

Revista educ@rnos

Nueva época, Año 12, núm. 46, julio-septiembre 2022

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

**Pedagogía hospitalaria: enfoque epistemológico
con supuestos teóricos del
pensamiento complejo**

**Pedagogía hospitalaria: vínculo entre
educación, salud y derechos**

**Percepción de estudiantes y apoderados de
sus experiencias vividas en una escuela
hospitalaria de Chile**

La pedagogía hospitalaria en Chile

Colaboran

Ricardo Antunes de Sá • Tomás Arredondo Vallejos • Léa Chuster Albertoni •
Marisa Fernández Arranz • Helio Ferreira Orrico • Jucelia Linhares Granemann
de Medeiros • Daniel López Álvarez • Edicléa Mascarenhas Fernandes • Jorge
Luis Méndez-Ulrich • María Cruz Molina Garuz • Francisca Negre Bennasar •
Verónica Oliva Osorio • Rosa Ortega Cortés • Monserrat Pérez-Cueto Deza •
Sandra Regina Barbosa • Marta Sabariego Puig • Fabián Santibáñez Labra •
Sandra Santos Cerqueira • Yésica Teijeiro Bóo •

Directorio

Directora María Candelaria Ornelas Márquez
Coordinador Editorial Jaime Navarro Saras
Diseño Educ@rnos editorial

Consejo editorial

Universidad de Cádiz Víctor Manuel Amar Rodríguez
Universidad de Guadalajara José Claudio Carrillo Navarro
Instituto Mexicano del Seguro Social Cecilia Colunga Rodríguez
Colectivo para el Desarrollo Educativo Silvia Lourdes Conde Flores
Universidad Autónoma de Barcelona María Jesús Comellas Carbó
UNED Juan Antonio Delval Merino
Universidad Nacional Autónoma de México Rose Eisenberg Wieder
ByC Escuela Normal de Jalisco Adriana Piedad García Herrera
Universidad de Granada Francisco Javier Hinojo Lucena
Universidad de Guadalajara Gizelle Guadalupe Macías González
Junta de Andalucía Carmen Martínez Sevilla
Universidad de Guadalajara Luis Rodolfo Morán Quiroz
UPN/Guadalajara Miguel Ángel Pérez Reynoso
Universidad de Barcelona Enric Prats Gil
Universidad de Guadalajara Silvia Lizette Ramos de Robles
UPN/Ajusco Miguel Ángel Vértiz Galván
Investigadora independiente Mayela Eugenia Villalpando Aguilar

Revista educ@rnos, Año 12, núm. 46, julio-septiembre de 2022, es una publicación trimestral editada por Jaime Navarro Saras, Av. Vallarta núm. 1020-7, Col. Americana, C. P. 44100, Guadalajara, Jalisco, Tel. 52 (33) 34776032, página electrónica: <http://revistaeducarnos.com/revistas/>, correo electrónico: revistaeducarnos@hotmail.com. Editor responsable: Jaime Navarro Saras. Reservas de Derechos al Uso Exclusivo núm. 04-2014-052912253800-203, ISSN 2007-1930, ambos otorgados por el Instituto Nacional del Derecho de Autor. Certificado de licitud y contenido: en trámite otorgado por la Comisión Calificadora de Publicaciones y Revistas Ilustradas de la Secretaría de Gobernación. Fecha de la última modificación 30 de junio de 2022. Diseño educ@rnos editorial.

Las opiniones expresadas por los autores no necesariamente reflejan la postura del editor de la publicación.

Se autoriza la reproducción total o parcial de los contenidos e imágenes de la publicación sin previa autorización de la Revista educ@rnos siempre y cuando se cite la fuente.

Política editorial

- La **Revista educ@rnos** es un espacio de expresión creado para compartir y cuya finalidad sea educarnos, donde se fomenta la cooperación, el trabajo en equipo, la inclusión y la propuesta conjunta. Todo con el afán de propiciar ideas e instrumentos para hacer una escuela mejor y una sociedad más inclusiva y propositiva que forme ciudadanos responsables y productivos.
- En la **Revista educ@rnos** la misión es generar una propuesta independiente a partir de múltiples esfuerzos, saberes y experiencias de profesionales de la educación y la cultura que realizan investigaciones sobre el fenómeno educativo, social y cultural a fin de ofrecer propuestas de solución a los problemas que aquejan a la realidad educativa y cultural de los países de la región para contribuir al desarrollo de la misma.
- La **Revista educ@rnos** promueve, además, diversos canales e iniciativas para difundir y circular el conocimiento desde una propuesta mexicana e iberoamericana, con el propósito de construir una mirada de colaboración constante, desde ese contexto, se propone abrir espacios hacia otras áreas que permitan cruzar y enriquecer los debates educativos y culturales desde diversos campos del conocimiento.
- La **Revista educ@rnos** publica artículos científicos que constituyan informes de investigación, revisiones críticas, ensayos teóricos y propuestas pedagógicas referidas a cualquier ámbito de la educación en general. Los trabajos publicados son originales, inéditos y no están simultáneamente sometidos a un proceso de dictaminación por parte de otra revista.

Todos los artículos enviados para publicación son sometidos a arbitraje, bajo un sistema de evaluación externa por pares y anónima.

Para efectos de difusión y manejo académico se autoriza la reproducción del contenido siempre que se cite la fuente. Los derechos de propiedad de la información contenida en los artículos, su elaboración, así como las opiniones vertidas son responsabilidad exclusiva de sus autores. La revista no se hace responsable del manejo doloso e ideológico de información por parte de los autores.

- La **Revista educ@rnos** está incluida en los siguientes índices y bases de datos: Latindex, Google Académico y el Servicio de Información y Documentación de la Organización de Estados Iberoamericanos para la Ciencia y la Cultura (www.oei.es), además, forma parte de la Red Latinoamericana de Revistas Académicas en Ciencias Sociales y Humanidades (LatinREV) de Flacso, Argentina.

Sumario	Pág.
Editorial	7
Presentación	9
Pedagogía hospitalaria	
¿Qué nos va a pasar? La comprensión de la enfermedad como medio para un afrontamiento resiliente Jorge Luis Méndez-Ulrich	13
Pedagogía hospitalaria: enfoque epistemológico con supuestos teóricos del pensamiento complejo Léa Chuster Albertoni y Ricardo Antunes de Sá	29
Pedagogía hospitalaria: vínculo entre educación, salud y derechos María Cruz Molina Garuz	47
Evidencias para fundamentar la pedagogía hospitalaria: propuestas desde la investigación basada en la práctica Marta Sabariego Puig	61
Cuando alguien de la familia enferma ¿enferma toda la familia? Marisa Fernández Arranz	79
Un estudio de casos sobre experiencias de hermanos/as de pacientes pediátricos: la voz de la familia Yésica Teijeiro Bóo y Daniel López Álvarez	101
Pedagogía Hospitalaria y Aprendizaje-Servicio: Una propuesta solidaria con <i>InèditNet</i> Francisca Negre Bennasar	123
La pedagogía hospitalaria en Chile Tomás Arredondo Vallejos	139

- Percepción de estudiantes y apoderados de sus experiencias vividas en una escuela hospitalaria de Chile 157
Verónica Oliva Osorio, Monserrat Pérez-Cueto Deza y Fabián Santibáñez Labra
- Clase hospitalaria: estructuración y funcionamiento en Brasil 169
Jucelia Linhares Granemann de Medeiros, Edicléa Mascarenhas Fernandes, Helio Ferreira Orrico, Sandra Regina Barbosa y Sandra Santos Cerqueira
- Lo bueno y lo malo de la educación durante la pandemia. Reflexiones en el proceso educativo en un Hospital Escuela formador de Médicos Residentes de Pediatría del Occidente de México. 193
Rosa Ortega Cortés

EDITORIAL

Antes de marzo de 2020 ya existían canales, plataformas y medios para el trabajo virtual, se usaban poco o casi nada, por lo menos en educación básica, sabemos que para la mayoría de docentes eran un tanto ajenos y quienes los utilizaban eran sujetos raros, se llamaban a sí mismos innovadores y se sentían incomprendidos por sus semejantes, sin embargo, cualquier duda que surgía en la escuela con las computadoras, tablets y teléfonos móviles se acudía a ellos para solucionar y orientar su uso o arreglo.

Vino la pandemia y las escuelas tuvieron que dar otra cara, ahora a la distancia y, como tal, las nuevas formas de hacer educación requirieron de nuevos modos y nuevas prácticas de docentes y estudiantes, de la noche a la mañana y sin más, se popularizó el uso de computadoras, tablets y celulares, las prácticas ya no fueron las mismas, en tanto, madres, padres y tutores tomaron la responsabilidad como mediadores entre las actividades o información que enviaban los docentes y sus hijos.

En el recuento de las cosas y, a casi dos años de que la escuela se transformó, hubieron muchos aprendizajes en todos los involucrados, hoy en día es más fácil el uso de medios y canales para la virtualidad, en ese sentido, todo el mundo salió ganando.

Pero también es cierto que los grupos marginales y vulnerables siguieron igual o peor, ya que la dificultad para el acceso a la virtualidad de esta población generó rezagos educativos evidentes y como consecuencia su exclusión de los procesos escolares (tan solo en el ciclo 2020-2021 casi nueve millones de estudiantes entre 3 y 29 años dejaron la escuela por causa del Covid, *El Universal*, 24/03/2021).

En el regreso a la presencialidad se evidenciaron los rezagos y los bajos niveles de aprendizaje en la mayoría de estudiantes, en casos extremos llegaron niños a tercero de primaria sin saber leer y escribir, la mayoría con serias dificultades en el uso de las operaciones básicas de matemáticas, amén de hábitos de trabajo individual y colectivo, qué decir de los de higiene.

Mirando al futuro, pero sin dejar de lado el pasado, el presente y los rezagos que dejó la pandemia, y más allá de seguir insistiendo en

las políticas públicas del vaso medio lleno, es necesario que se dejen de realizar acciones y decisiones generales para todos, es fundamental ver las múltiples y diversas realidades que presenta la escuela en cada comunidad, nunca será lo mismo trabajar en la ciudad con todo lo ello que implica, además de las facilidades de comunicación, conectividad y hasta de recursos, que en comunidades que carecen de todo, incluidos los servicios básicos (luz, agua y drenaje).

El futuro para la escuela es incierto y necesariamente depende de las políticas de salud y de gobierno, por lo menos a corto plazo; mientras aprendemos a vivir con esta incertidumbre, será necesario pensar que la escuela ya no es la misma, como tampoco podemos creer que algún día volveremos a lo que docentes y estudiantes hacían antes de marzo de 2020, la mejor evidencia es que nos hemos dado cuenta que se puede aprender de diferentes maneras, no sólo en las aulas, ante ello, el acompañamiento seguirá siendo necesario de la forma en que se dé, ya bien sea en pares o en colectivo, como también debemos saber que todo lo nuevo implica ser flexible de mente, adaptarse a lo que sea necesario y renunciar a las viejas formas, modos y prácticas de hacer las cosas, porque sabemos de sobra que con eso no va a ninguna parte, tampoco es posible volver al pasado.

PRESENTACIÓN

En este número se presenta un conjunto de artículos que hacen referencia a la pedagogía hospitalaria, disciplina en expansión a nivel internacional, dirigida a la atención educativa de personas con enfermedad y sus familias, que responde al enfoque de la educación como un derecho para todos a lo largo de la vida. Desde esta perspectiva, es obvio que la situación de enfermedad, de hospitalización o de convalecencia no debe ser un impedimento para ejercer ese derecho. Toda la comunidad, población en general, profesionales e instancias gubernamentales, somos corresponsables de garantizar ese derecho desde el compromiso y la justicia social para conseguir una sociedad y un sistema educativo realmente inclusivo.

Los diez artículos que constituyen este monográfico son una muestra del trabajo que se está haciendo en los diferentes ámbitos de intervención en algunos países. Incluye contenidos teóricos y metodológicos, experiencias prácticas y de investigación, que aportan referencias de gran relevancia para la difusión de buenas prácticas con el fin de contribuir a la construcción de evidencias y a la profesionalidad de este campo.

Jorge Luis Méndez, en su artículo: “¿Qué nos va a pasar? La comprensión de la enfermedad como medio para un afrontamiento resiliente”, nos ofrece una visión general sobre el impacto de la enfermedad y los beneficios de la comprensión de la misma en el bienestar de quien la padece y de las personas cuidadoras, que a su vez revierte en un mayor autocuidado. Analiza estos procesos desde la teoría transaccional y desde el papel de la inteligencia emocional y la empatía. Además aporta elementos claves para afrontar y manejar los procesos comunicativos integrando distintas áreas disciplinares.

Léa Chuster Albertoni y Ricardo Antunes, en: “Pedagogía hospitalaria: enfoque epistemológico con supuestos teóricos del pensamiento complejo”, presentan un ensayo teórico bibliográfico sobre las bases etimológicas y conceptuales de la de la pedagogía hospitalaria, a partir del cual reflexionan sobre los procesos de enseñanza y aprendizaje de estudiantes hospitalizados, convalecientes o en la escuela de origen,

desde una aproximación epistemológica al pensamiento complejo de Edgar Morín. Al hilo de sus reflexiones, abordan la realidad de los determinantes sociales de la salud y de los contextos de actuación de la pedagogía hospitalaria, donde todas las partes involucradas forman tramas o redes interconectadas.

