

Intervención psicopedagógica en el desajuste del niño enfermo crónico hospitalizado

Belén Ochoa Linacero
Olga Lizasoáin Rumeu (Eds.)
EUNSA, Pamplona, 2003, 216 pp.

El profesor González-Simancas afirma en el prólogo de este libro: “Por si alguien se preguntase a qué viene hablar de educación cuando la persona, un niño en nuestro caso, se encuentra en una situación de deterioro innegable, quiero responderle de entrada que nadie que haya experimentado los efectos positivos de una buena educación –como educador o educando– negará su realidad, ni el espacio primordial que ocupa en la doble dimensión individual y social de la vida de un hombre, mujer o varón, en todos y cada uno de los momentos de su itinerario vital: también y especialmente cuando es presa de una enfermedad crónica que exige su hospitalización” (p. 7).

Estas palabras describen con enorme agudeza el objetivo por el que las autoras-editoras de esta obra llevan muchos años trabajando en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria: el derecho a la educación y formación integral del niño enfermo.

Fruto de ese trabajo constante nace este libro, que pretende dar un enfoque multidisciplinar a la atención al niño enfermo crónico

y hospitalizado. Así, “cada una de las líneas de este libro refleja fielmente el interés de los distintos profesionales (médicos, enfermeras, psicólogos, pedagogos y orientadores) por colaborar en la tarea de procurar el máximo ajuste del niño y sus familiares a la situación excepcional de enfermedad crónica y hospitalización” (p. 15). Ésta es sin duda –la interdisciplinariedad– la característica esencial de la publicación, que se observa ya en el índice de contenidos de sus nueve capítulos, y en la formación diversa de cada uno de los autores colaboradores. La obra responde así a las necesidades y demandas que la sociedad hoy plantea a la educación, que necesariamente ha de estar basada en la labor multiprofesional y de atención a la diversidad.

Así las cosas, en el primer capítulo, la profesora Lizasoáin, analiza el porqué de la pedagogía hospitalaria en la sociedad actual, respondiendo bajo este prisma a las preguntas esenciales de todo proceso educativo: para qué, quién, a quién, cómo, cuándo y dónde educar. De este modo, presenta una panorámica realmente esclarecedora de la pedagogía hospitalaria, abordando desde la legislación en el marco de la cual ha de llevarse a cabo esta labor, hasta la formación que han de tener los pedagogos hospitalarios para ser tales, pasando por un análisis pormenorizado de las principales consecuencias físicas, educativas, sociales y psicopatológicas que para el paciente pediátrico y su entorno tiene la experiencia de

RECENSIONES

INTERVENCIÓN
PSICOPEDAGÓGICA EN
EL DESAJUSTE DEL NIÑO
ENFERMO CRÓNICO
HOSPITALIZADO

enfermedad y hospitalización. A continuación, en el segundo capítulo, el doctor Madoz se centra en una de esas consecuencias psicopatológicas: la depresión infantil. Expone la epidemiología, los factores de riesgo y la sintomatología de este trastorno en la edad pediátrica y específicamente cuando se desarrolla en el contexto de enfermedad y hospitalización. Lejos de adoptar una postura exclusivamente médica, resalta a través de estas páginas la importante labor del profesional de la educación como agente que ha de trabajar codo con codo junto al psiquiatra infantil: “por el tiempo que pasan con él, el profesor y el pedagogo se convierten en piezas muy importantes del equipo terapéutico. Pueden valorar, mejor que nadie, los rendimientos del niño, y pueden evaluar su evolución, a la par que apoyar su recuperación, supervisando que el niño reciba las diversas ayudas programadas y reforzando las mismas con su propias mediaciones” (p. 51).

En el tercer capítulo, los psicólogos y profesores Juan Ignacio Arrarás y Gerardo Aguado realizan un análisis profundo de la relación que existe entre el tipo de personalidad del niño enfermo y hospitalizado y su reacción ante la experiencia que le ha tocado vivir. De este modo, y bajo un prisma evolutivo, recalcan la idea de que en el caso del paciente pediátrico, la personalidad se encuentra en período de formación y continuo cambio, y por tanto es necesario conocer cada uno de los estadios

de ese desarrollo y sus características principales para poder así atender adecuadamente al niño y analizar con rigurosidad científica las diferentes reacciones que en él pueden observarse, especialmente cuando se trata de pacientes que pasan largas temporadas en el centro hospitalario.

Por su parte, el doctor Aquilino Polaino aborda, en el cuarto capítulo, la desestructuración de la familia del niño enfermo crónico. De esta manera, nos sumerge en una temática que se encuentra necesitada de desarrollo e impulso en la pedagogía hospitalaria: la orientación e intervención psicoeducativas en el entorno familiar del paciente, que resulta gravemente afectado por la noticia de enfermedad en uno de sus miembros, siendo esta afección todavía más grave cuando se trata de un niño. En consecuencia, el doctor Polaino realiza un análisis exhaustivo de las diferentes dimensiones o variables que tienen que ver con la estructuración y funcionamiento positivos o no de un sistema familiar: la comunicación conyugal, paterno-filial y fraterna, las relaciones sociales (amigos, círculos de ocio, etc.), la cohesión familiar, el binomio familia-trabajo, la economía familiar, etc., exponiendo de qué modo se ven afectadas y por tanto modificadas en el contexto que nos ocupa. Posteriormente, en el capítulo quinto, el profesor Martínez Cano complementa este análisis y expone las estrategias de las que se ha de proveer a la familia para afrontar esos cambios que

acontecen en ella ante la enfermedad y hospitalización de uno de sus miembros. De esta manera, con una perspectiva eminentemente práctica, en este capítulo se aportan incluso instrumentos que pueden ayudar a evaluar el funcionamiento y la dinámica familiar para, de acuerdo a la información obtenida, programar e implementar una intervención psicoeducativa idónea.

