de estudiar.

El pedagogo ha de tener cuidado en que el repaso no sea tan largo que aburra al chico, o tan corto que no sea suficiente en la creación de hábitos de estudio o que no solvete las necesidades intelectuales del chico. Este parámetro es responsabilidad del pedagogo y se subordinará a las características y necesidades propias de cada paciente.

En torno a los objetivos del área de actividad escolar se encuentran los siguientes que González Simancas¹⁵ enuncia:

- Evitar la pérdida (o en su defecto recuperación) del hábito intelectual.
- Evitar la pérdida (o en su defecto recuperación) del hábito de esfuerzo personal.
- Fomentar la conciencia de responsabilidad.
- Crear una situación de continuidad en el proceso escolar.
- Evitar el retraso escolar.
- Evitar el aburrimiento mediante una actividad de trabajo.
- Despolarización respecto de la enfermedad.

Al estar en contacto con la población hospitalizada uno se da cuenta de la heterogeneidad que presenta la misma, lo que posibilita la atención individual y personalizada, misma que impide la formación de grupos escolares.

Asimismo nos damos cuenta que no podemos cumplir con los objetivos planteados por tener que enfrentarnos a la apatía, agudeza del padecimiento, falta de ánimo en el paciente; e incluso con la idea de que en lo último que piensa el chico hospitalizado, es en realizar actividades de tipo escolar, lo cual limita su participación en distintas acciones que se hayan contemplado. Tomando en cuenta a la población infantil con una cierta disposición hacia este tipo de actividades, los elementos a considerar para su atención serían los siguientes:

- a) Tener conocimiento sobre el nivel intelectual del chico, vía entrevista con los padres, el niño en cuestión y una evaluación por parte del pedagogo.
- b) Asesorar y verificar que los objetivos individualizados se están cumpliendo. Lo cual constata la progresiva recuperación del hábito intelectual, el esfuerzo personal, el empeño, la disponibilidad; que se han recuperado asignaturas o evaluaciones pendientes, así como la manifestación de superaciones de dificultades concretas detectadas en alguna materia en particular.

¹⁵ González Simancas y Polaino Lorente. Op. Cit. p.106

ACTIVIDAD RECREATIVA

Al considerar los efectos nocivos del proceso de internamiento en la persona del niño, este tipo de actividad va dirigida al esparcimiento, diversión, entretenimiento, relajamiento de tensiones, a la convivencia. En fin, esta actividad se orienta a proporcionar los medios por los cuales el chico hospitalizado no se aburra durante su proceso de hospitalización y su permanencia sea más amena.

Por la variedad de las actividades implementadas- y lo que éstas abarcan- en este tipo de atención a la población hospitalizada, los objetivos a perseguir han de ser generales, puesto que cada actividad posee objetivos específicos.

Pero, ¿Qué razón tendrá el instaurar y fomentar la actividad recreativa en el contexto hospitalario cuando en éste se procura guardar silencio, que el paciente permanezca descansado en su cama y se limite en sus actividades motoras?

La razón de su implementación encuentra su fundamento en las siguientes situaciones: Privar al niño de sus esferas familiar, escolar y social, recluirlo a una rutina totalmente ajena a la propia, el estar inactivo por un tiempo indeterminado, entre otras más. Situaciones que van fomentando el aburrimiento, fastidio, hastío y tedio en el niño con IRC, sentimientos que son nocivos para su estado emocional, el cual ya ha sido afectado por su internamiento.

El aburrimiento que se va generando por todos los elementos inherentes al contexto hospitalario se va apoderando de la persona del chico hospitalizado, lo cual produce que éste se vaya entristeciendo, encerrándose en sí mismo, perdiendo interés por combatir el aburrimiento y todo lo que éste implica. Lo cual se traduce en la toma de una actitud pasiva e indiferente ante todo aquello que le rodea.

Lo anterior, no hace más que ratificar los síntomas adversos que produce tanto el padecimiento de una enfermedad como un proceso de hospitalización, los cuales posibilitan que el paciente se centre en su padecimiento, y no alcance a construir este proceso como una experiencia particular.

El aburrimiento puede llegar a constituirse como un común y peligroso

enemigo con el que se enfrenta el niño hospitalizado con IRC por los elementos enunciados con anterioridad; pero en este caso, aunado al sentimiento de aburrimiento surge el relativo a la depresión, pues ambos tienen una gran relación entre sí al participar en el detrimento del estado de salud emocional de la persona enferma. En tal situación la recuperación del niño tanto de carácter físico como emocional se hace más difícil de lograr por el estado en que éste se encuentra.

En torno a la depresión, el psicólogo Zung¹⁶ la define como:

- 1) Alteración de ánimo que se caracteriza por sentimientos penetrantes y quejas constantes de estar deprimido, triste, descorazonado y temeroso.
- 2) Síntomas fisiológicos que incluyen: variación diurna, alteraciones en el sueño, disminución del apetito, disminución de peso, de la libido, taquicardia y fatiga inexplicable.
- 3) Alteraciones psicomotoras que son de retraso o agitación.
- 4) Alteraciones psicológicas que incluyen confusión, vaciedad, desesperanza, indecisión, irritabilidad, descontento, devaluación personal y reflexión suicida.

Contra poniéndose a la enfermedad física tendríamos a la de tipo somático, la cual aún cuando tiene efectos sobre el control de la diversidad de acciones a realizar por quien la padece, puede en singulares ocasiones conducir a la persona a experimentar sentimientos depresivos.

Por lo referido tanto, al aburrimiento como a la depresión, la actividad recreativa pretende proporcionar mediante una gran diversidad de actividades, los estímulos pertinentes que animen, entusiasmen, distraigan, asombren a la población hospitalizada. Sentimientos que faciliten a esta última interesarse e ilusionarse en un primer momento en las actividades que se le proporcionen y en un segundo, adaptarse de una manera menos estresante al contexto hospitalario y a todo lo que éste concierne e incide en la persona del paciente.