María Cruz Molina en “Pedagogía hospitalaria: vínculo entre educación, salud y derechos”, plantea tras aspectos fundamentales de este campo de actuación. En primer lugar, el concepto biopsicosocial de la salud y la enfermedad que implican una acción intersectorial e interdisciplinar; en segundo lugar el concepto integral de educación y su contribución al bienestar y la calidad de vida, más allá de lo curricular hacia el afrontamiento de la enfermedad; y, en tercer lugar, el enfoque basado en derechos, que implica el abordaje de la educación como un derecho y la introducción de los derechos como contenido y estrategia educativa y formativa.

Marta Sabariego con “Evidencias para fundamentar la pedagogía hospitalaria: propuestas desde la investigación basada en la práctica” introduce la investigación como herramienta fundamental en pedagogía hospitalaria para avanzar en la calidad, en la profesionalidad y en la fundamentación de las buenas prácticas y evidencias científicas. Aborda la investigación como una competencia necesaria en el profesional y como una actitud de indagación y reflexión en la propia práctica para ir construyendo un saber y un hacer propio en constante transformación y mejora. Aporta tres métodos de investigación basada en la práctica mostrando ejemplos de su aplicación a la pedagogía hospitalaria.

Marisa Fernández desarrolla respuestas al interrogante que plantea en su artículo: “Cuando alguien de la familia enferma ¿enferma toda la familia?” Se centra en el vínculo familiar como elemento central en el afrontamiento de la enfermedad. Se fundamenta en un enfoque de atención centrada en la familia y centrado en la parentalidad positiva. Desde esta perspectiva ofrece estrategias basadas en la resiliencia donde la participación de la familia es esencial para su fortalecimiento y desarrollo de competencias socioemocionales y parentales, que contribuirán a un restablecimiento de la funcionalidad familiar.

Yésica Teijeiro y Daniel López en su texto “Un estudio de casos sobre experiencias de hermanos/as de pacientes pediátricos: la voz de

la familia” ofrecen los resultados de una investigación sobre el impacto en los hermanos ante el diagnóstico de una enfermedad infantil a partir del estudio de cinco casos y desde la perspectiva de los progenitores. Se incide en los sentimientos experimentados, en el impacto psicosomático, en las necesidades psicoafectivas, así como en el proceso de adaptación de los hermanos.

Francisca Negre, en su artículo: “Pedagogía Hospitalaria y Aprendizaje-Servicio: Una propuesta solidaria con *InèditNet*”, nos presenta la Red *InèditNet* de la Universidad de las Islas Baleares (La Red ApS para la formación solidaria y el Desarrollo Sostenible) cuya finalidad es facilitar la gestión de proyectos de Aprendizaje-Servicio aplicados a los contextos de pedagogía hospitalaria y a la sensibilización de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), especialmente el 3 y el 4 que se refieren a la salud y la educación respectivamente. Describe la experiencia de su aplicación en la Universidad de las Islas baleares con los estudiantes de grado y posgrado.

Tomás Arredondo, desde: “La pedagogía hospitalaria en Chile” describe la evolución de esta modalidad en Chile, señalando los principales logros en latinoamérica por parte del Parlatino, así como los avances más destacados en el país a nivel normativo y de expansión de las escuelas hospitalarias hasta la actualidad. Asimismo destaca el aumento de cobertura en relación con los niveles educativos y el modelo pedagógico aplicado. Enfatiza en el papel inclusivo de la pedagogía hospitalaria y concluye con los principales desafíos a los que se enfrenta.

Verónica Oliva, Monserrat Perez-Cueto y Fabián Santibáñez, en su artículo: “Percepción de estudiantes y apoderados de sus experiencias vividas en una escuela hospitalaria de Chile”, aportan los resultados de una investigación cualitativa donde analizan los beneficios que aportan las escuelas hospitalarias de Chile. Se analizan cuatro escuelas mediante la participación de estudiantes, egresados y sus apoderados, incidiendo en el impacto de la escuela durante el período de enfermedad.

Finalizan este monográfico Jucelia Linhares, Edicléa Mascarenhas, Helio Ferreira, Sandra Regina y Sandra Santos en: “Clase hospitalaria: estructuración y funcionamiento en Brasil” nos acercan al conocimiento de la realidad de la educación hospitalaria y domiciliaria en Brasil. A par-

tir de la fundamentación, las autoras y autor describen las propuestas pedagógicas y evaluativas, así como las políticas públicas y su marco legislativo. Destacan el perfil y las principales funciones de los profesionales docentes y la necesidad de formación específica de los mismos para conseguir su capacitación.

El conjunto de artículos que se presentan en este monográfico de pedagogía hospitalaria pretende contribuir a la comprensión de los fundamentos que le dan sentido y significado a esta disciplina científica, académica y profesional; conocer la realidad de su aplicación, algunas experiencias y avances en diversos contextos españoles y de Latinoamérica; y, los beneficios que aporta para el bienestar y la calidad de vida de las personas en situación de enfermedad y sus familias. Por otro lado, se exponen resultados de investigaciones y propuestas de intervención innovadoras. Todo ello no es más que una muestra de lo habido y por haber en este campo de actuación. En todos los casos se hace patente la consideración de la educación y la salud como derechos de toda la población.

Fuera del monotemático, Rosa Ortega Cortés en su propuesta, “Lo bueno y lo malo de la educación durante la pandemia. Reflexiones en el proceso educativo en un Hospital Escuela formador de Médicos Residentes de Pediatría del Occidente de México”, concluye que, esta lección de vida nos ha enseñado a no paralizarnos y cerrarnos a posibilidades y alternativas tajantes de confinación absoluta ya que en nuestro contexto es esencial el uso de las TIC aunado a educación presencial (blended learning), ya que nunca la primera sustituirá a la segunda, sobre todo en el programa de residencias formadoras de médicos especialistas en Pediatría donde nos caracteriza la calidez hacia nuestros niños y la empatía tan necesaria a su entorno familiar.

María Cruz Molina Garuz
Universidad de Barcelona

¿QUÉ NOS VA A PASAR? LA COMPRENSIÓN DE LA ENFERMEDAD COMO MEDIO PARA UN AFRONTAMIENTO RESILIENTE

Jorge Luis Méndez-Ulrich

Doctor en Psicología de la Salud. Profesor del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación de la Facultad de Educación de la Universitat de Barcelona. jordi.mendez@ub.edu

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

Atravesar un proceso de enfermedad supone un impacto en la vida de los pacientes y su entorno que ocasiona una serie de alteraciones de mayor o menor magnitud a nivel físico, emocional y social. Una enfermedad es, ante todo, una situación estresante que se ha de afrontar. De este afrontamiento dependerá el progreso y eventual curación de la enfermedad, pero también la calidad de vida y el bienestar del paciente y sus cuidadores durante todo el proceso. Por su parte, la Educación para la Salud, dentro del paradigma biopsicosocial de Salud, promueve la capacitación de las personas que padecen una enfermedad para promocionar su salud hasta el mejor nivel posible de calidad de vida, a través de procesos de alfabetización sanitaria que han de conducir a la adquisición de hábitos saludables y al empoderamiento para cuidar la propia salud.

En el presente artículo se profundiza en la importancia de la comprensión de la enfermedad, y en cómo esta mejora tanto el bienestar emocional como el cuidado y autocuidado del paciente. Para ello se acude a la teoría transaccional del estrés de Lazarus y Folkman y al papel de la empatía y la inteligencia emocional como herramientas para manejar estos procesos comunicativos desde las diferentes instancias de participación en las que está presente la enfermedad: la escuela, el ámbito familiar o el laboral. Finalmente, se aportan ciertas claves para manejar estos procesos comunicativos desde disciplinas afines y complementarias al ámbito sanitario como son el trabajo social, la psicología o la educación.

Palabras clave: Ajuste a la enfermedad, pedagogía hospitalaria, salud, afrontamiento, resiliencia.

Abstract

Going through a disease process has an impact on the lives of patients and their environment that causes a series of alterations of greater or lesser magnitude on a physical, emotional and social level. An illness is, above all, a stressful situation that has to be faced. The progress and eventual cure of the disease will depend on this coping, but also the quality of life and the well-being of the patient and their caregivers throughout the process. For its part, Health Education, within the biopsychosocial Health paradigm, promotes the training of people who suffer from a disease to promote their health to the best possible level of quality of life, through health literacy processes that have to lead to the acquisition of healthy habits and empowerment to take care of one's own health. This article delves into the importance of understanding the disease, and how it improves both the emotional well-being and the care and self-care of the patient. For this, the transactional theory of stress by Lazarus and Folkman is used and the role of empathy and emotional intelligence as tools to manage these communicative processes from the different instances of participation in which the disease is present: school, environment family or work. Finally, certain keys are provided to manage these communication processes from disciplines related and complementary to the health field such as social work, psychology, or education.

Keywords: Adjustment to illness, hospital pedagogy, health, coping, resilience.

Promoción de la salud y Educación para la Salud

En las últimas décadas el concepto de salud y el modelo de atención sanitaria han evolucionado hacia un nuevo paradigma que trasciende la óptica puramente biomédica centrada en el componente fisiológico de la enfermedad e integra sus aspectos psicológicos y sociales: el modelo biopsicosocial (Lalonde, 1974; Dever, 1991; Susser y Susser, 1996a; 1996b). Este modelo aborda la salud como un fenómeno multidimensional y multideterminado por diferentes aspectos más allá de la biología, como el entorno en el que viven las personas, sus estilos de vida, el acceso a adecuados servicios de salud o el contexto macro político y las políticas públicas en materia educativa y sanitaria, entre otros (*Organización Mundial de la Salud*, 1986). Desde este modelo la enfermedad se conceptualiza como una situación que impacta a la persona en su globalidad y como un proceso de adaptación más o menos prolongado e intenso, que implica cambios no sólo en el funcionamiento del organismo (daños en órganos o tejidos, efectos secundarios de los tratamientos médicos, discapacidad, dolor, etcétera), sino que también provoca alteraciones en el estilo de vida, malestar a nivel emocional y, en definitiva, una reducción en la calidad de vida. En consecuencia, el modelo biopsicosocial de salud aporta un enfoque centrado en las necesidades del paciente y en la promoción de su salud, de acuerdo con el enfoque salutogénico propuesto por Antonovsky (1979; 1987). Es decir, independientemente de la enfermedad de que se trate, de su gravedad, e incluso de su pronóstico, la persona sigue manteniendo un determinado nivel de salud, que es además susceptible de ser mejorado (o al menos mantenido en niveles lo más óptimos posibles) mediante un adecuado ajuste a la enfermedad, una buena gestión emocional de la situación y a través del establecimiento de comportamientos promotores de salud, cómo la actividad física, el seguimiento de dietas adaptadas a la situación de la persona, el adecuado seguimiento de las prescripciones médicas, etcétera. Este nuevo paradigma otorga un protagonismo central en la atención integral de los pacientes a la Educación para la Salud. La *Organización Mundial de la Salud* (OMS, 1998), define esta disciplina como: *las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, que incluye la mejora del conocimiento de la po-*

blación en relación a la salud y el desarrollo de habilidades personales que conducen a la salud individual y de la comunidad. Mediante esta disciplina, una vez se ha producido la enfermedad se pretende hacer al paciente partícipe del cuidado de su propia salud y se pretende capacitarlo para la adquisición de habilidades de autocuidado y en la toma de decisiones relativas a la gestión de su salud en un sentido globalizador, incluyendo todos aquellos ámbitos relacionados con su calidad de vida. La Educación para la Salud, con su triple propósito de alfabetizar en términos sanitarios, generar actitudes favorables hacia la salud y desarrollar habilidades de autocuidado, es por tanto, un elemento clave para empoderar a la población para el mantenimiento y promoción de la salud individual y comunitaria. Desde este enfoque, la participación y la motivación de las personas que padecen procesos de enfermedad y sus cuidadores adquieren un papel principal, por lo que es del todo imprescindible que se adquiera un conocimiento lo más ajustado, realista y completo de la situación, para poder contextualizar mejor la enfermedad y mejorar los comportamientos promotores de salud y para potenciar una toma de decisiones en relación con la propia salud que favorezca la adaptación a la enfermedad y fomente la calidad de vida y la resiliencia (OMS, 1986; 2016). Conocer la importancia de la información de la que dispone el paciente y su entorno y saber manejar estos procesos comunicativos representan elementos clave para la atención a estas personas, tanto desde el punto de vista de los profesionales del contexto hospitalario, incluyendo aquellos que se dedican a la Pedagogía Hospitalaria (Molina, 2020; Lizasoáin, 2021), como de todos los que atienden las necesidades psicoeducativas y sociales de estas personas desde la comunidad, ya sea en escuelas, centros de trabajo, de ocio, etcétera.

