



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFIA Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGÍA

“LA IMPORTANCIA DEL JUEGO EN EL NIÑO HOSPITALIZADO”

T E S I N A

PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:

LAURA MARTÍNEZ BECERRA

ASESORA DE TESINA:

LIC. MA. EUGENIA ELIZALDE VELÁZQUEZ

CIUDAD UNIVERSITARIA, MÉXICO, D.F. 2010





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.

Si oyes una voz dentro de ti diciéndote 'no sabes pintar',
pinta, faltaría más, y la voz se callará.
Vincent Van Gogh

Por fin!!...después de varios meses de trabajo...de muchas desveladas...de momentos de desesperación...hoy por fin me encuentro escribiendo esto...señal de que he llegado a la meta y lo he logrado gracias a todos ustedes que no han bajado la guardia y siempre me han apoyado, tanto a lo largo del desarrollo de esta tesina como a lo largo de mi vida. Así que ahora sólo me queda decir:

Gracias mamá por ser esa incansable mujer que desde chiquita me ha guiado y acompañado en los momentos en que más te he necesitado. Por tu apoyo, por tu incondicionalidad y por tu amor que no espera nada a cambio. Mamá, todo mi trabajo va dedicado a ti.

Gracias papá porque a tu manera, siempre haz jugado un rol importante en mi vida. Gracias por apoyarme, por escucharme, por preocuparte del desarrollo de esta tesina y sobre todo por tu amor.

Manuel gracias por ser mi latoso hermano...por apoyarme, por escucharme, por regañarme, por carrerearme para que ya terminara, por hacerme reír cuando ya estaba harta...gracias por siempre estar conmigo. TQMM nunca te lo había dicho así que grábalo jajaja.

Tía Lety gracias por ser mi tía-madrina-comadre-amiga!! jeje. Gracias por apoyarme desde el principio hasta el final, por no dejarme caer cuando quería botar todo, por estar conmigo en todo momento sin importar nada, por escucharme siempre, por apoyarme en cada locura, por ser una de mis mejores amigas.

Primoooooo por fiiiiin!! jeje gracias por tu apoyo para todo todo todo, por tus regaños, por tu cariño, por aguantarme cuando me entra el drama y por no dejarme caer...ya sabes que eres de mis best ;)
Gracias familias Martínez Jiménez y Becerra Nieto por su apoyo total.

A mis amigos de la prepa: Nayeli...sobran las palabras tú sabes lo importante que eres para mi y que desde hace 8 años eres mi hermana y esta amistad es más fuerte que nada y será para toda la vida; Isabel mi pioja gracias por no dejarme caer y si lo hago por estar siempre a mi lado para ayudarme a levantar, también gracias por enseñarme a sonreírle a la vida y hacerle cosquillas cuando ella no quiere reír; Aldo mi otro hermano gracias por las palabras y por los silencios y porque no importa nada siempre estamos el uno con el otro; Mario por apoyarme, por hacerme reír en todo momento y por estar siempre para mi; Mauricio por ser un súper ejemplo para mí! de verdad cuando sea grande quiero ser como tú!! jijí. Gracias a ustedes porque han estado conmigo desde el principio de todo esto...cuando ni siquiera sabía bien que onda...y hoy están aquí cuando ya soy una pedagoga!

A mis amigas de la universidad... patanaz gracias por toodo!...por cada momento de risa, de enojo, de llanto, de estrés, de alegría, de locura, por su apoyo, por las porras que me echaron desde que elegí mi tema hasta el último estirón, por estar conmigo en cada momento de mi vida dentro y fuera de la universidad, por escucharme, por sus palabras, por su aguante, por hacerme fuerte...y porque las patanaz vamos con todo!!...las adoro!!

A los amigos que he encontrado fuera de la escuela y que ahora ya son una parte importante e indispensable en mi vida:

- A mis comas por estar siempre al pie del cañón y nunca dejarme sola. Ustedes saben cuánto las quiero y que pasa sin ustedes jijí.
- **Calabazo** porque aguantaste a esta berrinches desde el principio hasta el final y siempre estas a mi lado aunque estemos un poquito lejos jeje.
- Sandy socia-cuñiz por tu apoyo para todooo!...y porque sabes que tú también fuiste pieza importante para sacar esta tesina.
- Beto porque la distancia no ha importado para que estés conmigo en cada momento de mi vida, por no dejar que me eche para atrás, por tus porras, por escucharme, obviamente por tu apoyo para que lograra esta tesina, porque no importa nada sea bueno o malo nunca dejas de apoyarme...simplemente por siempre estar ahí.

Evidentemente gracias a mis sinodales por el tiempo que le dedicaron a la revisión de mi tesina, por sus consejos y por aportar algo de ustedes para que hoy me encuentre aquí.

A la Lic. Ma. Eugenia Elizalde Velázquez mi asesora de tesina por aceptar ser mi asesora, por su tiempo, por sus consejos, por su paciencia y por su apoyo durante todos estos meses. Creo que nunca se lo había dicho pero de verdad es un ejemplo de la pedagoga que quiero ser.

Doy también gracias a Dios por estar siempre presente en mi vida.

Y a todos los que mi cabeza no pudo extraer de mi memoria esta noche...gracias!

A todos los que mi cabeza no pudo extraer de mi memoria esta noche.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	4
I. Desarrollo del niño	7
1.1 Aspectos físicos/biológicos.....	8
1.2 Aspectos generales de la personalidad del niño	16
1.3 Enfermedades transitorias, crónicas y de larga duración en la infancia y adolescencia.....	21
II. Proceso de hospitalización.....	41
2.1 Proceso de adaptación.....	43
2.2 Repercusiones psicológicas en el niño.....	49
III. El niño hospitalizado y su familia.....	54
3.1 Aspectos generales.....	55
3.2 Relación entre paciente y familia.....	57
3.3 Estado emocional: Afrontando la enfermedad del niño	59
3.4 El apoyo emocional a la familia (sugerencias)	64
IV. El juego en el niño hospitalizado.....	69
4.1 ¿Qué es el juego?	69
a) Teorías biológicas del juego.....	70
I. Teoría del ejercicio preoperatorio	70
II. Teoría catártica.....	71
III. Teoría del atavismo	71
b) Teorías fisiológicas del juego	72
I. Teoría de la energía superflua	73
II. Teoría del descanso o recreo	73
c) Teorías psicológicas del juego	74
I. Teoría del placer funcional	74
II. Teoría del ejercicio previo	74
III. Teoría de la sublimación	75
IV. Teoría de la ficción.....	75
4.2 Teorías del juego y hospitalización	76
4.3 El juego y el desarrollo del niño.....	78
4.3.1 El juego en la teoría de Piaget	78
4.3.2 El juego en la teoría de Vigotsky	80
4.3.3 El juego en la teoría de Bruner	82
4.3.4 El juego para Piaget, Vigotsky y Bruner y su relación con la hospitalización	83
4.3.5 Tipos de juego	85
4.3.6 El juego de acuerdo a la edad	88
4.4 El juego y la Pedagogía.....	89
4.5 El juego como terapia.....	91

V. Pedagogía hospitalaria	93
5. 1 Atención psicopedagógica en el hospital.....	96
5.2 Educación en el hospital.....	100
5.3 El juego como herramienta para el aprendizaje y para el apoyo emocional: su función en el hospital	107
CONCLUSIONES.....	110
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	113

INTRODUCCIÓN

En los últimos años, los avances médicos han producido un cambio importante en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de las enfermedades. Enfermedades que antes eran terminales se han convertido en crónicas con posibilidades de curación.

Por esta razón, ha sido necesaria la intervención educativa para la mejora de la calidad de vida del niño hospitalizado.

Para satisfacer las necesidades sanitarias, emocionales y curriculares, será necesaria la participación multidisciplinaria entre hospital, escuela y hogar logrando así una adecuada adaptación; teniendo en cuenta que la enfermedad del niño incide no sólo en el bienestar psicológico del pequeño paciente, sino también en el de toda su familia.

Es importante señalar que la infancia y la adolescencia son etapas de la vida, donde los cambios tanto físicos como psicológicos ocurren con rapidez. Este desarrollo, principalmente en la primera infancia está relacionado con el juego; es decir, la mayor parte de las interacciones y contacto con el medio se producen a través de actividades lúdicas.

El juego es estudiado en múltiples contextos, por ejemplo como instrumento terapéutico para niños hospitalizados, como instrumento educativo en la escuela para enseñar diversas habilidades sociales, comunicativas y de expresión entre otras; así como vía para potenciar el desarrollo personal. Es por este motivo, que el juego se ha mostrado desde diferentes marcos teóricos para lograr explicar sus funciones y beneficios.

La tesina que presento se centra fundamentalmente en la función que tiene el juego dentro del hospital, basándome en los factores asociados a la enfermedad y hospitalización infantil y cómo impactan de forma casi determinante en los procesos de la dinámica del propio paciente y del funcionamiento de la vida familiar.

Para articular dicha idea dentro de la tesina, la he dividido en cinco capítulos:

En el primer capítulo titulado Desarrollo del niño, presento los aspectos físicos, biológicos y generales de la personalidad del niño terminando con la presentación de las enfermedades frecuentes en niños en etapa escolar.

El segundo capítulo es Proceso de hospitalización. En él presento el proceso de adaptación por el que atraviesa el niño hospitalizado y su familia; así como las repercusiones psicológicas que aparecen a consecuencia de la hospitalización.

En el tercer capítulo titulado El niño hospitalizado y su familia, muestro los aspectos generales de lo que implica la Institución social más importante: la familia. En seguida detallo la relación que existe entre paciente y familia; el estado emocional tanto del paciente, como de la familia al ir afrontando la enfermedad del niño para culminar con el apoyo emocional a la familia; en el cual muestro algunas sugerencias para lograr una óptima adaptación a la situación crítica por la cual atraviesan.

El cuarto capítulo es el más extenso y se titula El juego en el niño hospitalizado. En dicho capítulo, comienzo con una breve definición de lo que es el juego, seguida de la presentación de las diferentes teorías biológicas, fisiológicas y psicológicas que existen sobre el mismo. Más adelante abordo el tema del juego en el desarrollo del niño, para lo cual me he basado en las teorías de Piaget, Vigotsky y Bruner para lograr un acercamiento a lo que es el juego de acuerdo a la edad y los diferentes tipos de juegos.

Dentro de este mismo capítulo, hablo del juego y la Pedagogía; abordando la relación que existe entre ambos y la aportación que implica el juego para la Pedagogía. Finalmente se encuentra el juego como terapia, en cual muestro los beneficios que tiene el apoyarse en el juego para lograr una mejor terapia.

El quinto y último capítulo lo he titulado Pedagogía hospitalaria y como su nombre lo dice, abarco desde una definición de lo que es la Pedagogía hospitalaria, hasta lo que implica la atención psicopedagógica en el hospital, la educación en el hospital y cómo es que el juego dentro del hospital sirve como herramienta para el aprendizaje y el apoyo emocional.

Finalmente presento las conclusiones a las que he llegado a lo largo de mi investigación y muestro la bibliografía en la que me he basado para la realización de mi tesina.

El motivo por el cual decidí organizar así mi tesina, es porque creo que antes de llegar a lo que implica el juego dentro del hospital como una herramienta eficaz para el aprendizaje y apoyo emocional del niño dentro del mismo, se debe tener un acercamiento a lo que implican las etapas de desarrollo del niño y adolescente; lo que es la adaptación hospitalaria tanto del niño, como de su familia y el significado en general del juego basándome en las diferentes teorías que hablan de él.

CAPÍTULO I

Desarrollo del niño

En este primer capítulo, hablaré de forma general sobre el desarrollo del niño en cuatro principales áreas: psicomotora, cognitiva, social y psicológica.¹

-El desarrollo psicomotor hace referencia al aumento progresivo del tono muscular, al inicio de la motricidad fina y gruesa, así como el dominio del equilibrio estático y dinámico.

-El desarrollo cognitivo incluye a procesos tales como el lenguaje, las representaciones mentales, la memoria, la atención, la capacidad de razonamiento y la percepción.

-El desarrollo social del niño permitirá comprender las características de las interacciones, así como las variables que influyen en el establecimiento de una relación segura y de confianza.

-El desarrollo psicológico del niño permitirá estudiar la evolución psicológica del niño haciendo hincapié en los factores que influyen en la formación de la personalidad de cada individuo.

En un primer momento, trataré los aspectos físicos y biológicos del preescolar, niño y adolescente; tomando en cuenta aspectos como el desarrollo físico, nutrición, habilidades motrices, trastornos del sueño, etcétera.

El desarrollo físico constituye un factor importante en el proceso de enseñanza.

Para tratar adecuadamente a los alumnos, conviene saber las etapas previas de su desarrollo y las futuras, no simplemente la etapa en que se encuentren. Por esta

¹ Cfre. COSTA FERRER, María. *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. p. 13-18

razón se requiere un interés por conocer los cambios que ocurren a lo largo de su vida.

La manera en cómo afecta la hospitalización y las técnicas de preparación más adecuadas para cada paciente dependen de las características personales y del momento evolutivo en el que se encuentre.

Al planificar los cuidados, se tomarán en cuenta las necesidades y características de cada uno de los pacientes para lograr una mejor eficacia de las actividades terapéuticas.

La infancia y adolescencia son periodos donde los cambios tanto físicos, como cognitivos y emocionales, se presentan con mayor rapidez. Cabe mencionar que durante la niñez, la mayoría de los cambios y evidentemente las interacciones ocurren durante las actividades lúdicas.

1.1 Aspectos físicos/biológicos.

Preescolar.

- o Desarrollo. La estatura promedio del niño se incrementa entre 5 y 7 centímetros al año. En la niñez el peso aumenta un promedio anual entre 2.30 y 2.76 kilogramos al año. Las diferencias de estatura y peso entre los varones y las niñas durante esta etapa son muy pequeñas. En esta etapa, la parte superior de la cabeza es proporcionalmente grande y el mentón es muy pequeño.

Aproximadamente a los tres años de edad comienzan a adoptar el aspecto delgado y atlético de la niñez. Al desarrollarse los músculos abdominales, el vientre se endurece. El tronco, los brazos y las piernas se alargan. Las niñas generalmente poseen mayor tejido graso que los niños.

Todos estos cambios en el aspecto reflejan las transformaciones que ocurren dentro del organismo. El desarrollo muscular y esquelético avanzan haciendo que

los preescolares sean más fuertes. Estos cambios, coordinados por el cerebro y el sistema nervioso en maduración, promueven el desarrollo de una gran diversidad de habilidades motrices.

- Nutrición y salud. Muchos niños escolares tienen buen apetito y comen mucho más que los niños pequeños. Para sostener su crecimiento estable y ejercicio constante, los niños necesitan en promedio, 2,400 calorías diarias, más para los niños mayores y menos para los más pequeños.

Los nutriólogos recomiendan una dieta variada que incluya muchos granos, frutas vegetales, los cuales son altos en nutrimentos naturales, y altos niveles de carbohidratos complejos encontrados en las papas, la pasta, el pan y los cereales. Los carbohidratos simples, encontrados en los dulces, deben mantenerse al mínimo.

Es importante que reciban incentivos debido a que todavía están desarrollando sus hábitos alimenticios. A esta edad los niños están ansiosos por aprender, especialmente de otras personas y a menudo imitarán las conductas alimenticias de los adultos.

A los tres años de edad los dientes primarios o de leche han hecho su aparición. La dentadura permanente, la cual comienza a surgir aproximadamente a los 6 años, está en desarrollo.

- Patrones y trastornos del sueño. Por lo general, los niños duermen más profundamente en la noche en esta edad que en cualquier otra aunque la mayoría de ellos aún requiere una siesta o un rato de descanso hasta cerca de los 5 años de edad.

Es probable que los niños deseen que una luz permanezca encendida y duerman con su cobija o juguete favorito. Estos objetos de transición, ayudan al niño a remplazar la dependencia de sus primeros años por la independencia de la niñez mayor.

Caminar y hablar mientras se duerme es bastante frecuente en la niñez temprana y habitualmente inofensivo. Sin embargo, los trastornos persistentes del sueño pueden indicar un problema emocional que precisa atención.

o Enuresis. La enuresis es familiar. Alrededor de 7% de los niños y de 3% de las niñas mojan la cama regularmente, pero la mayoría superan la condición sin ayuda especial.

o Habilidades motrices. Los niños entre los 3 y los 6 años realizan grandes avances en sus habilidades motrices gruesas como correr y saltar. El desarrollo de las áreas sensoriales y motrices de la corteza permite una mejor coordinación entre lo que los niños desean y lo que pueden hacer.

A medida de que se desarrollan las habilidades motrices gruesas con las finas, los preescolares combinan continuamente las capacidades que ya poseen con las que están adquiriendo, con el objeto de generar otras más complejas. Tales combinaciones de habilidades se conocen como sistemas de acción.

o Desarrollo artístico. Los cambios en los dibujos de los niños menores parecen reflejar la maduración cerebral y muscular. A los 2 años los niños garabatean siguiendo patrones como líneas verticales y en zigzag. A los 3 años dibujan formas y luego comienzan a combinar las formas en diseños más complejos.

o Desarrollo de la conducta emocional. El comportamiento emocional tiende a estabilizarse; tiende a ser menos explosivo y sus emociones tienden a socializarse.

o Interés por lo imaginativo. Por un lado experimentan la necesidad de afirmarse y realizar hazañas que pongan a prueba sus fuerzas y por otro lado, dicho deseo choca con sus propias limitaciones, así como la resistencia del mundo que le rodea. Por medio de la imaginación podrá satisfacer sus necesidades y deseos evadiendo el mundo real. Esta es la razón por la cual tienen gusto por los cuentos, la identificación con los personajes fantásticos, las fábulas, etcétera.

o Aspectos del desarrollo cognitivo. Los preescolares realizan rápidos avances en vocabulario y gramática. Los niños expanden su vocabulario por medio de la representación rápida, la cual les permite captar el significado de una nueva palabra tras escucharla una o dos veces en una conversación.

El habla privada (hablar en voz alta consigo mismo), la consideró Vigotsky como una gran ayuda para los menores para integrar el lenguaje con el pensamiento.

La interacción social puede promover el alfabetismo emergente. Es probable que los niños se conviertan en buenos lectores y escritores si durante sus años preescolares sus padres les plantean conversaciones interesantes para las cuales están preparados y si utilizan un lenguaje rico.

o Características psicológicas del preescolar.

- **Actividades lúdicas:** El niño asume un papel determinado y actúa de acuerdo con su papel; descubre las relaciones con los adultos, sus obligaciones con los que le rodean y sus derechos en relación con las personas cuyo rol interpretan otros en el juego.
- **Actividades productivas:** Existen otras actividades que influyen psicológicamente en el niño como dibujar, modelar, construir, recortar, etc. cada una de estas actividades plásticas tiene sus peculiaridades propias y ejerce una función específica en el desarrollo del niño.
- **Actividades escolares y laborales elementales:** La realización de determinadas tareas de carácter escolar laboral con objeto de formar en los niños determinadas condiciones psíquicas y habilidades que le serán más tarde de gran utilidad es una de las misiones de la escuela infantil.

Escolar.

o Desarrollo. Comienza desde los 6 a los 10 años aproximadamente. En esta etapa las extremidades se alargan y robustecen; con lo cual la cabeza y el tronco ceden relativamente en importancia. Por lo general en las niñas suele adelantarse con respecto a los niños. Al mismo tiempo de este desarrollo fisiológico, se completa en el niño durante los primeros años de este estadio su coordinación motriz que le permitirá notables progresos en la escritura, dibujo, juego, manualidades, etc.

A medida que se va acercando el fin de la niñez, el cuerpo vuelve a alcanzar un alto grado de simetría. Los movimientos del cuerpo se van haciendo más equilibrados y armónicos.

o Nutrición y salud. La mayoría de los niños a esta edad, tienen buen apetito y comen mucho más que los niños menores.

La mayoría de los dientes permanentes aparecen en la niñez intermedia. Los dientes primarios comienzan a caer alrededor de los 6 años y son sustituidos por los permanentes.

La preocupación por la imagen corporal comienza a ser importante al finalizar la niñez intermedia, especialmente para las niñas, y puede derivar en trastornos de la alimentación que son tan frecuentes en la adolescencia.

o Desarrollo motor. Durante la niñez intermedia, las capacidades motrices de los niños continúan progresando. Son cada vez más rápidos, fuertes y más coordinados, y les complace poner a prueba su cuerpo y aprender nuevas habilidades.

o Conducta emocional, social y moral. De acuerdo a Piaget, el razonamiento moral está ligado al crecimiento cognitivo. Sostuvo que los niños pueden hacer juicios morales más firmes cuando pueden observar las cosas desde más de una perspectiva. Así mismo dijo que dicho razonamiento se efectúa en dos etapas:

- Moral de sumisión: el niño menor piensa rígidamente respecto a los conceptos morales. En esta etapa son muy egocéntrico, creen que las reglas son inviolables.
- Moral de cooperación: está caracterizada por la flexibilidad. A medida que los niños maduran, interactúan con más personas y entran en contacto con una mayor variedad de puntos de vista.

○ Cambios en los procesos cognitivos del aprendizaje.

- Incremento del aprendizaje planificado e intencional, frente al espontáneo y casual de la época anterior a partir de los primeros años de la educación primaria obligatoria.
- Progresiva sustitución del aprendizaje psicomotor por el simbólico, en especial del verbal.
- Creciente complejidad de los procesos de aprendizaje.
- Mejoramiento de la organización y estructuración de las estrategias cognitivas de aprendizaje.

○ Vocabulario. Los niños emplean verbos cada vez más precisos para describir una acción. Descubren que una palabra puede tener más de un significado. Aprenden a utilizar un mayor número de palabras y a utilizar el término adecuado. La estructura de la oración es mucho más elaborada.

En cuanto a la pragmática, durante los años escolares, la mayoría de los niños dominan las reglas básicas de la forma y el significado. Son más capaces de considerar el punto de vista de las otras personas y de participar en el intercambio social. Su principal área de desarrollo lingüístico corresponde a la pragmática: el uso práctico de lenguaje para comunicarse.

Los niños a esta edad son muy conscientes del poder y la autoridad de los mayores.

○ Lecto-escritura. A medida que el reconocimiento de las palabras se hace más rápido y automático los niños pueden enfocarse en el significado de lo que leen y buscar inferencias y conexiones.

El proceso de metacognición ayuda a los niños a monitorear su comprensión de lo que leen y a desarrollar estrategias para aclarar cualquier problema. También aprenden a adecuar su velocidad de la lectura y los recursos de su atención según la importancia y dificultad del material. A medida que su depósito de conocimiento aumenta, pueden confrontar más fácilmente la nueva información con la que ya conocen.

La adquisición de la habilidad para escribir es paralela al desarrollo de la lectura. A medida que aprenden a convertir la palabra escrita en hablada, también descubren que pueden revertir el proceso, que pueden utilizar las palabras escritas para manifestar las ideas, pensamientos y sentimientos expresados e inexpressados.