A continuación, en el capítulo sexto, se aborda un tema cuanto menos espinoso y difícil, que constituye una vieja cuestión de debate en la deontología médica: el tratamiento de la información relativa al diagnóstico y pronóstico en la enfermedad infantil, más aún cuando se trata de una patología crónica y/o con un índice alto de gravedad. El doctor Sierrasésúmaga trata el caso concreto del niño oncológico, detallando a lo largo de estas páginas las características que toda información que se proporcione al paciente y a su familia ha de tener: claridad, falta de ambigüedad, ausencia de vocablos excesivamente técnicos, adecuación a la edad del paciente y a su entorno, etc. Destaca también la necesidad de contar en los centros hospitalarios con espacios donde sea posible llevar a cabo la transmisión de esa información –en muchas ocasiones extremadamente delicada– en un ambiente de intimidad y confianza.

El séptimo capítulo retoma conceptos básicos sobre los que es necesario reflexionar para poder proporcionar una atención adecuada al niño enfermo y

hospitalizado. Como enfermera, Olga López de Dicastillo aborda el importante tema de la comunicación con el paciente, con los padres, entre éstos y su hijo, entre el personal sanitario y los padres, etc. Igualmente, como enfermera y por tanto como agente sanitario que más tiempo pasa a diario con el paciente, destaca el impacto que muchos de los procedimientos y tratamientos médicos que, por su agresividad, tienen en él y en su entorno; a este respecto, afirma, hay que preparar y proporcionar estrategias de afrontamiento al enfermo y a las personas que le rodean, siendo por ello vital la existencia de esa comunicación fluida entre los diversos agentes sanitarios y el enfermo.

Por otra parte, el octavo capítulo hace referencia al “después de la hospitalización”, la vuelta al colegio y a la vida ordinaria del niño enfermo crónico. Isabel Valdelomar analiza las necesidades educativas especiales que un menor en estas circunstancias presenta al regresar al colegio de referencia, así como los recursos de los que se ha de disponer para hacerles frente. Igualmente, añade que la comunicación durante e incluso después de su estancia hospitalaria entre el tutor del colegio ordinario y el pedagogo y/o maestro hospitalario del niño, es vital para poder mantener en la medida de lo posible un continuo coherente en lo relativo a la educación del menor, facilitando así su vuelta a la escuela.

Finalmente, la profesora Belén Ochoa, con un afán

eminentemente integrador, incide en las características que la unidad de atención psicopedagógica al paciente pediátrico ha de tener en el contexto hospitalario. Así, recoge a modo de síntesis todas las funciones que cada uno de los profesionales representados a lo largo de los diferentes capítulos del libro han de tener en esa unidad. Expone también técnicas y recursos concretos de los que pueden servirse cada uno de esos profesionales para llevar a cabo su trabajo con el mayor grado de calidad posible.

En suma, este libro constituye una referencia básica –avalada además por la reconocida experiencia y cualificación profesional de cada uno de los autores que en él han colaborado– para todo aquel profesional implicado en la atención al niño enfermo crónico en cualquiera de sus facetas. Quiero insistir, una vez más, en el espíritu multiprofesional y de trabajo en equipo que se respira en cada una de sus páginas. Sobre él mucho se ha hablado y escrito, pero rara vez se ha llevado a la práctica, debido a la escasa comunicación que se detecta, especialmente entre el personal sanitario y educativo en los centros hospitalarios. Por ello, la obra posibilita, además, una reflexión acerca de la realidad del niño enfermo crónico y hospitalizado, desde los diferentes roles profesionales que acontecen en torno a ella, pero guiados por un objetivo común: la atención integral a ese niño y a su familia. Además, la claridad de su redacción y su afán eminentemente aplicado, posibilita

el que se convierta en una herramienta de trabajo básica, gracias a las aportaciones que en el terreno de la intervención psicoeducativa facilita. ■

MARTA SILVERO MIRAMÓN

Rk004

La formación en los valores de los derechos humanos, fundamento de la convivencia y la paz.

Discurso

pronunciado por
Don Rogelio Medina
Rubio en la toma de
posesión como
Académico de
número el día 27 de
noviembre de 2002 y
contestación de la
Académica Doña
Ángeles Galino
Carrillo

Real Academia de Doctores
Madrid, 2002, 114 pp.

En 1994, la Asamblea General de las Naciones Unidas proclamó *el Decenio de las Naciones Unidas para la educación en la esfera de los derechos humanos (1995-2004)*; en este contexto, la temática de esta obra es de gran actualidad y relevancia. A lo largo del libro, el autor fundamentalmente apuesta