Afrontamiento de la enfermedad y resiliencia

Como se ha visto anteriormente, la enfermedad representa un evento vital estresante con un notable (pero variable) impacto emocional y social. No todas las personas reaccionan del mismo modo ante un idéntico diagnóstico, sino que lo hacen de formas muy diversas en función de cómo perciban la situación. Mientras para algunas personas el diagnóstico representa una amenaza para la vida que causa miedo e inseguridad, para otras puede representar incluso un reto u

oportunidad para mejorar la salud e integrar cambios deseados en el estilo de vida, como incrementar la actividad física o dejar de fumar. Además, esta nueva situación requiere la movilización de aquellos recursos cognitivos, conductuales, sociales y materiales de los que se dispone para gestionar la propia salud y también para afrontar los cambios provocados por la enfermedad. Estos cambios son también diversos. En algunos casos implican cambios de residencia, abandonar el puesto de trabajo, interrumpir los estudios, y un innumerable etcétera. Por consiguiente, el afrontamiento de la enfermedad también es diverso y varía considerablemente entre personas en la misma situación. Por ejemplo, mientras unas personas se derrumban emocionalmente y ceden todo el control de la situación al personal médico, otras se empoderan en el proceso y toman parte activa en la toma de decisiones para la mejora de su salud y su situación a nivel global. De acuerdo con Lazarus (1986), las estrategias de afrontamiento pueden agruparse en dos grandes categorías: aquellas dirigidas a la solución del problema (afrontamiento activo), y aquellas mediante las cuáles lo que se pretende es gestionar o reducir el impacto emocional que la situación genera (afrontamiento centrado en las emociones). En contextos de enfermedad, las primeras consisten en la movilización de todos aquellos recursos de los que dispone el paciente en su entorno, con el propósito de curar la enfermedad, reducir su impacto en la calidad de vida, e incluso procurar un proceso paliativo de la mayor calidad posible, cuando el fin de la enfermedad representa la muerte. Algunas posibles concreciones de este tipo de estrategias consistirían, por ejemplo, en la búsqueda de opiniones médicas alternativas a la del profesional de la salud de referencia, el establecimiento de dietas y/o de programas de actividad física, el adecuado seguimiento de las prescripciones médicas, la búsqueda de tratamientos alternativos, el desplazamiento a otras localidades diferentes a la de residencia para tener acceso a centros sanitarios de excelencia, entre muchas otras (Rodríguez-Marín *et al.*, 1993). Por su parte, las estrategias de gestión emocional, como su propio nombre indica, consisten en la movilización de estrategias y recursos que permitan reducir el impacto emocional que ocasiona la enfermedad. En contextos de salud-enfermedad, podrían consistir, por ejemplo, en acudir a terapia psicológica, el uso de psicofármacos o drogas ilegales para reducir la ansiedad, la meditación, las creencias religiosas,

la búsqueda de apoyo social, o incluso la negación de la enfermedad como mecanismo para reducir el malestar emocional.

En este punto cabe preguntarse en qué consiste un afrontamiento resiliente de los procesos de salud-enfermedad. Aunque existen diversas definiciones del concepto de resiliencia (Cyrułnik, 2001; Rutter, 2000; Luthar, 2006; Luthar *et al.*, 2000), existe un consenso en entenderla en los términos que propone Grotberg (1995), quien la define como *la capacidad humana universal para hacer frente a las adversidades de la vida, superándolas o incluso ser transformado y transformada por ellas*. En lo referente a la enfermedad, podríamos considerar un afrontamiento resiliente aquella movilización de recursos cognitivos, emocionales y conductuales mediante los cuales la persona que padece una enfermedad obtiene el mayor nivel de calidad de vida subjetiva y mantiene el mayor nivel posible de salud física, emocional y social, con independencia del diagnóstico, pronóstico, curso y desenlace de su enfermedad. En cierto sentido, podemos afirmar que, *a priori*, no existen mejores o peores estrategias de afrontamiento, sino que su éxito se ha de medir en cuanto a hasta qué punto contribuyen a reducir el malestar ocasionado por la enfermedad. No obstante, en general las estrategias centradas en el problema (o una combinación de ambas) tienden a reducir el estrés y a afrontar mejor los problemas, en este caso la enfermedad. No obstante, en ocasiones no existe ni una cura ni margen de mejora (por ejemplo, en los procesos paliativos). En estos casos las estrategias que mejor pueden contribuir a reducir el malestar e incrementar la calidad de vida, incluso entendida como “calidad de muerte” (Bayés, 2006), son las estrategias centradas en las emociones, dado que permiten gestionar aquella parte sobre la que la persona aún mantiene un cierto control: sus emociones. Por tanto, no existe una fórmula mágica, sino que el afrontamiento se ha de contextualizar en cada caso y persona. Para valorar qué se entiende por un mayor nivel posible de ajuste a la enfermedad y una mayor calidad de vida percibida, a continuación, veremos como la evaluación cognitiva determina tanto el nivel de estrés como las emociones derivadas de la enfermedad, y como influye en las estrategias de afrontamiento que se ponen en práctica, y en como el proceso en su globalidad impacta en la calidad de vida y la salud de las personas que padecen una enfermedad y en su entorno.

Evaluación cognitiva, afrontamiento y ajuste a la enfermedad

Como hemos visto anteriormente, no existe una respuesta unívoca a la pregunta de qué tipo de estrategias de afrontamiento promueven el ajuste a la enfermedad y la resiliencia de los pacientes, sino que depende de la percepción de la enfermedad que tenga la persona. Para entender cómo funcionan estos procesos de evaluación cognitiva hemos de remitirnos a la teoría transaccional del estrés postulada por Lazarus y Folkman (2000; 1986b). Según estos autores, las emociones experimentadas ante el estrés y los procesos de afrontamiento que se desencadenarán dependen de diversos procesos de procesamiento cognitivo de la situación. De acuerdo con esta teoría, el malestar emocional y el afrontamiento no dependen únicamente del tipo de enfermedad de la que objetivamente se trate y el nivel de amenaza para la integridad e incluso la vida de la persona, sino que cada individuo la procesa de forma diferente incluso aunque se trate de diagnósticos idénticos. En un primer momento, la persona evalúa (en lo que estos autores denominan “evaluación primaria”), si la enfermedad representa un acontecimiento irrelevante (como podría ser un simple catarro), benigno positiva (por ejemplo, cuando se percibe una cirugía de cataratas como algo mediante lo cual se va a recuperar la visión), o una situación estresante. Esta teoría postula tres grandes categorías de estímulos estresantes: la amenaza, la pérdida e incluso el reto. Este es el primer punto donde la calidad, cantidad y rigor de la información aportada por el personal sanitario puede contribuir a un mejor afrontamiento de la enfermedad desde varios puntos de vista. Por una parte, esta información ayuda a reducir la incertidumbre respecto a la etiología y el tipo de la enfermedad. Además, la información relativa a las opciones terapéuticas resulta relevante para poder establecer aquellas estrategias de afrontamiento que mejor contribuyan al mantenimiento y preservación de la salud. Por su parte, tener una información clara sobre el pronóstico de la enfermedad, fases de la misma o posibles discapacidades derivadas será de gran valor para poder evaluar la amenaza para la supervivencia y valorar el impacto físico, emocional y social que supone la enfermedad. En resumen, el conocimiento que el paciente tenga sobre su enfermedad contribuye a “afinar” este proceso de evaluación primaria.

Siguiendo con esta teoría, a continuación, se desencadena la evaluación secundaria mediante la cual la persona evalúa hasta qué punto dispone de recursos (físicos, materiales, sociales, cognitivos o emocionales, o de cualquier otro tipo) para hacer frente a la enfermedad de forma satisfactoria. El nivel de estrés y malestar experimentado dependerá del balance entre ambos procesos de evaluación cognitiva. Es decir, a mayor importancia de la situación (por ejemplo, a mayor amenaza percibida), y menores recursos percibidos, mayores niveles de estrés y mayor impacto en la calidad de vida de la persona. Además, es conveniente subrayar que el propio estrés resulta un fenómeno biológico que cuando se cronifica puede afectar no sólo al bienestar emocional, sino sobre el funcionamiento del organismo a múltiples niveles. Por tanto, además de una fuente de malestar puede representar en sí mismo un factor de riesgo que puede interferir en el propio curso de la enfermedad (Sapolsky, 2008). En cuanto a la evaluación secundaria, es conveniente que los pacientes y sus familias reciban una información lo más precisa y completa posible sobre los tratamientos existentes, a los cambios que la enfermedad va a ocasionar en el estilo de vida, aportar pautas de comportamiento (por ejemplo, hábitos a evitar y a instaurar o reforzar a nivel de actividad física, alimentación, etcétera.), de modo que puedan escoger y ajustar aquellas estrategias de afrontamiento más efectivas de cara tanto a la curación, como a reducir o simplemente gestionar el impacto multidimensional de la enfermedad sobre la globalidad del sujeto.

Por tanto, la calidad y cantidad de información sobre el proceso de salud que atraviesa la persona resultan claves en diversos sentidos. En primera instancia, reducen la incertidumbre sobre el tipo de enfermedad de la que se trata, las limitaciones que va a ocasionar, sus opciones de tratamiento, las posibilidades de curación y las hipotéticas secuelas que puedan derivarse de ella. Esto contribuirá a un ajuste más rápido y ajustado a la situación. Esta información, por otra parte, incrementa la percepción de control sobre la situación fomentando un *locus de control de salud interno* (Wallston *et al.*, 1978; Zdanowicz *et al.*, 2004), consistente en la creencia de que el curso de la enfermedad, y por tanto la calidad de vida depende de las acciones de la persona, y no de agentes externos como el azar, la mala suerte, o únicamente de la praxis médica. Este tipo de creencias de control son claves en el proceso de empoderamiento que propone la Educación para la Salud, ya que se asocian con una mayor ejecución de conductas promotoras de salud, y por tanto a un mayor compromiso con la propia salud y

con el autocuidado. En síntesis, disponer de una adecuada información resultará un elemento clave en la forma de afrontar la enfermedad por parte del paciente y de su entorno, y determinará no únicamente el establecimiento de aquellas estrategias orientadas a fomentar una mejor evolución clínica de la enfermedad, sino también aquellas dirigidas a mejorar la calidad de vida mientras dure esta. Por otra parte, los y las pacientes (ya sean niños y niñas, adolescentes, adultos o personas mayores), no únicamente conviven con contextos sanitarios, sino que pasan la mayor parte del tiempo en otros ambientes como el laboral, el escolar, espacios de ocio, en los que su participación estará condicionada por su estado de salud. Esto introduce la noción de lo importante que resulta que las personas que conviven con estas personas también dispongan de una adecuada información relativa a situación de salud de las personas con las que conviven o trabajan, para poder ajustar las actividades a sus necesidades (por ejemplo, en el caso de las clases de actividad física con alumnos que presentan cardiopatías). Otro claro ejemplo son los casos en que estas enfermedades pueden presentar crisis ante las cuales es fundamental que los docentes o compañeros de trabajo sepan actuar con rapidez y de forma adecuada (crisis epilépticas, crisis de hipoglucemia, asma bronquial, etcétera).

Cómo manejar la información: el papel de la inteligencia emocional y de la empatía

Como hemos visto, los flujos de información relacionada con la salud y la enfermedad no se producen únicamente en el contexto sanitario, ni por parte de personal médico, aunque obviamente es éste quien ha de proveer de información al paciente en primera instancia. Es por esto por lo que resulta importante que aquellas personas que se relacionan de forma cotidiana con personas con una enfermedad dispongan del conocimiento mínimo necesario para ayudar a estas personas en su proceso de afrontamiento, ya que puede ser que el paciente necesite en algún momento alguna aclaración, o presente alguna crisis ante la cual sea necesario actuar con rapidez. Si bien esta necesidad de aportar, clarificar o ampliar la información de la que el paciente y su entorno disponen puede presentarse en todo momento a lo largo del curso de la enfermedad, existen cuatro momentos especialmente críticos, en los que existen diferentes necesidades a la hora de transmitir información y potenciar la

mayor comprensión posible de la situación por parte del paciente y de sus cuidadores: el diagnóstico, el tratamiento, las recaídas, y el final de la enfermedad (sea por curación o por fallecimiento). Por ejemplo, en el diagnóstico es de especial relevancia que se comprenda la enfermedad, su impacto y su posible curso. A lo largo del tratamiento la relevancia recae sobre la importancia de los procedimientos y su impacto y el adecuado seguimiento de las pautas médicas (ya sean farmacológicas, quirúrgicas o conductuales). En relación con recaídas o cambios en el curso de la enfermedad es fundamental reajustar expectativas y que la persona comprenda los motivos y en qué punto de su proceso se encuentra. En cuanto al final de la enfermedad, cuando ésta se produce por la curación puede darse que la persona necesite mantener ciertos estilos de vida para prevenir una recaída o conocer aquellos signos de alerta que puedan indicar que ésta se está produciendo. Finalmente, si el final de la enfermedad se produce por fallecimiento resulta fundamental tanto preparar al paciente como a su familia para el desenlace y acompañarlos durante todo el proceso para gestionar de la mejor manera posible el duelo.

Desde la óptica de la Educación para la Salud no podemos obviar que, independientemente de que la información que se comparta sea más o menos objetiva, ésta tiene una carga emocional que hay que atender y cuidar en aras del bienestar emocional de los y las pacientes. No todas las personas están igual de preparadas para recibir el mismo tipo de información (por ejemplo, a causa del nivel madurativo en el caso de niños y niñas o personas de la tercera edad, o por el fuerte impacto que se puede prever a causa de un diagnóstico de gravedad). En este punto los aspectos éticos juegan un papel fundamental, ya que los pacientes tienen derecho a no querer recibir una información completa de su situación en un momento determinado y a manejar los tiempos en qué momentos esta se produce en función de sus necesidades. Hay que ser conscientes de que estas personas tienen derechos inalienables que incumben directamente la información sobre la propia salud, y que han de ser respetados sea cual sea el profesional que interactúe con estas personas, e incluso por sus familiares y cuidadores. Entre estos derechos se encuentra, por ejemplo, el derecho a recibir información suficiente, clara y adecuada, promulgado por la OMS en 1994 en su *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*, o el derecho a la información, el derecho al consentimiento o el derecho al respeto del tiempo del paciente, contemplados en la *Carta*

Europea de Derechos de los Pacientes, incluida en la *Carta Europea de Derechos Fundamentales* de la Unión Europea (2002).