¹⁶ Lars, Freden . *Aspectus psicosociales de la depresión*. p.21

TERAPIAS OCUPACIONALES

Se refieren a la elaboración de trabajos manuales, de expresión gráfico-plástica, expresión libre y/o dirigida, expresión concreta y la manipulación de distintos materiales educativos.

En estas actividades que van desde la simple construcción de un muñeco o payaso en una hoja de cartulina, o un simple dibujo con acuarelas, el niño tiene la posibilidad de expresar su creatividad y canalizar en forma positiva todas las tensiones y angustias acumuladas. La variedad de materiales como engrudo, resistol, papelería, lápices de colores, crayolas así como los materiales de desecho o desuso le motivan a mantenerse ocupado en algo que le permite salir de la rutina.

Estas actividades son las de mayor preferencia por los niños de edad preescolar y escolar.

Para unos niños que se muestran retraídos y no entran fácilmente en comunicación amistosa con otros niños, o incluso con el personal médico, la actividad brinda la oportunidad de que el niño se socialice. De esta manera se pueden conocer sus inquietudes, sus miedos, o bien, platicar de cualquier tema tomando como pretexto la elaboración de su trabajo.

La interacción espontánea con el grupo de trabajo y la actividad misma, le hace al niño ir perdiendo el miedo al lugar y a la gente que allí labora, adquiere seguridad y confianza, aspectos que son importantes de reforzar por nuestra parte.

Cabe señalar que tanto para las actividades ocupacionales, recreativas y educativas, es conveniente tener en cuenta lo siguiente: el reposo médicamente indicado para un paciente de acuerdo a su padecimiento. Las limitaciones de movimientos para algunos niños son indispensables como en los casos de cirugías delicadas. Los aislamientos por contagio de alguna enfermedad como varicela, sarampión, hepatitis, etc. donde el niño debe permanecer en su habitación para no tener contacto con los demás niños.

Estos detalles no implican que los niños no puedan o deban trabajar, sino por el contrario, que se debe tener mayor cuidado y atención en los materiales y en la elaboración de su actividad.

CAPITULO 4: EL JUEGO, FACTOR TERAPEÚTICO PARA EL NIÑO HOSPITALIZADO

4.1. La importancia del juego

Cuando se piensa en la presencia o en la figura de un niño, es casi imposible no imaginarlo en una actitud de juego. El juego ocupa gran parte de la actividad infantil y juvenil, y aunque pasa el tiempo y se vaya teniendo nuevos intereses siempre existirá la necesidad de jugar, aún en el adulto. El juego es una experiencia que vive normalmente cualquier persona.

Aunque según Erick H. Erikson, fenómenos como la disposición al juego y el juego mismo se distinguen por el hecho de no poderse definir totalmente "se puede entender al juego como una actividad lúdica que comporta un fin en sí misma, independientemente de que en ocasiones se realice por un motivo extrínseco. Se considera también al juego como una actividad muscular, sensorial, mental, o bien una combinación de éstas, realizadas espontáneamente por la satisfacción inherente a ella."¹⁷

Etimológicamente, el vocablo juego deriva del latino iocus que significa broma o pasatiempo y que engloba la idea de satisfacción o deleite (de aquí las palabras jocoso y jocundo). Sin embargo el sentido castellano de juego, viene del griego ludus cuya raíz es ludere y que quiere decir diversión, broma, pasatiempo, escuela.

Pocos temas han sido investigados con tanto interés en las investigaciones pedagógicas como el juego, debido a su gran alcance educativo. Todo hombre necesita del juego, sin embargo el juego, a pesar de tener un fin en sí mismo, puede considerarse como uno de los medios más eficaces que hay para educar al niño.

"Estudiar en el niño solo el crecimiento, el desarrollo de las funciones, sin tener en cuenta el juego, sería descuidar ese impulso irresistible por el cual el niño modela él mismo su propia estatua. No se debería decir de un niño solamente que "crece" habría que decir que se "desarrolla por el juego"¹⁸.

El niño aprende casi todo jugando, experimenta en el mundo que le rodea, lo descubre y se descubre a sí mismo. Los juegos representan un reto a sus capacidades, y muchas veces ellos son un buen medio para enfrentar y

¹⁷ Erikson Erik. *Juegos y actualidad*. p.127

¹⁸ Ibid. p.4

resolver sus problemas.

Los mecanismos de comunicación y las relaciones sociales también deben mucho de su desarrollo a la actividad lúdica. El juego es pues trascendente en el desarrollo de todo ser humano.

Uno de los valores del juego, más importantes en la infancia, es la posibilidad que brinda para descargar en las fantasías. Esta cualidad es muy utilizada por los psicólogos que se valen de la terapia de juego para corregir problemas conductuales en los niños. El juego es sin duda un medio de autoproyección. A través de él, se realizan también analogías entre los medios de representación del mismo juego y sus sueños, o deseos. El niño desarrolla sus juegos muchas veces en un equilibrio entre la fantasía y la realidad.

En el juego se observan muchas riquezas, pero se destacan dos principalmente, por constituir uno de los principios esenciales en la actividad lúdica que se ejerce en una ludoteca: el valor social y el desarrollo de las capacidades del niño a través del juego.

a) Valor social.- algunos autores señalan que el juego en la vida del niño es una etapa de preparación para la vida, no solo como base de su construcción física y mental, sino como experimentación de diversos roles sociales que lo alistan para integrarse cada vez más a la vida social.

Desde el punto de vista sociológico el juego es un agente que va evolucionando poco a poco de la siguiente manera: primero el juego está centrado en el individuo, después en pequeños grupos, mas tarde el juego es gregario, hasta llegar al juego por equipos. Los niños de 6 a 9 años se agrupan sobre todo de forma gregaria.

Las relaciones sociales se empiezan a aprender desde el nacimiento, cuando el bebé interactúa con la madre, y van desarrollándose y volviéndose mas complejas de acuerdo al crecimiento cronológico. Al niño le gusta jugar con adultos, niños pequeños y mayores, situaciones que ejercen un impacto diferente tanto en el niño como en las otras personas, por la conducta que adopta cada una de ellas durante el juego.