- Influencias ambientales sobre el niño escolar. Además de las características propias del niño, cada nivel se ve influenciado por su propio contexto, incluyendo su propia familia y lo que sucede en la escuela hasta los mensajes que recibe de la cultura en general.

Adolescente.

- Desarrollo. Si la pubertad se caracteriza por una serie de transformaciones fisiológicas del organismo, en la adolescencia, los cambios atañen más a su desarrollo intelectual, a la profundización en su vida interior, descubrimiento de su identidad, orientación al mundo de los valores.

La adolescencia dura casi una década de los 11 o 12 años hasta los 19 o comienzos de los 20. en general, comienza con la aparición de la pubertad, el proceso que conduce a la madurez sexual o la fertilidad.

La pubertad comienza por un incremento en la producción de hormonas sexuales.

Los cambios físicos observados en varones y mujeres durante la pubertad incluyen el crecimiento adolescente repentino, el desarrollo del vello púbico, el cambio de la voz y el crecimiento muscular. La madurez de los órganos reproductores marca el comienzo de la menstruación en las mujeres y la producción de semen en los hombres.

- Características sexuales primarias: son los órganos necesarios para la reproducción. En las mujeres los órganos sexuales son los ovarios, las trompas de Falopio, el útero y la vagina; en los hombres los testículos, el pene, el escroto, la vesícula seminal y la glándula prostática. Durante la pubertad, estos órganos crecen y maduran.
 - Características sexuales secundarias: son señales fisiológicas de madurez sexual que no involucran directamente los órganos sexuales. Por ejemplo los senos en las mujeres y los hombros anchos de los hombres. Otras características son el cambio de voz, la textura de la piel, el desarrollo muscular y el crecimiento del vello corporal, axilar, facial y púbico.
- Efectos psicológicos de la madurez precoz o tardía. A diferencia de los varones, las mujeres tienden a evitar la madurez precoz; en general se muestran menos sociables, más tímidas, etcétera si es que la madurez aparece tempranamente.
- Nutrición y salud. La mayoría de los adolescentes tienen tasa baja de discapacidad y enfermedades crónicas; así mismo, la salud dental ha mejorado en los niños y los adolescentes. Dependiendo del contexto donde se desarrollen, puede generarse el consumo de drogas en adolescentes precoces o el inicio de una vida sexual muy tempranamente, entre otras.
- Estado físico y sueño. muchos hombres y mujeres son poco activos durante su adolescencia. El ejercicio, o la falta de este afecta la salud mental y física. Muchos adolescentes no duermen el tiempo suficiente, pues se acuestan más tarde y se levantan temprano para ir a la escuela. Sin embargo, es necesario que duerman cerca de nueve horas para tener un buen rendimiento y una buena salud.
- Inmadurez en el pensamiento adolescente.
- Tendencia a discutir
 - Indecisión
 - Búsqueda de fallas en las figuras de autoridad.
 - Autoconciencia. Piensan que los demás piensan igual a ellos.

Los puntos antes mencionados, podrían percibirse como algo negativo en la adolescencia; sin embargo, también existen aspectos positivos en el pensamiento adolescente tales como:

- La misma juventud que a su vez interviene en la salud. Ya que la edad de un paciente influye mucho en su proceso de recuperación.
- Sentirse capaz de lograr todo. Aunque en algunos casos pareciera ser algo negativo, el sentimiento de sentirse capaz de alcanzar objetivos es algo que estimula de manera positiva el pensamiento adolescente.
- Durante esta etapa se crean más lazos afectivos que en cualquier otra; muchos de los cuales permanecen a lo largo de la vida.

1.2 Aspectos generales de la personalidad y su relación con la hospitalización.

Es indispensable señalar que el desarrollo tanto físico, emocional, cognitivo y social del niño hospitalizado, va a estar condicionado por las características de la enfermedad. Es decir, por los tratamientos a los que se verá sometido y por las secuelas producidas. Los patrones de desarrollo de la personalidad del niño hospitalizado pueden variar de las de un niño sano. Sin embargo, esto no quiere decir que presente alguna patología, sino que sigue pautas diferentes a las de un niño con una buena salud.

Preescolar.

Los preescolares comienzan a desarrollar el superyó y aprenden a diferenciar entre lo bueno y lo malo; además de que adquieren una necesidad de explorar su medio. . Los niños se comunican a través del juego. Su concepto del tiempo todavía no está bien desarrollado.

Durante la etapa preescolar, los niños conciben la muerte como un fenómeno temporal. Es posible que le teman a la muerte pero la consideran como un castigo por un mal comportamiento.²

Hemos visto que en esta etapa del desarrollo, el niño comienza a tomar iniciativas para realizar actividades que le permiten adaptarse a su entorno. Por esta razón es importante que dentro del hospital se le posibilite la toma de decisiones sin que le perjudique a su salud.

Un hecho importante es que el paciente preescolar piense o se le haga creer que su hospitalización se debe a un castigo que debe cumplir. Por esta razón es importante que siempre se le hable con la verdad y bajo ninguna amenaza relacionada con su salud (por ejemplo, “si no te comes las verduras te llevaré con el doctor”).

Dado que la consciencia de enfermedad no la han desarrollado plenamente los niños preescolares, es difícil que expresen que se sienten enfermos hasta que se lo hacen saber los familiares o los médicos. Sin embargo, saben las consecuencias de estar enfermo; saben que tiene ventajas como el no ir a la escuela, recibir mayores atenciones de parte de familia y amigos.

Tal como se menciona en la introducción de este primer capítulo, es de gran importancia que se conozca la etapa en que se encuentra para de esta manera comprender sus miedos con respecto a su enfermedad y/o estancia en el hospital y para saber cómo manejar la situación frente a él.

“Diversos autores señalan la importancia de clarificar al preescolar que va a ser operado, la naturaleza de cualquier procedimiento quirúrgico mediante dos aspectos:

1. Debe conocer lo que se le va a extirpar (amígdalas, apéndice, etc.) y sólo será eso.”³
2. Hablarle con un lenguaje claro, en términos que el niño conozca.

² Cfr. Margaret c. Slota, RN, Mn, CORN. *Cuidados intensivos de enfermería en el niño*. p. 3

³ PALOMO DEL BLANCO, Ma. Pilar. *El niño hospitalizado; Características, evaluación y tratamiento*. p. 91

Escolar.

Durante la etapa escolar empiezan a usar el pensamiento lógico y pueden tomar en cuenta el punto de vista de otros. Mejoran sus habilidades para el lenguaje y la capacidad para resolver problemas. Los niños durante esta etapa, disfrutan de las reglas y los ritos y no les gusta ser diferentes.

Los niños en esta etapa, se centran en un primer momento en los síntomas que son más evidentes; luego pasan a relacionar síntomas aislados, así como sus causas y consecuencias logrando finalmente un concepto de la enfermedad como un proceso.

A diferencia del preescolar, son ya capaces de atribuir causas concretas a la enfermedad. De esta manera, ya es capaz de solicitar ayuda a sus padres tan pronto como se sienta mal pues ya sospecha de que puede estar enfermando. Así que comienza a valorar lo importante que es estar sano.

Los escolares consideran que la muerte es temporal y la pueden personificar como un fantasma o como el diablo. Los niños mayores entienden la muerte como un suceso permanente y se percatan que todos mueren algún día.⁴

En esta etapa es importante que desarrolle habilidades sociales y académicas que le permitan alcanzar su propia seguridad.

En el caso de los niños hospitalizados que se encuentran en etapa escolar, existen ciertas situaciones de gran estrés:

- Aislamiento
- Burlas
- Depresión
- Excesiva dependencia de los padres
- Frecuentes ausencias escolares; lo cual conduce a la frustración y baja autoestima.

⁴ Cfr. Margaret c. Slota, RN, Mn, CORN. *Cuidados intensivos de enfermería en el niño* p. 3

Es por esta razón que se deben tomar las medidas necesarias para que el paciente logre seguir con un círculo social y con una adecuada formación académica. Es importante que se ayude al paciente a desarrollar actividades que le permitan continuar con el proceso enseñanza-aprendizaje; así como mantener un vínculo entre el paciente y sus iguales esto mediante visitas, cartas, etcétera.

Un factor de gran importancia que se debe favorecer en el niño hospitalizado, es la independencia. Es difícil para el niño que ha alcanzado cierta independencia para actividades como asearse, comer, vestirse, etcétera, perder el control sobre ellas quedando en manos de otras personas para el cumplimiento de dichas actividades. Por ello se deberá propiciar la independencia del paciente siempre que sea posible y no interfiera con su bienestar.

Adolescente.

Como hemos visto, durante esta etapa el adolescente está viviendo un proceso de formación de una nueva identidad a partir de características de su personalidad infantil permaneciendo confuso sobre su nueva identidad.

Es bien sabido que los adolescentes suelen estar preocupados por su identidad sexual e imagen corporal. Es por esta razón que cuando se presenta una enfermedad que implica hospitalización suele verse afectada su autoestima y seguridad. En el caso de los chicos, puede interferir el desarrollo de su sentido de masculinidad y su habilidad para interaccionar con sus compañeras. Mientras que las chicas pueden desencadenar sentimientos de ser diferentes, defectuosas, carentes de atractivo sexual o de valor. Aunado a esto, se encuentra el problema de sentirse diferente a quienes forman parte de su círculo social, a perder el control y miedo a la muerte.

A pesar de que en esta etapa ya son independientes en gran medida, el permanecer dentro del hospital o el tener que llevar a cabo ciertos cuidados importantes para su salud, puede activar sentimientos de dependencia hacia sus padres y/o cuidadores y generar al mismo tiempo desobediencia hacia ellos.

Gracias a que cognitivamente se encuentra en una etapa en la cual es capaz de realizar hipótesis es de gran importancia hablarle claramente sobre el proceso por el cual va a atravesar; es decir, consecuencias específicas del tratamiento, duración, etcétera. También colabora describiendo con detalle sus problemas.

Algo que es muy notable en esta etapa, es el hecho de que el adolescente se hace consciente de que la enfermedad conlleva un impacto psicológico y social.

La forma en que el adolescente interprete su enfermedad, en particular respecto a su propia autoimagen y sus planes futuros, será decisivo para poder afrontar la crisis por la que atraviesa.⁵

Los adolescentes entienden que la muerte es permanente e inevitable, pero que es algo que ocurrirá sólo en un futuro lejano.⁶

Los niños experimentan un intenso estrés cuando padecen una enfermedad y muy especialmente cuando ésta les obliga a una hospitalización. Esta situación de estrés se debe a que los niños pequeños no han desarrollado aún mecanismos y estrategias de afrontamiento adecuados. Pero a medida que van creciendo, la conciencia de enfermedad y la incertidumbre, siguen contribuyendo a mantener el estrés y la ansiedad, especialmente si no se ha recibido una adecuada educación sobre lo que es la enfermedad tanto en la escuela, como en la familia.

Como podemos ver, es de gran importancia conocer la etapa de desarrollo en que se encuentra el paciente ya que existen momentos en los que no se le puede tratar ni como niño ni como adulto.

⁵ Cfr. VELASCO, María Luisa y SINIBALDI, J.F. Julián. *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)* p.72

⁶ Cfr. Margaret c. Slota, RN, Mn, CORN. *Cuidados intensivos de enfermería en el niño.* p.3

1.3 Enfermedades transitorias, crónicas y de larga duración en la infancia y adolescencia.

Las enfermedades en la niñez intermedia suelen ser esporádicas. Son comunes las condiciones médicas agudas, condiciones ocasionales a corto plazo como infecciones y alergias. Seis o siete episodios anuales de resfriados, gripe, o infecciones virales son característicos de esta etapa, ya que los niños se transmiten los gérmenes en la escuela o el juego. Las enfermedades respiratorias, dolores e inflamaciones de garganta, e infecciones del oído disminuyen con la edad; pero el acné, los dolores de cabeza y las perturbaciones emocionales transitorias aumentan a medida que los niños se aproximan a la pubertad.

Entre las enfermedades de tipo transitorias, podemos encontrar:

- Fiebre tifoidea. Enfermedad aguda generalizada que afecta al sistema linfático. Los síntomas que presenta esta enfermedad son: fiebre, lentitud de pulso, erupción en la piel, color rojo, dolor abdominal. La fuente de infección la producen las heces y la orina de los enfermos y portadores. Luego de un periodo de incubación de por lo menos 10 a 15 días, la enfermedad comienza con malestar, anorexia y estreñimiento; en otros casos se produce diarrea.
- Gripe. También conocida como influenza, es una infección vírica altamente contagiosa de las vías respiratorias. A pesar de que la gripe puede afectar a todos los grupos de edad, los niños tienden a contraerla más a menudo que los adultos. Se trata de una enfermedad generalmente estacional que se da entre noviembre y abril.

La gripe a menudo se confunde con el resfriado común, pero los síntomas de la gripe suelen desarrollarse de prisa (generalmente entre uno y cuatro días después de que la persona se expuso al virus de la gripe) y suelen ser más fuertes los típicos estornudos y la nariz tapada propios del resfriado. Los

síntomas de la gripe pueden incluir: fiebre, escalofríos, dolor de cabeza, pérdida de apetito, dolor de garganta, tos, debilidad, infección del oído, etc.

Al cabo de cinco días, los síntomas pueden desaparecer; sin embargo, es importante atenderse ya que puede evolucionar a una neumonía y a otras complicaciones que pueden poner en peligro la vida, sobre todo de los niños.

La gripe es contagiosa, pues se propaga a través de gotitas infectadas por el virus que se expulsan al toser o estornudar.

Para evitar la propagación de la gripe, es necesario:

- Lavarse las manos frecuentemente.
- No coger pañuelos usados.
- No compartir vasos, cubiertos u otros utensilios.
- Permanecer en reposo.
- Cubrirse la boca y nariz con un pañuelo de papel al toser o estornudar.

Las enfermedades crónicas están presentes durante largos periodos de tiempo y tienden a no mejorar ni a desaparecer.

Los tratamientos médicos continuos y la enfermedad pueden afectar al rendimiento escolar y a su integración social.

- Escarlatina. Producida por el estreptococo grupo A, que es la misma bacteria que provoca infección de garganta y angina. Los síntomas característicos de la escarlatina son: escalofríos, alta temperatura, pulso rápido y anginas rojas. Al cabo de dos días, se produce una erupción; primero en axilas, cuello, ingle y luego se extiende a la cara. A los cuatro o cinco días desaparece progresivamente la erupción, al mismo tiempo comienza la descamación total de la piel.

Como medidas de prevención; ya que es una enfermedad muy contagiosa y peligrosa,

debemos aislar al enfermo. Pasada la enfermedad, se recomienda un chequeo general especialmente de orina para detectar alguna lesión renal.

- Hepatitis viral. Existen dos tipos de hepatitis (Ay B), que presentan muchas similitudes y muy pocas diferencias. Durante el comienzo pueden semejar una afección respiratoria y gastrointestinal.

Los síntomas característicos son: fiebre, malestar, anorexia, náuseas, vómitos y dolor abdominal. El hígado puede estar aumentando de tamaño e hipersensible. Estos síntomas pueden presentarse 4 o 5 días antes de la ictericia; es decir, al color amarillento de la piel.

En esta etapa la orina se oscurece y las heces son de color más claro. Tanto en los casos moderados, como en los graves puede haber pérdida de peso. La gran mayoría de los enfermos tiene una recuperación sin contratiempos y se observa una regeneración completa de las células hepáticas después de 2 ó 3 meses.

La hepatitis A generalmente ataca a niños y adultos jóvenes. Se contagia por vía fecal u oral; algún contacto con productos sanguíneos, agua y alimentos contaminados. Es predominante en otoño e invierno.

La hepatitis B ataca a cualquier edad y se transmite por transfusión de sangre, o productos sanguíneos, inyección de drogas, alguna diseminación de líquidos orgánicos de personas infectadas. La fiebre no es común, a menudo es grave y ataca en cualquier época del año.

- Paperas o parotiditis. Es una enfermedad sumamente contagiosa. Ataca a todo el organismo aunque se localiza preferentemente en las glándulas salivales Parótidas, y por lo general también en las Submaxilares y Sublinguales.

Los síntomas después del periodo de incubación son: fiebre, malestar general, dolor de cabeza y abdomen y falta de apetito. Luego se produce la hinchazón de las glándulas que se hacen dolorosas al tocar y comer, pues el acto de masticar pone en funcionamiento a la glándula para que ésta produzca saliva.

La enfermedad evoluciona sola y posee inmunidad para toda la vida.

El tratamiento consiste en calmar el dolor mediante analgésicos y antiinflamatorios, colocar compresas de agua fría, baños frecuentes y abundantes líquidos.

En los niños esta enfermedad es benigna; sin embargo, en los jóvenes y adultos pueden surgir complicaciones, las más comunes son la Orquitis (inflamación de testículos) en los varones y la Ovaritis (inflamación de ovarios) en las mujeres, ambas son de graves consecuencias ya que pueden producir el atrofiamiento de los órganos reproductores.

La prevención de dicha enfermedad consiste en una vacuna que se puede aplicar junto con la antirubeólica y la antisarampiona al año de vida.

- Rubéola. Producida por un virus filtrable. Presenta como síntomas: fiebre e inflamación de los grupos ganglionares de cuello, axilas, ingle y nuca. Tras el periodo de incubación (15 a 20 días) se produce la invasión, con dolor de cabeza, falta de apetito, cansancio, etc. conjuntamente aparece la erupción, primero en la cara y luego en el resto del cuerpo. Las manchas son pequeñas y separadas. Algunas veces puede confundirse con el Sarampión y en otras ocasiones con la Escarlatina.

En los niños esta enfermedad es benigna y deja inmunidad permanente, en cambio si ataca a la mujer embarazada puede transmitir la enfermedad a través de la placenta y causar graves trastornos y malformaciones cardiacas, oculares, cerebrales y óseas al feto. Cuanto más corto es el periodo de embarazo, mayor es el peligro.

El contagio se produce por vía directa, de un individuo a otro, y ya puede producirse una semana antes de la aparición de los síntomas en el portador.

- Sarampión. Es una enfermedad eruptiva causada por un virus filtrable, y que deja inmunidad contra ella misma para toda la vida.

El periodo de incubación dura aproximadamente de 1 a 2 semanas, al cabo de las cuales se presentan los tres catarros característicos: el ocular, el nasal y el

traqueo-branquial. Estos catarros vienen acompañados de fiebre, durante aproximadamente 5 días, luego de los cuales se produce la erupción típica. La cara, el tronco y por último los miembros, se cubren de pequeñas manchas rojizas sobre elevadas que desaparecen con la descamación al cabo de 7 días.

Es una enfermedad benigna pero si no se respetan las precauciones pueden surgir complicaciones. Entre ellas podemos nombrar la bronconeumonía y la neumonía. Otros inconvenientes están relacionados con la alimentación, si es mala las defensas disminuyen, entonces pueden presentarse: otitis y conjuntivitis, catarrales o supurados y hasta puede acelerar el proceso de algunas enfermedades como la Tuberculosis.

También puede causar la Encefalitis (menos frecuente pero también peligrosa, pues puede provocar invalidez y muerte).

Si el médico no indica cuidados especiales, los cuidados se limitarán a evitar los enfriamientos, además el enfermo puede levantarse de la cama.

El contagio es directo a través de gotitas de secreción expulsadas al estornudar o toser.

Existe una vacuna antisarampionosa preparada con virus vivos pero muy atenuados. Se pueden aplicar dos dosis, la primera a los nueve meses de vida y la segunda a los quince, o una única dosis después del año, según haya o no epidemia.

Esta enfermedad es más frecuentemente en invierno y primavera.

- Tuberculosis primaria. Enfermedad transmisible producida por el bacilo de Koch. El contagio se produce cuando el microbio penetra en el organismo desde una persona infectada a otra sana a través de la boca o las fosas nasales.

La enfermedad consiste en una lesión pulmonar con un ganglio satélite denominado complejo primario.

La infección se descubre a través de una reacción tiberclínica que da positiva, en muchas ocasiones no se detecta con examen clínico o radiológico.

Los síntomas son: adelgazamiento, cansancio, pérdida del apetito, tos, fiebre. Los niños pequeños menores a dos años pueden presentar estridor respiratorio y voz bitonal.

Este tipo de tuberculosis puede progresar por contigüidad extendiéndose hacia los bronquios, pericardio o generalizarse por vía sanguínea.

- Meningitis. Es la inflamación de las membranas (meninges) que recubren al cerebro. Se produce por la invasión de gérmenes (virus o bacterias) que ingresan al organismo a través de las vías respiratorias. Los gérmenes se transmiten a través de la mucosidad y la saliva, directamente de persona a persona o por medio de objetos contaminados llevados a la boca.

Los síntomas son distintos según la edad del afectado. Desde el nacimiento hasta los 2 años: fiebre, vómitos, decaimiento, irritabilidad, llanto continuo y baja respuesta a los estímulos habituales.

A partir de los 2 años: fiebre superior a los 38.5°, escalofríos, dolor de cabeza intenso que aumenta con el estímulo de la luz, decaimiento, náuseas y vómitos; convulsiones y desmayos. A veces aparecen pequeñas manchas rojas en el cuerpo.

Como medida de prevención es aconsejable evitar que los niños compartan objetos que pudieran haber estado en contacto con saliva o moco.

Hablé ya de las enfermedades transitorias de la niñez; ahora es momento de hablar de las enfermedades crónicas y de larga duración durante la infancia y la adolescencia.

Las enfermedades crónicas están presentes durante largos periodos de tiempo y tienden a no mejorar ni a desaparecer.

“La historia natural de la enfermedad crónica permite considerarla desde un punto de vista longitudinal, es decir, como un proceso. De manera que durante su curso se pueden llegar a plantear puntos críticos y transicionales que

requieren posibles cambios en la organización familiar. Estas necesidades de reajuste surgen debido a que cada nueva etapa de la enfermedad plantea demandas diferentes en cada uno de los miembros del sistema, dichas fases [...] son la crisis inicial, la fase crónica y la fase terminal".⁷

Los tratamientos médicos continuos y la enfermedad pueden afectar el rendimiento escolar y a su integración social.

A continuación se verán a detalle las distintas enfermedades crónicas y de larga duración durante esta etapa:

- Cáncer. El cáncer no es una enfermedad única, bajo esta denominación se agrupan una multitud de diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, y que tienen por característica común el que son producto de un crecimiento incontrolado de los tejidos y órganos en los que se originan. Las células cancerosas poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen. Este proceso es el que se conoce con el nombre de metástasis. El cáncer es, pues, un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento.

Los tipos de cáncer más frecuentes son:

- Leucemias. Es la forma de cáncer más frecuente en los niños. Es una enfermedad de la sangre, producida por una proliferación incontrolada de unas células denominadas blastos (forma inmadura de las células antes que aparezcan sus características definitivas) que se encuentran en la médula ósea.