Ante la complejidad de estos procesos de comunicación, entran en juego dos habilidades transversales a la hora de establecer este tipo de comunicación con personas en proceso de enfermedad y sus cuidadores: la inteligencia emocional y la empatía (Salovey y Mayer, 1990; Gardner, 2001; Goleman, 1995). Siguiendo a Goleman (1999), la inteligencia emocional consiste en la capacidad de reconocer nuestros propios sentimientos y los de los demás, de motivarnos y de manejar adecuadamente las emociones. Este manejo de las emociones consta de 3 elementos clave: la atención emocional (hasta qué punto estamos pendientes de nuestras emociones), la conciencia emocional (saber identificar correctamente lo que sentimos) y la reparación emocional (saber regular a nuestra conveniencia nuestras emociones). Si bien niveles altos de conciencia y regulación emocional fomentan el bienestar ya que implican que la persona entiende lo que siente y dispone de estrategias de regulación emocional, una alta atención emocional puede generar estados de ansiedad si la persona está pasando por procesos estresantes como una enfermedad, por lo que es fundamental conocer en qué punto se encuentra la persona para gestionar la comunicación de forma que se obtengan niveles medios de atención emocional. Bisquerra y Pérez Escoda (2007) y Pérez Escoda (2005) trascienden el constructo de inteligencia emocional y desarrollaron el de “competencias emocionales” que se agrupan en cinco grandes bloques: la competencia social, la autonomía emocional, la conciencia emocional, la regulación emocional y las competencias para la vida y el bienestar. Diversos estudios (Ader, 2007; Goodkin y Visser, 1993), afirman que, más allá del propio beneficio sobre la calidad de vida y el bienestar de cultivar estas competencias, éstas tendrían un efecto sobre la propia salud biológica de la persona. Es, por tanto, tarea de las personas que acompañan a quienes atraviesan una enfermedad promover una adecuada gestión emocional. En este sentido, brindar la información requerida por la persona de forma que la ayude a comprender y gestionar sus emociones es un elemento clave no únicamente para afrontar el impacto emocional de la enfermedad, sino que también el físico y el social.

Respecto a la empatía, ésta está íntimamente ligada a la inteligencia emocional en tanto que es una habilidad clave a la hora de regular de forma adaptativa las emociones de los demás (Goleman *et al.*, 2002). Esta consiste en la capacidad de ponerse en el lugar del otro y ser capaz de sentir lo que la otra persona siente. Se trata de un elemento clave en

el acompañamiento emocional de las personas que atraviesan procesos de salud-enfermedad, en tanto que aporta un sentimiento de comprensión y apoyo incondicional para afrontar la adversidad, que se relaciona con elemento fundamental de resiliencia: el apoyo social (Vanistendael, 2003). En este sentido, existen diversas y simples estrategias de comunicación que fomentan esta conexión. En primer lugar, es importante potencial la elección de momentos y ambientes lo más confortables, relajados e íntimos posibles, para potenciar la sensación de confianza con el o la paciente. Además, la preparación de estos intercambios es un aspecto clave, ya que permite anticipar cómo va a reaccionar la persona, qué preguntas puede hacer, así como escoger el tipo de lenguaje más adaptado a las necesidades de la persona en situación de enfermedad, su estado emocional y a su nivel de comprensión, dependiendo de la edad, estado de deterioro cognitivo u otros aspectos a tener en cuenta.

Es importante comunicarse de una forma clara, sencilla, directa y, sobre todo, realista para ajustar creencias y expectativas en relación con el proceso del paciente y su familia, y que comprendan exactamente cuál es su situación y las posibilidades de incidir en ella de las que dispone mediante sus recursos de afrontamiento. También resulta fundamental que, a pesar de tratarse de un diálogo, no se debe ni forzar la comunicación, ni cuestionar las opiniones y puntos de vista de la persona en situación de enfermedad, ni interrumpirla cuando está expresando sus temores, incertidumbres o creencias, debiendo respetar en todo momento su punto de vista, y permitiendo en todo momento que el o la paciente realice las preguntas que considere necesarias. Por último, para expresar empatía y facilitar la comunicación (especialmente con niños o adolescentes), es preciso hablar de forma pausada y sin interrumpir, respetado en todo momento el ritmo que impone el paciente en este diálogo, reforzar sus esfuerzos por comunicarse y recibir información, estando atentos a las reacciones durante la explicación, modelando el discurso en función de estas, e incluso interrumpir la comunicación si la persona muestra excesivos signos de angustia.

Conclusiones

La enfermedad representa una experiencia estresante que impacta tanto sobre el propio paciente como en su entorno a nivel físico, emocional y social. No obstante, este impacto no depende únicamente del diagnóstico, sino que variará en función de cómo la persona entienda lo que le

está sucediendo a través de procesos de evaluación cognitiva, y de las estrategias de afrontamiento que ponga en marcha. Es tarea de los profesionales del ámbito sanitario y comunitario fomentar aquellos aspectos de salud presentes a pesar de la enfermedad y contribuir a la mayor calidad de vida posible durante el proceso, sea éste cual sea e independientemente de su fase, gravedad o pronóstico. A lo largo del proceso de enfermedad, disponer de información completa, clara y realista, permitirá en primera instancia contextualizar la enfermedad y ajustar las expectativas sobre su curso y pronóstico y a las posibles limitaciones que puede implicar el proceso. Además, conocer las posibilidades en cuanto al tratamiento facilitará la elección de las estrategias de afrontamiento resilientes (tanto activas como centradas en las emociones), que reduzcan el malestar ocasionado por la enfermedad, no únicamente en términos de salud física (adhesión terapéutica, modificación de estilos de vida relacionados con el autocuidado, etcétera), sino que también a nivel emocional y de ajuste personal y calidad de vida. Estas estrategias de afrontamiento han de ser también contextualizadas a cada caso y persona ya que cada persona procesa la enfermedad de forma diferente, incluso tratándose de diagnósticos idénticos, y dispone de diferentes recursos de afrontamiento a todos los niveles, y no únicamente en cuanto a sus recursos materiales. A la hora de establecer procesos de comunicación relacionada con la salud y la enfermedad, la inteligencia emocional y la empatía juegan un papel fundamental. Por su parte, la empatía aporta espacios de apoyo social, en los que los flujos de información siempre se producen de acuerdo con los ritmos y necesidades de la persona con una enfermedad. Por su parte, la inteligencia emocional permite discernir precisamente en qué momento y estado emocional se encuentra la persona, lo que favorecerá que ésta se pueda brindar de la forma que mejor contribuya al bienestar de la persona a todos los niveles. Finalmente, la comunicación con estas personas ha de ser siempre adaptada a sus necesidades y situación, respetuosa, clara y precisa, de acuerdo con los derechos contemplados tanto por la OMS, como por las diversas declaraciones y legislaciones en materia de derechos de los pacientes.

Referencias bibliográficas

Ader, R. (2007). *Psychoneuroimmunology*. Amsterdam: Elsevier/Academic Press.

- Antonovsky, A. (1979). *Health, Stress and Coping*. San Francisco: Jossey-Bass.
- (1987). *Unraveling the Mystery of Health. How People Manage Stress and Stay Well*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza.
- Bisquerra, R. y Pérez, N. (2007). Las competencias emocionales (emotional competences). *Educación XX1*, 10, 61-82. DOI: <https://doi.org/10.5944/educxx1.1.10.297>
- Consejo de Europa. (2002). *Carta de Derechos fundamentales de la Unión Europea*. Disponible en: https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf
- Cyrułnik, B. (2001). *La maravilla del dolor*. Barcelona: Granica.
- Dever, A. (1991). Epidemiología y prevención. En OPS/OMS (1991): *Epidemiología y servicios de salud*. (pp. 21–23).
- European Charter of Patients Rights. (2002). *Carta Europea de los derechos de los pacientes*. Disponible en: <http://cecu.es/campanas/sanidad/European Charter of Patients Rights in Spanish%5B1%5D.pdf>
- Gardner. H. (2001). *La inteligencia reformulada: las inteligencias múltiples en el siglo XXI*. Barcelona: Paidós.
- Goleman, D. (1999). *La práctica de la inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- (1995). *Inteligencia emocional*. Barcelona: Kairós.
- Goleman, D., Boyatzis, R. y McKee, A. (2002). *El líder resonante crea más*. Barcelona: Vergara.
- Goodkin, K. y Misser, A. P. (Eds.). (1999). *Psychoneuroimmunology: stress, mental disorders and Health*. Washington: American Psychiatric Press.
- Grotberg, E. (1995). *The Internacional Resilience Project: Promoting Resilience in Children*. Wisconsin: Universidad de Wisconsin.
- Lalonde, M. (1974). *A New Perspective on the Health of Canadians*. Ottawa: Information Canada.
- Lazarus, R. S. (1986). Coping Strategies. En S. McHugh y T.M. Vallis. (Eds.), *Illness behavior. A multidisciplinary model*. New York: Plenum Press.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca.
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (2000). *Pasión y razón: la comprensión de nuestras emociones*. Barcelona: Paidós.
- Lizasoáin, O. (2021). De qué hablamos cuando hablamos de pedagogía hospitalaria. EDUTEC. *Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 77. DOI: <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2143>

- Luthar, S. S. (2006). Resilience in development: A synthesis of research across five decades. En D. Cicchetti y D.J. Cohen (Eds.). *Developmental psychopathology: Risk, disorder, and adaptation*. John Wiley & Sons, Inc. DOI: <https://doi.org/10.1002/9780470939406.ch20>
- , Cicchetti, D. y Becker, B. (2000). The construct of resilience: A critical evaluation and guidelines for future work. *Child Development*, 71(3), pp. 543-562.
- Molina, M. C. (2020). *Pedagogía Hospitalaria: Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
- Organización Mundial de la Salud. (1986). *Ottawa Charter for Health Promotion*. First International Conference on Health Promotion. Ottawa: Canada. Disponible en: <https://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
- (1994). *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa. Consulta Europea sobre los Derechos de los Pacientes*. Ámsterdam: Organización Mundial de la Salud Oficina Regional para Europa. Disponible en: <https://www.ffis.es/ups/documentacion ley 3 2009/Declaracion promocion derechos pacientes en Europa.pdf>
- (1998). *Health Promotion Glossary*. Geneva. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-HPR-HEP-98.1>
- (2016). *Shanghai Declaration on promoting health in the 2030 Agenda for Sustainable Development*. WHO. Shanghai: World Health Organization. Disponible en: <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-NMH-PND-17.5>
- Pérez Escoda, N. (2005). Competencias para la vida y el bienestar. En M. Álvarez y R. Bisquerra, (Coords.), *Manual para orientación y tutoría* (versión electrónica). Barcelona: Praxis.
- Rodríguez-Marín, J., Pastor, M. A. y López-Roig, S. (1993). Afrontamiento, apoyo social, calidad de vida y enfermedad. *Psicothema*, 5, 349-372.
- Salovey, P. y Mayer, J. D. (1990), Emotional intelligence. *Imagination, cognition and personality*, 9, 185-211. DOI: <https://doi.org/10.2190/DUGG-P24E-52WK-6CDG>
- Sapolsky, R. (2008). ¿Porque las cebras no tienen úlceras? La guía del estrés. Madrid: Alianza.
- Susser, M. y Susser, E. (1996). Choosing a future for epidemiology: I. Eras and paradigms. *American Journal of Public Health*, 86(5),

- 668–673. DOI: <https://doi.org/10.2105/AJPH.86.5.668> (1996). Choosing a future for epidemiology: II. From black box to Chinese boxes and ecoepidemiology. *American Journal of Public Health*, 86(5), 674–677. DOI: <https://doi.org/10.2105/ajph.86.5.674>
- Wallston, K. A., Wallston, B. S. y De Vellis, R. (1978). Development of the multidimensional health locus of control (MHLC) scale. *Health Educating Monography*, 6, 160-170.
- Vanistendael, S. (2003). La resiliencia en lo cotidiano. En M. Manciaux (Ed.). *La resiliencia: resistir y rehacerse*. Madrid: Gedisa.
- Zdanowicz, N., Janne, P. y Reynaert, C. H. (2004). ¿Juega el locus de control de la salud un papel clave en la salud durante la adolescencia? *The European journal of psychiatry* (edición en español). 18(2), 117-124.

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: ENFOQUE EPISTEMOLÓGICO CON SUPUESTOS TEÓRICOS DEL PENSAMIENTO COMPLEJO

Léa Chuster Albertoni* y Ricardo Antunes de Sá**

*Doctora en Ciencias. Coordinadora del Centro de Docencia, Gestión e Investigación en Pedagogía Hospitalaria en diferentes contextos de la Facultad de Ciencias de la Salud de São Paulo (FPCS). albertonilc@uol.com.br

**Doctor en Educación. Coordinador del Programa de Posgrado en Educación de la *Universidade Federal do Paraná*. antunesdesa@gmail.com

Recibido: 30 de diciembre 2021
Aceptado: 30 de marzo 2022

Sumario

Este artículo invita a la reflexión sobre el proceso de enseñanza y aprendizaje de los estudiantes que se encuentran hospitalizados o en situaciones de enfermedad, para lo cual la escolarización se realiza en diferentes entornos: hospitalario, domiciliar y escolar. Reflexionar sobre la perspectiva dialógica entre estos grupos circunscritos físicamente nos lleva a aspectos relevantes de la Pedagogía Hospitalaria. A partir de un ensayo teórico-bibliográfico, este abordaje parte de la intención de reflexionar sobre la Pedagogía Hospitalaria, como tributaria de la Pedagogía, entendida como una ciencia que estudia los fenómenos educativos (escolares y no escolares). Este ensayo busca caracterizar breve y teóricamente la

comprensión etimológica y conceptual de la Pedagogía Hospitalaria y propone una aproximación epistemológica al pensamiento complejo de Edgar Morin.

Palabras clave: Pedagogía. Pedagogía hospitalaria. Pensamiento complejo. Salud y Enfermedad.