El niño necesita que se interesen por sus cosas, que lo acompañen de manera participativa, de ésta manera también se siente amado; el adulto cuando juega con el niño se enriquece a sí mismo y fortalece los lazos de comunicación con el pequeño. Sin embargo, la participación de los adultos no debe ser de forma

suplente, sino en término de iguales, inclusive dejándose enseñar por el pequeño, pues esto da seguridad al niño y brinda la oportunidad de compartir sus fantasías. En su actividad lúdica el niño busca afirmar su personalidad y mostrar su poder a los mayores o a otros niños.

El juego también anima al desarrollo de las cualidades valiosas en las relaciones sociales, como la solidaridad, el autocontrol, la reflexión, el sentido común, el espíritu de equipo, la honestidad, y el logro del bien común, entre otros.

Jugar, dependiendo de las actividades, puede representar la oportunidad de compartir experiencias, de respetar la autoridad, de obedecer reglas y otros valores sociales.

b) Desarrollo de capacidades.- a través del juego se adquieren diversas habilidades y experiencias que desarrollan las capacidades del ser humano, las cuales son distintas y específicas en cada uno. Este desarrollo tiende a alcanzar un equilibrio y una madurez desde el nacimiento, e irá conformando la personalidad de cada individuo. El juego es sin duda una invitación natural a descubrir y utilizar de manera individual la inteligencia, la experiencia y el cuerpo.

Piaget, en uno de sus estudios con niños, mostró que éstos adquieren experiencia a través del juego, comprenden relaciones de causalidad, desarrollan la percepción y asimilan conceptos.

Por medio de la actividad lúdica el niño se vuelve más expresivo y más creativo, aunque hay que hacer la aclaración de que no todos los juegos proveen este desarrollo, sobre todo si en el juego se implica un juguete que impide o entorpece el desarrollo natural de las capacidades infantiles, como sucede muy a menudo con los juguetes modernos que automatizan la actividad lúdica.

El juego tiene sin duda un valor educativo que se debe promover en la casa, la escuela y por supuesto es de gran importancia dentro de las salas pediátricas de las instituciones hospitalarias, placer que hay que aprovechar como motivador para una ludoteca.

El juego educativo es una actividad en la que se juega y aprende, así pues, se hace con gusto, con un interés que parte del jugador mismo, que es a la vez el

educando.

Ovidio Decroly señala que los juegos educativos no son un fin en sí “sino una etapa dentro del conjunto de procedimientos de la pedagogía activa”¹⁹.

Los juegos educativos suelen realizarse en un interior y de forma sentada por lo general. Estos varían de acuerdo a su empleo y principalmente:

- Por las funciones y los conocimientos con los que se relacionan.
- Por la edad de los niños.
- Por su destino a ocupaciones individuales, de pequeños o de grandes grupos.
- Por la técnica de ejecución o de corrección.

El juego debe aportar elementos constructivos a la personalidad, como la adquisición de cierta familiaridad con el éxito, la cual desarrolla un sentimiento de seguridad y aptitud; el pensamiento creativo y la inventiva; la formación de carácter; conseguir la solución de sus problemas para sentirse autosuficiente, evitando la ansiedad y dando oportunidad al talento creador de manifestarse. El juego es entonces, una actividad de suma importancia para el niño que se encuentra hospitalizado, valioso por:

- a) El interés, y la alegría o desánimo (a veces inevitable) que despierta en su ejercicio.
- b) Las oportunidades de desarrollo físico, motriz, cognoscitivo, simbólico, social, moral y afectivo.

¹⁹ Decroly Ovidio, Et. Al., *El juego educativo, Iniciación a la actividad intelectual y motriz*. p. 33

4.2. La importancia de contar con una ludoteca dentro del hospital

La ludoteca es un espacio idóneo para el desarrollo de la capacidad creadora infantil y de la imaginación, así como para el ejercicio de la actividad lúdica de la cual, como ya se ha dicho, no se puede prescindir. La ludoteca educa a través del juego en muchos aspectos de la personalidad humana, afirmando el yo, y dándole identidad.

La ludoteca implica juguetes, y no se puede hablar hoy en día del juguete sin preguntarse la relación que tiene éste con la educación. Todo buen juguete será siempre fuente de nuevas experiencias que ayudan al niño a descubrir su entorno y sus propias capacidades frente a éste. La ludoteca es la gran unión entre la educación y el juguete en la sociedad, es aquí donde el juego infantil toma una nueva forma.

Hay juguetes que por su precio son inaccesibles para todos los niños, en éste sentido la ludoteca ejerce su función social ofreciendo la posibilidad de igualar oportunidades, de atenuar diferencias socioeconómicas. Además la ludoteca es el lugar en donde el niño encuentra compañeros con quienes jugar.

En la ludoteca el niño aprende a cuidar los juguetes porque otros niños los utilizarán después. Está es una enseñanza de respeto por el derecho ajeno y el compartir un bien común. El niño experimenta y aprecia el respeto como un valor indispensable para la buena convivencia entre los seres humanos.

El juego puede ser el mejor medio para que padres e hijos interactúen. Hay algunos juguetes que se prestan para ser jugados en familia, los cuales pueden aumentar y mejorar las relaciones de padres e hijos, principalmente, dándose un canal de comunicación fresco y lleno de participación, que beneficia a ambos.

La ludoteca es un lugar ideal para que los niños encuentren amigos y en donde los padres podrán aprender mas acerca de sus hijos mediante la convivencia con otros padres que se encuentran en situaciones similares.

CAPITULO 5: ENTORNO FAMILIAR Y SOCIAL DEL NIÑO NEFROPATA

5.1 Integración de padres de niños nefróticos ambulatorios a las actividades educativas y recreativas del programa pedagógico establecido.

Sabemos que el padre tiene por lo regular la responsabilidad de la economía del hogar y que es el "trabajo" una de las razones por la cual no visita con regularidad al hijo hospitalizado (sin mencionar otras razones como la del rechazo o miedo de no saber como enfrentar la situación), pero su presencia es esencial durante todo el proceso de hospitalización, y es la madre quien pasa la mayor parte del tiempo con el niño, en quien también repercuten todas las tensiones emocionales.