El exceso de blastos en la médula ósea desplaza a otras células que normalmente se producen en este lugar, como son los glóbulos rojos.

⁷ VELASCO, María Luisa y SINIBALDI, J.F. Julián, *op. cit*, p. 39

Al descender el número de plaquetas (células encargadas de la coagulación de la sangre) el enfermo tendrá hemorragias en diversas partes del cuerpo.

Los tipos más frecuentes son la leucemia linfoblástica aguda (afecta a niños de entre 2 y 8 años de edad), la leucemia mieloide aguda (usualmente aparece en personas de más de 25 años de edad, aunque también llega a manifestarse en la infancia y adolescencia), y la mieloide crónica (muy poco frecuente en pediatría)

El tratamiento primario consiste en la combinación de diversos agentes quimioterápicos, radiaciones, transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos, y ocasionalmente cirugía. En algunas formas de leucemia es necesario el trasplante de médula.

En los casos en los que se aplica radioterapia al sistema nervioso, los niños pueden presentar dificultades de aprendizaje (lapsos de memoria y atención, y problemas perceptivo motrices).

- Linfomas. Son cánceres de los ganglios linfáticos que puedan afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos linfoides como el bazo, timo, y ciertas partes de otros órganos, como las amígdalas.

Los linfomas pueden ser divididos en linfomas Hodgkin y no Hodgkin.

La de Hodgkin afecta a los pliegos linfáticos periféricos y el primer signo de alarma es una adenopatía (aumento de tamaño). Es rara por debajo de los 10 años, y es más frecuente en la segunda o tercera década de la vida. Los linfomas no Hodgkin sí son frecuentes en los niños, siendo la causa de tumor abdominal más frecuente. En este linfoma, es necesaria la quimioterapia exclusivamente porque las posibilidades que tienen las células cancerosas de estar desimanas es muy alta.

Los linfomas son diagnosticados por biopsia, siendo necesario obtener una pieza de tejido tumoral mediante cirugía.

- Tumores cerebrales. Representan el segundo tumor más frecuente en los niños. Pueden presentarse a cualquier edad, en la infancia y adolescencia, pero generalmente son más frecuentes entre los 5 y 10 años de vida. Son clasificados y nominados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan. Los síntomas más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir y somnolencia.

El diagnóstico se realiza a través de radiografías de cráneo y resonancia nuclear magnética. El tratamiento depende del tipo de tumor y normalmente incluye cirugía, radioterapia y quimioterapia.

Los niños con tumores cerebrales presentan secuelas neurológicas que dependen de la localización y tipo de tumor, de la radioterapia y de la edad.

Las secuelas pueden ser: motrices (ataxia y espasticidad), cognitivas (memoria, atención y planificación), lenguaje (afasias y disartrias), sensoriales (visuales y auditivas) y del comportamiento.

- Neuroblastoma. Es el tumor sólido más frecuente en los niños después de los del sistema nervioso central y es el cáncer más frecuente en los niños menores de un año. Su localización es en el área abdominal y dentro de ella, en la glándula suprarrenal. La sintomatología incluye la existencia de un tumor, diarrea persistente en algunos casos y dolor abdominal. La cirugía es importante para intentar reducir al máximo el volumen del tumor. En algunas situaciones, puede ser utilizada la radiación. La quimioterapia, sola o combinada con radioterapia, puede ser aplicada para el tratamiento y prevención de la metástasis.

- Tumor de Wilms. Es un tipo de cáncer pediátrico que se origina en los riñones. Los síntomas son masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito y dolor abdominal. El diagnóstico incluye examen físico exhaustivo y ecografía. El tratamiento consiste en cirugía más quimioterapia; en algunos casos es necesario añadir radioterapia. Se extirpa el riñón y los tejidos adyacentes, así como los ganglios que pudieran estar afectados. El porcentaje de supervivencia de estos niños es muy elevado.

- Rhabdomyosarcoma. Es un tipo de cáncer de partes blandas que afecta fundamentalmente a las células musculares. Su localización más frecuente es cabeza, cuello, pelvis y extremidades y se manifiesta en edades comprendidas entre los 2 y 6 años. La sintomatología depende de la localización del tumor.

El diagnóstico se realiza por biopsia y la diseminación del tumor por radiografías, pruebas isotópicas y examen de médula ósea. La cirugía y quimioterapia son el tratamiento más adecuado, aunque en algunos casos se complementa con la radioterapia.

- Sarcoma osteogénico. También llamado osteosarcoma, es una forma de cáncer de huesos más frecuente en los niños. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero) y de la extremidad inferior (fémur y tibia). Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años.

Los síntomas son la aparición de un tumor doloroso y de consistencia dura.

El diagnóstico se hace mediante radiología y se confirma mediante una biopsia del hueso. La cirugía, amputación y procedimientos ortopédicos constituyen el tratamiento primario. La quimioterapia, antes y después de la cirugía, ha contribuido a que muchos niños puedan sobrevivir.

- Sarcoma de Ewing. Es una forma de cáncer de huesos, en la cual, además de los huesos largos, también se afectan los huesos planos. Las edades que comprenden van de los 10 a los 25 años; siendo los huesos y pulmones los lugares más habituales de diseminación. Esta forma de cáncer en niños pequeños puede producir sintomatología general, como fiebre, escalofríos y sudoración. El diagnóstico definitivo se realiza mediante el estudio histiológico de la biopsia obtenida por cirugía.

Los tratamientos anticancerosos son largos, costosos, agresivos e implican la acción coordinada de cirugía, quimioterapia y radioterapia. Sus objetivos son: extirpar el tumor (cirugía), impedir la reproducción de las células cancerígenas (quimioterapia), reducir el tamaño del tumor antes de su extirpación (radioterapia) y eliminar los restos tumorales después de la intervención quirúrgica (radioterapia)

La cirugía puede ser mutilante, al ocasionar amputaciones de órganos y miembros. La radioterapia puede producir problemas en la piel, alopecia, náuseas, vómitos, anorexia, cefalea, diarrea, somnolencia y fiebre; y la quimioterapia, anemia, anorexia, vómitos, náuseas y caída del cabello.

Las secuelas producidas por la enfermedad y los tratamientos pueden ser a corto o largo plazo; así mismo las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad cancerosa pueden ser permanentes o transitorias.

Entre las secuelas producidas por el tratamiento podemos destacar:

- Aislamiento social. Durante los periodos de hospitalización en unidades de aislamiento, permanecerá separado de sus familiares, hermanos y compañeros, lo que va a entorpecer posteriormente su integración social. Hay que procurar que no pierda el contacto con su entorno social.

- Desfiguraciones físicas. La obesidad, caída del cabello, etcétera pueden producir problemas de autoestima. Es importante desarrollar un programa en que el niño mantenga un buen autoconcepto de sí mismo, a pesar de los cambios producidos en su aspecto.
 - Ansiedad y depresión. Es importante establecer un programa psicológico de ayuda para aminorar en la medida de lo posible estos síntomas.
 - Secuelas neurológicas. Los tratamientos profilácticos del sistema nervioso (radioterapia del sistema nervioso combinados con quimioterapia) aplicados a los niños con leucemia y tumores cerebrales suelen producir secuelas neurológicas. Es importante determinar el tipo de secuelas y elaborar programas educativos que reduzcan dichos efectos.
- Fibrosis quística. Es una enfermedad hereditaria caracterizada por un desequilibrio en el transporte de cloro en las membranas celulares, provocando una viscosidad anormal de las segregaciones de las glándulas endocrinas, que puede bloquear los pulmones y determinadas partes del sistema digestivo.

Los niños con fibrosis quística tienen dificultades para respirar y son proclives a contraer enfermedades pulmonares de tipo infeccioso. Las características que más se presentan en dichos niños son: desnutrición y retraso en el crecimiento por un funcionamiento insuficiente del páncreas, que ocasiona una digestión inadecuada y una mala absorción de las sustancias nutritivas y, en especial de las grasas.

Los niños y adolescentes tienen que realizar ejercicios de fisioterapia diariamente, lo que supone una limitación de sus actividades diarias, y cuando realizan ejercicios intensos, pueden necesitar ayuda de sus profesores y compañeros para despejar sus pulmones y vías respiratorias.

- Hemofilia. La hemofilia es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X (las mujeres la transmiten y los hombres la padecen), en la que la sangre no se coagula con la rapidez necesaria.

El tratamiento de la hemofilia consiste en la administración del factor deficitario, con el fin de alcanzar los niveles necesarios para una perfecta coagulación en la sangre. Se realiza por inyección intravenosa. Se puede administrar en el hospital y se recomienda en tratamiento domiciliario, realizado por los padres en los primeros años, y por el propio afectado más tarde.

Las consecuencias más graves de la hemofilia son las hemorragias internas, y no las externas. Las hemorragias internas causan inflamaciones, dolores y daños permanentes en las articulaciones, en los tejidos y los órganos internos y pueden requerir hospitalización para recibir transfusiones de sangre.

Los niños hemofílicos no requieren cuidados especiales, excepto prevenir los riesgos de golpes y traumatismos. Se recomienda que no realicen deportes de riesgo y de contacto. En su lugar se pueden realizar deportes que fortalezcan la musculatura, ya que la masa muscular actúa como protectora de las articulaciones cuando sufren un golpe. Es importante que en los momentos de crisis de la enfermedad, se desplacen en sillas de ruedas.

- Diabetes. La diabetes Mellitus es una enfermedad en la que se produce una mala utilización de los azúcares como consecuencia de una falta de insulina, hormona fabricada por el páncreas y que es necesaria para normalizar el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre. Los hidratos de carbono se convierten en glucosa mediante la digestión y pasan a la sangre, momento en que actúa la insulina, la cual es necesaria para que la glucosa entre en las células y así pueda ser utilizada como fuente de energía.

No se conoce con exactitud la causa de la diabetes, aunque se supone existe una combinación de factores de carácter genético, ambiental y autoinmune.

Los síntomas de la enfermedad son:

- Poliuria (orina muchas veces y en grandes cantidades)
- Polifagia (el niño a pesar de comer mucho adelgaza)
- Polidipsia (bebe mucho)
- Irritabilidad (cambios del carácter)

- Astenia (más cansado de lo habitual)
- Glucosuria(presencia de glucosa en la orina)
- Cetonuria (cuerpos cetónicos que se eliminan por la orina)

El control de la diabetes requiere un equilibrio adecuado entre la alimentación, la dosis de insulina y la actividad física.

La dieta debe procurar: asegurar un equilibrio nutricional correcto, evitar la hipoglucemia y la hiperglucemia, corregir los errores dietéticos familiares.

Para controlar la enfermedad son necesarias inyecciones diarias de insulina, cuya dosis dependerá del nivel de azúcar y de cuerpos cetónicos en la orina.

La actividad física es imprescindible para el niño diabético. Con ella se consigue mejorar la autoimagen, la forma física, controlar el peso, favorecer la acción de la insulina, disminuir el riesgo de enfermedades coronarias, mejorar el control de la glucemia y mejorar la circulación periférica.

Existen dos complicaciones agudas de la diabetes:

1. Hipoglucemia. Es el descenso de la glucemia por debajo de 50 mg/dl. Aparece cuando la dosis de insulina es excesiva, cuando la alimentación es insuficiente, o cuando se ha hecho más ejercicio del previsto.

El cuerpo reacciona rápidamente poniendo en marcha mecanismos de defensa, ya que sin azúcar el cerebro sufre y no puede funcionar correctamente. Se produce una liberación de varias hormonas (adrenalina, glucagón, etc.) que provoca la salida de glucosa de los depósitos de reserva. Si esta situación no se soluciona aparecerá el coma hipoglucémico. Los primeros síntomas son: intranquilidad, sensación de hambre, hormigueo en los dedos y labios, sudoración fría y es posible que aparezcan palpitaciones. Si no se soluciona, se puede producir habla confusa, palidez intensa, gestos y frases extrañas y aparecerá un poco de somnolencia que puede llegar a la inconsciencia. Es posible también que aparezcan convulsiones.

El tratamiento consiste en tomar azúcar, zumos de fruta, o refrescos azucarados. Una vez producida la recuperación, se debe tomar alimentos

que contengan hidratos de carbono de absorción lenta. Si los síntomas de hipoglucemia se presentan de forma rápida, hay que inyectarse glucagón.

2. **Cetosis.** Se produce cuando la dosis de la insulina es insuficiente, la glucemia sube (hiperglucemia). El cuerpo no puede obtener la energía de los hidratos de carbono y en consecuencia que las grasas. Cuando las grasas se van utilizando, aparecen los cuerpos cetónicos, uno de los cuales es la acetona, que se va acumulando en la sangre y posteriormente será eliminada por la orina. Si progresa esta situación aparecerá la cetosis.

Los síntomas son: mucha sed, inapetencia, náuseas o vómitos, necesidad de orinar con frecuencia, dificultades en la respiración, dolor abdominal y decaimiento general.

El tratamiento consiste en aumentar la dosis de insulina habitual y controlar la dieta; así mismo, se harán controles de los niveles de cetonuria y de glucemia cuatro horas antes de la inyección de insulina.

- Asma. El asma es una enfermedad crónica de los pulmones caracterizada por brotes episódicos de respiración silbante y dificultosa, y tos. Los ataques de asma son producidos normalmente por alérgenos (polen, ciertos animales o alimentos), sustancias irritantes (contaminación ambiental, humo de tabaco), ejercicio físico y tensión nerviosa.

La gravedad de la enfermedad es muy variable, y los niños pueden experimentar desde una tos suave hasta una extrema dificultad para respirar, que requiere un tratamiento de urgencia.

La causa no se conoce y los síntomas pueden manifestarse en la primera infancia, pero no se desarrollan hasta la edad escolar o adolescencia.

En la mayoría de los casos la enfermedad se puede controlar mediante una combinación de medicamentos y limitando la exposición a los alérgenos conocidos.

- Epilepsia. Caracterizada por crisis recurrentes que producen una perturbación en los movimientos, sensaciones, conciencia y conducta, ocasionados por una actividad eléctrica anormal del cerebro.

No se conocen las causas exactas de la epilepsia; sin embargo, se cree que una persona la sufre cuando una zona del cerebro se torna eléctricamente inestable. Los trastornos convulsivos pueden aparecer en cualquier etapa de la vida, pero casi siempre comienzan en la infancia.

Durante los ataques, la disfunción de la actividad electroquímica del cerebro hace que el individuo pierda temporalmente el control de los músculos, pero entre los ataques, el cerebro funciona normalmente.

Existen varios tipos de ataques epilépticos:

- El ataque de ausencia. Es un trastorno de la conciencia que dura de 5 a 15 segundos. Los niños se quedan con la mirada en blanco, pestañean o agitan los párpados, palidecen y dejan caer lo que tengan en la mano y parecen distraídos. Este tipo de convulsión puede ocurrir hasta 100 veces al día.
- El ataque tónico-clónico generalizado. Se caracteriza por una fase tónica muy breve (los músculos se ponen rígidos, se pierde la conciencia, y se cae al suelo), seguida de una fase clónica (convulsiones que duran unos 30 segundos, la boca expulsa saliva, las piernas y brazos se sacuden y se produce un vaciamiento de la vejiga e intestinos); por último, una fase post-ictal, con recuperación más o menos lenta de la conciencia. Puede presentarse desde varias veces al día hasta una vez al año y se produce más frecuentemente por el día que por la noche.
- El ataque complejo parcial o ataque psicomotor. Es un trastorno de la conciencia más complejo y prolongado. Los niños hacen actividades inadecuadas o absurdas como moverse por el aula y gritar sin propósito alguno. Suelen durar de 2 a 5 minutos, después de los cuales se produce una amnesia total.

Es importante decir que antes de producirse el ataque epiléptico, muchos niños sienten una sensación premonitoria, dicha premonición adopta diferentes formas: sentimientos, visiones, sensaciones gustativas, sonidos, u olores particulares. Esta situación puede alertar al alumno permitiéndole abandonar el aula o el grupo antes de que se presenten las convulsiones.

Los ataques epilépticos pueden controlarse con medición anticonvulsiva; no obstante algunos niños necesitan dosis tan altas que afectan negativamente al aprendizaje y al comportamiento, y pueden producir somnolencia, náuseas, aumento de peso e hinchazón de las encías.

- Insuficiencia renal crónica. Caracterizada por una disminución progresiva y generalmente irreversible del filtrado glomerular, y se manifiesta en un conjunto de síntomas que constituyen la uremia. Habitualmente se debe a glomerulonefritis, enfermedades tubulointersticiales, neuropatías vasculares, diabetes y poliquistosis renal.

Los síntomas y signos de la uremia son de carácter:

- a) Generales: fatiga, debilidad.
- b) Gastrointestinales: anorexia, náuseas, vómitos, etcétera.
- c) Cutáneos: palidez, hiperpigmentación, entre otros.
- d) Cardiovasculares: edemas, calambres, contracciones musculares, etcétera.
- e) Genitourinarios: poliuria, polidipsia, nicturia.

El niño con insuficiencia renal crónica deberá controlar su actividad evitando ejercicios violentos que causen fatigas, asegurando un reposo nocturno no inferior a nueve horas, y un periodo tranquilo a mitad del día. Además de llevar un control de su dieta; controlando la ingesta de líquidos, sodio, dando suplementos vitamínicos y evitando medicamentos con un alto grado de toxicidad.

Cuando la insuficiencia renal es crónica se precisa de la diálisis o trasplante de riñón. La diálisis es el proceso de eliminar toxinas directamente de la sangre (hemodiálisis) o de forma indirecta a través del líquido peritoneal (diálisis peritoneal) mediante difusión a través de una membrana semipermeable o ultra filtrante.

La mayoría de quienes padecen insuficiencia renal crónica necesitan hemodiálisis tres veces a la semana y el tratamiento en los niños suele durar de 3 a 4 horas. Es por esta razón que suelen tener problemas escolares por las ausencias regulares a la escuela; también tienen pérdida de libertad de movimiento, lo que dificulta su relación con los demás.

- Distrofia muscular. Nombre que se da a un grupo de enfermedades que en la mayoría de los casos, están genéticamente determinadas. Estas enfermedades causan un daño gradual en la musculatura que provoca pérdida de fuerza y deformaciones.

La distrofia muscular de Duchenne es la más frecuente en niños y se manifiesta normalmente entre los 2 y 6 años. Es una enfermedad producida por un gen recesivo ligado al sexo transmitida por las mujeres y padecida por los hombres. Los niños con distrofia muscular suelen echar el estómago hacia delante y la espalda curvada.

Dichos niños suelen encontrar dificultades para ponerse de pie después de estar mucho tiempo sentados o acostados y se caen con facilidad. A partir de los 10 o 14 años, pierden la capacidad de andar. La musculatura de la columna y la de los hombros y caderas es la que más frecuentemente se daña, mientras que los músculos de las manos y dedos son los últimos afectados.

Los niños con distrofia muscular suelen tener problemas cardíacos y respiratorios.

Aunque suele tener consecuencias fatales, los niños afectados pueden mantener un buen nivel de independencia por medio de la fisioterapia, el ejercicio, el uso de sistemas y aparatos apropiados de ayuda.

- Lesiones de médula espinal. Las lesiones de médula espinal están provocadas por accidentes de tráfico o caídas, y se describen por medio de letras y números que indican la localización de la lesión.

Estas lesiones producen parálisis e insensibilidad por debajo del nivel en el que ocurren, y mientras más alto se produzcan y más afecten a la médula, mayor es la lesión producida.

Pueden tener problemas respiratorios, de control de micción y excreción, y deben seguir un programa de higiene personal para evitar las infecciones e irritaciones de la piel.

Los programas de rehabilitación suelen ser fisioterapia, utilización de aparatos adaptados para la movilidad y vida independiente, y apoyo psicológico.

- Lesiones traumáticas del cerebro. Las causas más comunes de traumatismos craneales son los accidentes de auto, caídas, heridas y malos tratos. Los traumatismos craneales severos ocasionan coma.

Los síntomas pueden ser pasajeros o permanentes, y pueden tener trastornos cognitivos, de lenguaje, de memoria, motrices, emocionales y de percepción; asimismo, pueden presentarse ataques de epilepsia, cefalea, fatiga crónica, problemas de conducta, adaptación social y de aprendizaje. Los niños con lesiones traumáticas del cerebro, requieren programas de rehabilitación cognitiva de la memoria, del lenguaje y necesitan adaptaciones curriculares.

- Espina bífida. Es una malformación congénita de las vértebras que contienen la médula espinal, que se manifiesta en una falta de cierre o fusión de uno o varios arcos vertebrales posteriores, con o sin profusión meníngea medular, y que produce un desarrollo anormal de una porción de la médula y de los nervios que controlan los músculos y las sensaciones de la parte inferior del cuerpo.

Existen tres tipos de espina bífida:

1.- La oculta. Las vértebras no se cierran y sólo se deforman unas pocas que normalmente están situadas en la parte inferior de la columna vertebral.

2.- La meningocele. Se produce un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con profusión de la bolsa meníngea llena de líquido cefalorraquídeo.

3.- La mielomeningocele. Se produce por un fallo en la fusión de los arcos vertebrales posteriores con profusión quística de la médula y sus cubiertas. Es una afección grave, pues implica un alto riesgo de parálisis e infección.

Se puede establecer un diagnóstico durante el embarazo mediante la determinación de una proteína llamada alfafetoproteína en la sangre de la madre. Si ésta es elevada se recomienda una amniocentesis.

Dentro de las secuelas de la enfermedad, podemos encontrar:

- Pérdida de sensibilidad por debajo del nivel de la lesión.
- Pérdida o disminución de las sensaciones de tacto, dolor, presión, frío o calor en las zonas donde los nervios se ven afectados.
- Debilidad por debajo de la lesión.
- Alteraciones ortopédicas.
- Alteraciones en los músculos de la vejiga y de los esfínteres.
- Hidrocefalia.

Socialmente, los niños que padecen espina bífida tienen problemas de integración en la sociedad y en la escuela; todo ello derivado de las dificultades de movilidad que presentan.

- Neurofibromatosis. Son afecciones genéticas derivadas de un mal desarrollo de la parte del embrión que origina el sistema nervioso y la piel, aunque en la mitad de los casos se produce por mutación espontánea. La enfermedad puede limitar manifestaciones cutáneas o neurológicas.

Dentro de las manifestaciones cutáneas podemos encontrar manchas color café y aunque en muy pocos casos son malignas, pueden crecer mucho y causar deformaciones.

En cuanto a las manifestaciones neurológicas, encontramos tumores en los nervios, agrandamiento del cráneo, pérdida de audición.

Los principales problemas que pueden tener son estéticos, funcionales, tumores cerebrales, tumores en la columna vertebral, problemas de aprendizaje, retraso mental, alteraciones del habla, convulsiones, entre muchas otras.

CAPÍTULO II

Proceso de hospitalización.