Abstract

This article invites the reader to reflect on the teaching and learning process of students who are hospitalized or experiencing situations of illness, for which schooling takes place in different environments: hospital, home, and school. Reflecting on the dialogical perspective between these physically circumscribed groups leads us to relevant aspects of Hospital Pedagogy. Based on a theoretical-bibliographic essay, this approach begins with the intention of reflecting on Hospital Pedagogy as a tributary of Pedagogy, which is understood as a science that studies educational phenomena (school and non-school phenomena). This essay seeks to briefly and theoretically characterize the etymological and conceptual understanding of Hospital Pedagogy and aims at an epistemological approach to the complex thinking of Edgar Morin.

Keywords: Pedagogy. Hospital Pedagogy. Complex Thinking. Health and Illness.

El término o palabra “pedagogía” proviene del griego antiguo, “paidagogós”, donde “paidos” indica niño; “Gogía”, acción: conducir, llevar, reenviar a algún lugar, reenviar de un nivel a otro. Este concepto hacía referencia a la situación de los esclavos, quienes se encargaban no sólo de llevar a los niños de la élite griega al lugar de ocio, es decir, la escuela, sino también de supervisar y cuidar del aprendizaje de los niños.

A lo largo del siglo XIX, las ciencias sociales, como la sociología, la psicología y la antropología, se constituyeron a partir del desarrollo de las ideas iluministas, de las contribuciones del racionalismo cartesiano y del empirismo de Locke y Hume. Éste es el marco de desarrollo de las ciencias matemáticas, físicas y biológicas, así como el crecimiento de las tecnologías, los transportes y las comunicaciones, que propició una revolución en la vida de los ciudadanos en el siglo XIX. A finales de este

siglo, la Pedagogía aparecerá como un área del conocimiento científico a partir de los aportes de Herbart, cuya propuesta se fundamenta en una mirada analítica, observadora y descriptiva sobre el fenómeno educativo. Según Franco *et al.* (2007: 64), “[...] La pedagogía adquiere el rango de ciencia ya que, en el contexto de la investigación filosófica de su tiempo, pasa a asentarse en dos pilares, la Psicología y la Ética [...]”.

La pedagogía se entiende como una ciencia aplicada que estudia los fenómenos educativos (escolares y no escolares), y se basa en supuestos teóricos y metodológicos. Como ciencia en construcción, elabora un discurso científico que se diferencia de las otras ciencias que estudian la educación, a la vez que necesita un diálogo teórico con diversas disciplinas epistémicas, como la Sociología, Psicología, Antropología, Historia, Informática, Comunicación, entre otras áreas, con el fin de componer su propio marco epistémico, dedicándose al fenómeno educativo y su complejidad.

Al considerar la Pedagogía como una de las ciencias dedicada a los procesos de formación humana, se entiende que se guiará por la teoría del conocimiento (epistemología). Toda ciencia se constituye a partir de un marco ontológico, epistemológico y axiológico con consecuencias en la realidad humana, social y física. Pimenta *et al.* (2021: 43) es una de las investigadoras brasileñas más prolicuas y dedicada a la defensa e investigación de la cientificidad de la ciencia pedagógica en Brasil. La autora dilucida sobre la perspectiva teórico-metodológica que sustenta la Pedagogía (histórico-crítica), y que está siendo construida en Brasil durante los últimos 40 años. La investigadora reitera que el punto de vista crítico-emancipador, basado en una pedagogía dialéctica, construye un conocimiento comprometido basado en la praxis educativa “en un movimiento que integra intencionalidad y práctica pedagógica; formación y emancipación del sujeto de la praxis”.

Otros estudiosos, que se alinean con la perspectiva crítico-emancipadora, han contribuido a este enfoque teórico-metodológico, como Franco (2003, 2021a, 2021b), Franco *et al.* (2007), Freitas (1985, 1986), Houssaye (2004), Libâneo (2007, 2021a, 2021b), Pimenta (1996, 2002), Pimenta *et al.* (2021) y Saviani (2008, 2011, 2012, 2021). Por lo tanto, la Pedagogía es una ciencia en construcción y, en Brasil, se ha entendido a la luz de los supuestos teóricos de la perspectiva teórica crítica-emancipadora (Pimenta, 2021).

Los determinantes sociales de la salud

En 2005, la Organización Mundial de la Salud (OMS) creó la Comisión Mundial con el propósito de identificar y promover la importancia de los determinantes sociales de la salud (DSS), considerados como indicadores para el fortalecimiento de prácticas y políticas orientadas a reducir las inequidades en salud. En su Informe Final, publicado en 2008, esta Comisión consideró que los determinantes sociales de la salud estaban vinculados a las responsabilidades en la promoción de contextos favorables al desarrollo y la vida saludable. Por lo tanto, el mantenimiento de las condiciones pertinentes a la salud está directamente relacionadas con las circunstancias de la vida cotidiana y el enfoque más justo para la distribución del dinero y poder. Estos recursos se entrelazan con las políticas públicas, con la difusión y el aprendizaje de estímulos que promueven la salud y una mejor calidad de vida (OMS, 2021).

En 2015, la “American Heart Association” publicó un documento estableciendo el concepto de DSS, relacionándolo con algunas enfermedades crónicas, como por ejemplo, las cardiovasculares. También destacó, entre otros factores sociales, el nivel socioeconómico (riqueza e ingresos), la educación, el empleo, el soporte social (redes sociales), la cultura, el acceso a la atención médica y las características de los entornos residenciales. El documento destacó la proximidad e interrelación entre factores genéticos y sociales, estableciendo proporciones significativas de tres cuartas partes para DSS en relación con factores genéticos, biológicos y de comportamiento (Precoma, 2021).

Concluimos, por lo tanto, que la relación salud-enfermedad está anclada en procesos en los ámbitos físico y social. Desde esta perspectiva, se construye un punto de partida rector para la formulación de políticas y estrategias que engloben fenómenos complejos, orientados a las condiciones de vida y considerados determinantes sociales de la salud (Carvalho, 2013; OMS, 2021). Reconocer conductas que ayuden no sólo en la prevención, sino también en la posibilidad de ampliar condiciones más favorables para el mantenimiento y recuperación de la salud física y mental de niños y jóvenes en situaciones de enfermedad en diferentes contextos conduce a medidas coordinadas para la calidad de vida y minimización del impacto de enfermarse. Por lo tanto, estas conductas necesitan llevarse a cabo a través de actitudes y comportamientos que tengan como objetivo alinear sinergias y fomentar soluciones compartidas entre áreas relaciona-

das, integrando conocimientos en promover una educación que prepare al alumno para la vida. Para ser congruentes con una visión más amplia y sistémica, es necesario ir más allá del síntoma físico y de la enseñanza básicamente curricular. Es necesario considerar el conjunto de circunstancias extrínsecas al alumno. Esto permite la caracterización y reconocimiento de elementos de apoyo al bienestar, como las relaciones interpersonales en diferentes espacios, la construcción de roles sociales y el intercambio de conocimientos en diferentes espacios públicos o privados (Bestetti, 2014).

Un ejercicio de argumentación impulsa a investigar inicialmente el concepto de DSS con el objetivo de conocer las repercusiones de la educación en la formación de redes de apoyo al aprendizaje. Desde esta perspectiva, se busca una visión interdisciplinar que potencializa, en los diferentes espacios, los preceptos de la educación integral para continuar el proceso de escolarización del alumno en situación de enfermedad.

Así, el acercamiento epistemológico de la Pedagogía Hospitalaria a los supuestos teóricos del pensamiento complejo puede contribuir a la comprensión de la realidad física, natural y social del individuo en la construcción de “tramas”, “redes” y “telas” interconectadas e interdependientes.

Clases hospitalarias

En Europa, más concretamente en Francia, en las afueras de París, las Clases Hospitalarias se crearon en 1935 con el objetivo de ofrecer atención pedagógica a los niños considerados “inadaptados” para las escuelas regulares (Vasconcelos, 2005).

“Inadaptados” es un término vago para expresar diferencias y singularidades físicas, emocionales, cognitivas, entre otras. Sin embargo, lo que sí se puede afirmar es que la atención a estos niños, estudiantes con dificultades de adaptación escolar, sacó a la luz que las enfermedades, como toda situación de crisis, cambian la vida de los pacientes pediátricos (estudiantes) en su desarrollo global, como también su integración socioeducativa. Las Clases Hospitalarias, desde sus inicios, están dedicadas al encuentro entre las áreas de educación y salud, de acuerdo a problemas emergentes de un momento dado, conflictos e preocupaciones, a través de intervenciones dentro y fuera del ámbito escolar y hospitalario (Esteves, 2000: p. 2).

Al igual que Francia, la implantación de las Clases Hospitalarias se extendió a otros países de Europa y a los Estados Unidos de América. La Segunda Guerra Mundial es considerada un hito en la historia de las Cla-

ses Hospitalarias, pues para innumerables niños y adolescentes en edad escolar que sufrieron los choques físicos y mentales de la guerra y vivieron largos períodos de internación hospitalaria, esta modalidad educativa tuvo –y aún sigue teniendo– como uno de sus principales propósitos aliviar el dolor y el malestar de la hospitalización y, de esta manera, ofrecer oportunidades educativas para que estos estudiantes puedan continuar sus estudios, a través de proyectos de vida en medio de la imprevisibilidad.

La pedagogía hospitalaria y sus contextos

La Pedagogía Hospitalaria ha ampliado su campo de acción al convertirse en una disciplina de base científica. Su enfoque central es proporcionar un nivel de condiciones básicas y complementarias favorables a los estudiantes que padecen enfermedades en diferentes contextos: escuelas regulares, hospitales y hogares, cuya estadía para los estudiantes puede ser permanente o durar el período de convalecencia. Para estos estudiantes, la Pedagogía Hospitalaria, a través de su aporte teórico y práctico, busca, por un lado, brindar apoyo a sus necesidades educativas y escolares y, por otro lado, dar respuestas a las necesidades que surgen del enfermarse en la búsqueda de mejores condiciones de vida (Lizasoáin, 2016).

En el contexto de las escuelas regulares, es común encontrar estudiantes que viven con enfermedades crónicas, en especial porque actualmente los pacientes pediátricos son dados de alta del hospital cada vez más rápido para reducir los costos de hospitalización y minimizar el riesgo de infección hospitalaria. Sin embargo, permanecer en el entorno escolar dependerá de una lógica de apoyo y aceptación hacia una expectativa de vida longeva. Por lo tanto, es fundamental contar con una red multiprofesional desde una perspectiva interdisciplinar, marcada por la ruptura de una visión cartesiana y mecanicista del mundo y la educación. Se trata de asumir una concepción más integradora, dialéctica y totalizadora en la construcción del conocimiento y la práctica pedagógica (Thiesen, 2008; Molina, 2020).

En la escuela, los supuestos de la Pedagogía Hospitalaria se refieren a un amplio campo de acción: la reinserción escolar tras la hospitalización, mantenimiento del vínculo escolar como factor determinante, adaptación al ambiente escolar, la formación de redes sociales de apoyo, creación de comunidades de acogida y el fomento del comportamiento resiliente como respuesta posible a la adversidad. Para

eso, la formación continua de los profesores implicados en la pedagogía hospitalaria es un factor primordial.

Los supuestos teóricos y prácticos de la Pedagogía Hospitalaria, en el ámbito escolar, se alinean con la práctica del pedagogo como agente educador, reconociendo la forma en que este trabajo ha colaborado no sólo en los procesos de la enseñanza y aprendizaje, sino en el respeto a las diferencias, a los determinantes sociales de la salud y a la promoción de la calidad de vida (Albertoni, 2012, 2020).

La preocupación cotidiana por la escolarización de los estudiantes enfermos es un tema de investigación que se amplía cuando se analizan las publicaciones tanto en las áreas de la salud como de la educación. El tema recurrente, en el ámbito de la educación, por ejemplo, trata sobre el trabajo pedagógico en los hospitales. Observamos que la mayor preocupación con los estudiantes enfermos en la escuela proviene del área de salud. En Brasil, los precursores de la pedagogía hospitalaria se refirieron a la práctica principalmente en el contexto hospitalario (Vasconcelos, 2020; Barros, 2008; Fontes, 2008; Matos e Mugiatti, 2008) y, más recientemente, estudios de revisión de la literatura muestran que aún prevalece el tema de la atención pedagógica y educativa en los hospitales. Abordada como un avance en el campo de la educación, representa un campo adicional de posibilidades para la inserción profesional del pedagogo. Otros, reconocen el cuidado pedagógico-hospitalario como una actividad complementaria a la escuela (Rios, 2017; Fiorot e Pontelli, 2017).

La educación brasileña ha utilizado durante mucho tiempo los documentos legales para orientar los procesos de reflexión, planificación y práctica pedagógica de los estudiantes que, debido a una enfermedad, no pueden asistir regular y físicamente al ambiente escolar. A modo de ejemplo, se menciona el documento “Clase hospitalaria y atención pedagógica domiciliar: estrategias y orientaciones” (Brasil, 2002), elaborado con el objetivo de estructurar las acciones que organizan el sistema de atención educativa en el ámbito hospitalario y domiciliar. Este documento hace referencia a los sectores internos del hospital, por ejemplo, guardias, cuartos de aislamiento, camas y salas, como las de las clases hospitalarias destinadas a atender a los pacientes de acuerdo con las restricciones específicas que imponen las condiciones inherentes a los tratamientos de salud. Fuera del ámbito hospitalario, menciona como espacios factibles para atender a la po-

blación objetivo el hospital de día, el hospital de semana, los servicios ambulatorios de atención integral a la salud mental y las modalidades de atención institucional, como casas albergues o similares, siempre que la población objetivo sean estudiantes con enfermedades (Brasil, 2002; Instituto Fazendo História, 2020).