La hospitalización de un hijo llega a afectar las relaciones conyugales y con los otros hijos, por lo que se debe dar atención a éstos aspectos de igual forma, e incluso, es conveniente hacerlos partícipes en la medida de lo posible, de las actividades que lleve a cabo el niño con IRC dentro del hospital, ya sea mediante convivencias dentro y fuera del hospital, la organización de actividades teatrales por parte de los familiares, por mencionar algunas.

Es conveniente que los padres asuman con interés la salud y el bienestar de su hijo, acatando las normas, reglamentos, disposiciones y sugerencias que se establecen en los hospitales. Ya que caer en actitudes exageradas de emotividad, sobreprotección, de rigidez o dureza e indiferencia hacen menos soportable el proceso de hospitalización ya no solo para el niño, sino también para la familia.

Expresado en otras palabras como las que plantea Ramón de la Fuente acerca de las necesidades del niño "Amor con éstos calificativos es lo que el niño necesita. Cuidado y protección adecuados a cada estadio de su desarrollo. El niño necesita sentirse protegido por sus padres y tener confianza en ellos, y en la estabilidad de su hogar para experimentarse capaz de enfrentar a cada paso, situaciones desconocidas. Interés en lo que hace, en sus pequeños logros, en sus indecisiones y en sus fracasos. Conocimiento de sus limitaciones y de sus capacidades específicas de sus talentos y sus vulnerabilidades. Aceptación y respeto de su individualidad, sus intereses y deseos."²⁰

²⁰ De la Fuente Muñiz, Ramón. *Psicología Médica*. México, Fondo de Cultura Económica, 1981. p. 185

Muchos padres o familiares sufren ante la carencia de información y el no saber como ayudar a su niña o niño hospitalizado. Con frecuencia se abstienen de preguntar, pues temen ser "regañados". Otras veces preguntan pero no entienden las explicaciones que se les dan. De esta manera se ven obligados a asumir una posición de pasividad, que los predispone a malinterpretar el sentido de las acciones de los funcionarios de la salud.

La hospitalización significa para el niño, un alejarse de manera más o menos prolongada de sus actividades cotidianas y del contexto familiar, escolar y social al que se encuentra acostumbrado, en estas circunstancias los padres constituyen el punto de conexión entre el pasado y el presente, entre el ambiente habitual en que se desenvuelve el niño y el ambiente nuevo que ofrece el hospital. Es en ellos en quienes en última instancia se encuentra la seguridad, el consuelo y la ayuda, tan necesarias en circunstancias difíciles como estas.

Existen numerosas observaciones sobre trastornos emocionales que se originan en los niños como consecuencia de la pérdida del contacto con sus seres queridos. Entre ellos se destaca llanto prolongado, retraimiento, depresión, estrés y sentimientos de soledad, abandono o culpa. Estas alteraciones en el estado anímico del niño, pueden conducir a su vez a un recrudecimiento de su enfermedad física, obstaculizando gravemente el proceso de recuperación de la salud. Por lo tanto la conclusión es siempre la misma: cuando los niños están acompañados de sus seres queridos (en este caso sus padres), se sienten mejor y este bienestar anímico contribuye a una más rápida recuperación de su salud física.

5.2 Capacitación y sensibilización del personal médico para un trato mas humano y cálido con respecto al escolar hospitalizado con IRC.

En cuanto a la enfermedad podríamos decir que en ella se hacen patentes la influencia y confluencia de aspectos somáticos, psíquicos y sociales; tanto en su origen, aparición, evolución como a lo largo del proceso diagnóstico, terapéutico y el relativo a la convalecencia.

En torno a la problemática que se ha venido suscitando en el campo de la salud de la población en general podemos decir que se han verificado eventos en los que algunos de sus ejes han girado en torno a la incursión del Humanismo en el campo y el discurso de la Medicina. Este hecho genera un replanteamiento de la orientación tanto del personal como de los planes y programas de estudio que se llevan a cabo en las carreras relacionadas al campo de la salud, ya sea en escuelas particulares o de gobierno. El citado replanteamiento ha de tender a romper los esquemas que durante tanto tiempo se han erigido en discursos de saber y poder, los cuales colocan a sus practicantes en un status de prestigio y autoridad ante el hombre y su comunidad.

Mediante la conjunción de la ciencia con el Humanismo y la implantación de prácticas sociales que no se subordinen a la comercialización y al mercado del sufrimiento ajeno, se busca enfatizar el carácter ético del quehacer médico y un mayor compromiso con los sectores populares.

Queda una interrogante abierta ¿qué es el hombre enfermo para el médico? Al respecto podríamos decir que un "paciente" es la persona que recibe asistencia médica, mientras que un "enfermo" es aquel que a pesar de padecer una enfermedad no entabla una relación con el médico. En este sentido, con la incorporación de todo lo que incluye la "consulta" se inicia la evolución del hombre enfermo al hombre como paciente.

No obstante, en este proceso se observa la tendencia de reducir al paciente a su funcionamiento fisiológico-orgánico, dejando a su persona en otro plano; por lo que es preciso pensar al paciente en su constitución tanto orgánica como emocional, lo cual se observa como uno de los principios a desarrollar por la medicina humanista (la cual se aboca a una atención psicológica y emocional).

Es de gran importancia y relevancia el que tanto las instituciones sociales como las hospitalarias cubran los aspectos psicológicos, educativos y emocionales de la persona enferma y hospitalizada, y de manera muy especial en el caso de la infancia.

La incursión del Humanismo en el campo médico ha de trascender las instancias hospitalarias y gubernamentales, tratando de encontrar resguardo en las prácticas no institucionalizadas, de lo que se ha denominado como medicina no formal. Lo cual trata, mediante diversas modalidades, de fomentar y reforzar la participación de la comunidad en la educación y prevención de su salud en el marco de sus posibilidades.