La enfermedad es un acontecimiento común en la vida del ser humano y produce sensaciones y procesos corporales desconocidos. De esta forma, la experiencia de enfermedad y de hospitalización crea en el ser humano pero sobre todo en el niño, una necesidad de comprensión por parte de los adultos que le rodean al adaptarse a nuevas situaciones que trata de asimilar.

Ante una hospitalización, el paciente se encuentra sometido a circunstancias que le afectan psicológicamente tales como:

- Aislamiento. El paciente se halla recluido en una habitación de la cual no puede salir y que se encuentra en muchos casos restringida.
- Limitación de movilidad. Como se menciona en el punto anterior, el paciente debido a su estado, es muy probable que se encuentre en un estado de inmovilidad para no perjudicar el tratamiento.
- Despersonalización. Al ser hospitalizados, los pacientes reciben un trato similar. Pierden el estatus que tenían en su habitual entorno social.
- Pérdida de intimidad. La pérdida de la intimidad puede ser en cuanto al espacio físico ya que generalmente debe compartir habitación con otros pacientes y pérdida de intimidad corporal debido a la exploración, aseo y otros procedimientos médicos.

El proceso de atención al paciente consta de tres fases:⁸

1. **Valoración del paciente.** Con el fin de aplicar los cuidados que precise el paciente. Se tomarán en cuenta los siguientes puntos:

⁸ Cfre. GALLAR, Manuel. *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. p.115 y 116

- a) Forma en que paciente y familia afrontan la enfermedad, valorando su nivel de ansiedad e identificando estrategias personales para afrontarla.
- b) Información con que cuenta sobre la enfermedad.
- c) Redes de apoyo social con que cuenta.
- d) Necesidades físicas y psicológicas.

2. **Planificación y ejecución de cuidados.** Se establecen objetivos de actuación en materia de cuidados físicos y psicológicos. La ejecución de estos cuidados debe contar con los propios recursos que el paciente y su familia puedan aportar, incluyendo las redes de apoyo social de que dispongan.

3. **Evaluación del proceso.** Se debe mantener una observación constante; es decir, debe existir una valoración continua de cada uno de los pasos que se den a lo largo de la planificación y ejecución de los cuidados que se tienen diseñados.

Es por esta razón, que debemos conocer los efectos que tiene la hospitalización en el niño; conocer cómo éste comprende la información que va recibiendo, ya que las reacciones de los niños dependen de la comprensión de lo que les ocurre.

Al ser hospitalizado, el niño se encuentra con un entorno extraño, controlado por personas ajenas y sometido a procedimientos médicos atemorizantes y en muchos de los casos dolorosos; está preocupado por su enfermedad, por el tratamiento e incluso por el tema de la muerte.

El contacto con un centro hospitalario constituye para la mayoría de los niños una experiencia traumática. El concepto que tienen sobre su enfermedad y tratamiento, está cargado de tintes emocionales, todo esto debido a la pérdida de independencia al verse limitado en sus actividades cotidianas, al tener que

adaptarse a reglas y rutinas que en muchos de los casos lo llevan a la separación de su familia y amigos.

El niño enfermo debe adaptarse de alguna manera a su enfermedad; a lo que implica estar enfermo y las consecuencias físicas y psicológicas por las que atravesará. Es por esta razón que se siente atrapado en una situación incómoda y dolorosa que trata de explicarse mediante sentimientos de culpa al pensar que es un castigo por algo malo que hizo.

Como veremos más adelante, la forma en que el niño reaccione, dependerá del momento evolutivo en que se encuentre. Por esta razón, podremos encontrarnos con una amplia variedad de respuestas emocionales dependientes de la edad del niño y que van desde la aceptación consciente de la enfermedad, hasta el completo rechazo a la misma.

Todas estas repercusiones emocionales y físicas, tendrán un gran impacto en cuanto al desempeño escolar del niño.

2.1 Proceso de adaptación.

El hecho de tratar de adaptarse al hospital implica situaciones estresantes. La influencia en el niño depende de su edad y de su nivel de desarrollo. Por esta razón se han identificado distintas respuestas de defensa presentes en los pacientes hospitalizados.

Aunque no todas las experiencias son negativas, son más los casos en que la adaptación al hospital resulta traumante para el niño.

Debido a esto es recomendable estimularlo para que aumente el uso de conductas de afrontamiento. El afrontamiento se define como "...cambio cognitivo o conductual constante para manejar demandas internas o externas específicas que se juzgan muy exigentes o que exceden los recursos de la

persona.”⁹ El afrontamiento dependerá tanto de variables internas como externas. Las estrategias de afrontamiento apuntan a ajustarse a lo negativo; a mantener una autoimagen lo más positiva posible; a mantener las relaciones sociales y a modificar las condiciones ambientales.

Por esta razón es importante conocer los tipos de afrontamiento¹⁰ existentes:

1. Afrontamiento conductual: manifiesta conductas de búsqueda de información y por llevar a cabo esfuerzos por mantener el control.
2. Afrontamiento cognitivo: intento por conocer y comprender la realidad, así como localización de aspectos positivos.
3. Afrontamiento centrado en el problema: orientado a estimular la situación estresante.
4. Afrontamiento centrado en la emoción: regula las consecuencias emocionales producidas por la situación.
5. Afrontamiento dirigido o control primario: dirigido a producir cambios reales en la situación o acontecimientos. Mientras que el secundario facilita la adaptación del sujeto a la situación.
6. Afrontamiento sensitivo: búsqueda activa de la información; mayor disponibilidad a la acción.
7. Afrontamiento represivo: bloquea la búsqueda de información. Tiene reacciones de evitación y negación.

⁹ NAVARRO GÓNGORA, José. *Enfermedad y familia. Manual de intervención psicosocial*. p. 172

¹⁰ PALOMO DEL BLANCO, María Pilar. *El niño hospitalizado. Características, evaluación y tratamiento*. p.40-42

Existen dos tipos de recursos fundamentales para un adecuado afrontamiento:¹¹

1. Información. Se informa sobre las respuestas de estrés que identifican las sensaciones frecuentemente abstractas que tienen las personas en los momentos de demandas excesivas y que les ayudan a reconocerlas como señales que requieren cambios en las formas de realizar sus actividades cotidianas.
2. Apoyo social. Constituido por las personas y las instituciones que pueden ayudar en los momentos difíciles de la vida.

Una vez conociendo los diferentes tipos de afrontamiento, es importante conocer la forma en que el niño afronta su situación, y de esta forma poder responder adecuadamente a sus necesidades durante su estancia en el hospital.

“... los padres... [deberán] adquirir habilidad para comunicarse adecuadamente. Con este conocimiento estarán mejor preparados para atender y responder las preguntas de sus hijos y clarificar malentendidos sobre la enfermedad y hospitalización.”

Un factor que tiene gran relevancia en la adaptación del niño al hospital, es la honestidad con que se le hable.

Es importante que tanto el personal médico, como la familia no traten de sobornar al niño. Es necesario hacerle saber honestamente el tiempo que será importante esté en el hospital, los procedimientos que se deberán seguir y si será doloroso o no.

Como podremos ver la adaptación es una relación de ajuste entre el organismo y el ambiente. De igual forma supone sufrimiento, frustración, entre otros factores, que le permitirá entrar en comunicación con su ambiente. Sin embargo, si se localiza bien el tipo de afrontamiento con que se cuenta, será más fácil alcanzar la adaptación.

¹¹ NAVARRO GÓNGORA, José. , *op. cit*, *Cfr. Ib.* p. 176

Es importante señalar que existen ciertas variables que intervienen en la adaptación del niño al hospital

- Nivel evolutivo.
- Mecanismos de afrontamiento.
- Preparación de los padres.
- Comunicación con los padres.
- Preparación pre-hospitalaria.
- Experiencias en hospitales
- Duración de la hospitalización
- Grado de enfermedad.

De acuerdo con Grau Rubio, la hospitalización significará y se presentará en el niño de diferente manera dependiendo del estadio evolutivo en el que se encuentre.¹²

2 a 6 meses	Puede suponer una falta de estimulación. Por ello es importante la presencia de una figura significativa para el niño durante el tiempo que deba estar hospitalizado.
6 a 12 meses	La separación de la figura de apego puede producir alteraciones en el sueño y en la alimentación; así como signos de ansiedad y presencia de regresiones. Si la separación se prolonga, el niño puede manifestar conductas de rechazo hacia la figura de apego.
1 a 3 años	Pueden pensar que su hospitalización se debe a un mal comportamiento y esto les puede causar ansiedad. De igual forma, una breve separación de sus padres, pueden interpretarla como una permanente separación.
3 a 6 años	Entienden de mejor manera la separación necesaria de su figura de apego; sin embargo, pueden presentar regresiones y puede que sea necesaria la presencia de su figura de apego para poder controlar su ansiedad.
6 a 10 años	El niño es más independiente. Ya no tiene sentimientos de culpabilidad por su enfermedad y ve el tratamiento como un medio para su curación. Tiene miedo al dolor y a la mutilación física. Considera la muerte como un proceso externo que produce daño físico. Desplaza su atención de la familia a sus amigos.
Adolescencia	Saben distinguir las etiologías de su enfermedad. Pueden presentar ansiedad, depresión, dependencia al personal sanitario, y se ven afectados por las restricciones alimentarias y de las visitas. Tienen una concepción más exacta de la muerte, entendiéndola como un proceso interno que implica el cese de las funciones con carácter permanente e irreversible.

¹² Cfre. GRAU RUBIO, Claudia. *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. p. 53-54

Después de revisar las variables que intervienen en la adaptación del niño, podemos hablar de cinco etapas que se presentan en el proceso de adaptación y por la cual pasan tanto el niño, como la familia:

1.- Negación. Existe incredulidad ante el diagnóstico o pronóstico de la enfermedad.

2.- Ira. Se presenta debido a un enfado con el mundo ante una situación injusta y puede ir dirigida hacia el personal médico.

3.- Pacto. Los padres intentan retrasar el curso de la enfermedad.

4.- Depresión. Dejan de tener sentido las actividades cotidianas y se presentan sentimientos de culpa, tristeza y sufrimiento emocional.

5.- Aceptación. Se reconoce la gravedad de la enfermedad, las secuelas, y las posibilidades de curación.

La mayoría de los niños sienten miedo y ansiedad cuando ingresan a un hospital. Los temores pueden estar fundados en la realidad y/o por experiencias previas de hospitalización.

Existen temores específicos dependiendo de la edad en que se encuentre el niño:

a) Los preescolares, le tienen miedo a lesiones o mutilaciones corporales; a la separación de sus padres, a lo desconocido, a la muerte y personal de salud en general. Es posible que presenten regresiones. En esta etapa, pueden expresar su ansiedad en el juego o en sus dibujos.

b) Los escolares, pueden tener miedo a las lesiones corporales, a la pérdida del control, al fracaso escolar producto de su ausencia, al rechazo, al abandono por parte de su familia y amigos y a la muerte. Es posible que muchos de sus temores se deban a ideas vagas o incorrectas sobre su enfermedad o lesión.

- c) En los adolescentes, el temor está relacionado con el aislamiento social, rechazo por parte de sus amigos y por la pérdida de control en su vida. Es posible que presenten mecanismos de negación o regresión.

2.2 Repercusiones psicológicas en el niño.

Como se ha observado en los apartados anteriores, las reacciones de los niños hospitalizados dependen de la comprensión que tengan de lo que les ocurre.

Las repercusiones psicológicas pueden aparecer como consecuencia de experiencias traumáticas en el hospital; presentando una gran variedad de síntomas y problemas de conducta a consecuencia del temor, de la angustia y del estrés.

Dentro de las repercusiones psicológicas que podemos encontrar están:

- Problemas de alimentación.
- Alteraciones del sueño
- Enuresis
- Regresión a niveles de comportamiento que no van de acuerdo a su edad.
- Depresión y ansiedad
- Terror a los hospitales y personal médico.
- Miedo a la muerte.
- Actitud meticulosa. En esta etapa, el paciente intenta buscar todo tipo de información acerca de su enfermedad. Sin embargo, esta actitud demuestra rasgos de una personalidad obsesiva.
- Actitud de rechazo en la que el paciente no acepta el diagnóstico médico.

Es muy importante que no sólo el personal médico esté consciente de dichas repercusiones, sino también los padres ya que en la medida en que estas reacciones aparezcan y/o se mantengan junto con otros, se podrá detectar el nivel de impacto que ha tenido la hospitalización en el niño y será más fácil atenderlas.

Algunas de las variables que determinan las repercusiones psicológicas de la hospitalización en el niño son:

- Edad del niño.
- Desarrollo cognitivo.
- Tiempo de hospitalización.
- Experiencias previas a la hospitalización.
- Apoyo psicológico pre hospitalario.
- Tiempo de la preparación para la hospitalización.
- Apoyo y comunicación de y con los padres.

La hospitalización representa una amenaza para el equilibrio general del niño. Esta situación fuera de lo común para él puede producir alteraciones en tres diferentes rubros:

-Alteraciones físicas: Se ha demostrado que la privación de estímulos en el entorno y la consecuente alteración emocional, afectan a la secreción de la hormona de crecimiento.

-Alteraciones psíquicas: El niño a través del juego reconoce su entorno. Cuando está angustiado no puede jugar, no dispone de energía psicológica para aprender jugando y la energía que consume la utiliza para estar alerta de las posibles amenazas que se le puedan presentar.

-Alteraciones psicosociales: La alteración del esquema psicosocial del niño viene dada por la ruptura del equilibrio entre confianza y desconfianza. Este equilibrio se rompe normalmente por la falta de continuidad de la persona querida por lo que el niño queda en situación de soledad. De ahí que la separación de sus padres deba ser lo más corta posible. Una separación duradera puede producir en el niño problemas en el desarrollo de su personalidad posterior.

Como podemos ver, dentro de las variables y tal como lo señalaba Piaget, las capacidades cognitivas del niño son diferentes en las distintas fases del desarrollo, de tal modo que la comprensión de la enfermedad y otros aspectos relacionados manifiestan también variaciones en función de la edad y el nivel cognitivo.

Otro tema de gran interés dentro de las repercusiones psicológicas de la hospitalización en el niño, es el estrés y ansiedad.

Los niños son muy vulnerables a dichas situaciones hospitalarias debido principalmente a las siguientes causas:

- Su limitación para hacer frente a los problemas estresantes.
- La edad y su nivel de desarrollo cognitivo, así como los rasgos de la personalidad y su capacidad de resistencia. También influyen las experiencias previas ante amenazas similares.
- La gravedad de la enfermedad y la amenaza que representa la hospitalización, así como la separación de la familia.

Los niños hospitalizados durante la etapa preescolar, son más vulnerables a la separación de la madre que a la enfermedad. La separación materna se interpreta como un castigo, produciéndose síntomas de angustia, actitudes de rechazo, de regresión o síntomas depresivos.

Cuando el estrés producido durante su estancia en el hospital es muy fuerte, suelen presentarse dos tipos de reacciones:

1. Somáticas: Menos defensas ante las infecciones, peor cicatrización y mayor susceptibilidad al dolor.
2. Psicológicas: Ansiedad, depresión, irritabilidad, agresividad, etcétera.

Por otra parte, en la etapa escolar los niños están más capacitados para hacer frente a la separación de los padres.

En esta etapa, son más comunes los sentimientos de soledad, aburrimiento, aislamiento y depresión. Debe considerarse que tales reacciones pueden deberse más bien a la separación y no a la preocupación por la enfermedad, tratamiento u hospitalización. En ocasiones, la necesidad de expresar sentimientos hostiles o de ira, encuentra salida de forma alternativa, con la irritabilidad y la agresión hacia los padres.

Como lo he mencionado ya, uno de los problemas en este periodo de la vida es el aburrimiento y sus limitaciones físicas para su autocuidado así como para la participación en sus actividades preferidas. Todo esto hace que generalmente se produzcan sentimientos de hostilidad y frustración.

Es importante recordar que los niños a esta edad no suelen pedir ayuda o demostrar sus sentimientos; es por esta razón que se debe estar atento a indicios no verbales, como gestos, respuestas frías o faltas de energía.

Un tema de gran importancia, son las consecuencias después de la hospitalización. Una vez dado de alta, es posible que el niño habiendo vivido de manera positiva o negativa su hospitalización, sufra ciertos trastornos psicológicos, aunque ya se encuentre en su hogar. Como hemos visto a lo largo de este capítulo, pueden aparecer conductas de regresión, pesadillas, depresión, etcétera. Es importante prevenir a sus padres, aconsejando si es necesario, la intervención de un psicólogo.

Por otra parte, es común que los niños que han sido dados de alta, no lo hagan con la salud ya repuesta. Podemos encontrarnos con debilidad, discapacidades y/u otros déficits que pueden hacerle pensar tanto al niño como a la familia, que ha habido una mala hospitalización debido a que suele relacionar el ser dado de alta con la recuperación completa del paciente. Por esta razón, es importante hacerle saber tanto al paciente como a la familia, que la convalecencia van a seguirla en casa ya que su enfermedad está controlada y que aunque haya salido del hospital, el tratamiento aún no concluye por lo cual deberán seguir con medicación, reposo y rehabilitación.

Una de las complicaciones frecuentes de la hospitalización infantil prolongada es el *hospitalismo*. Dicho fenómeno ocurre en aquellos pacientes que carecen del apoyo familiar y/o social necesario a lo largo de la hospitalización para compensar el cambio de vida que se origina.

El *hospitalismo* es un estado de dependencia al medio hospitalario, el cual es percibido por el paciente como el lugar donde mejor se siente atendido materialmente y sobre todo afectivamente. Sus consecuencias suelen ser negativas, derivadas de la falta de readaptación al ámbito social y/o familiar en el que se encontraba antes de ser hospitalizado.

Existen ciertas medidas para prevenir el hospitalismo:

- No prolongar la hospitalización si no es necesario.
- Evitar conductas de sobreprotección por parte del personal sanitario.
- Procurar una asistencia social antes del alta.
- Establecer una relación de ayuda durante la hospitalización.

CAPÍTULO III

El niño hospitalizado y su familia.

Entre los diversos motivos que producen estrés a las personas, se encuentran las preocupaciones con relación a sus hijos.

El caso de la hospitalización de un niño se considera como uno de los acontecimientos más estresantes tanto para la familia como para el propio hospitalizado; ya que implica un desequilibrio al surgir miedo, incertidumbre, cambio en las rutinas y repercusiones en otros miembros de la familia.

La familia sufre de angustia. Esto se explica por la inseguridad y la inestabilidad que surge frente a la posibilidad de muerte de un integrante del grupo, con el consiguiente desamparo afectivo y económico.

Al vivir una experiencia tan amenazante como lo es la hospitalización de un hijo suelen activarse conductas de apego en el niño por lo que será importante la presencia de las figuras de apego que le brinden seguridad y protección.

La forma en que la familia vivencie y afronte la hospitalización va a influir decisivamente en el bienestar emocional del niño.

El apoyo y la presencia de los padres puede facilitar el afrontamiento del niño durante su hospitalización.

Ante esta situación de hospitalización es importante hacer hincapié en el contacto de la familia con organizaciones de apoyo, hospitales, etcétera; ya que con ello estará conformando sus redes de apoyo. Dichas redes de apoyo no sólo incluyen a las instituciones, sino también a toda aquella persona que mantiene contacto social con la familia a través de su desarrollo y que le pueden brindar apoyo en la solución de sus problemas.

3.1 Aspectos generales sobre la familia.

Aunque en realidad es difícil precisar con exactitud en qué momento aparecieron los primeros grupos familiares, sí es posible decir que algo que siempre ha caracterizado al hombre es su forma de ser social con la tendencia de vivir en unión con su semejante

La familia es una organización única que constituye la unidad básica de la sociedad. Es el primer núcleo social donde el ser humano interactúa; es la principal forma de organización de los seres humanos y mantiene su relevancia en la vida de cada uno, aun cuando ya han formado su propio núcleo o simplemente se han alejado de su entorno.

“Desde el punto de vista sociológico, el ser humano es gregario por naturaleza, es decir, necesita vivir en un grupo y la familia es su grupo natural... sin embargo, tanto la organización familiar como todas aquellas funciones que trascienden las estrictamente relacionadas con la supervivencia de la progenie, pueden presentar una enorme diversidad cultural, así como social”.¹³

Se trata de una agrupación social que se basa en los lazos de parentesco.

Una familia puede ser definida de acuerdo al grado de parentesco que existe entre sus miembros. La **familia nuclear** está formada por los padres y sus hijos. La **familia extensa**, por su parte, incluye a los abuelos, tíos, primos y otros parientes, junto a la familia nuclear.

La familia es la unidad de crecimiento y experiencia ya que sirve como medio para la continuidad biológica. Más allá del fin primario de proteger la integridad biológica de los individuos que la constituyen, la responsabilidad principal de la familia es la socialización de sus miembros. Además de cultivar los lazos de afecto e identidad y satisfacer las necesidades recíprocas, se entrena a sus miembros en tareas de participación social, y se impulsa el desarrollo y realización creativa de cada uno.

¹³ VELASCO, María Luisa y SINIBALDI, J.F. Julián. *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)* p. 1

Cada familia debe como estructura, tener un líder, aquel que guíe al grupo a la persecución de sus metas y de uno o varios individuos sometidos a esa autoridad. Un hecho importante es que la familia está llamada a establecerse sobre la base sólida del amor, comprensión, armonía, respeto y colaboración mutua.

Cabe señalar que dentro del núcleo familiar existen límites; cuya función es indispensable para evaluar el adecuado funcionamiento de la familia. Los límites son reglas que definen cómo y quién deberá actuar dentro del sistema.¹⁴

Por medio de las relaciones que se establecen dentro de la dinámica familiar el niño experimenta uno de sus primeros contactos de socialización para relacionarse más adelante con otras personas.

Dentro de una familia, podemos distinguir tres niveles de comunicación básicos:¹⁵

- a) Nivel informativo: es un mero intercambio de información por parte de sus componentes.
- b) Nivel educacional: ejercido generalmente por los padres, teniendo como objetivo la educación de sus hijos en todos los sentidos.
- c) Nivel emocional: se refiere al necesario intercambio de sentimientos y emociones entre los miembros de la familia.

¹⁴ Cfr. MINUCHIN, S. y FISHMAN, H. *Técnicas de terapia familiar*. p. 222

¹⁵ Cfr. GALLAR, Manuel. *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. p. 121

3.2 Relación entre paciente y familia.

El paciente al enterarse que tiene una enfermedad, entra en una crisis debido a sucesos tales como una cirugía, incapacidad física, etcétera. Todos estos sucesos no sólo repercuten en el bienestar físico y psicológico del paciente; también repercuten en el bienestar de la familia, sumergiéndola en un estado de desequilibrio y desorganización.