Con respecto a la propuesta de intervención pedagógica, existe unanimidad entre los aportes legales para garantizar el mantenimiento del vínculo con las escuelas regulares a través de un currículo flexible y /o adaptado, si es necesario, favoreciendo el ingreso o incluso la reintegración a su grupo escolar correspondiente, como parte del derecho constitucional a la educación (Brasil, 1988, 1990, 1995, 2002, 2018).

Sin embargo, se debe valorar la individualidad del alumno, a partir de su realidad biopsicosocial y cultural, ya que la complejidad del ser humano se caracteriza no solo por las manifestaciones físicas de cada enfermedad, sino también por la singularidad de cada alumno. La capacidad de absorber el impacto de enfermarse y superar las adversidades interfiere en la forma de organizarse y dar sentido a la adquisición de conocimientos. Es un proceso único y singular (Fernández, 1991). En este punto, la Pedagogía Hospitalaria contribuye, considerando al alumno como foco de sus intervenciones, además de acoger y brindar una mejor aprobación al tratamiento médico. Estas acciones traen esperanza de vida, adquisición de habilidades y destrezas que permiten al alumno promover la autoestima, la autonomía y el autocuidado. De esta forma, el alumno puede manejar las emociones, tomar decisiones, ampliar la capacidad para administrar problemas y desarrollar conductas resilientes (Fonseca, 2002; Barros, 2008; Molina, 2020).

La Pedagogía Hospitalaria, al tiempo que afirma el derecho constitucional de su población objetivo, es decir, los estudiantes en situación de enfermedad, tiene como finalidad principal mejorar las competencias para que estos estudiantes asuman un papel activo en diversos aspectos de su vida. Este objetivo tiene en cuenta equipos de profesionales de la salud, familiares, docentes que actúan en hospitales y escuelas regulares, así como compañeros de la escuela de origen (Molina, 2020). Con el fin de minimizar las repercusiones que conlleva la enfermedad y aliviar la carga de los cuidados esenciales para el logro de las metas terapéuticas, el proceso de formación del alumno se da a través de la motivación académica con el fin de fortalecer las habilidades cognitivas, socioemocionales y culturales, desencadenando oportunidades.

Así, el abordaje epistemológico de la Pedagogía Hospitalaria en relación con los supuestos teóricos del pensamiento complejo puede contribuir para un interés pedagógico que aprehenda teórica y metodológicamente la realidad física, natural y social del individuo en tratamiento de salud, pero al mismo tiempo, está, como todos los involucrados en el proceso, en las tramas y redes interconectadas e interdependientes de la vida.

Aproximaciones al pensamiento complejo de Edgar Morin

El primer libro de Morin se publicó a los 25 años (1946) y se tituló “Alemania Año cero” (Morin, 2009), resultado de una investigación sobre el caos que, tras la Segunda Guerra Mundial, se apoderó de Alemania, una nación destruida material y espiritualmente. Después de este libro, fueron varias las publicaciones que revelaron su espíritu de “tejedor” de conocimiento (Sá, 2021), siempre buscando reconectar el saber con la elaboración de un conocimiento pertinente (Morin, 2000).

El 21 de junio de 2021, Morin cumplió 100 años de vida activa y decidida, destacándose como un intelectual inquieto con la vida, con lo humano, con el universo y con la necesidad de pensar bien y con lucidez (Morin, 2011). Entre 1977 y 2004, el autor fue caminando intelectualmente y construyó una base teórica a través de seis volúmenes de la obra “El Método”: “El Método 1: La Naturaleza de la Naturaleza” (Morin, 2005b); “El Método 2: La Vida de la Vida” (Morin, 2005c); “El Método 3: El Conocimiento del conocimiento” (Morin, 2005d); “El Método 4: Las Ideas” (Morin, 2005e); “El Método 5: La Humanidad de la Humanidad - Identidad Humana” (Morin, 2002d); “El Método 6: Ética” (Morin, 2005f).

La tesis nodal del pensamiento complejo se ocupa de la conexión del conocimiento. Su epistemología se basa en los llamados principios cognitivos u operadores del pensamiento complejo. En este pequeño ensayo teórico pretendemos señalar de forma muy ligera los operadores cognitivos del pensamiento complejo a la luz de Morin.

El principio sistémico-organizacional entiende que nada está aislado, por lo tanto, los fenómenos físicos, naturales y humanos pueden concebirse como sistemas, los cuales están compuestos por “partes” que se articulan e interactúan para producir un “todo”. Por ejemplo: una organización hospitalaria es un sistema porque existe a partir de las partes que lo componen. Al mismo tiempo, las “partes” dependen de la organización para existir y

viceversa. No hay hospital sin un cuerpo de profesionales de la salud que trabajen y den “vida” a la organización, cuyo fin específico humano y social es promover y tratar la salud de los ciudadanos. Este principio propone que es “imposible conocer las partes sin conocer el todo, así como conocer el todo sin conocer particularmente las partes” (Morin *et al.*, 2003: 33).

El principio holográfico indica la comprensión de que una célula, por ejemplo, contiene casi toda la información genética del ser al que pertenece. Entonces, la parte de alguna manera representa el todo, hablando holográficamente. Los individuos somos hologramas de la sociedad a la que pertenecemos. Y ella actúa sobre nosotros a través de prácticas, culturas, lenguajes y normas.

El principio dialógico es la manifestación fenoménica de la contradicción que tiene, en su corazón, un movimiento de oposición y, al mismo tiempo, de complementariedad. Esta tensión produce una emergencia compleja. “El orden y el desorden son dos enemigos: uno reprime al otro, pero al mismo tiempo, en determinados casos, colaboran y producen organización y complejidad” (Morin, 2005a: 74).

El principio de autonomía/dependencia demuestra que nada está aislado, mientras que nada es absolutamente “autónomo” en relación con su entorno. Al mismo tiempo, ningún fenómeno depende absolutamente de su entorno.

Siempre hay una relativa autonomía y dependencia. Las organizaciones, los seres vivos y los seres humanos tienen su autonomía física, estructural, psíquica y otras, pero también, como entidades vivientes, necesitan intercambiar energía, información con su entorno. Lo que significa que siempre hay un nivel de dependencia del entorno, aunque también hay un nivel de autonomía.

El principio retroactivo es una manifestación observada en acciones de refuerzo positivas y/o negativas, generando un efecto y actuando sobre la causa para mantener la homeostasis de la organización. Se puede observar el principio recursivo al arrojar una piedra a un lago. Las ondas se generan desde el punto donde cayó la piedra. Estas ondas concéntricas llegarán a la orilla y regresarán, como efecto, al centro que les dio origen en movimiento recursivo hasta que cese la energía que alimenta este proceso. Causas que desencadenan efectos, que retroalimentan las causas que los generaron.

El principio del sujeto cognoscente indica que el conocimiento producido por los seres humanos es siempre una interpretación de

fenómenos sociales, físicos o naturales. Nunca un espejo de la realidad que manifiesta una compleja red de interacciones y retroacciones. Morin señala que toda teoría del conocimiento es siempre una interpretación de los fenómenos y, por lo tanto, no puede pretender dar cuenta de la “totalidad” del fenómeno. El conocimiento complejo anhela siempre la búsqueda por la fidelidad al fenómeno (humano, físico, natural), buscando una comprensión compleja y multidimensional. Parfraseado por Morin, Adorno ya decía que la verdad es la no totalidad. Se construye una interpretación de la realidad que pretende conocer porque está inmersa en esta realidad y, por lo tanto, está sujeta a errores e ilusiones en la producción de este conocimiento. Ninguna teoría puede pretender terminar respondiendo a la “totalidad” de la realidad. “No existe el punto de vista absoluto de observación ni el meta-sistema absoluto [sic]” (Morin *et al.*, 2003: 37).

Para el pensamiento complejo, la realidad física, natural y social es una “red”, una “trama”, una “tela” que se interconecta y es interdependiente. La complejidad proviene de la etimología de la palabra “complexus”, que significa “todo aquello que está conectado, interconectado”. No hay nada en el universo cuántico, físico o macrofísico que esté aislado. No hay fenómeno espontáneo y sin conexión o relación de dependencia con su entorno, con procesos interconectados e interdependientes. A la luz de los supuestos teóricos del pensamiento complejo, Morin recuerda que, para producir un conocimiento fiel, interpretativo de la realidad (física, social o natural), es necesario ubicar el objeto en su contexto, dentro de un marco global, teniendo en cuenta que este objeto se compone de (múltiples) dimensiones y siempre se sitúa en una red compleja de relaciones fenoménicas.

El pensamiento complejo enfatiza al individuo, la sociedad y la especie. En esta concepción triádica, el individuo es un ser multidimensional, “homo complexus”, “sapiens/demens”, presentando sus múltiples dimensiones como un holograma. La sociedad es la dimensión que manifiesta las identidades individuales que, a través de las relaciones que tejen, elaboran ritos, reglas, lenguaje y prácticas culturales que y al mismo tiempo, configuran las identidades individuales a través de la familia, la escuela y la comunidad. La especie nos define como un linaje de “homo sapiens/sapiens”. Traen los humanos, en el código genético, la herencia de la saga de los homínidos en la Tierra a través de millones de años de evolución.

La epistemología del pensamiento complejo puede contribuir en la producción de conocimientos que reconectan saberes y, por lo tanto, pretende superar el conocimiento fragmentado, disyuntivo, que aísla, en relación con la interpretación de los fenómenos humanos, físicos y naturales. “Es un pensamiento que hace que saberes separados, se comuniquen” (Pena-Vega, 2014: 255), produciendo conocimiento interdisciplinario.

Pedagogía hospitalaria: aproximación a los supuestos teóricos del pensamiento complejo

Mirar las cuestiones que permean el enfoque epistémico de la Pedagogía Hospitalaria es concebir los espacios hospitalarios y escolares como organizaciones sistémicas-organizativas a la luz de uno de los operadores cognitivos del pensamiento complejo. La Pedagogía Hospitalaria, entonces, al abordar un diálogo epistemológico con relación a los supuestos teóricos del pensamiento complejo, interpretará la organización hospitalaria compuesta por “partes” que la constituyen y, al mismo tiempo, estas “partes” producen el “todo”. Podemos entender que estas “partes” están constituidas por propiedades particulares con características únicas, pero que, al mismo tiempo, forman parte de un “todo”: la organización hospitalaria.

Al hablar de “partes”, se entiende que el equipo encargado de atender a los niños y/o jóvenes estudiantes en los espacios hospitalarios, considerados una extensión de la escuela, actúa en función de sus especificidades e identidades profesionales (partes).

En este proceso, estos profesionales interactúan en función de sus especificidades, sus protocolos son interdependientes y, en su conjunto, producen un trabajo de calidad en la atención hospitalaria. Este proceso de tratamiento puede entenderse como un “todo”, que tendrá propiedades y características que no se confunden con las “partes”. Este “todo” es el resultado de una interacción sinérgica y recursiva entre las “partes” que le dan “vida” (todo). El “todo” depende de las “partes” para existir, así como las “partes” también se retroalimentan del “todo” para existir. El “todo” puede ser “mayor” que la suma de las partes o puede ser “menor” que la suma de esas mismas “partes” que lo componen.

Desde una perspectiva compleja, los agentes de salud y profesionales de la educación que actúan en la organización hospitalaria son concebidos, como seres humanos complejos (Morin, 2000), en sus múltiples dimensiones y especificidades profesionales. Por tanto: son seres

humanos que, al mismo tiempo son racionales, son emocionales y sensibles. Sus historias de vida se entrelazan con sus actividades profesionales, las cuales repercuten en acciones y reacciones ante la complejidad inherente al proceso de tratamiento de la salud con niños y jóvenes.

Consideraciones

La comprensión global del proceso de enfermarse se refiere a relaciones interpersonales, complejas y multifactoriales. La pérdida de independencia y las limitaciones derivadas del dolor, de los procedimientos invasivos y del miedo a la muerte causan un impacto único en cada individuo según su historia de vida personal, creencias, red de apoyo social y emocional, entre otros (Botega *et al.*, 1998). La promoción a mejores condiciones de vida y a los cuidados de la salud física y mental parte del concepto de que la salud y la enfermedad son procesos dinámicos, y la educación puede ser considerada como una respuesta a las necesidades psico y socioeducativas de los individuos que atraviesan situaciones adversas de salud. Garantizar el derecho a la educación básica de los niños y jóvenes con enfermedades trae consigo particularidades, que se convierten en desafíos en el contexto escolar ya que implican una visión transformadora e inclusiva en beneficio de todos.

La tríada salud, enfermedad y educación se manifiesta a lo largo de la vida, especialmente si existe la prevalencia de enfermedades crónicas. En este camino, las circunstancias socio ambientales inciden en la calidad de la salud de los individuos, superando la dimensión exclusivamente biológica. Se trata, entonces, de inequidades, desigualdades y exclusión social para los grupos más vulnerables, cuyas demandas de respeto a la diversidad y pluralidad carecen de un diálogo más estrecho entre los documentos legales que aseguran el derecho universal a la educación a través de la construcción real de ambientes educativos más favorables al aprendizaje de estudiantes en situaciones vulnerables de salud.