Un problema persistente es el que el médico espera en su centro de trabajo, el que la población vaya hacia él, solicitándole sus servicios, en lugar de que éste se acerque a los problemas de salud que aquejan a la comunidad.

El desapego de la comunidad hacia el médico institucionalizado y/o privado obedece a que la primera ha encontrado en el segundo, una deshumanización en la interacción que se efectúa mediante la consulta entre el médico y el paciente, una burocratización, una comercialización, una atención en ocasiones despectiva por el lugar de origen del paciente, aunado a la escasez y centralización de los recursos disponibles. Esta situación ha propiciado que la comunidad se aboque a la medicina naturista, curanderos y parteras.

Como consecuencia de la hospitalización infantil, las interacciones entre el niño y su medio tanto físico como social se alteran. Como resultado de esta hospitalización, el chico ha de integrarse a una nueva organización lo que constituye una creciente e importante fuente de conflictos y tensiones ya que, si a la separación del entorno familiar, escolar y social se le suma los efectos del contacto con una atmósfera extraña- como lo es la instancia hospitalaria- ésta se genera en un ambiente de angustia, tensión y miedo permanente.

Entre los aspectos negativos que se presentan en la instancia hospitalaria y que inciden en la persona del paciente pueden señalarse los siguientes: la dependencia respecto al personal médico, el hecho de la inmovilización, la falta de actividades que lo distraigan, los tratamientos médicos, la restricción de visitas; así como las normas, rutinas y horarios de la instancia hospitalaria.

En el discurso clínico médico, el ejercicio pedagógico hace acto de presencia por muy diversos enfoques, uno de ellos y tal vez el eje rector de los otros, se referiría al hecho de educar al médico en el sufrimiento ajeno. Es decir que, sin perder la objetividad de su práctica, deje a un lado tecnicismos que se erigen como una barrera, donde se instituye un discurso de poder sobre el paciente hospitalizado. Es preciso que éste personaje anónimo trascienda de su papel y se instituya en una persona que requiere de una atención mas personalizada y humana por parte de su médico, ya que en éste puede generarse una "conciencia del lugar del otro" a la par que objetiva de su práctica, la cual coadyuve en la atención a la persona hospitalizada y a la familia de ésta.

La capacidad de escuchar a los niños se refleja esencialmente en el trato que se les da, cuando llegan o piden algún tipo de ayuda, o mientras se les practica algún examen o procedimiento doloroso. En estos momentos críticos para ellos, que se les puede demostrar con cuanta seriedad se toman en cuenta sus opiniones o sentimientos, ya sea preparándoles para que experimenten menos dolor, informándoles detalladamente sobre lo que se les va a hacer o tratándoles con cariño.

En nuestros hospitales falta sensibilizarse mucho más ante lo que viven los niños cuando se enferman y tienen que ser internados. Sólo intentando comprender sus sentimientos podrá lograrse una mejoría real de la calidad de la atención que se les brinda, una atención que responda adecuadamente a sus más íntimas necesidades y sea consecuentemente respetuosa de sus derechos.

5.3 Posibilidades de una Pedagogía Hospitalaria. Capacitación y formación de pedagogos hospitalarios.

Una persona durante el transcurso de su vida puede sufrir padecimientos que ponen en desequilibrio su condición integral de ser humano, lo cual puede llevarlo a ingresar a una institución hospitalaria; y es ahí en donde con una base de interdisciplinariedad la Pedagogía Hospitalaria desarrolla su actividad profesional considerando a la persona como una unidad biopsicosocial.

La Pedagogía Hospitalaria tiene como finalidad esbozar los principios y actividades educativas en un contexto hospitalario.

A continuación se trata de ofrecer una aproximación a un nuevo ámbito de la Pedagogía Hospitalaria; el que se refiere a un conjunto de conocimientos del saber pedagógico que se relacionan con los relativos a la Psicología y a la Medicina por encontrarse adscritos a un contexto hospitalario.

Los canales de comunicación que la Pedagogía Hospitalaria (P-H) ostenta como propios y donde se plasman sus objetivos a alcanzar, se encuentran representados por tres tipos de enfoques que ya anteriormente se han mencionado: enfoque formativo, enfoque instructivo y el enfoque psicopedagógico; los cuales a su vez despliegan sus objetivos y acciones en tres rubros de actividades: escolar, recreativa y ocupacional.

Por lo anterior señalado, en la P-H se vislumbran dos tipos de intervenciones que a la vez se complementan: la de carácter educativo (que se expresa a través de la formación e instrucción) y la psicopedagógica (entendida en el marco emocional y conductual de la persona).

Dichas intervenciones han de centrarse en el objeto de estudio, investigación y dedicación en que se instituye al educando hospitalizado; refiriéndose éste al niño con IRC que se encuentre adscrito a una instancia hospitalaria. Además han de traducirse en acciones que posibiliten la continuación progresiva del proceso de aprendizaje, la formación personal y las actitudes idóneas para saber hacer frente a su enfermedad y para así estimular el autocuidado personal.

Asimismo, la P-H puede considerarse como una especialidad de la

Pedagogía Social²¹ en tanto que atiende desde las "instancias educativas" las necesidades de la población hospitalizada que se han originado de problemas sociales, como lo es el estado de salud de la población en general.

La P-H se presenta mediante acciones de ayuda al enfermo hospitalizado desde el ámbito pedagógico, en especial a los niños, con la finalidad de atender ciertas necesidades del paciente, en el entendido de reconocerlo desde la dimensión de su persona y no sólo en su papel de paciente; cuando se encuentra en esa circunstancia tan particular que es la enfermedad y más aún, cuando se encuentra inmerso en un proceso de hospitalización.

Cabe en este momento mencionar el que la P-H no ha de reducirse tan solo a la población infantil, sino por el contrario, su marco de acción abarca tanto al adolescente como al paciente adulto. En nuestro caso nos referiremos al paciente pediátrico con IRC.