El buen funcionamiento familiar se pone a prueba al tener que adaptarse a cuatro circunstancias:¹⁶

- 1.- Un ambiente agresivo para su familiar.
- 2.- La vulnerabilidad en la que se encuentra uno de sus miembros.
- 3.- El paso por una etapa crítica en su desarrollo dentro del ciclo vital familiar.
- 4.- La presencia de una organización familiar inadecuada y rígida.

Ante estos factores es indiscutible el que la familia tienda a desarrollar patrones de conducta adaptativos con el objetivo de compensar las deficiencias ante las que se encuentran.

Es importante decir que dicha reorganización presente dentro de la familia, le sirve al niño enfermo; ya que con ello puede recibir el apoyo físico y emocional necesario. Sin embargo, hay que mencionar que la constante en esta reorganización puede originar más adelante problemas de tipo emocional ya que intervienen con la autonomía tanto del paciente, como de los miembros de la familia.

Desde siempre se ha sabido que el niño establece con la madre principalmente una relación estrecha..."apego" cuya finalidad es la protección. Sin embargo, es importante que el niño cuente con varias figuras de "apego" para poder compensar ausencias temporales de algunas de estas figuras.

¹⁶ Cfre. VELASCO, María Luisa y SINIBALDI, J.F. Julián, *op. cit.*, p. 54

El contar con estas figuras es de gran importancia; ya que al vivir una experiencia como lo es la hospitalización, se pueden activar conductas de apego y se buscará seguridad y protección.

La actitud de los padres y los hermanos antes, durante y después de la enfermedad y la hospitalización del niño es decisiva para la adecuada respuesta del mismo en ambos casos.

Dentro de la reacción familiar ante la enfermedad podemos encontrar los siguientes casos:

- a) Padres sobreprotectores. Este tipo de padres le predispondrán a su hijo a adoptar una actitud pasiva frente a la enfermedad o la hospitalización, y a una difícil separación de su familia cuando ésta se haga necesaria.
- b) Escasa educación sobre la enfermedad. Es necesario que el niño vaya asimilando la comprensión de la enfermedad como un hecho que se debe enfrentar.
- c) Ansiedad de parte de los padres. Es inevitable que los padres experimenten una ansiedad antes y durante la enfermedad u hospitalización de su hijo. Sin embargo, si no la controlan bien y el niño se da cuenta de ella, incrementará su propio estrés.

Es importante tomar en cuenta el fenómeno de la sobreprotección, porque aunque una separación de la familia y círculo social durante la hospitalización no es beneficiosa, tampoco lo es la sobreprotección que perjudique el tratamiento hospitalario. Es necesario identificar los límites ya que aunque se puede reducir el impacto que tiene la hospitalización mediante la presencia de la madre y/o figura de apego, también se corre el riesgo de aumentar su conducta emocional.

Cuando una familia recibe la noticia sobre el diagnóstico médico, inicia un proceso emocional similar al del paciente; caracterizado por periodos de crisis emocionales al tener que enfrentarse tanto a la enfermedad, como a distintos cambios en la estructura y ritmo de vida familiar. El papel de la familia es fundamental, ya que el paciente necesita de su cariño y comprensión para no verse como una carga y

sentirse acompañado para poder afrontar y asumir la enfermedad y en ocasiones la muerte.

Es por esta razón, que durante la hospitalización se considera importante que los padres encuentren un equilibrio entre el cuidado de su hijo y sus propias necesidades y las de su familia en general; ya que si no se encuentran bien física y psicológicamente ellos, será imposible que puedan brindarle ayuda a su hijo hospitalizado.

Es útil orientar y ambientar a los familiares, aclarando horarios y el procedimiento que se llevará a cabo.

Los familiares que emiten señales no verbales de inquietud pueden indicar falta de comprensión, negación y represión. Es útil insistir en que la intención es aclarar las dudas sin importar el tiempo que esto implique y el derecho a estar informado.

3.3 Estado emocional: afrontando la enfermedad del niño.

Si una enfermedad leve puede hacer que un individuo y su familia entren en crisis, cuanto más podrán desequilibrarse al conocer que se padece una enfermedad crónica o de larga duración. Tanto el paciente como su familia, entran en crisis aunque cabe señalar que cada uno lo hará a su manera; esto se debe a que no sólo un miembro se encuentra frente a frente con la enfermedad, sino todo el sistema se encuentra bajo la enfermedad.

Es importante señalar que surgirán cambios dentro de la jerarquía, en los roles, en las relaciones y muy posiblemente en las funciones dentro de la familia.

Cuando una familia se entera que uno de sus miembros se encuentra frente a frente con una enfermedad crónica o mortal, responde al choque por medio de diferentes etapas:¹⁷

¹⁷ *Cfre. Ib.* p. 37 y 38

1. Negación o reacción de ajuste. Se define como el rechazo de una parte o de todo el significado de un evento (en este caso de la enfermedad) con el propósito de minimizar el dolor y ansiedad que esto les causa.
2. Enojo. Esta etapa suele venir acompañada de resentimiento, coraje, ira y es difícil de manejar; ya que muchos de los miembros de la familia y el mismo enfermo pueden desplazar dichos sentimientos hacia otra persona. Sin embargo, si esta fase se reconoce y quien la está atravesando se siente aceptado y comprendido, el enojo disminuirá debido a que se sentirá amado y respetado.
3. Pacto. Todos o la mayoría de los miembros de la familia al darse cuenta que con el enojo no consiguen nada, llegan a prometer algo significativo a cambio de que su familiar obtenga pronta recuperación.
4. Depresión. Al darse cuenta que con el regateo no remediará la gravedad de la enfermedad, surge la depresión. Dicha etapa suele ser silenciosa sin embargo, con la necesidad de mayor contacto físico.
5. Resignación. Es la fase final y es en la que los miembros de la familia y el propio paciente logran aceptar la situación, iniciando así el proceso de aprender a vivir con ella.

Como podemos ver, dichas etapas son muy similares al proceso de duelo. Es importante que tanto el personal de salud, como el personal encargado del apoyo educativo, estén conscientes de dichas etapas para que se logren identificar al momento en que se presenten y se pueda dar un mejor apoyo tanto al paciente, como a la familia.

Afrontar la enfermedad consiste en aplicar estrategias con el objetivo de enfrentar la enfermedad eliminando posibles consecuencias negativas y disminuyendo el sentimiento de ansiedad que puede provocar.

Existen dos formas en las que las personas pueden afrontar la enfermedad:¹⁸

- Afrontamiento dirigido al problema. En este tipo de afrontamiento, se trata de evitar las consecuencias perjudiciales que puede ocasionar la enfermedad tanto a corto, como a largo plazo. Existen cuatro pasos básicos para afrontar la enfermedad:

1.- Definir el problema: Analizando la gravedad de la enfermedad y valorando sus posibles consecuencias

2.- Buscar información: Poniéndose en contacto con personas que puedan brindarle asesoramiento y orientación para poder complementar su información con los exámenes médicos.

3.- Valorar alternativas de tratamiento: En ocasiones se le presentan al paciente diversas alternativas terapéuticas; sin embargo, sólo dependerá del paciente.

4.- Adoptar hábitos de vida saludable: Después de haber padecido una enfermedad, es importante adquirir hábitos de salud adecuados.

- Afrontamiento dirigido a la emoción. Es importante afrontar la enfermedad desde el punto psicológico. Esto debido a que al presentarse la enfermedad, origina estrés y ansiedad, por lo que el individuo podrá utilizar diversas medidas para minimizarlos. Algunas de las medidas en que se puede basar son las siguientes:

1.- Controlar el estrés: Evitando situaciones que puedan incrementar la intensidad del estrés.

2.- Planificar actividades: La sensación de organización resulta muy beneficiosa para combatir el estrés.

3.- Dirigir atención preventiva a la enfermedad: Para prevenir posibles complicaciones. Sin embargo, teniendo cuidado de no caer en obsesión.

¹⁸ *Ib.* p. 103-105

La forma en que la familia va a enfrentar la enfermedad del niño, dependerá de diversos factores:

- Gravedad de la enfermedad.
- Miembro de la familia que esté enfermo.
- Situación socio-económica en que se encuentre la familia.
- Redes de apoyo social.
- La relación afectiva entre los familiares.
- Experiencias previas de los familiares ante la enfermedad.

El afrontamiento de la enfermedad por parte de la familia, se puede estructurar en tres fases:

1.- Fase de desorganización: momento en el que se declara la situación de enfermedad de uno de los familiares. Durante esta etapa pueden presentarse sentimientos de ansiedad, temor, pánico, entre otros. Es importante señalar que la exteriorización de dichos sentimientos, demostrará el reconocimiento de la realidad; lo cual ayudará a superar de la mejor manera esta primera fase.

Durante esta fase, será importante el papel del personal médico, psicológico y pedagógico para realizar una valoración del impacto psicológico de la familia ante la enfermedad y favoreciendo así la comunicación entre los miembros de la familia e informándolos sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de la enfermedad.

2.- Fase de recuperación: se presenta cuando los familiares han superado el impacto inicial de la enfermedad de su familiar. Durante esta etapa, es importante que el personal sanitario brinde información de los procesos que se llevarán a cabo, asesore sobre los cuidados que deberán realizarse, brinde un apoyo emocional continuo y asegure la comunicación entre la familia.

3.- Fase de reorganización: se estabiliza la asimilación de la nueva situación familiar con la posible nueva asunción de roles distintos a los ya establecidos. Será de vital importancia que se mantenga una observación persistente de la estructura familiar; así como propiciar la comunicación constante y apoyo emocional hacia y dentro de la familia.

La experiencia de hospitalización de un hijo trae consecuencias en los padres tales como: cambios en sus actividades cotidianas, reacciones emocionales, relaciones de pareja, relación con sus otros hijos y con la familia en general.

En ocasiones, al tratar de dar alguna explicación a su hijo enfermo, los padres experimentan sentimientos de enojo y culpa. Esto puede generar otros problemas debido a que el enojo propiciará conflictos con otros al culparlos de la situación y la culpa a su vez propiciará sentimientos de autodestrucción.¹⁹

La necesidad de atender la mayor parte de su tiempo a su hijo puede llevarles a abandonar su trabajo y con ello gran parte de sus ingresos económicos y de su círculo social.

Esto es claramente perjudicial ya que con la ayuda de sus amigos y familiares pueden verse aliviadas ciertas tareas que les es imposible llevar a cabo por el momento; sin mencionar el gran beneficio que dichas relaciones sociales les brinda para su bienestar y equilibrio psicológico. Sin embargo, en ocasiones la presencia de de dichos amigos y/o familiares, resulta un tanto perjudicial debido a que comienzan a hacer muchos cuestionamientos sobre el diagnóstico médico originando así confusión y ansiedad en los padres.

Con el objetivo de prevenir un desequilibrio psicológico en los padres, es importante que se les informe sobre la necesidad de mantener en lo posible sus actividades cotidianas aunadas a la comprensión, afectividad y comunicación con su pareja y/o familia; ya que en muchas ocasiones es frecuente encontrar casos en los que debido al estrés se producen problemas de pareja que empeoran la situación por la que atraviesan.

El tema de los hermanos también es de gran importancia ya que para ellos también implica un cambio en la organización familiar a la que están acostumbrados. Generalmente los padres no suelen estar en casa y centran su atención en el hijo enfermo; causando en su otro u otros hijos manifestaciones conductuales y

¹⁹ VELASCO, María Luisa y SINIBALDI, J.F. Julián. *Op. cit.* p.54

emocionales que requieren ser atendidas tales como: celos, negativismo, rabietas, etcétera como una forma de llamar la atención de sus padres al sentirse descuidados y menos queridos.

Cabe señalar que al igual que el niño enfermo, las reacciones de los hermanos dependerán de la edad por la que estén atravesando.

En los hermanos también se presentan sentimientos de culpa y de preocupación por saber las causas y consecuencias de la enfermedad de su hermano; ya que existe el temor de ser culpables de que se encuentren en esa situación.

3.4 El apoyo emocional a la familia (sugerencias)

El ambiente y la situación emocional del hogar del niño enfermo suelen tener más importancia para su adaptación que el propio tratamiento médico; por tanto, la familia debe llegar a comprender sus propios sentimientos y a satisfacer sus necesidades.

Un factor que se debe tomar en cuenta, es el nivel socio-económico de la familia pues tendrá gran influencia para el estado anímico de la misma al tener que mantener la solvencia económica, al mismo tiempo que se tiene la necesidad de estar al pendiente del paciente. En algunas ocasiones los padres no pueden estar el tiempo que quisieran acompañando a su hijo hospitalizado debido a sus horarios de trabajo; en otras ocasiones llegan a perder su trabajo por descuidarlo al pasar tanto tiempo en el hospital y como estos, existen muchos otros problemas económicos por los que atraviesan las familias que tiene un hijo hospitalizado y cuyos recursos no son suficientes como para arriesgar su fuente de ingresos.

Es posible que los padres se sientan abrumados por la situación que se les está presentando. Por esta razón, es necesario que se tomen el tiempo necesario para comprender lo que está ocurriendo y que se permitan expresar los sentimientos que están viviendo.

Es importante que aclaren todas sus dudas, preguntando todo lo que necesiten saber sobre la enfermedad y tratamiento médico.

Si el médico no es consciente de que los padres pueden proyectar sus sentimientos de culpa contra él, no estará preparado para reaccionar con la debida paciencia y comprensión, y puede sentirse agredido. Si no funciona la comunicación y los consejos no sirven de nada, se produce una reacción de rechazo y los padres empiezan a buscar la opinión de otros médicos.

El apoyo social disponible y la habilidad que tengan los padres para pedir ayuda van a ser factores determinantes para su pronto equilibrio emocional que suele perderse durante la hospitalización de un hijo.

A fin de solucionar posibles problemas, es fundamental que los padres, hermanos y familia involucrada puedan compartir su angustia, dudas, preocupaciones y miedo. Todo esto porque la ansiedad, el miedo, la angustia, etcétera suele estar provocada por la incertidumbre que provoca la evolución de la enfermedad; generando un posible contagio entre los miembros de la familia y en el niño que está hospitalizado.

Con el propósito de reducir estas reacciones emocionales, es fundamental proporcionar a los padres y familia información clara sobre la enfermedad, el tratamiento y el funcionamiento del hospital. Asimismo es de gran utilidad permitir la mayor participación posible por parte de los padres en el cuidado de su hijo para favorecer un mayor control sobre la situación y una mayor cooperación con el personal hospitalario. De la misma forma, con los hermanos es de gran utilidad hablarles sobre la situación por la que atraviesa su hermano para disminuir el temor alrededor de la enfermedad. Por tal razón es necesario fomentar su participación haciéndolos responsables de pequeñas tareas que vayan de acuerdo a su etapa de desarrollo y que permitan disminuir el sentimiento de abandono.

A continuación, se presentan algunos consejos que pueden ser de ayuda para el proceso por el cual atraviesa la familia (dichos consejos son tanto para la familia, como para el personal que acompañará a la familia durante la hospitalización):

1. No transmitir al hijo la sensación de falta de control. Evitar las discusiones frente al niño a cerca del procedimiento que se llevará a cabo.
2. Controlar el estrés. Los niños suelen ser muy observadores; por lo que perciben con mayor facilidad la ansiedad de sus padres, lo cual les afecta negativamente. Debido a esto, es necesario aprender a controlar las emociones para poder actuar activamente sobre el problema y no tanto sobre la emoción
3. Solicitar información al personal médico, de enfermería y de psicología siempre que lo requiera; a fin de conocer el avance de su hijo y conocer las normas de régimen interno.
4. Animar a su hijo. Comentarle en qué va a consistir la hospitalización, qué cosas nuevas va a ver, razonando las exigencias que deberá cumplir para un mejor desarrollo dentro del hospital. Es importante animar al paciente a realizar actividades y a relacionarse con otras personas con los cuales podrá jugar y divertirse.
5. Comunicarle al niño la verdad de su enfermedad; evitando mentirle sobre diversos aspectos como: la causa de la hospitalización, la duración de la misma, la separación que será necesaria, etcétera.
6. Hacer partícipes a los padres en las actividades de aseo, alimentación, juegos, etcétera para ayudar a la familiarización del niño con el personal sanitario.
7. Hacerles ver a los padres que no deben sentirse culpables de la enfermedad de su hijo.

Si la familia no puede aprobar o aceptar las recomendaciones que se le hacen (aunque sean las idóneas), o si no se puede disponer de los servicios sociales recomendados, se deben buscar otras alternativas. Se puede recurrir a la discusión individual o en grupo de los problemas del tratamiento. Nunca se ha de subestimar la ayuda que puede prestar la iglesia o algún grupo religioso a las familias en momentos difíciles.

Un tema de gran importancia es el hecho de cuando la enfermedad se agrava y el paciente infantil se encuentra en una etapa terminal. En este caso, el temor y la duda invade a los padres de sobremanera y por ello es necesario permitirles el mayor contacto físico posible con su hijo para minimizar el estado de tristeza y negación que suele presentarse.

Es de vital importancia informar a los padres sobre la necesidad de no sobrecargar a sus otros hijos con responsabilidades que no vayan de acuerdo a su etapa de desarrollo.

Como podemos ver, la forma en que los padres y la familia en su totalidad tome y/o tomará la situación, dependerá del apoyo con que cuente. Por esta razón en la mayoría de los hospitales existen grupos de ayuda para tratar temas escolares, psicológicos, de nutrición, etcétera. Además de contar con grupos externos al hospital dedicados a atender dichos temas.

“Se ha encontrado que los niños que proceden de hogares estables tienen mayor probabilidad de tener menos trastornos durante y después de la hospitalización, que los procedentes de situaciones familiares inestables.”²⁰

Es necesario dirigir nuestros esfuerzos hacia intervenciones que ayuden a satisfacer necesidades de los padres y brinden un apoyo emocional a la familia.

Algunas de las intervenciones que se pueden llevar a cabo son:

- Tomar en cuenta que los padres son expertos en el cuidado de su hijo; por lo cual, es necesario evitar quitarles tareas declarando que se es “mejor” realizándolas, a menos que al hacerlas con otra técnica aporten un beneficio real al niño.
- Hacer que los padres se sientan bienvenidos al hospital; proporcionándoles un lugar tranquilo para estar y diciéndoles cómo está evolucionando el niño en palabras que ellos puedan comprender.

²⁰ PALOMO DEL BLANCO, *op. cit.*, p. 66

- Hacerles saber que su hijo es identificado y valorado como una persona única.
- Tomar en cuenta el punto de vista de los padres; preguntarles cómo sienten que está evolucionando su hijo; preguntarles qué les dijo el médico para evaluar cómo están entendiendo la situación del niño.
- La posibilidad de formar un grupo de apoyo de padres de familia para que entre ellos platiquen sus experiencias y puedan brindarse apoyo mutuo.
- Brindar apoyo por parte de un especialista para que pueda preparar a los hermanos y ayudarlos a entender lo que le ocurre a su hermano enfermo. Así mismo, es posible que los padres necesiten ayuda para decidir qué harán con el cuidado de los otros hijos.
- Es de gran importancia que se les informe a los padres de los planes de transferencia o de cualquier procedimiento antes que se lleve a cabo. Siempre y cuando no interfiera con la salud del niño.

CAPÍTULO IV

El juego en el niño hospitalizado.

El juego es la actividad y el medio natural de expresión del niño, convirtiéndose así en uno de los principales aliados de padres y profesionales encargados de la salud del niño en la tarea de satisfacer las necesidades del niño durante su hospitalización.

A continuación presento la definición de juego, para después seguir con las diferentes teorías existentes sobre el mismo; permitiendo continuar con el juego y el desarrollo del niño; en seguida hablo de la relación existente entre juego y Pedagogía y finalizo con el tema el juego como terapia.

4.1 ¿Qué es el juego?

Es importante para comprender el concepto y la naturaleza del juego, conocer su significado. Su concepto etimológico es: *locus* (ligereza, pasatiempo) y *Ludus* (acto de jugar). La Real Academia de la Lengua, define al juego como la acción de jugar, pasatiempo y diversión.

El juego representa un aspecto esencial en el desarrollo del infante, en cuanto a que está ligado al desarrollo del conocimiento, de la afectividad, de la motricidad y de la socialización del niño, en pocas palabras, el juego es la vida misma del niño. Es por esta razón, que el juego debe ser una actividad pura, espontánea y placentera que contribuya al desarrollo integral del niño.

Es difícil definir qué es el juego sobre todo teniendo en cuenta que han surgido diversas concepciones del mismo en un intento por delimitar las actividades que pueden definirse como lúdicas y aquellas a las que no. Estas concepciones han tomado como base el objetivo de dichas actividades. De acuerdo a diversas teorías psicológicas, filosóficas, biológicas, etcétera, el juego puede ser tomado en diferentes sentidos.

A continuación se presentará brevemente algunas de las teorías del juego²¹:

a) Teorías biológicas del juego.

I. Teoría del ejercicio preparatorio.

Planteada por Groos, define biológicamente al juego como el agente empleado para desarrollar potencialidades congénitas y prepararlas para su ejercicio en la vida. Dicha teoría destaca la tendencia a la repetición y al impulso instintivo de imitación en el juego como medio de aprendizaje; logrando así que los instintos que generalmente están inactivos, se motiven, se activen y se perfeccionen.

El periodo de la niñez, tiene como fin hacer posible la adquisición de las adaptaciones necesarias para la vida, pero éstas no se desarrollan directamente a partir de las reacciones innatas; por eso se concede al hombre una infancia prolongada, ya que cuanto mayor grado de perfección alcanza el trabajo, tanto más larga es la preparación para el mismo.

La importancia de la teoría de Groos radica, en el hecho de crear una teoría del preejercicio en la que eleva al juego a la categoría de actividades que son esenciales en el desarrollo de funciones cuya madurez se logra al final de la infancia.

Apoyándonos en el punto de vista de Groos, el juego es una actividad en la cual transcurre la formación de la superestructura necesaria sobre las reacciones congénitas.²² Es importante decir que Groos no habla de la naturaleza del juego, sino de la trascendencia del mismo.

²¹ Cfr. COSTA FERRER, María. *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. p. 18-20

²² Cfr. ELKONIN, D. B. *Psicología del juego*. p. 66

Groos realizó una clasificación basada en el contenido de los juegos.

1.- Juegos de experimentación. En esta categoría encontramos los juegos sensoriales, motores, intelectuales y afectivos.

2.- Juegos de funciones especiales. Esta categoría involucra juegos de lucha, de caza, sociales, familiares y de imitación.

Esta teoría, de naturaleza biológica sirve para explicar algunos juegos elementales que realiza el niño, pero deja de lado aspectos subjetivos en diversas modalidades de juegos como los simbólicos y los sociales. Por otra parte no considera la actualidad del juego para el propio niño, como forma de expresión de su momento histórico y vital como forma de interpretar la realidad en que vive.

II. Teoría catártica.

Postulada por Carr, define al juego como un mecanismo que sirve al organismo para impulsar su crecimiento. El juego en esta teoría sirve como purificador de las tendencias antisociales y de los instintos negativos que podemos observar en el individuo como el instinto de lucha que se descarga en el juego de peleas.