La Pedagogía Hospitalaria, vitalizada por su enfoque en la educación para la vida, expande su campo más allá del contenido y la perspectiva académica. Este campo de acción considera al alumno y su sistema familiar según sus patrones de funcionamiento, caracterizados por la interacción entre enfermedad, individuo y familia. En este sentido, la Pedagogía Hospitalaria actúa para salvaguardar la integridad y el diálogo entre estudiantes, familiares y equipos multidisciplinares. El indiscutible derecho a la escolarización de los estudiantes hospitalizados se

materializa en el aporte al desarrollo global a través de la acogida, mejor adherencia al tratamiento médico, entre varios beneficios.

Estos cuestionamientos buscan respuestas emergentes para quienes realizan actividades en el ámbito educativo con estudiantes que padecen enfermedades en diferentes entornos. También es importante resaltar que los aportes teóricos del pensamiento complejo pueden contribuir a una mirada integradora a la Pedagogía Hospitalaria, permitiendo visualizar, de forma sistémica y organizativa, no solo los procesos de los educandos en situación de hospitalización, sino también sus formas de adaptación al ambiente escolar para estudiantes en situaciones de enfermedad, dando continuidad a la educación, y manteniendo el vínculo escolar, al tratamiento de salud en la institución educativa y la formación de redes de apoyo social para las familias que tienen estudiantes en situación de estadía permanente domiciliaria o en un situación de convalecencia.

Referencias

- Albertoni, L. C. (2020). “Doenças crônicas não transmissíveis, absenteísmo escolar e boas práticas em pedagogia hospitalar”. Doi: <http://doi.org/10.14393/ER-v28a2021-9> Disponible en: <http://www.seer.ufu.br/index.php/emrevista/article/view/60050/31364>
- (2012). “Inclusão escolar de alunos com doenças crônicas não transmissíveis”. São Paulo: UNIFESP. [Tese Doutorado]. Disponible en: <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/22570>
- Barros, A. S. (2008). Escolas Hospitalares como espaço de intervenção e pesquisa. En *Presente* 16, n. 61.
- Brasil. (1988). “Constituição da República Federativa do Brasil”. Disponible en: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm
- (1995). “Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente (Conanda): Resolução 41, 13 de outubro de 1995”. Disponible en: <http://www.mp.rs.gov.br/infancia/legislacao/id2178.htm>
- (1990). *Estatuto da Criança e do Adolescente*: Lei Federal 8.069 de 13 de Julho 1990. São Paulo: Constituição da República Federativa do Brasil de 1988.
- (2002). *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar*: estratégias e orientações. Brasília: MEC; SEESP.
- (2018). “Lei de Diretrizes e Bases, Art. 4: Lei 9394/96 Incluído pela Lei nº 13.716, de 2018”. Disponible en: <https://www.jusbrasil.com.br/topicos/205038012/artigo-4a-da-lei-n-9394>

- Bestetti, M. L. T. (2014). “Ambiência: espaço físico e comportamento”. <https://doi.org/10.1590/1809-9823.2014.13083> Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/sRNrKc96QsmC6fybS8LQmDc/?format=pdf&lang=pt>
- Botega, N. J., Ponde, M. P. & Medeiros, P., et al. (1998). Validação da escala hospitalar de ansiedade e depressão (HAD) em pacientes epiléticos ambulatoriais. En *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, 47, 285-289.
- Carvalho, A. I. (2013). “Determinantes sociais, econômicos e ambientais da saúde. En Fundação Oswaldo Cruz. A saúde no Brasil em 2030 prospecção estratégica do sistema de saúde brasileiro: população e perfil sanitário”. Rio de Janeiro: Fiocruz/Ipea/Ministério da Saúde/Secretaria de Assuntos Estratégicos da Presidência da República, 2, 19-38. Disponible en: <https://saudeamanha.fiocruz.br/wp-content/uploads/2016/07/11.pdf>
- Esteves, C. R. (2000). “Pedagogia hospitalar: um breve histórico”. Disponible en <https://fce.edu.br/blog/pedagogia-hospitalar-um-breve-historico/>
- Fernandez, A. (1991). *A inteligência aprisionada: abordagem psicopedagógica clínica da criança e sua família*. Porto Alegre: Artes Médicas.
- Ferreira, A. B. H. (1986). *Novo dicionário da língua portuguesa*. 2a ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Fiorot, A. C. & Pontelli, B. P. B. (2017). “A criança hospitalizada e a garantia de acesso à educação pela classe hospitalar: uma revisão bibliográfica”. Disponible en: <https://www.unifafibe.com.br/revistasonline/arquivos/cadernodeeducacao/sumario/50/26042017192942.pdf>
- Fontes, R. S. (2008). “Da classe à pedagogia hospitalar: a educação para além da escolarização”. Disponible en: <https://www.revistas.udesc.br/index.php/linhas/article/view/1395/1192>
- Franco, M. A. S. (2003). *Pedagogia como ciência da educação*. Campinas: Papyrus.
- (2021a). “Pedagogia crítica: a radicalidade da dialética dominação-resistência”. En *Rev. Eletrônica Pesquiseduca* 13, n. 31, Especial, pp. 726-742. Disponible em: <https://periodicos.unisantos.br/pesquiseduca/article/view/1183/955>
 - (2021b). Pedagogia como ciência da Educação: da racionalidade moderna à racionalidade crítica. En S. Pimenta, *Pedagogia-teoria, formação, profissão*. São Paulo: Editora Cortez.
 - , Libâneo, J. C. & Pimenta, S. G. (2007). “Elementos para a formulação de diretrizes curriculares para cursos de pedagogia”. En *Cader-*

- nos de Pesquisa 37, n.130. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cp/a/K99f5qvQYMYfy9WPdHMPP3D/?lang=pt&format=pdf>
- Freitas, L. C. (1985). Notas sobre a especificidade do pedagogo e sua responsabilidade no estudo da teoria e prática pedagógicas. En *Revista Educação e Sociedade* 22, 12-19.
- (1986). A especificidade da educação e a formação do pedagogo. En *Anais da IV CBE*, São Paulo.
- Houssaye, J. (2004). Pedagogia: justiça para uma causa perdida? En Houssaye, J. et al. (Org). *Manifesto a favor dos pedagogos*. Porto Alegre: Artmed, 2004.
- Instituto fazendo história. (2020). “Projeto Famílias Acolhedoras: uma prioridade” Disponível em: <https://www.fazendohistoria.org.br/blog-geral/2020/8/31/instituto-fazendo-historia-lana-o-projeto-familia-acolhedora-uma-prioridade-voltado-para-as-regies-norte-e-nordeste>
- Libâneo, J. C. (2007). “A Pedagogia em questão: entrevista com José Carlos Libâneo”. Disponível em: <https://revistas.uepg.br/index.php/olhardeprofessor/article/view/1473/1118>
- (2021a). Pedagogia como ciência da educação: objeto e campo investigativo. En S. Pimenta, *Pedagogia–teoria, formação, profissão*. São Paulo: Editora Cortez.
- (2021b). Diretrizes Curriculares da Pedagogia: imprecisões teóricas e concepção estreita da formação profissional de educadores. En *Rev. Eletrônica Pesquiseduca* 13, n. 31, Especial, 726-742. Disponível em: <https://periodicos.unisantos.br/pesquiseduca/article/view/1189/956>
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía Hospitalaria: Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Síntesis. Disponível em: <https://www.sintesis.com/data/indices/9788490772577.pdf>
- Matos, E. L. M. & Mugiatti, M. M. (2008). *Pedagogia Hospitalar: A humanização integrando a educação e saúde*. 4.ed. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Molina, M. C. (2020). *Pedagogía hospitalaria: Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro Editorial.
- Morin, E. (2000). *Os sete saberes necessários à educação do futuro*. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO.
- (2002). *Educação e complexidade: os sete saberes e outros ensaios*. São Paulo: Cortez.
- (2005a). *Introdução ao pensamento complexo*. Porto Alegre: Sulina.
- (2005b). *O método 1: a natureza da natureza*. 2a ed. Porto Alegre: Sulina.
- (2005c). *O método 2: a vida da vida*. 3. ed. Porto Alegre: Sulina.

- (2005d). *O método 3: o conhecimento do conhecimento*. 3a. ed. Porto Alegre: Sulina.
- (2005d). *O método 5: a humanidade da humanidade-identidade humana*. Porto Alegre: Sulina.
- (2005e). *O método 4: as ideias*. 4a. ed. Porto Alegre: Sulina.
- (2005f). *O Método 6 – Ética*. Porto Alegre: Sulina.
- (2009). *O ano zero da Alemanha*. Porto Alegre: Sulina.
- , Ciurana, E. R. & Motta, R. D. (2003). *Educar na era planetária*. São Paulo: Cortez; Brasília, DF: UNESCO.
- OMS. (2021). “Social determinants”. Disponible en: <http://www.who.int/social-determinants/>
- Pimenta, S. G. (1996). *Pedagogia, ciência da educação?* São Paulo: Cortez.
- (2002). *Pedagogia e pedagogos: caminhos e perspectivas*. São Paulo: Cortez.
- , Pinto, U. A. & Severo, J. L. R. L. (2021). A Pedagogia como lócus de formação profissional de educadores (as): desafios epistemológicos e curriculares. En Pimenta, S. G. *Pedagogia – teoria, formação, profissão*. São Paulo: Editora Cortez.
- Precoma, D. B. (2021). “A Educação como Determinante Social Associado ao Risco Cardiovascular”. Doi: <https://doi.org/10.36660/abc.20210444>. Disponible en: <https://abccardiol.org/short-editorial/a-educacao-como-determinante-social-associado-ao-risco-cardiovascular/>
- Pena-Vega, A. & Wolton, D. (2014). *Edgar Morin: um pensamento livre para o século XXI*. 1a. ed. Rio de Janeiro: Garamond.
- Rios, L. C. V. (2017). *Pedagogia hospitalar: para além do complemento escolar*. [Dissertação Mestrado Profissional]. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio.
- Sá, R. A., Luppi, M. A. R. & Behrens, M. A. (2021). “A formação de professores e as contribuições do pensamento complexo”. Doi: <https://doi.org/10.5902/1984644440066> Disponible em: <https://periodicos.ufsm.br/reveducacao/article/view/40066/pdf>
- Saviani, D. (2008). *A pedagogia no Brasil – história e teoria*. Campinas: Autores Associados.
- (2011). *Pedagogia histórico-crítica: primeiras aproximações*. 11. ed. Campinas, São Paulo: Autores Associados.
- (2012). *Pedagogia no Brasil: história e teoria*. 2a. ed. Campinas, São Paulo: Autores Associados.
- (2021). Curso de Pedagogia en Brasil: oitenta anos de história. En S. Pimenta. *Pedagogia: teoría, formación, profesión*. São Paulo: Cortez.

- Thiesen, J. S. (2008). A interdisciplinaridade como um movimento articulador no processo ensino–aprendizagem. En *Rev. Bras. Educ.* 13(39). Doi10.1590/S1413-24782008000300010: Disponible en: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/swDcnzst9SVpJvpX6tGYmFr/?lang=pt>
- Vasconcelos, S. (2005). “Classe Hospitalar no mundo: um desafio à infância em sofrimento”. Disponible en: http://www.sbpcnet.org.br/livro/57ra/programas/conf_simp/textos/sandramaia-hospitalar.htm
- (2020). “Pedagogia Hospitalar: uma revisão sistemática”. [TCC Licenciatura em Pedagogia]. Morrinhos: Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia Goiano. Disponible en: <https://repositorio.ifgoiano.edu.br/bitstream/prefix/1122/5/TCC%20Su%C3%A9len%20Normando%20da%20Silva%20Vasconcelos.pdf>

Notas

- ¹ De acuerdo con el diccionario de Aurélio Buarque de Holanda Ferreira, el término “pedagogía”: [Do grego “paidagogía”]. S.f. 1. Teoría y ciencia de la educación y la enseñanza. 2. Conjunto de doctrinas, principios y métodos de educación e instrucción que tienden a un objetivo práctico. 3. Los estudios de los ideales de educación, según una determinada concepción de vida, y de los medios (procesos y técnicas) más eficientes para efectivizar estos ideales. 4. Profesión o práctica de enseñar (Ferreira, 1986, p.1290).
- ² Pedagogo. [Do grego “paidagogos”; do latim, “paedagogu”]. S.m. 1. Aquel que aplica la pedagogía, que enseña; profesor, maestro, preceptor. 2. Práctico de la educación y de la enseñanza (Ferreira, 1986, p. 1290).
- ³ De acuerdo con Ferreira (1986, p. 1290), la Pedagogía es: “teoría y ciencia de la educación y de la enseñanza. Conjunto de doctrinas, principios y métodos de educación e instrucción que tienden a un objetivo práctico. El estudio de los ideales de educación, según una determinada concepción de vida, y de los medios (procesos y técnicas) más eficientes para efectivizar estos ideales”.
- ⁴ Importante resaltar el concepto de “praxis” usado por los autores: “está íntimamente vinculado a la práctica ya que esta es la referencia para la transformación de la realidad – no una práctica cualquiera, mas, sí, una práctica cargada de intención, como expresión del carácter terreno del pensamiento” (Pimenta *et al.*, 2021: 48).

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: VÍNCULO ENTRE EDUCACIÓN, SALUD Y DERECHOS

María Cruz Molina Garuz

Doctora en Medicina. Profesora de la Universidad de Barcelona. Docente e investigadora en pedagogía hospitalaria, promoción de la salud y resiliencia. cmolina@ub.edu

Recibido: 30 de diciembre 2021
Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

La pedagogía hospitalaria se fundamenta en el concepto de salud y enfermedad, desde una perspectiva biopsicosocial, en un modelo de atención integral e integrado donde la educación es uno de los determinantes de la salud, un componente de promoción de la salud y una estrategia de prevención. En segundo lugar, por el concepto de educación integral, que se contempla como un proceso de enseñanza y aprendizaje donde además de los contenidos curriculares, se contempla el desarrollo de competencias emocionales, cognitivas y sociales, desde un enfoque centrado en la persona, en la familia y en la promoción de la resiliencia. En tercer lugar, la pedagogía hospitalaria se fundamenta en el enfoque basado en los derechos, desde la perspectiva que la educación y la salud son derechos universales en el contexto

de los derechos humanos. Por otro lado, se contemplan los derechos como contenido y estrategia en la educación y formación.