Con este último razonamiento comienza a plantearse la cuestión de cual será el papel a desarrollar o la posible contribución de la Pedagogía en una atención más integral del enfermo hospitalizado con IRC. Esto es, se trata de encontrar la razón de ser de la Pedagogía en el contexto hospitalario.

Queriendo dar respuesta a lo anterior, podríamos argumentar que conjuntando los efectos adversos del proceso de hospitalización enunciados en el Síndrome de Hospitalismo con las actividades realizadas por el Servicio de Escolaridad Intra-hospitalaria, se está haciendo alusión de la razón de ser de la Pedagogía en el marco hospitalario. Esto es, su fundamento se refiere a la implantación y aplicación de principios, criterios y actividades que tengan que ver con las acciones psicopedagógicas que faciliten la adaptación del paciente al contexto hospitalario, todo ello en beneficio de los enfermos.

La atención pedagógica que la P-H trata de proporcionar al paciente puede ir mas allá de lo que se ha mencionado al querer abarcar a la enfermedad, tratamiento, padecimiento y/o a la intervención quirúrgica misma. Lo anterior debido a que los pacientes son susceptibles de ser educados en la enfermedad que padecen o en el tipo de situación por la que están atravesando, con la finalidad de controlarla mejor en pro de su beneficio.

En el caso del niño, una de las funciones de la P-H estriba en proporcionarle

²¹ La Pedagogía Social fue el término acuñado por el pedagogo alemán Paul Nortop, y supone considerar el ambiente social que nutre la cultura. Al respecto ver: Núñez Pérez, V. *Modelos de Educación Social en la época contemporánea*. Barcelona, PPU, 1990.

educación regular, la cual por su proceso de hospitalización ha sido interrumpida o no ha sido iniciada; al mismo tiempo que proveerle de los medios necesarios para favorecer el desarrollo de sus capacidades.

La P-H ha de considerar en el momento de actuar tres situaciones que son importantes de atender para la consecución de los fines que ya se han señalado; pues son ellas las que condicionan, determinan e influyen en el resultado que puede derivarse de las distintas actividades de un programa pedagógico en las instituciones hospitalarias:

- 1) La experiencia de privación de la salud;
- 2) Una experiencia de frustración, por los impedimentos que la enfermedad impone a la persona;
- 3) Una experiencia displacentera o dolorosa donde las molestias y el dolor se adueñan del cuerpo y en la que el paciente, centra su atención.

Al considerar estas tres situaciones, la participación de la P-H puede ser de mayor utilidad para el paciente en tanto que considera tres de los tantos factores que inciden sobre su persona en el proceso de hospitalización: puede elaborar y poner en práctica una gran diversidad de actividades mas acordes con las necesidades de la población hospitalizada para la consecución de un desarrollo mas integral a su persona.

Otra de las funciones de la P-H estriba en el replanteamiento de las relaciones interpersonales que se establecen entre todos aquellos que se encuentran inscritos en la instancia hospitalaria: trátase del personal médico, el paciente y sus familiares. La falta de estas relaciones o un desequilibrio experimentado en ellas deshumanizan la asistencia del enfermo a la vez que faciliten la inoperancia de la misma por la falta de participación, ya sea del paciente o de los padres del mismo por la ausencia de una relación amigable con su médico.

Se le debe dar una gran importancia a la interrelación del médico con el enfermo, y con los padres de éste, debido a la influencia positiva que puede ejercer en el proceso terapéutico en los siguientes términos, que el psicólogo Ramón de la Fuente²² enuncia:

²² De la Fuente, Ramón. *Psicología Médica*, p. 19

Desde el campo de la Psicología, se ha mostrado que el médico influye sobre el enfermo a través de una interacción dinámica en la cual intervienen factores de autoridad, de dependencia, de transferencia, de sugestión, de catarsis y de apoyo emocional. De la capacidad de cada médico para comprender los elementos dinámicos en juego, en su relación con el enfermo, depende su habilidad para identificar e influir en el elemento psicológico en sus síntomas, estimulando en él, el desarrollo de actitudes adecuadas para la restitución del equilibrio orgánico.

Otra razón más de este énfasis es el hecho de que la "medicina tecnificada" ha puesto demasiada insistencia en los procedimientos técnicos más que en los humanos derivados de la persona del paciente, lo cual ha minimizado las relaciones que ya hemos señalado en el marco de la asistencia clínica.

Asimismo la burocratización en este marco también ha contribuido a que el citado problema tenga bases más firmes, en tanto que centra su atención en el acopio de informes que vayan formando los expedientes del paciente, lo que determina el tratamiento de este último como "un caso más".

Con estos dos marcos de referencia en torno a la importancia de las relaciones entre todos los protagonistas de la instancia hospitalaria, es como la P-H va infiltrándose en las mismas, con la finalidad de proporcionar los medios adecuados para ayudar a que todos ellos se relacionen positivamente, en beneficio del menor hospitalizado, y su familia.

Con todo lo enunciado hasta el momento, podemos ir delineando el eje fundamental de la P-H, que por sus peculiaridades y características, no puede centrarse solo en la medicina o en las ciencias de la educación, sino que comprende a ambas para el desarrollo de sus actividades y constituye por tanto, un modo especial de entender la Pedagogía.

Es decir, puesto que la P-H procura tener siempre en cuenta la condición de enfermo del paciente que se instituye como alumno, tanto en la planeación como en la puesta en práctica de las actividades, se encuentra próxima al quehacer médico, aunque no se centra en él y va más allá de lo que éste implica por el hecho de que sus objetivos no coinciden plenamente con los referidos y concernientes al personal médico.

La P-H en el marco de la instancia hospitalaria, se desvía de los principios de la educación formal, de los contenidos de la enseñanza normatizada, de la

forma en que se explican dichos conocimientos; va mas allá que éstas: Trata de combatir la rigidez de un modelo formal y sistemático, el que condiciona el hecho de que el niño se adapte a un curriculum que previamente se ha diseñado, e impulsar un modelo flexible de enseñanza en donde los contenidos se vayan generando tanto por un curriculum definido, como por los que se suscitan según las características, necesidades y el estado biopsicológico del paciente con la finalidad de que los contenidos, lineamientos y actividades por realizar de la P-H, se adapten al estado en el que se encuentra el paciente, en nuestro caso hacemos referencia al menor hospitalizado con IRC.