Así cuando el niño simula juegos de lucha o de combate está descargando sus instintos agresivos de una forma pacífica sin superar las normas que dicta la sociedad actual.

II. Teoría del atavismo.

Proveniente del término biológico atavismo que es la tendencia en los seres vivos a la reaparición de caracteres propios de sus antepasados, es una teoría expuesta por Stanley Hall. Dicha teoría afirma que los niños en sus juegos reproducen los actos que ejecutaron nuestros antepasados; por lo cual podría definirse como una teoría antropológico-genética, ya que mantiene que el juego es un residuo de actividades de las generaciones de nuestros antepasados, haciendo con ellos una recapitulación de la historia de la humanidad.

Es importante decir que el niño en sus juegos al igual que la sociedad va evolucionando.

Hall demostró que los juegos de los niños reflejan los diferentes periodos de la historia de la humanidad: la etapa “animal”, la “salvaje”, la “nómada” y la de “tribu”.

Como podemos ver, para las teorías biológicas, el juego es una actividad encaminada a la preparación para la vida a partir del desarrollo de las potencialidades congénitas a través de los juegos que realiza el niño.

Así, el juego no es otra cosa que la repetición de costumbres ancestrales que representan etapas sucesivas del hombre y gracias a él, el niño se prepara para su vida de adulto.

b) Teorías fisiológicas del juego.

El juego analizado desde el ángulo fisiológico, está planteado como respuesta a un estímulo. Para algunos el juego es una actividad que, a partir de una descarga agradable de energía sin otra finalidad que gastar el exceso de vitalidad, posibilita equilibrar las fuerzas del organismo desgastadas en las actividades cotidianas.

Otros han planteado que es un cambio agradable de ocupación que permite “recrear” el sistema nervioso y, por último, están quienes afirman que es una actividad que permite que mientras unas partes del organismo están en actividades, las otras descansen y acumulen energías.

A continuación se muestran las distintas teorías fisiológicas del juego:

I. Teoría de la energía superflua.

Teoría formulada por Schiller y desarrollada por Spencer. Afirma que el juego es una descarga agradable de un exceso de energías que pugnando por evadirse del organismo infantil, se desplazaría por los centros nerviosos. Sin embargo, esta energía obedece un esquema de imitación del adulto.

Spencer basó su teoría en la de Friedrich Schiller, quien afirmaba que cuando los animales satisfacían sus necesidades básicas, liberaban la energía excedente por medio de una serie de juegos placenteros e inofensivos.

El pensamiento de Spencer era que para los niños que comen y descansan bien y que no necesitan consumir sus energías para poder sobrevivir, el juego se convierte en un escape para su excedente de energía.

Cuando la reserva de fuerzas de que se dispone en cada caso, no ha sido agotada completamente por las exigencias de la vida, las energías sobrantes tienen que buscar una salida y por esto, se descargan en actividades que no van dirigidas a metas reales, es decir en el juego.

Básicamente lo que establece esta teoría, es que debe existir un excedente de energía para que surja el juego.

II. Teoría del descanso o recreo.

Dicha teoría es postulada por Stheinthal y en ella sostiene que el cambio de actividad u ocupación proporciona la posibilidad de recrear las partes fatigadas del sistema nervioso. Esta es la razón por la cual se establecen los recreos en las escuelas.

De esta manera, se puede ver que en el juego se realiza una compensación frente a una vida de mero esfuerzo y trabajo. Esta compensación brinda otro tipo distinto de esfuerzo, pero que lucha al servicio de otros intereses y de otras metas. El juego resultará una compensación en otra actividad distinta.

c) Teorías psicológicas del juego.

I. Teoría del placer funcional.

Para Schiller y Lange el juego tiene como rasgo particular el placer. De acuerdo con Lange, esto se debía a que la imaginación podía desenvolverse libremente sin las restricciones de la realidad. Es decir, existe una independencia de la mente con respecto a la realidad.

II. Teoría del ejercicio previo.

El representante de dicha teoría es Groos; quien plantea que el juego es un agente que sirve como preparación para la vida. De esta manera, es un procedimiento instintivo de adquisición de comportamientos adaptados a las situaciones que el adulto tendrá que afrontar posteriormente.

La teoría del ejercicio previo surge de considerar al juego como una conducta adaptativa, partiendo de tres ideas:

1. El juego sirve para desarrollar instintos útiles para la vida
2. Permite un desarrollo de los órganos y sus funciones
3. Los instintos se deben a una selección natural.

Esta teoría, de naturaleza biológica sirve para explicar algunos juegos elementales que realiza el niño, pero deja de lado aspectos subjetivos en diversas modalidades de juegos como los simbólicos y los sociales. Por otra parte no considera la actualidad del juego para el propio niño, como forma de expresión de su momento histórico y vital como forma de interpretar la realidad en que vive.

III. Teoría de la sublimación.

Esta teoría hace referencia a lo que el niño trae en su conciencia, no a lo que recibirá en el futuro.

Una de las figuras que podemos encontrar en esta teoría, es la de Sigmund Freud.

Freud en su teoría de la sublimación, habla de los deseos insatisfechos que reconvierten su energía en algo útil o productivo.

Dentro del juego, Freud demostró que mediante el cambio de papales de la parte que sufre (pasiva) por la parte que produce sufrimiento (activa) el niño puede tomar en el juego venganza simbólica sobre las personas que lo hicieron padecer.

Otra de las ideas principales de Freud sobre el juego, es la de que los niños se encuentran bajo la influencia del deseo dominante a su edad: ser adulto y hacer lo mismo que los adultos.

IV. Teoría de la ficción.

Según Claparède quien defendió esta teoría, el juego es la libre persecución de fines ficticios. El niño busca lo ficticio cuando las circunstancias reales no pueden satisfacer sus necesidades. Al darse cuenta de que no puede realizarse como él quisiera en su realidad, se fuga de ella para crear un mundo de ficción.

Es importante señalar que el niño distingue lo real de lo irreal. Sin embargo, esa ficción es una realidad para su conciencia.

Claparède opina que el fondo del juego radica en la actitud interna del sujeto ante la realidad.

Su teoría afirma que el juego permite manifestar el “yo”, desplegando la personalidad al máximo, sobre todo cuando no puede hacerse a través de actividades más serias.

El juego puede ampliar la esfera del “yo” y/o poner en reacción los sentimientos contenidos y reprimidos.

De esta manera, el juego es para el niño el refugio en donde se cumplen los deseos de jugar con lo prohibido, de actuar como un adulto.

Como se puede notar, para algunos exponentes de las teorías psicológicas el juego es un elemento que le permite al niño un aprendizaje de sus roles de adulto.

Sin embargo, otros psicólogos enfatizan en el placer y el goce como elemento fundamental del juego, dando origen a esta posición al planteamiento que contrapone el juego con el trabajo en donde éste se presenta como una actividad seria y obligatoria del adulto, mientras el juego es la actividad libre de las exigencias y responsabilidades de la vida diaria, en la que se puede dejar en libertad la imaginación sin otra finalidad que la misma realización del juego.

4.2 Teorías del juego y hospitalización

Centrándonos en las teorías del juego, podemos considerar que las funciones básicas que cumple el juego en la infancia se centrarían en la actividad lúdica como fuente de placer y de realización de deseos, de elaboración de experiencia y solución y/o comprensión de problemas, de expresión de sentimientos y control de emociones. Sin embargo, en lo personal al haber revisado las distintas teorías existentes sobre el juego, creo que aunque todas de una u otra manera se ven ligadas entre sí y todas juntas mantienen un vínculo con el juego del niño hospitalizado, existen unas que tienen mayor presencia en cuanto al juego del niño hospitalizado. Dichas teorías son:

- Biológicas: Teoría Catártica. Nos estaría hablando de un purificador de las tendencias antisociales a las que se enfrenta el niño al tener que ser hospitalizado y en muchas ocasiones apartado no sólo de su familia, sino de los niños de su edad que de igual manera se encuentran en el hospital.
- Fisiológicas: Teoría del descanso o recreo. El niño al verse envuelto en diversos tratamientos médicos buscará mediante el juego una compensación frente a una vida hospitalaria de mero esfuerzo.
- Psicológicas: Teoría del placer funcional, Teoría del ejercicio previo, Teoría de la sublimación y Teoría de la ficción. Como podemos ver, todas las teorías psicológicas del juego están presentes. Esto se debe a que la mente del niño hospitalizado se desenvuelve libremente sin las restricciones de la realidad; buscando en lo ficticio un escape a su situación actual. De igual manera, cubre deseos insatisfechos y en muchas ocasiones toma venganza simbólica por lo que le acontece. Algo que me parece muy significativo es que puede tomar al juego como preparación para futuros tratamientos o intervenciones que sean necesarios para su pronta recuperación.

De esta manera, podemos ver que el juego cumple una función muy importante en la vida del niño dentro del hospital, ya que por medio de éste, puede expresar sus necesidades insatisfechas. A través del juego el niño hospitalizado se enfrenta a la realidad de su entorno, de sus propios límites y de su propia vida.

4.3 El juego y el desarrollo del niño.

De la misma forma que la evolución en las distintas áreas de desarrollo, la evolución del juego también viene marcada por la edad del niño.

En este apartado hablaré primeramente de las teorías de Piaget, Vigotsky y Bruner. La razón por la que me basaré en estas teorías es porque debido a que el juego es automovimiento, me pareció importante abordarlas ya que son las que están basadas más en el desarrollo personal, social, de lenguaje y aprendizaje puntos que me parecen de gran importancia para el apoyo pedagógico de los niños hospitalizados.

En segundo lugar se abordará el tema de los diferentes tipos de juego existentes; para finalmente abordar el tema del juego y el juguete según la edad.

4.3.1 El juego en la teoría de Piaget.

Como es bien sabido, la teoría de Jean Piaget describe los estadios de desarrollo cognitivo desde la infancia hasta la adolescencia. Para él los principios de la lógica se desarrollan antes que un lenguaje y se generan a través de las acciones sensoriales y motrices del niño con el medio. A continuación presento brevemente los estadios que establece Piaget:

1. Estadio de la inteligencia sensorio-motriz. Esta etapa está presente en el lactante y hasta uno o dos años. La conducta del niño es esencialmente motora, no hay representación interna de los acontecimientos externos ni piensa mediante conceptos.
2. Etapa preoperacional. Es la etapa del pensamiento y del lenguaje gracias al cual puede pensar simbólicamente. Esta etapa va de los dos a los siete años. El niño puede presentar movimientos pero sin ejecutarlos; es la etapa del juego simbólico.
3. Estadio de las operaciones concretas. Esta etapa va de los siete a los once años. Aquí los procesos de razonamiento se vuelven lógicos y pueden aplicarse a problemas concretos reales. El niño se convierte en un ser social.

4. Estadio de las operaciones formales, etapa de la formación de la personalidad y de la inserción afectiva e intelectual en la sociedad de los adultos. Se logra la abstracción de conocimientos concretos observados que le permiten emplear el razonamiento lógico. Se presenta en la adolescencia.

A partir de los estadios que establece Piaget, elabora una teoría acerca del origen y naturaleza del juego en el niño. Para esto diferencia tres etapas del juego:

- **JUEGO MOTOR.** Son simples conductas que provocan un placer funcional, donde el niño ejercita sus esquemas motores. Aquí encontramos el chupeteo, lanzamiento de objetos, etcétera.
- **JUEGO SIMBÓLICO.** En esta etapa el niño transforma la realidad en función de sus necesidades. El niño asigna funciones y relaciones particulares para los elementos reales y los sustitutos que imagina. Es importante señalar que en esta etapa rara vez entra en contacto con el juego de otros niños.
- **JUEGO DE REGLAS.** El niño entra en contacto con las escenas lúdicas de los demás. Es decir existe una misma representación de los objetos y acciones por parte de todos los participantes; hecho que no se daba en la etapa del “juego simbólico”. Es gracias a la relación que se da con los otros niños, que los juegos se ven regulados por reglas acordadas y aceptadas por todos los participantes; lo cual facilita la sociabilización.

Como podemos notar, el juego para Piaget es una herramienta lúdica que impacta en el desarrollo general del sujeto. Confiriéndole además el poder de fomentar la vida social y constructiva del niño.

Piaget estudia los procesos de simbolización en el sujeto y encuentra en el juego (sobre todo en el juego simbólico) una posible explicación del paulatino abandono de las formas egocéntricas de pensamiento y la progresiva construcción de modalidades lógicas avanzadas.

4.3.2 El juego en la teoría de Vigotsky.

La teoría de Vigotsky se basa principalmente en el aprendizaje sociocultural de cada individuo y por lo tanto en el medio en el cual se desarrolla.

Vigotsky considera el aprendizaje como un mecanismo fundamental del desarrollo. En su opinión, la mejor enseñanza es la que se adelanta al desarrollo.

Para Vigotsky, el niño es un ser que juega, experimentando necesidades que lo mueven a actuar, por ello sus juegos siempre guardan un sentido que los justifica.

De acuerdo con Vigotsky, la actividad lúdica tiene dos rasgos significativos:

1. Instalación de una situación imaginaria.
2. Es una actividad regida por reglas de conducta explícitas o no.

“aquello que en la vida real pasa inadvertido para el niño se convierte en una regla de conducta en el juego”²³

De acuerdo con Vigotsky, el juego existe en la medida en que surgen en el niño deseos pospuestos que busca resolver en un mundo imaginario. De esta forma se posibilita la formación de la imaginación.

La imagen que nos muestra Vigotsky sobre el niño es la de alguien que se desarrolla en sus juegos, que ensaya comportamientos para los que no está preparado en la vida real; es decir, veremos que en los juegos de los niños sobreviene su preparación profesional para la actividad futura y principalmente para la de carácter social.

Por otra parte, si tomamos desde esta perspectiva al juego como una herramienta en el aprendizaje, lograremos que tal como lo menciono al comienzo de este apartado y de acuerdo a lo que él opina, que la mejor enseñanza sea la que se adelanta al desarrollo del niño y que lo prepare para una vida futura.

²³ VIGOTSKY, L.S. “La prehistoria del lenguaje escrito”, en *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. p. 145

Vigotsky afirma que el juego infantil evoluciona es por esta razón que lo divide en tres etapas:

1. Juegos con distintos objetos: Exploración que realizan de diferentes objetos para dominarlos. Observan sus características, etcétera. Más tarde, comienzan a desplazarse y los juegos se vinculan a la elaboración de las habilidades necesarias para orientarse en el espacio. En esta etapa crean los cimientos de su origen interna.

2. Juegos constructivos: primeras acciones planificadas. Ya no se maneja sólo con lo que desea sino con lo que es posible. Hay una apropiación de nuevos hábitos y acciones.

3. Juegos de regla: apropiación de comportamientos y saberes sociales. El juego le plantea al niño problemas complejos y le exige adaptarse a reglas convencionales para resolverlos. Al verse en la necesidad de recurrir a su ingenio y a la coordinación con otros se va construyendo su experiencia social.

Es en esta etapa en la que el juego brinda mayores herramientas a las prácticas pedagógicas ya que podemos introducir en el juego reglas que pretendemos el niño acate.

“Todo juego con la situación ‘ficticia’ es, a la vez, juego con reglas y todo juego son las que el niño se impone a sí mismo, las de autolimitación y autodeterminación interiores.”²⁴

De esta manera, los juegos de reglas fomentan la adaptación a la realidad, practican el acatamiento de leyes para una mejor convivencia grupal.

Sin embargo, y visto las etapas anteriores, aunque las prácticas pedagógicas pueden valerse del interés natural del niño por el juego, debe existir motivación y toda la nueva información deberá ligarse con algo ya conocido e interesante, además de nuevas formas de actividad.

²⁴ ELKONIN, D. B. *Psicología del juego*. p. 137

Algo crucial es que el docente sea capaz de utilizar el interés de cada niño por el juego para promover el logro de un mejor concepto de sí mismo, de una confianza en el intento de nuevas actividades, y que permita la promoción de ese aprendizaje del individuo.

4.3.3 El juego en la teoría de Bruner.

Bruner se interesaba por esclarecer la relación entre el uso de instrumentos y la habilidad del sujeto al resolver problemas.

En sus investigaciones se dedicó a explorar las relaciones del sujeto con el surgimiento del lenguaje y del pensamiento.

Para Bruner el juego tiene importantes beneficios tanto para el aprendizaje como para el desarrollo infantil. Entre ellos Bruner destaca cuatro:

1. Facilita una mayor tolerancia al error y evita frustraciones que experimenta el niño en situaciones reales.
2. Se le atribuye mayor relevancia al proceso que al resultado en cualquier actividad.
3. Permite al niño transformar el mundo exterior en función de sus necesidades y deseos.
4. Logra hacer que el niño experimente una gran satisfacción al superar los obstáculos que el propio juego le presenta.

“El juego se presenta como un contexto fértil para el aprendizaje espontáneo, donde el niño no sólo aprende el lenguaje sino también a utilizarlo como un instrumento de pensamiento y de acción.”²⁵

²⁵ AIZENCANG, Noemí. Jugar, aprender y enseñar. Relaciones que potencian los aprendizajes escolares. p. 66

Algunas de las propuestas más destacadas de la teoría de Bruner en el juego para el ámbito educativo son la importancia tanto del papel del adulto, como del docente y el papel de la escuela.

Bruner afirma que la presencia de un adulto facilita una mayor concentración del juego. Sin embargo, la presencia del adulto y/o docente no debe ser superficial; debe ser activa y que le asegure al niño un ambiente agradable y seguro. De esta manera, puede introducir estímulos cognitivos, sociales y comunicativos.

En cuanto a la escuela, lo que propone Bruner es no sólo promover actividades espontáneas del niño en clase, sino también crear espacios destinados a dichas actividades.

Sin embargo, para que esto tenga un mejor provecho, debe conocerse los elementos psicológicos y culturales del juego.

Sería importante señalar que para Bruner jugar es una forma de utilizar la mente; además de ser un generador del desarrollo cognitivo y social del sujeto.

4.3.4 El juego para Piaget, Vigotsky y Bruner y su relación con la hospitalización.

Una vez revisadas las teorías de Piaget, Vigotsky y Bruner en cuanto al juego, me dispongo a hacer algunas consideraciones con respecto a sus teorías y su relación con la hospitalización del niño; así como a la importancia del juego dentro de dicho proceso.

Piaget, Vigotsky y Bruner nos plantean las diferentes etapas del desarrollo. Lo cual nos sugiere una planeación de guías estructuradas según las características principales del proceso de desarrollo en que se encuentran los niños hospitalizados, los conocimientos requeridos como también la forma en que deben ser orientados para propiciar el desarrollo de los mismos.

Sabemos gracias a los estudios de Piaget, que los niños no descubren primariamente un "yo" sino que ellos lo construyen a través de un proceso en el que ellos aprenden a tomar sobre sí la perspectiva de los otros acerca de ellos. Ello implica que un niño aislado caerá, seguramente, en problemas de conducta derivados de su imposibilidad de constituir un "yo" normal en ausencia de los otros. Es decir, la estadía en el hospital implica una ruptura abrupta en el aprendizaje normal de esos niños porque el tratamiento implica un aislamiento indeseado. Así mismo, la distancia entre el hospital y el lugar de residencia, impide muchas veces que sigan en contacto con sus antiguos compañeros.

La hospitalización es una instancia que facilita el aislamiento social cuando un niño ingresa al Hospital. Sin embargo, de acuerdo a la teoría de Vigotsky, la coherencia didáctica entre áreas, facilita la creación de un clima de aprendizaje significativo. Es decir, si se facilita la creación de espacios dentro del hospital donde el niño pueda aprender junto a otro, aprender haciendo y compartiendo, potencia la imaginación y la creatividad permitiendo que el niño hospitalizado pueda proyectar su propia mirada en cuanto a su situación.

Finalmente, Bruner nos habla del juego como una herramienta para aprender el lenguaje y poder así utilizar a éste como instrumento de pensamiento y acción. Gracias a sus aportaciones, podemos decir que el juego dentro de la hospitalización, trae grandes beneficios; ya que permite generar mayor tolerancia y ayuda a evitar frustraciones que son muy fáciles de encontrar en los niños hospitalizados al verse envueltos en situaciones donde ellos no pueden hacer grandes cambios debido a la incapacidad bajo la que los tiene su enfermedad. Sin embargo, gracias al juego puede transformar el mundo exterior en beneficio de sus necesidades y deseos; logrando así una satisfacción al vencer obstáculos que le presenta el propio juego.

4.3.5 Tipos de juegos²⁶.

Tal como se menciona al principio de este apartado de “el juego y el desarrollo del niño”, la evolución del juego también es marcada por la edad de niño. Sin embargo, antes de adentrarnos en la clase de juegos de acuerdo a cada etapa del desarrollo, es necesario conocer el tipo de juegos que existen.

- Juegos de ejercicio. Estimulan el desarrollo de los sentidos; favoreciendo la distracción y la relajación.
- Juegos simbólicos. Favorecen la expresión de sentimientos y deseos; permitiendo canalizar sentimientos agresivos y liberar tensiones.
- Juegos de ensamblaje. Estimula la concentración y la relajación; así como sentimientos de competencia y favorece la autoestima. Favorecen el dominio de las habilidades manuales, así como la adquisición de nociones espaciales, colores, tamaños, etcétera. También promueven la creatividad y la imaginación y permiten crear y destruir sin tener sentimiento de culpa, permitiendo así la descarga de la agresividad.
- Juegos de reglas. Refuerzan aprendizajes escolares, favorecen la desinhibición y la concentración.

Para ello se presenta a continuación un cuadro en el que se muestran los diferentes tipos y características del juego dependiendo de **la utilidad que el niño le da al juego** y más adelante uno detallando los tipos y características dependiendo **la directividad del adulto**.

²⁶ COSTA FERRER, María. *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. p. 25-28

Utilidad que le da el niño al juego.

▪ Neutral	Centrado en ningún tema y con la finalidad de construir una relación terapéutica y promover la confianza.
▪ Regresivo	Satisface alguna necesidad emocional del niño a través de alguna actividad que no va de acuerdo a su edad cronológica.
▪ Agresivo	Es el que utiliza el niño para expresar emociones negativas. Es importante observar la experiencia que lo motiva para comprender el significado que tiene para el niño.
▪ Proyectivo	En este tipo se expresa que alguien o algo tienen un sentimiento cuando en realidad es la propia persona que realiza la proyección la que siente o piensa eso.
▪ Fantasía	Los niños interpretan alguna escena o situación sobre un tema de su fantasía o no conocido para ellos.
▪ Imitativo	Son imitaciones de lo observado en los adultos. Esto le permite al niño explorar el mundo adulto, comprender y asumir roles e identificarse con las conductas asignadas a su género.
▪ Social	Se da cuando los niños interactúan entre ellos de forma cooperativa (deportes, juegos de mesa, etc.)
▪ Construcción	A partir de materiales apropiados para la construcción, el niño fabrica un objeto. El tema puede ser libre o determinado por el adulto según la finalidad del juego.
▪ Creativo	Se utiliza cualquier material para que los niños expresen libre y creativamente aquello que quieren representar. Con o sin directividad.
▪ Directivo	Es un tipo de juego estructurado, especialmente por un terapeuta, con unos objetivos concretos.