5.4 La labor del pedagogo

Como hemos ya mencionado, durante el proceso de hospitalización e incluso durante todo el periodo de la enfermedad, se ve amenazado el desarrollo de las habilidades sociales, motoras, intelectuales y emocionales del niño, y que juegan de manera significativa en su futuro desenvolvimiento. El niño con IRC que ingresa al hospital enfrenta la interrupción del proceso escolar por lo que el quehacer el pedagogo ha de proveer los medios necesarios para solventar ésta cuestión.

No obstante los problemas y factores negativos enunciados y derivados del proceso de hospitalización, se hace patente la ausencia de programas que se aboquen a la preparación del niño ante su padecimiento y a la hospitalización; esta situación condiciona y hace factible la participación del pedagogo en el contexto hospitalario mediante una asistencia pedagógica proporcionada a la población hospitalizada. La cual debe centrarse en la problemática específica del niño hospitalizado con IRC plasmada en sentimientos y actitudes que son importantes de detectar, tratar y encauzar por todo lo que implica para su persona y esfera emocional.

Entre los objetivos que se pretendan alcanzar a través de programas educativos que se implanten en la Institución hospitalaria la labor del pedagogo consistirá en:

- 1.- Procurar un ajuste inmediato a la enfermedad y a la hospitalización.
- 2.- Disminuir el estrés y la ansiedad generados tanto por el proceso de hospitalización como por los tratamientos médicos.
- 3.- Mejorar la disposición del enfermo a su tratamiento.
- 4.- Manejo de alteraciones emocionales y conductuales.

- 5.- Fomentar la pronta interacción de la persona enferma con el personal médico.
- 6.- Dar apoyo emocional al niño.
- 7.- Fomentar actividades lúdicas y recreativas.

El cumplimiento óptimo de los objetivos enunciados no sólo es tarea del pedagogo, sino también compete a todos aquellos que directa o indirectamente se encuentran en contacto y vinculados a la persona enferma.

La labor del pedagogo en el marco de la instancia hospitalaria ha de trascender a un nivel donde la elaboración, planeación, ejecución y posterior evaluación de programas didácticos, se aboquen a la atención y conjunción de las esferas emocional e intelectual de los pacientes hospitalizados, sino también (pues la atención pedagógica no ha de tratar tan solo de atender a la persona hospitalizada, ha de proveerle los medios necesarios para que esta experiencia pueda aportarle elementos importantes a su crecimientos y formación personal) a través de una estimulación lúdica que comprenda actividades que respondan a las necesidades motoras, intelectuales, creativas, afectivas, de relación. Significación, de desahogo de tensiones; necesidades que hacen manifiestas durante su proceso de hospitalización.

Dentro de los recursos materiales que son necesarios para la labor del pedagogo en el contexto hospitalario, es preciso señalar las salas que pueden instituirse como aulas escolares y de esparcimiento; las cuales además de realizar y apoyar en las funciones que les son inherentes, pueden constituirse en un recurso terapéutico capaz de modificar la evolución clínica de la enfermedad del paciente; a la vez que establecerse como un elemento indispensable para asegurar la continuidad del proceso escolar de éste último.

Por la complejidad que reviste un proceso de hospitalización en este trabajo he tratado de dar cuenta de lo que le representa particularmente al niño con IRC además de presentar algunos elementos que no han sido considerados en el internamiento del niño y que representa para éste, un conjunto de factores que lo agreden, determinen e influyan en una esfera afectiva-emocional y psicológica. Factores que en parte determinan el estado de salud del paciente, de su familia y las perspectivas del trabajo pedagógico en este proceso y contexto.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
SECRETARÍA DE EDUCACIÓN PÚBLICA

CONCLUSIONES

La pedagogía, como ciencia, en el ámbito comunitario, tiene un gran horizonte laboral en la institución hospitalaria. Puesto que no ha difundido suficientemente la relación de la acción educativa con la médica como medio para mejorar la vida del paciente, estableciendo un compromiso personal y social.

Es preciso reconocer que la pedagogía hospitalaria tiene aún muchas carencias y un apasionante camino por recorrer para dar respuesta a necesidades educativas especiales, que van más allá de la educación formal, como es el caso de los enfermos crónicos.

El pedagogo al tener los conocimientos sólidos de la persona humana y del hecho educativo, puede brindar alternativas de acción sustentadas, a cada una de las personas, en una actividad científica de manera interdisciplinaria en instituciones sociales, que le otorguen veracidad en su acción, sin entorpecer la labor de cada uno de los miembros de la organización. Es pues, el pedagogo el profesional indicado para el enlace entre el ambiente hospitalario (llámese médicos, enfermeras, institución), y el lado educativo, formativo y humanitario del niño enfermo renal.

No necesariamente una enfermedad o circunstancia adversa en que se encuentre la persona, implica limitación absoluta para mejorar y luchar constantemente hacia el proyecto de vida que se ha planteado, independientemente de su expectativa de vida por pequeña que sea.

La educación del enfermo hospitalizado puede ser tanto formal como no formal, dado que las necesidades individuales son distintas de un caso a otro.

La ética que siempre acompaña a toda la actividad auténticamente educativa, también está presente de modo notorio en el profesional de la educación que labora en instituciones hospitalarias, pues la misma índole de sus funciones lo exige.

La Insuficiencia Renal Crónica, junto con las crisis que aquejan a cada niño que la padece resulta un proceso brusco para el establecimiento de la personalidad y el proyecto de vida del enfermo. La orientación educativa que lleva implícita, la exigencia justa de cada paciente en la institución

hospitalaria, puede contribuir a la adecuada adaptación del paciente a su peculiar situación social permitiéndole encontrar el sentido de su sufrimiento.