En cuanto al juego directivo y no directivo, es importante señalar que ambos se diferencian de acuerdo a ciertas características que se especifican en el siguiente cuadro:

Características	Juego directivo	Juego no directivo
• Rol del adulto	Activo decidiendo tema y desarrollo general del juego.	Observador y con poca participación.
• Rol del niño	Pasivo siendo receptor de la información.	Activo; decide tema y desarrollo del juego, así como los materiales.
• Marco teórico	Terapia cognitivo-conductual	Terapia analítica
• Objetivos	Reducir la emoción del miedo y la sensación de dolor por ejemplo al preparar para la hospitalización y procedimientos médicos	Ayudar a enfrentar y dominar experiencias difíciles.
• Número de sesiones	Depende de si es individual o grupal y lo q se quiera transmitir.	Dependiendo de las necesidades del niño.
• Entorno de juego	Relajante, activador, preparado y supervisado.	Preparado o no pues es el niño quien decida el material que formará parte del juego.
• Materiales	Dependen del adulto, de la finalidad y del objetivo.	Pueden ser títeres, juegos de mesa o cualquier otro que el niño quiera.

Como se puede notar, el tipo de juego directivo y/o no directivo, es el que mejor se puede emplear para realizar sesiones con niños hospitalizados; aunque el tipo de juego que se basa en la utilidad que le da el niño, también es bueno sobre todo para la observación.

4.3.6 El juego de acuerdo a la edad.

Una vez consideradas las etapas de desarrollo del niño y habiendo analizado los tipos de juego que existen, se abordará los diferentes tipos de juego basados en las distintas edades que existen.

Es importante señalar que el niño en las diferentes edades tiene distintos intereses; ya que tanto sus habilidades y/o capacidades, junto con sus deseos y temores se van modificando. Es por esta razón por la cual es importante conocer no sólo el tipo de juegos que existen como se hace en el apartado anterior, sino también conocer los intereses de juegos y juguetes en cada etapa del desarrollo humano.

El poder conocer los detalles del desarrollo del niño y la evolución del juego de acuerdo a la edad junto con las características individuales de cada niño, nos permitirá seleccionar adecuadamente el material didáctico y jugar siempre al nivel del niño y no al nivel del adulto.

A continuación, se presenta el tipo de juego basado en las diferentes edades y características de la misma:

- 0-6 meses: Sigue con la mirada el movimiento de los objetos y empieza a explorar su propio cuerpo. Juega con las cosas que ve a su alrededor, intenta cogerlos y se los lleva a la boca. En esta etapa, son adecuados juguetes sonajas, muñecos de goma, juguetes con diferentes texturas y colores.
- 7-12 meses: disfruta moviéndose y de los juguetes que tienen sonido y movimiento; además de comenzar a asociar los objetos con las situaciones que se le presentan. Los juguetes recomendados en esta edad evidentemente serán aquellos que cuentan con sonido y movimiento.
- 1-2 años: descubre el manejo de los juguetes y de los objetos que utiliza cotidianamente. Disfruta de juguetes de movimiento, de expresión, construcciones, etcétera.
- 2-3 años: suele jugar solo o con un adulto explorando su ambiente. Los juegos y juguetes adecuados para esta edad son los coches, columpios, pinturas, pizarras, instrumentos de música.

- o 3-5 años: comienza a interactuar con niños de su edad e inicia el juego grupal. Asume y asigna roles en el juego. Realiza actividades tanto tranquilas como otras con mayor actividad. Es por esta razón por la cual se recomiendan juguetes como triciclos, construcciones, rompecabezas, complementos deportivos, etcétera.

4.4 El juego y la Pedagogía.

Debido a que el juego es un tipo de actividad que desarrolla el niño, y el niño siendo el objeto de estudio del proceso educativo, tenemos que considerar la actividad lúdica como un elemento del que puede valerse la pedagogía para usarlo en beneficio de su formación.

De esta manera, el objetivo pedagógico del juego será:

- Ofrecer nuevas y diversas posibilidades para el tiempo libre del niño hospitalizado.
- Ofrecer una vivencia más positiva y agradable de su estancia en el hospital; compensando los efectos negativos de la hospitalización.
- Fomentar la autonomía en los niños dándoles la posibilidad de elección, decisión y toma de responsabilidades.
- Fomentar la canalización de la agresividad y la exteriorización de sentimientos al ofrecer medios que permiten al niño expresarse y comunicarse.
- Proporcionar orientación y apoyo mediante el juego tanto al niño hospitalizado, como a su familia.

En concreto el desarrollo infantil está directa y plenamente vinculado con el juego ya que; además de ser una actividad natural y espontánea a la que el niño le dedica todo el tiempo posible, a través de él, el niño desarrolla su personalidad y habilidades sociales, estimula el desarrollo de sus capacidades intelectuales y psicomotoras y, en general, proporciona al niño experiencias que le enseñan a vivir en sociedad, a conocer sus posibilidades y limitaciones, a crecer y madurar.

Es importante que si el niño ocupa gran parte de su tiempo en jugar, nosotros como especialistas en educación estemos atentos y observemos aquellos momentos en los que el niño sin “meditarlo” comienza a jugar. Esto porque tal como se menciona en el apartado sobre las teorías del juego, el juego sale del niño porque es una parte biológica de él y no algo que le imponga el educador.

El juego se convierte así en la situación ideal para aprender, en la pieza clave del desarrollo intelectual; gracias a la manifestación libre y espontánea que brota de él exigida por sus propias necesidades y deseos.

En lo personal, creo que no hay diferencia entre jugar y aprender, porque cualquier juego que presente nuevas exigencias al niño se ha de considerar como una oportunidad de aprendizaje; es más, en el juego aprende con una facilidad notable porque están especialmente predispuestos para recibir lo que les ofrece la actividad lúdica a la cual se dedican con placer. Además, la atención, la memoria y el ingenio se agudizan en el juego, y todos estos aprendizajes, que el niño realiza cuando juega, serán transferidos posteriormente a las situaciones no lúdicas.

Sin embargo, es de gran importancia tomar en cuenta que si bien el juego le permite aprender nuevas habilidades, también debe servirle para desaprender habilidades y/o comportamientos negativos para su adecuado desarrollo. Ejemplos de estas cuestiones serían la impuntualidad, deshonestidad, agresión, irrespetuosidad, entre otros.

En esta intencionalidad, es necesario que tomemos conciencia de que jugar no sólo es movimiento del cuerpo humano, sino también cultivo de las facultades psicológicas, sociales, espirituales, etcétera.

Aunque conviene aclarar que todas las afirmaciones precedentes no excluyen a otro tipo de aportaciones didácticas y que el juego no suplanta otras formas de enseñanza.

Sin embargo, para que el juego pueda ser un apoyo para la enseñanza, debe cubrir puntos fundamentales: un tiempo, un espacio, un marco de seguridad y un profesor interesado en la utilización del juego como medio para lograr un mejor proceso enseñanza-aprendizaje.

El juego es un recurso que permite al niño hacer por sí solo aprendizajes significativos y que le ayuda a proponer y alcanzar metas concretas de forma relajada y con una actitud equilibrada, tranquila y de disfrute. Por ello, el educador, al planificar, debe partir de que el juego es una tarea en la que el niño hace continuamente ensayos de nuevas adquisiciones, enfrentándose a ellas de manera voluntaria, espontánea y placentera.

4.5 El juego como terapia.

Debido al tipo de tratamiento en que está sometido el niño, es posible que se encuentre con ciertas restricciones en sus actividades habituales. Por lo tanto y como se ha visto en el capítulo II, las repercusiones psicológicas que puede tener el niño son muchas; generándole así baja autoestima, inseguridad, apatía, regresión, agresividad, etcétera; además de repercusiones psicofisiológicas como trastornos del sueño, de la alimentación, etcétera.

Teniendo en cuenta los efectos psicológicos que tiene la hospitalización sobre el niño, podemos hablar del juguete como instrumento terapéutico una vez que su finalidad sea la de ayudar al paciente (en este caso el niño) a desarrollar habilidades que le permitan enfrentar la situación por la que está pasando. Todo esto gracias a las aportaciones psicológicas con que pueden contar todos los objetos y actividades lúdicas. Entre dichas aportaciones encontramos:

- **Relajación:** facilitan la reducción del estrés con juguetes como pizarrones, rompecabezas, juguetes acuáticos, etcétera.
- **Ansiedad y miedos:** canalizan la ansiedad con juegos de temática médica que permiten mediante la representación simbólica la canalización de la ansiedad.
- **Agresividad:** favorecen la canalización de la agresividad por medio de juguetes para golpear, lanzar, etcétera.

- Creatividad: promueven la liberación de sus fantasías al mismo tiempo que ejercitan su creatividad.
- Sentidos: ayudan al desarrollo físico y psicológico del niño basándose en la percepción auditiva, visual, táctil, etcétera. Por ejemplo con memoramas, cuentos, areneros, canciones, etcétera.
- Motricidad: debido a que el niño hospitalizado generalmente debe permanecer en cama, es importante motivar su desarrollo sensorio-motriz, su percepción espacio-visual, orientación, etcétera.; todo esto con ayuda por ejemplo de canastas.
- Comunicación: aquí encontramos juguetes con los que puede expresar todos los sentimientos y deseos que tiene para de esta forma conocer sus necesidades y poder brindarle una mejor estancia.

Como se puede ver, el juguete no sólo cumple una función divertida, sino también terapéutica y educativa que sabiendo manejar logrará que el niño hospitalizado no vea detenido su desarrollo bio-psico-social.

Es muy importante tener en cuenta el nivel evolutivo del niño, así como seleccionar juguetes y juegos que refuercen los aprendizajes escolares para que en el momento en que se pueda reincorporar a sus actividades escolares, no se vea frustrado por la pérdida de ciertas habilidades.

CAPÍTULO V

Pedagogía hospitalaria.

Antes de entrar de lleno en el tema de la Pedagogía hospitalaria, es necesario hacer una revisión de sus antecedentes históricos.²⁷

Es en el siglo XIX en Francia cuando aparece la atención de los enfermos mentales. Es justamente la situación del niño enfermo la que incita a recurrir al trabajo en equipo entre los profesionales de la Pedagogía y los de la medicina.

Se vislumbra por vez primera la posibilidad de enriquecer el tratamiento médico con un tratamiento educativo para los enfermos.

El tratamiento médico-pedagógico tuvo su origen en los asilos-hospitales; sin embargo, más tarde empezaron a surgir los asilos-escuelas, donde los niños recibían cura médica, nutrición y todo tipo de ayuda, pudiendo equipararse con el momento actual cuando se lleva a cabo la acción educativa en el hospital y la atención médica en la escuela, en un intento de llevar a cabo un tratamiento multiprofesional.

El movimiento médico-psicopedagógico del siglo XIX tuvo su significado y peso por su dedicación a la infancia “anormal”; sin embargo, fue hasta la mitad del siglo XX cuando encontramos a una de sus máximas exponentes: María Montessori quien percibe que la recuperación de los niños enfermos no iría por la vía médica sino educativa.

Puede hablarse ya de que en la primera mitad del siglo XX, se asientan las bases de una atención médica, psicológica, educativa y social a la infancia en situación de riesgo.

En definitiva, es necesario hablar de la Pedagogía Terapéutica para llegar a la Pedagogía hospitalaria.

La Pedagogía Terapéutica considera la situación a la que la enfermedad ha llevado a la persona; el posible trastorno emocional, su repercusión en la familia, en la

²⁷ *Cfre.* GRAU, Claudia y ORTIZ Carmen. La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva. p.p. 19-37

escuela, en lo laboral y en lo social; para de esta forma determinar el tipo de atención que merezca.

El objetivo de la Pedagogía Terapéutica es buscar el equilibrio emocional y su adaptación social; logrando la autonomía personal, la comunicación y la ocupación para favorecer el desarrollo global de toda la personalidad.

De esta forma llegamos a la Pedagogía hospitalaria. Ésta, viene articulada con el ámbito de la Educación Especial ya que ésta hace referencia a las necesidades educativas especiales y la enfermedad es de alguna manera una situación especial, requiriendo una acción educativa especial que ayude a contrarrestar en lo posible los efectos derivados de la permanencia en el hospital siendo éste un lugar estresante y hostil.

La pedagogía hospitalaria ha tomado como objeto de estudio al individuo hospitalizado para que continúe con su aprendizaje escolar y cultural, y además para que sea capaz de hacer frente a su enfermedad, haciendo hincapié en el cuidado personal, en la prevención y en la independencia del paciente; ya que como hemos visto a lo largo de los capítulos pasados, suele tener un retroceso llegando a caer en la dependencia hacia sus padres y/o cuidadores.

Sin embargo, para lograr esto es necesaria llevar a cabo una acción interdisciplinaria tanto en el ámbito hospitalario, como en el familiar y escolar. Atendiendo los problemas emocionales del niño y de la familia, el desarrollo de estrategias de adaptación a la enfermedad y al contexto hospitalario y la elaboración de adaptaciones curriculares que faciliten lo más pronto posible, la readaptación del niño al proceso enseñanza-aprendizaje que se ha visto afectado debido a las secuelas derivadas de la enfermedad que afectan a la capacidad de aprendizaje del niño.

Asimismo, la pedagogía hospitalaria busca dar respuesta a la diversidad de necesidades educativas del alumnado a través de adecuaciones en los contenidos y las prácticas educativas, respetando ritmos, capacidades, motivaciones e intereses de los niños y jóvenes.

El objetivo como podemos ver es el mantener y potenciar los hábitos propios de la actividad intelectual y de aprendizaje cultural, a través de las actividades desarrolladas dentro de los centros hospitalarios. Se trata de cómo organizar y diseñar la pedagogía en el espacio hospitalario, atendiendo a todos los factores que este contexto implica. Es necesario que para alcanzar dicho objetivo se trabaje en tres principios básicos:

- Individualización.- ajustando las actividades y proceso de aprendizaje a cada niño de acuerdo a sus necesidades, habilidades y limitaciones.
- Autonomía.- pretende buscar una implicación activa y voluntaria por parte del niño con la tarea escolar que se le propone.
- Socialización.- combatiendo el aislamiento en el cual suele encontrarse el niño enfermo y sobre todo el hospitalizado; proporcionándole la oportunidad de convivir y relacionarse con otros niños que se encuentren quizá en su misma situación para que puedan compartir sentimientos, dudas y emociones.

Como podemos ver, la Pedagogía Hospitalaria responde a una necesidad real de muchos niños, niñas y jóvenes que por razones de salud están marginados del sistema educativo o no pueden cursar sus estudios en escuelas regulares.

En este sentido, la Pedagogía Hospitalaria es un claro ejemplo de una modalidad educativa que tiende a hacer realidad la equidad en educación, transformándose en un poderoso elemento de integración social, con miras a una educación inclusiva.

5.1 Atención psicopedagógica en el hospital.

Las limitaciones físicas y/o biológicas afectan en mayor o menor grado el proceso de aprendizaje de los niños. Todo esto depende del grado de su enfermedad; si es enfermo temporal o crónico y deben ser atendidos también desde una perspectiva psicopedagógica.

Es importante decir que la intervención psicopedagógica tiene como objetivo contribuir a la mejora de la Institución mediante un apoyo permanente que ayude a los centros a fomentar el trabajo coordinado de docentes, incorporar innovaciones metodológicas y material didáctico, establecer medidas de atención a la diversidad y a desarrollar estrategias que permitan una intervención educativa adaptada a las necesidades de los alumnos escolarizados.

Todo esto va dirigido hacia una actuación preventiva de la aparición de problemas tales como: fracaso escolar, desadaptación social, atención a las necesidades educativas especiales, etcétera.²⁸

La actividad pedagógica con niños enfermos en los hospitales no es reciente. Sin embargo, lo que hasta hace muchos años se venía haciendo a través de instancias con un marcado carácter caritativo-asistencial, poco a poco se ha ido convirtiendo en una nueva ciencia en el marco educativo y en una actividad profesional: la Pedagogía hospitalaria.

Para algunos la Pedagogía hospitalaria constituye una modalidad de la Pedagogía social pues aunque su tarea se desarrolla fundamentalmente con niños, el hecho de que no se inscriba dentro de un contexto escolar y que frecuentemente se deba extender la acción a personas del entorno del sujeto, hace que su función se parezca más a la de un educador que trabaja en contextos sociales. Sin embargo, para la mayor parte de los autores reviste las características de la Educación especial, al entender que esta acción educativa en los hospitales es básicamente atención a la diversidad en cuanto enseñanza adaptada a las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad y la hospitalización.

²⁸ CANO GONZÁLEZ, Rufino. *Bases pedagógicas de la educación especial. Manual para la formación inicial del profesorado*. P. 264 y 265

Actualmente, se busca que la Pedagogía hospitalaria vaya más allá del mero currículo escolar. Por ello, se ha buscado proporcionar apoyo emocional al niño y a la familia, disminuir la ansiedad, mejorar su adaptación y ajuste a la hospitalización, fomentar la actividad procurando que el niño ocupe provechosamente su tiempo libre, cultivar las relaciones sociales y proporcionar confianza y seguridad al niño y a su familia.

De esta manera, aparece en el plano educativo dentro del hospital, la necesidad de una orientación a la familia en relación a la actitud que debe tener ante la enfermedad, con la conducta más adecuada para favorecer la actitud del niño en el hospital. Sin embargo, también surge la necesidad de programas de información para los padres, establecimiento de relaciones con los profesionales y un mayor intercambio de experiencias entre los familiares de los pacientes.

La Pedagogía hospitalaria puede articularse con el ámbito de la Educación Especial porque ésta hace referencia a las necesidades educativas especiales y la enfermedad es una situación especial. Cabe señalar que la enfermedad requiere una acción educativa especial que contrarreste en lo posible los efectos derivados de la permanencia en un medio extraño y estresante por la aparición de tantos factores implicados en un mismo campo operativo.

El enfoque psicopedagógico dentro del hospital, se encarga de la preparación para la hospitalización procurando que el ajuste a esta situación y condiciones sea lo menos estresante posible.

La gran diversidad de enfermedades existentes, hace que las necesidades educativas de los niños con una enfermedad crónica sean diversas, cambiantes y menos predecibles que las que presentan otros niños. Es por esta razón que el apoyo psicopedagógico dentro del hospital, debe trabajar en tres diferentes rubros tales como:²⁹

²⁹ GRAU RUBIO Claudia, *Atención educativa del alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. p. 24 y 25

- a) Educación sanitaria. Programas para conseguir el control de la enfermedad por el niño, familia y entorno escolar.
- b) Apoyo psicológico al niño y a la familia para superar el impacto emocional provocado por la enfermedad.
- c) Adaptaciones curriculares. Planes de intervención para atender a las necesidades educativas especiales y para favorecer un adecuado desarrollo cognitivo, motor, afectivo y social del niños. Así como unidades escolares de apoyo en instituciones hospitalarias, atención educativa domiciliaria, y centro escolar de referencia.

El objetivo fundamental de la atención psicopedagógica dentro del hospital, es la adquisición de aprendizajes directa o indirectamente relacionados con el mantenimiento y cuidado de la salud psíquica y su prevención. Esta educación puede ir desde una conversación personal e informal entre la familia y el médico, a un programa más elaborado, diseñado, organizado y ofrecido por educadores y profesionales de la salud. El objetivo de este tipo de apoyo es ofrecer información a la familia, sobre la causa de la enfermedad y la necesidad de tratamiento médico del pequeño paciente, y así de esta manera tratar de reducir los posibles problemas psicológicos que pudieran derivarse

Es por esta razón, que la atención psicopedagógica dentro del hospital, deberá proporcionar al paciente: apoyo psicológico, fomentar su actividad para llevar a cabo una especie de terapia ocupacional, motivación para continuar con su tratamiento y proceso educativo, orientación acerca del procedimiento por el cual deberá atravesar, etcétera.

Esto implica el desarrollo de procesos educativos adecuados a cada enfermedad ya a la capacidad de la familia; esto porque la adaptación de la familia va a permitir la reducción de los periodos de hospitalización gracias a la participación activa de la familia y del niño en el tratamiento y a la consecución de una mayor calidad de vida.

Cabe señalar que el apoyo psicopedagógico dentro del hospital es también una gran herramienta no sólo para el proceso educativo mientras está hospitalizado, sino también para el regreso del niño enfermo a su entorno escolar.

Es importante que el centro escolar ayudado por el equipo psicopedagógico del hospital, esté enterado de la situación del niño

El maestro debe actuar como un puente entre la familia y los compañeros, y tomar la decisión de cómo informar a la clase dependiendo de la edad y de las características del grupo.

La escuela debe mantener al niño integrado en su grupo de clase; fomentando el contacto del niño con los compañeros y profesores continuando en lo posible el proceso educativo del alumno y estableciendo procedimientos adecuados para la evaluación del alumno.

Es importante que la escuela se encargue de preparar al grupo para aceptar y comprender el nuevo estado de su compañero; proporcionar al niño estrategias de actuación frente al grupo; y establecer planes educativos específicos para atender a las necesidades educativas del alumno.³⁰

El papel del pedagogo en esta etapa es de vital importancia, ya que con su ayuda se pueden crear programas que preparen al niño, a la familia y a los compañeros para el regreso del niño enfermo al aula después del periodo de hospitalización.

Dentro de los objetivos de dichos programas deberán estar:

- Ayudar al niño a vencer los temores que se le presenten al tener que volver a la escuela después de haber estado hospitalizado. Preparándolo para cómo puede presentarse ante sus compañeros a su regreso a clases.
- Informar al centro docente sobre las características de la enfermedad y sobre el tratamiento y posibles secuelas que se puedan presentar.
- Informar a los compañeros de clase del niño enfermo acerca de la situación de su compañero. Todo esto deberá ser de acuerdo a su edad y empleando diferentes estrategias y material didáctico para una mejor comprensión.

³⁰ *Ib.* pág. 77 y 78

Como se puede observar, la problemática de los niños hospitalizados, debe estudiarse también desde una perspectiva psicopedagógica a fin de diseñar adecuadamente estrategias de intervención que permitan mejorar los servicios educativos existentes dentro del hospital y fuera de él en el medio en que se desenvuelve el niño y que permitan su adecuada integración escolar y social. Es importante seleccionar adecuadamente al personal que estará a cargo de dichos programas teniendo en cuenta tanto su capacidad, como su sensibilidad para poder atender las necesidades del niño.