El éxito de la pedagogía hospitalaria implica que el educador invite al enfermo a su propio proceso educativo, para que el elija libre y responsablemente su auto tarea de realización , lo cual conlleva un aprendizaje mutuo. Dicho proceso educativo se verá favorecido mediante actividades lúdicas y recreativas que el pedagogo sugiera al niño, las cuales serán debidamente elaboradas y planeadas de acuerdo a las necesidades diarias de el o los pacientes.

En el hospital son agentes educativos primordiales, el dolor y el sufrimiento, puesto que son naturales a la persona y gracias a una adecuada orientación, el paciente se va formando un proyecto de vida de acuerdo a sus capacidades y limitaciones que lo encamina a la felicidad.

El pedagogo tiene una función humanizadora en donde es básico, en primer lugar la vocación y en segundo, la ejercitación de la prudencia y paciencia, no sólo con el enfermo, sino con todo el personal médico.

La planeación de programas educativos en la institución hospitalaria exige la flexibilidad, que permiten continuar con procesos educativos específicos para condiciones anómalas, así como una educación no formal al no seguir programas oficiales, además de ser personalizada, adaptándose a las características únicas e irrepetibles de cada enfermo. Teniendo así, como principal objetivo, la integración de pacientes, padres de familia, personal médico y, el pedagogo para la óptima realización de las actividades planeadas, logrando entonces mejorar la calidad de vida tanto física , psíquica y emocional del niño hospitalizado con IRC.

La relación pedagogo-enfermo implica respeto y compañía en los momentos difíciles en los cuales se requiere diálogo y comprensión para transmitir optimismo. La pedagogía hospitalaria trata con la persona enferma que sufre en su debilidad más profunda. que va más allá del cuerpo, y es aquí, donde la ética se palpa en el quehacer cotidiano, en la práctica educativa, en el trato del personal médico, de los familiares, y del propio enfermo.

La investigación en el campo de la pedagogía hospitalaria tiene un gran camino por delante, es un compromiso no sólo para los educadores y médicos,

sino también para toda la comunidad.

A finales del siglo XX la pedagogía se encuentra avanzando en su campo de acción hacia nuevas perspectivas de trabajo, al introducirse a la institución hospitalaria se enfrenta un doble reto que el educador se conozca continuamente a sí mismo como persona y profesional, y ante la sociedad al asumir tan noble profesión de formar hombres virtuosos que alcancen la felicidad por medio de la educación, independientemente de su condición física o mental.

GLOSARIO

ARTERIALIZADA.- convertida en arteria.

CATETER.- tubo de polietileno que se inserta en el abdomen.

FISTULA ARTERIO-VENOSA.- es la unión de una arteria y una vena a través de un catéter.

GLOMERULONEFRITIS.- infección, ya sea aguda o crónica, de los glomérulos del riñón.

GLOMERULOS.- estructura que forma parte de un riñón.

HOMEOSTASIS.- equilibrio interno de los líquidos corporales.

NEFROPATA.- enfermo renal.

PERITONEO.- membrana que se encuentra dentro de la cavidad abdominal y recubre a varios órganos.

PERITONITIS.- inflamación e infección del peritoneo.

BIBLIOGRAFIA

- BIJOU S. y DONALD M. BAER. *Psicología del desarrollo infantil*. México. Editorial Trillas, 1986.
- DAVIDOFF L LINDA. *Introducción a la Psicología*. Tr. por Jorge A. Pérez, México, Mc. Graw Hill, 1990, 693 p.
- DECROLY OVIDIO. *El juego educativo, iniciación a la actividad intelectual y motriz*. Madrid , Morata, 1986, 184 p.
- DE LA FUENTE MUÑIZ RAMON. *Psicología Médica*. México, Fondo de Cultura Económica, 1981,44 p.
- ERIKSON ERIK. *Juego y desarrollo* Tr. por María W. Piers. Barcelona, Crítica, 1987. 157 p.
- GEIST, HAROLD. *Cómo atender al niño antes y después de la hospitalización*. Buenos Aires, Paidós, 1980, 95 p.
- GONZÁLEZ SIMANCAS y POLAINO LORENTE. *Pedagogía hospitalaria* (Actividades educativas en ambientes clínicos). Madrid. Editorial Narcea, Madrid, 1990, 155 p.
- HALLER, ALEX J. y otros. *El niño hospitalizado y su familia*. Buenos Aires. Editorial El Ateneo 1978, 136 p.
- KEMPE HENRY. *Diagnóstico y tratamientos pediátricos*. México. Editorial La prensa médica mexicana. 1980, 686 p.
- LARS FREDEN. *Diagnóstico y tratamientos pediátricos*. México, El Manual Moderno, 1980, 686 p.
- MENESES MORALES ERNESTO. *Psicología General*. México, Porrúa, 1984, 476 p.

NÚÑEZ PÉREZ V. *Modelos de la educación social en la época contemporánea*. Barcelona, PPU, 1990, 55 p.

PETRILLO MADELEINE y SIRGAY SANGER. *Cuidado emocional del niño hospitalizado*. La prensa Médica mexicana. 1985, 318 p.

PALOMO DEL BLANCO MA.. DEL PILAR. *Niño hospitalizado*. Madrid. Editorial Pirámide 1995, 257 p.

PLANK, EMMA. *El cuidado psicológico del niño enfermo en el hospital*. Buenos Aires, Paidós, 1986, 213 p.

STOPPARD MIRIAM. *Las habilidades de su niño*. Madrid, Grijalbo, 1994, 352 p.

WOLF SULA. *Trastornos psíquicos del niño*. México. Editorial Siglo XXI, 269 p.

V TALLER DE ESCOLARIDAD "El niño hospitalizado mejor calidad de vida". México, Instituto Nacional de Pediatría, 2000.

www.um.es/gaihinfa/publicaciones/htm. 1999.

www.hgy.es/aulaescolar.htm. 2001.

www.mipediatra.com.mx

www.noubarris.nef/laguineau/ludotecaesp.htm.

www.grupoaulamedica.com/web/archivos_rojo/revistas_actual.cfm