5.2 Educación en el hospital.

La separación escolar en los niños enfermos se produce de manera traumática; el tiempo de ausencia al colegio es demasiado largo en algunas enfermedades; las secuelas físicas, psicológicas, neurológicas, estéticas y afectivas les producen una baja autoestima, les sitúan en una situación de desventaja escolar respecto a sus compañeros.

Es muy importante que la desconexión total del niño con su escuela no se produzca nunca. La visita del tutor al hospital, las cartas periódicas de los compañeros de clase, las llamadas telefónicas a los compañeros más íntimos para estar al día de los acontecimientos escolares, el contacto directo del profesor del hospital con su tutor, el intercambio de ejercicios, pruebas, evaluaciones, la visita del profesor del hospital, e incluso el acompañarle, si es posible, el primer día de clase, etc., todo esto viene a favorecer el hecho de que se mantengan vivos unos lazos, una especie de red de comunicación para que la ruptura total no se dé de ninguna forma.³¹

La educación dentro del hospital debe responder a ciertos principios que están basados en la escuela inclusiva; es decir, orientada al alumno, integradora de los servicios comunitarios, innovadora y cooperativa. Es importante también, que la atención educativa sea domiciliaria, familiar y escolar.

³¹ MIJARES CIBRIÁN, J. "Integración escolar del niño y adolescente con cáncer". *Primeras Jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. pág. 128

Es decir, tanto la familia como el niño enfermo, deben tener participación activa dentro de los programas educativos que se establezcan y los niños deben ser integrados en el proceso terapéutico que atravesarán tomando parte activa en las decisiones referentes a su vida escolar, sin que esto repercuta con su desarrollo tanto académico, como dentro del proceso hospitalario.

En el informe Warnock (1978) aparece por primera vez el término necesidades educativas especiales; asumiendo la filosofía de la integración escolar.

La gran aportación de dicho informe, consiste en entender la Educación Especial como todo un seguimiento que va desde las actuaciones educativas más ordinarias a las más específicas, en función de las necesidades educativas de cada alumno.

Dicho informe establece que un alumno tiene necesidades educativas especiales siempre que presente dificultades superiores al resto de los alumnos para acceder a los aprendizajes que se señalan en el currículo y que le corresponden por edad, debido a distintos motivos relacionados con causas internas o externas, y necesita adaptaciones de acceso o adaptaciones curriculares significativas en diversas áreas de aquel currículo.

El modelo de integración propuesto por Warnock se basa en una serie de diez principios:³²

1. Todos los niños tienen necesidades educativas.
2. Todos tienen derecho a la educación.
3. Ningún niño será considerado ineducable.
4. Los fines de la educación son los mismos para todos.
5. La Educación Especial consiste en responder a las necesidades educativas especiales para alcanzar los objetivos comunes.

³² CANO GONZÁLEZ, Rufino, *op. cit.*, pág. 80

6. No existen dos tipos de niños: normales y especiales.
7. Las necesidades educativas especiales forman un continuo de necesidades.
8. La Educación Especial se entenderá como un continuo de prestaciones.
9. Las ayudas especiales son adicionales a las ordinarias.
10. La ayuda debe depender de la necesidad, no de la categoría de deficiencia con la que se diagnostique.

El principal problema al que se enfrenta el niño hospitalizado, es al abstencionismo escolar, por lo que se es indispensable establecer servicios que favorezcan la continuidad escolar durante y después de la hospitalización. También es importante establecer un plan de trabajo que contemple el proceso por el cual estará atravesando y los posibles cambios que ocurrirán.

“Hay niños que se ven obligados a permanecer en un hospital más o menos largos periodos de tiempo...Es importante que, en la medida de lo posible, las actividades educativas del niño en el hospital estén diferenciadas de otras actividades del centro”.³³

En el caso de los niños hospitalizados, hay necesidades educativas especiales; ya que se encuentran ante un lugar desconocido, existe una ruptura con la vida cotidiana, separación de la familia y la incertidumbre sobre el pronóstico de la enfermedad.

Desde esta perspectiva, puede considerarse al niño enfermo como un alumno con necesidades educativas especiales, que tiene una dificultad para aprender mayor que la mayoría de los alumnos de su edad.

³³ GRAU, Claudia y ORTIZ Carmen. *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. p. 26

Existen dos problemas a los que se puede llegar a enfrentar el niño enfermo³⁴. Por un lado, cuando cae enfermo y aún no está escolarizado, los padres tienen que decidir cuál es el mejor momento para que inicie la escolarización tomando en cuenta los cuidados especiales que deberán tener. Por otra parte, cuando el niño ya se encuentra escolarizado, hay que prepararlo para su regreso a la escuela en función a sus visitas al hospital para su tratamiento.

Las necesidades educativas de los niños enfermos se pueden agrupar en tres grandes bloques:³⁵

1. Las relacionadas con la asistencia sanitaria. Favorecer el control de la enfermedad por el niño informando los cuidados, tratamientos que deberá llevar y adaptar el entorno a sus necesidades.
2. Programas para el control de los trastornos psicológicos.
3. Adaptaciones curriculares de acceso para evitar el fracaso escolar y significativas.

Es necesario que el sistema educativo disponga de los recursos necesarios para que los alumnos con necesidades educativas especiales, puedan alcanzar los objetivos establecidos con carácter general para todos los alumnos.

Es importante considerar las adaptaciones curriculares individualizadas que se deberán tener en cuenta tanto en el aula hospitalaria, como en el aula ordinaria. Para ello será necesario tomar en cuenta dos puntos:

- o Valoración de las necesidades educativas especiales, a partir de la evaluación que se llevó a cabo durante el inicio del proceso de hospitalización basándose en la historia personal del paciente, en su familia y su ambiente.
- o Elaboración de una propuesta curricular basada en la detección de las necesidades.

³⁴ Cfr. GRAU, Claudia. *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. p. 65

³⁵ Cfr. *Ib.* p. 74

Tomando en cuenta lo anterior, es imprescindible que se de una renovación por parte de los hospitales, para que ya no sean solamente departamentos encargados de aliviar el estado físico de la enfermedad, sino también el estado psicológico de la misma.

Hay que dejar en claro que la acción educativa en los hospitales es una tarea distinta de la sanitaria aunque dependiente y complementaria de esta y que depende de la colaboración de la escuela, el hospital y la familia.

La carencia de aulas educativas dentro del hospital está privando a los niños de la posibilidad de mejorar su estancia hospitalaria; por lo cual la educación puede ser llevada a cabo en el domicilio del niño enfermo.

Las funciones del aula hospitalaria consisten en:

- Compensar el posible retraso académico.
- Ocupar de manera adecuada el tiempo libre.
- Promover la confianza en el niño; así como su independencia.
- Mejorar su estado psicológico ante las situaciones tan delicadas por las que atraviesa
- Brindar apoyo emocional tanto a los niños, como a sus familias.

La educación dentro del hospital, tiene tres objetivos de acuerdo a tres diferentes rubros (Psicología, Pedagogía y Sociología):³⁶

1. Psicológicos

- Mejorar su autoestima.
- Disminuir las vivencias negativas.
- Fortalecer su personalidad.

³⁶ Cfr. *Op. cit.* p. 75

2. Pedagógicos

- Establecer relaciones positivas dentro del ambiente hospitalario.
- Motivar para mantener la inquietud por aprender.
- Evitar la marginación escolar.
- Facilitar la integración escolar una vez superada la enfermedad.

3. Sociales

- Favorecer el proceso de humanización hospitalaria.
- Fomentar las relaciones entre los alumnos.
- Apoyar a los padres y hermanos del niño enfermo.

De esta manera la acción educativa en el hospital, tiene dentro de sus funciones: compensar el posible retraso académico; ocupar el tiempo libre; promover la independencia y confianza del niño en el medio hospitalario; compartir las preocupaciones y los problemas de los niños, animándoles para que tengan una actitud positiva hacia la enfermedad y sobre todo mantener una motivación para querer seguir aprendiendo.

La educación dentro del hospital, se centrará en una visión global de la superación de la enfermedad, que tenga en cuenta la reeducación física, emocional y cognitiva. Asimismo, se adaptará a las fases de hospitalización (ingreso, estancia y alta):

- o En el ingreso, se intentará hacer más familiar un medio, completamente distinto al habitual del niño, como es el hospital; eliminando la incertidumbre y el miedo al pronóstico de la enfermedad y a su tratamiento.
- o Durante la estancia, se preparará al niño para todas las pruebas diagnósticas e intervenciones terapéuticas necesarias. Del mismo modo se tratarán los problemas emocionales y se intentará, en la medida de lo posible, continuar la actividad escolar.
- o Finalmente, en el alta, habrá que preparar al niño para enfrentarse de nuevo a su entorno familiar, escolar y social, de tal manera que pueda llevar una vida lo más normalizada posible.

La oportuna y adecuada intervención educativa puede tener efectos tanto benéficos, como perjudiciales en el niño. Esto se debe a que el cerebro infantil cuenta con una enorme plasticidad lo cual es benéfico; sin embargo, debido a que el niño es más vulnerable, será necesaria la intervención de programas que optimicen su desarrollo motor, cognitivo, afectivo y social.³⁷

La atención educativa y psicológica de los niños pacientes hospitalizados y de sus familias en las aulas hospitalarias revela nuevos aspectos de competencias humanas y profesionales, que abren un panorama para la reflexión teórico práctica dentro del marco de la Pedagogía hospitalaria. La adecuada atención a aspectos como: la relación, educador-paciente, educador-familia; alcance y límites de los objetivos escolares formales; atención a la diversidad tanto cultural como la derivada de la enfermedad y de la hospitalización, puede ayudar a transformar de alguna forma la hospitalización en una experiencia constructiva y no traumática, haciendo del espacio hospitalario una comunidad educativa para promover el bienestar del niño.

La atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico; constituyendo una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario, ya que una atención educativa integral permite al niño desarrollar sus habilidades sociales y cognitiva para un mejor futuro.

Por estas razones es imprescindible contar con un programa hospital-escuela bien definido y organizado, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y los programas de preparación para la vuelta al colegio, todo ello en el marco de una escuela inclusiva

³⁷*Ib.* p. 66

5.3 El juego como herramienta para el aprendizaje y para el apoyo emocional: su función en el hospital.

Debido a que el juego es un tipo de actividad que desarrolla el niño, y el niño siendo el objeto de estudio del proceso educativo, tenemos que considerar la actividad lúdica como un elemento del que puede valerse la pedagogía para usarlo en beneficio de su formación.

Una de las ventajas de utilizar el juego como herramienta para el aprendizaje, es el poder contrarrestar los efectos negativos que puede tener la hospitalización en el niño y que con él aprenda técnicas de relajación, aprenda las ventajas que obtendrá después de la hospitalización, etcétera.

Hemos visto a lo largo de esta tesina, que entre los principales efectos que produce la permanencia en el hospital destacan: estrés, problemas de alimentación, trastornos del sueño, regresión a niveles de comportamiento anteriores, depresión, inquietud, mutismo, miedo a morir etcétera. De la misma manera, pudimos ver en el capítulo IV en el apartado “El juego como terapia”, los beneficios que trae el juego para el bienestar del niño ya que le aporta múltiples beneficios y ante situaciones especiales como la hospitalización se convierte en un instrumento esencial para reducir su ansiedad y el estrés tanto del niño, como el de los padres, así como para facilitar la elaboración y aprendizaje de estrategias de afrontamiento eficaces. De esta forma, al ser una herramienta terapéutica, el juego puede favorecer la continuidad en el desarrollo del niño(a) y aminorar los efectos negativos que conlleva la hospitalización.

De esta manera, el juego dentro del hospital, es un medio útil para familiarizar a los pacientes, con experiencias amenazantes; ya que el juego les puede ayudar a adquirir control, autonomía y cierto grado de dominio.

El juego aparece como un elemento fundamental de estos cuidados, tanto por su capacidad para promover un desarrollo equilibrado de los niños, como por las posibilidades terapéuticas que ofrece para mejorar la autoestima y mejorar las relaciones entre los niños enfermos y su entorno.

Las principales funciones del juego dentro del hospital, son:

- Ayuda al niño a hacer frente a su experiencia hospitalaria de forma positiva.
- Mostrar nuevos juegos adaptados a su nueva situación.
- Ayudar a estructurar el tiempo en el hospital.
- Fomentar la creatividad.
- Prevenir regresiones en el desarrollo.
- Reducir la ansiedad y el estrés.
- Promover el desarrollo intelectual y social.
- Involucrar a las familias en la rehabilitación de sus hijos
- Potenciar la socialización
- Ayuda a mitigar el dolor y la separación de los padres
- Aporta valiosos datos para la historia clínica y para dar muestras de evolución de la enfermedad, al igual que permite que vaya recuperando gradualmente su independencia y su necesidad de actividad.
- Permite detectar dificultades, problemas de comunicación y adaptación al entorno hospitalario.
- Contribuye a mantener los niveles educativos al utilizar juegos y juguetes que ayudan a la labor didáctica del profesor.
- Permite explorar cómo vive el niño su proceso de la enfermedad y su estancia hospitalaria.

Entre las diferentes funciones que se asignan al juego en el contexto hospitalario se encuentran las propuestas por González, Benavides y Montoya:³⁸

- Acelerar la recuperación del niño
- Facilitar la comprensión de la enfermedad
- Promover el desarrollo del niño(a)
- Favorecer el afrontamiento de la hospitalización

³⁸ ORTIGOSA, J. y MÉNDEZ, F. *Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas*. p. 95-118

- Establecer *rapport* con el personal sanitario

- Potenciar la confianza en el personal sanitario

- Facilitar la cooperación del niño

- Preparar al niño(a) para los procedimientos médicos que se llevarán a cabo

- Facilitar la expresión de sentimientos y pensamientos

- Minimizar los efectos negativos de la hospitalización.

Como hemos visto en los capítulos anteriores, el material lúdico debe adecuarse a las preferencias infantiles, a las edades evolutivas de los usuarios, a los objetivos psicopedagógicos que se pretendan alcanzar y a las condiciones ambientales donde se va a prestar el servicio. Sin embargo, hay que considerar que el juego en el hospital puede encontrarse con ciertas limitantes como:

- a) Se encuentra limitado por las características de la infraestructura del hospital.

- b) Puede observarse una inhibición del juego espontáneo

- c) Resulta complicado poder reunir en un mismo juego a diferentes niños con lesiones de distinto nivel de gravedad en un mismo juego

- d) En ocasiones, es preciso la ayuda de personas voluntarias para realizar alguno de los juegos.

- e) La mayor parte de los juguetes y juegos no están preparados para ser realizados desde una silla de ruedas, lo que nos obliga a realizar un esfuerzo de adaptación.

CONCLUSIONES

La salud es entendida como el bienestar físico, psíquico y social, y no solamente la ausencia de enfermedad. Dada la estrecha interacción entre el componente biológico, psicológico y social, la alteración orgánica va a repercutir sobre los otros dos componentes. De esta manera, la mejora de la calidad de vida del niño enfermo y de su familia necesita del tratamiento de los aspectos psicosociales y educativos que les afectan. Por ello, es imprescindible una intervención multidisciplinaria en el ámbito hospitalario, familiar y escolar del niño que aborde la enfermedad desde ese triple enfoque (biológico, psicológico y social).

A lo largo de esta tesina, he expuesto las principales dificultades a las que debe enfrentarse tanto el niño, como su familia. Sin embargo, el principal objetivo de dicha tesina ha sido el mostrar los efectos positivos que el juego tiene para la hospitalización infantil y los beneficios de crear una escuela inclusiva con el apoyo de aulas hospitalarias.

El juego tal como lo he presentado, es la actividad y el medio natural de expresión del niño, convirtiéndose así en uno de los principales aliados de padres y profesionales encargados de la salud del niño en la tarea de satisfacer las necesidades del niño durante su hospitalización.

Cuando un niño se encuentra hospitalizado, se encuentra desorientado y con miedo debido al repentino cambio en su estilo de vida. En este sentido, el juego dentro del contexto hospitalario se convierte en un instrumento que le permite explicar y descubrir el mundo y descubrirse a sí mismo, expresarse, aprender a vivir durante y después de la hospitalización. Cuando el niño(a) se introduce en el juego o en cualquier actividad obtiene placer y aumenta su autoestima. Esto contribuye a darle recursos para mejorar su calidad de vida, favorecer su desarrollo y soportar las incomodidades de los tratamientos; debido a que la superación de la enfermedad y rehabilitación se hace más compleja en un niño que no recibe ningún tipo de estímulo y que se encuentra en un entorno poco favorable.

Debido a las características de la situación hospitalaria, suele prestársele mucha atención a la enfermedad del niño y en menor medida al impacto psicológico que tiene la experiencia de enfermedad y hospitalización. Es por esta razón que considero necesario elaborar programas de preparación psicológica para favorecer la adaptación satisfactoria del niño y su familia a dicha situación.

La atención educativa ha de ser parte integral del programa de tratamiento médico y constituir una labor compartida de los padres, profesores y personal sanitario debido a que una atención educativa integral permite al niño desarrollar sus habilidades sociales y cognitivas.

Es imprescindible contar con un programa hospital-escuela bien definido y organizado, que incluya: las aulas hospitalarias, la atención educativa domiciliaria y los programas de preparación para la vuelta al colegio, todo ello en el marco de una escuela inclusiva. Sin embargo, si deseamos insertar a niños y adolescentes en situaciones especiales o con discapacidades dentro de instituciones educativas formales debemos ser conscientes de todo lo que demanda: contar con personal debidamente capacitado, espacios físicos, acompañamiento psicológico, conocer las características de su enfermedad o discapacidad, crear una cultura de tolerancia, entre otros aspectos.

Es importante y fundamental tener un conocimiento de las características de los niños y adolescentes que se encuentran en circunstancias especiales para poder brindarles las mejores oportunidades, ya que de esta manera seremos conscientes de las demandas y podremos prepararnos para dar una mejor respuesta.

Aún nos encontramos en una etapa de desarrollo de la aplicación de intervenciones psicoeducativas a los problemas que presentan los niños hospitalizados; sin embargo cada vez es más fácil hallar trabajos dedicados a brindar técnicas que favorezcan el adecuado afrontamiento del niño y su familia.

En lo personal considero que en nuestros hospitales falta todavía sensibilizarse mucho más ante lo que viven los niños cuando se enferman y tienen que ser hospitalizados. Pienso que 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 necesidades y sea consecuentemente respetuosa de sus derechos. Por esta razón considero necesario:

- Diseñar programas de intervención psicoeducativa que respondan a las necesidades educativas de los niños enfermos, permitiéndoles una adecuada integración escolar y social.
- Brindar una mejor preparación a los profesionales encargados de la salud y de la enseñanza; ya que la sensibilización deberá comenzar por el personal para poder alcanzar al niño y ayudarlo en su estancia en el hospital y a su salida de él.
- Diseñar actividades lúdicas y espacios destinados para dichas actividades con el fin de que el niño encuentre un momento de esparcimiento y relajación después de mantenerse bajo la presión de su tratamiento médico.
- Diseñar programas que le permitan al niño enfermo y a su familia la adquisición y desarrollo de estrategias de afrontamiento.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AIZENCANG, Noemí. *Jugar, aprender y enseñar; Relaciones que potencian los aprendizajes escolares*. Buenos Aires, Argentina, Manantial, 2005. 160 p.p.

AXLINE, Virginia M. *Terapia de juego*. México, Diana, 1975. 383 p.p.

BEHRMAN, Richard E. y VAUGHAN, Víctor C. *Nelson: Tratado de pediatría*. México, Mc. Graw Hill Interamericana, 1987 813 p.p.

CALERO PEREZ, Mavilo. *Educar jugando*. México, Alfaomega, 2003. 238 p.p.

CANO GONZÁLEZ Rufino. *Bases pedagógicas de la educación especial; Manual para la formación inicial del profesorado*. Madrid, España, Biblioteca Nueva, 2003. 386 p.p.

COSTA FERRER, María. *El juego y el juguete en la hospitalización infantil*. España, Nau Llibres, 2000. 155 p.p.

GARFELLA, Pedro R. y R. LÓPEZ Martín. *El juego como recurso educativo. Guía antológica*. 2ª. Ed. Valencia, España, Humanidades Pedagogía, 1988. 264 p.p.

GIL QUESADA, Francisco Javier. *Manual de la educación*. Barcelona, España, Océano, 2003. 348 p.p.

- GRAU RUBIO, Claudia y GONZÁLEZ ORTIZ, Carmen. *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga, España, Aljibe, 2001. 177p.p.
- GRAU RUBIO, Claudia. *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga, España, Aljibe, 2004. 108 p.p.
- ILLINGWORTH, Ronald S. *El niño normal. Los problemas de los primeros años de la vida y su tratamiento*. 3ª. Ed. México, Manual Moderno, 1989. 544p.p.
- JIMÉNEZ VELES, Carlos Alberto. *Neuropedagogía, lúdica y competencias*. Bogotá, Colombia, Aula Abierta, 2003. 248 p.p.
- MIJARES CIBRIÁN, J. "Integración escolar del niño y adolescente con cáncer". *Primeras Jornadas internacionales de atención multidisciplinar al niño con cáncer*. Valencia, ASPANION, 1993
- MINUCHIH, S y FISHMAN V. *Técnicas de terapia familiar*. Barcelona, España, PAIDÓS Ibérica, 1992. 351 p.p.
- NAGERA PÉREZ, Humberto. *Educación y desarrollo emocional del niño*. México, Prensa Médica Mexicana, 1972. 158 p.p.
- NAVARRO GÓNGORA, José. *Enfermedad y familia; Manual de intervención psicosocial*. Barcelona, España, PAIDÓS, 2004. 459 p.p.

- ORTIGOSA, J. y MÉNDEZ, F. *Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas*. Madrid, Biblioteca Nueva, 1995. 275 p.p.
- PALOMO DEL BLANCO, María Pilar. *El niño hospitalizado; Características, evaluación y tratamiento*. Madrid, España, Pirámide, 1995. 178 p.p.
- PAPALIA, Diana E., OLDS, Sally Wendkos y Ruth Duskin Feldman. *Desarrollo humano*. 9ª. Ed. México, Mc. Graw Hill Interamericana, 2005. 783 p.p.
- SILVER, Henry K. *et al. Manual de pediatría*. México, Manual Moderno, 1988. 872 p.p.
- SLOTA, Margaret C. *Cuidados intensivos de enfermería en el niño*. México, Mc Graw-Hill Interamericana, 2000. 802 p.p.
- VELASCO, María Luisa y SINIBALDI, J.F. Julián. *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. México, Manual Moderno, 2001. 338 p.p.
- VIGOTSKY, L. S. “La prehistoria del lenguaje escrito”, en *El desarrollo de los procesos psicológicos superiores*. México, Grijalbo, 1988.
- ZHUKOVSKALA, R.I. *La educación del niño en el juego*. La Habana, Cuba, Academia de Ciencias Pedagógicas de la RSSFR, 1975. 401 p.p.