Palabras clave: Pedagogía hospitalaria, salud biopsicosocial, enfermedad, educación integral, derechos, educación para la salud.

Abstract

Hospital pedagogy is based on the concept of health and disease, from a biopsychosocial perspective, in a comprehensive and integrated care model where education is one of the determinants of health, a component of health promotion and a preventive strategy. Secondly, this discipline is also inspired by the concept of comprehensive education, understood as a teaching and learning process where, in addition to curricular content, the development of emotional, cognitive and social skills is included, from a Patient and family centered care approach, and in promoting resilience. Third, hospital pedagogy is based on a rights approach, from the basis that education and health are universal rights in the context of human rights. On the other hand, rights are considered at the same time as educational content and as a strategy in education and training.

Keywords: Hospital pedagogy, biopsychosocial health, disease, comprehensive education, rights, health education.

La pedagogía hospitalaria tiene sentido en base a tres fundamentos clave que interactúan entre sí:

El concepto biopsicosocial de la salud y la enfermedad

Tal como se ha analizado y escrito en numerosos documentos internacionales, académicos, científicos e institucionales, actualmente se contemplan la salud y la enfermedad como conceptos relacionados entre sí y desde una perspectiva dinámica donde la enfermedad sea compatible con procesos de mejora del nivel de salud derivados del bienestar físico y emocional, así como de un entorno familiar y social favorable (Molina, 1998, 2020).

Siguiendo las definiciones de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020, p. 7 “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” y de Gol (1977, p. 1025): “La salud es una manera de vivir, autónoma, solidaria y gozosa”, Observamos que la salud trasciende a lo biológico y se enfoca hacia un modelo de atención biopsicosocial, tanto desde la perspectiva de la restauración de la salud como del desarrollo personal y social. Para ello se requiere la interacción entre el sector sanitario, educativo y social. En este modelo la acción inter y transdisciplinar adquiere especial relevancia la educación que se configura como:

- Determinante de la salud (Dahlgren y Whitehead, 1991).
- Componente de la promoción de la salud (OMS, 1986; Ariza, 2017).
- Estrategia de prevención (Molina, 2020).

Por otro lado, la enfermedad, también se contempla desde la multifactorialidad. Desde lo biológico, disfunción orgánica (perspectiva biomédica); lo perceptivo, dimensión subjetiva desde la experiencia personal, interpersonal y cultural de la persona con la enfermedad; y, desde lo social y cultural, en función de las representaciones sociales de la enfermedad y sus especificidades.

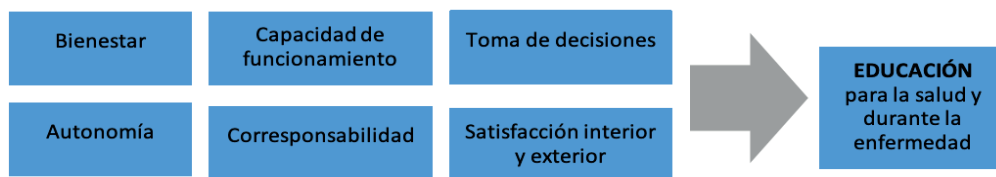
El concepto de educación integral

La educación, también se enfoca desde la multidimensionalidad humana (biológica, psicológica y social). Se contempla por tanto, como un proceso de enseñanza y aprendizaje global que incluye contenidos curriculares y no curriculares, de habilidades para la vida (cognitivas, emocionales y sociales). En su evolución la educación de calidad se basa en el desarrollo de competencias y se centra tanto en los métodos de enseñanza como en las características de la persona y aptitudes para aprender.

En la relación educación y salud, distinguimos por un lado, la estrategia de educación para la salud dirigida a la población general

(incluye las personas con problemas de salud), y la educación dirigida a las personas en situación de enfermedad o de hospitalización, donde se ubica a la denominada pedagogía hospitalaria. En este campo, la educación aporta mejoras en el bienestar y en la calidad de vida, pues representa un factor de normalización de los roles (por ej. el rol de estudiante en la infancia y la adolescencia), y es claramente un factor de equidad y de inclusión. Por otro lado, en consonancia con la perspectiva del concepto de salud, es la estrategia que contribuirá a hacer efectivo el desarrollo de capacidades para la toma de decisiones autónoma, responsable que en definitiva contribuirán a un nivel de satisfacción mejor en las diferentes áreas de la vida (Fig. 1).

Figura 1. Contribución de la educación al bienestar y la calidad de vida.



Fuente: Elaboración propia.

Durante la enfermedad, la educación de calidad aporta importantes beneficios a la persona y su familia y contribuye al *afrentamiento positivo* de la enfermedad y a la calidad de vida relacionada con la salud, mediante distintas estrategias reconocidas a nivel internacional (Molina, 2020):

- *Alfabetización de la salud (health literacy)*. “Grado en que un individuo tiene la capacidad de obtener, comunicar, procesar y comprender la información y los servicios básicos de salud para tomar decisiones de salud apropiadas” (CDC, s.f.). De este modo, la persona adquiere y procesa una información muy útil para mantener una mejor salud (OMS 1998).
- *Educación terapéutica del paciente (therapeutic patient education)*. Ofrece recursos educativos al paciente con enfermedad crónica para gestionar su salud y orientados a promover estilos de vida saludables (OMS, 1998b). Para Vargas-Schaffer y Co-

gan, 2014, ejerce un efecto terapéutico junto a las intervenciones sanitarias.

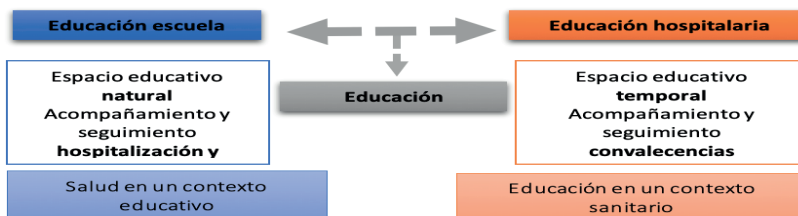
- *Empoderamiento del paciente.* “Proceso a través del cual las personas obtienen un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan su salud” (OMS, 2009, p. 1). Para ello, destaca cuatro componentes: a) comprensión de su rol por parte del paciente, b) adquisición de conocimientos para mejorar la relación con el equipo que lo atiende, c) adquisición de habilidades y, c) entorno facilitador. Este proceso se enfoca desde una perspectiva individual y comunitaria.

La pedagogía hospitalaria relaciona necesariamente la educación y la salud en los distintos contextos de actuación educativa en las diferentes etapas de la vida, cuando necesariamente se tiene que convivir con una enfermedad.

En la infancia y la adolescencia queda claramente establecida la relación estrecha en todos los espacios en los que se atiende educativamente. Por un lado, la escuela regular u ordinaria, espacio educativo natural, incluye diversidad de situaciones, entre las que puede darse la presencia de una enfermedad crónica en parte de su alumnado, con lo que la salud o su pérdida, en cualquiera de sus facetas debe tenerse presente y aplicar las estrategias educativas inclusivas que se requieran. Dado que en ciertas ocasiones la cronicidad requiere períodos de hospitalización y convalecencia en el domicilio, el equipo docente de la escuela ordinaria acompaña y hace el seguimiento de su alumnado, para contribuir a que este no se desvincule y pueda reincorporarse de la forma menos traumática y más inclusiva posible. Además, la escuela ordinaria tiene un importante papel en la promoción de la salud y en la prevención de la comunidad educativa en general (Molina, 2011).

Por otro lado, en los contextos de la educación hospitalaria, espacio educativo temporal en un contexto sanitario, se establece la coordinación con la escuela regular para la diversificación curricular y la preparación de la reinserción en el momento del alta. Asimismo el equipo de atención domiciliaria se coordina con los demás docentes implicados (Fig. 2).

Figura 2. Relación entre educación y salud en pedagogía hospitalaria.



Fuente: Elaboración propia.

Enfoque basado en los derechos

El enfoque basado en los derechos se puede plantear desde una doble mirada en pedagogía hospitalaria. En primer lugar el *enfoque de atención basado en los derechos*, que consiste en garantizar los derechos humanos, el derecho a la salud y a la educación, y, en segundo lugar, *el enfoque de la educación y la formación en derechos* que consiste en la introducción de los derechos como contenido y estrategia educativa y formativa.

Enfoque de atención basado en los derechos

La pedagogía hospitalaria se basa en el derecho a la educación y a la salud en un contexto amplio de derechos humanos.

A lo largo de la historia reciente, se han generado distintos instrumentos internacionales donde se establece el derecho a la educación, de los que destacamos los siguientes (García Álvarez y Ruiz, 2014):

- Declaración de Ginebra o Declaración de los Derechos de los Niños, (Unión Internacional del Socorro a los Niños, 1923).
- Asamblea General de las Naciones Unidas reunida (Nueva York, 1923).
- Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948).
- Convención de Derechos del Niño (Naciones Unidas, 1989).
- Conferencia Mundial y Declaración de Educación Para Todos (Tailandia, 1990).
- Conferencia Mundial sobre Necesidades Educativas Especiales (Declaración de Salamanca, 1994).

En la educación hospitalaria, paralelamente a la legislación específica de cada país o territorio, se han ido promulgando instrumentos que hacen referencia de forma específica a este contexto, que aunque no son vinculantes, es decir, de obligado cumplimiento como es una ley, son muy significativos y ampliamente reconocidos por las instituciones y los profesionales. Dada su amplia difusión y conocimiento nos limitamos a destacar las aportaciones más relevantes de las cartas de derechos más significativas y reconocidas de Europa y América Latina, de las que se pueden extraer los avances que se ha producido en este enfoque de derechos, que en muchos casos ya son logros. Las declaraciones referenciadas se refieren a la atención pediátrica en contexto hospitalario (Tabla 1).

Tabla 1. Aportaciones sobre los derechos educativos en la atención pediátrica hospitalaria.

Cartas de derechos	Aportaciones educativas
Carta europea de los niños hospitalizados (Parlamento europeo, 1986.).	<ul style="list-style-type: none"> • Locales amueblados y equipados. • Formación escolar. • Juguetes adecuados a su edad, de libros y medios audiovisuales. • Recibir estudios en hospital o domicilio.
Carta europea sobre el derecho a la atención educativa de los niños y adolescentes enfermos (HOPE, 2000).	<ul style="list-style-type: none"> • Atención educativa hospital y domicilio. • Asegurar la continuidad. • Aula y habitación. • Conexión con escuela de referencia. • Aula hospitalaria, entorno y materiales adaptados a las necesidades. • Más allá del currículum. • Personal cualificado. • Parte del equipo multidisciplinar. • Padres parte activa y responsable. • Respeto al alumno. Secreto profesional y convicciones.

Declaración de los derechos del niño, niña o joven hospitalizado o en tratamiento de América Latina y El Caribe en el ámbito de la educación (REDLACEH, 2013).

- Educación en todo el ciclo de vida.
- Establecimiento de políticas y normativas.
- Profesionales especializados.
- Servicio educativo integral centrado en la persona y en los aspectos sanos.
- Espacios adecuados.
- Educación donde se encuentre fuera del aula hospitalaria.
- Educación en el domicilio.
- Informar a las familias.
- Contacto con escuela de origen manteniendo su permanencia.
- Visitas de compañeros de escuela.
- Reconocimiento de los estudios en escuela hospitalaria.
- Derecho a que los adultos no interpongan sus intereses o conveniencias al acceso a la educación.

Fuente: Elaboración propia.

En base al enfoque de la pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida, el reto desde la perspectiva de derechos educativos está en introducir estos derechos en las cartas y declaraciones existentes para las personas adultas y mayores, así como generar nuevos instrumentos que los defiendan de forma específica. En este aspecto falta mucho por recorrer, puesto que no queda explícito en estas etapas de la vida, la educación como derecho y como parte de los procesos de mejora de la humanización de la asistencia sanitaria.

El enfoque de la atención basada en los derechos tiene efectos beneficiosos para la persona, la familia y la comunidad en general. Por un lado, garantiza la educación para todos a lo largo de la vida corroborado por los instrumentos internacionales en defensa de los derechos humanos (cartas, declaraciones, leyes constitucionales, etcétera), que

muestran la educación y la salud como derechos fundamentales tanto en la infancia y adolescencia como en las demás etapas vitales. Por otro lado, garantiza la igualdad de oportunidades, lo que nos muestra que la educación se aplica de forma equitativa, en un marco ético de justicia social. Por último, hay que destacar el importante papel en la reducción del estigma social que representa la enfermedad, la cronicidad y la reducción de algunas capacidades derivadas de la enfermedad, especialmente cuando se trata de trastornos mentales o enfermedades como el SIDA, a modo de ejemplo. Todo ello, contribuye a la inserción educativa y social y a la reducción de las desigualdades sociales, educativas y de salud.

La educación y la formación en derechos

La introducción de contenidos y estrategias didácticas relacionadas con los derechos, tanto en la educación escolar y en la educación superior, como en la formación de profesionales y en acciones comunitarias, permite aumentar el conocimiento sobre los derechos y empoderar a la población para poder defenderlos y reclamarlos. Diversas organizaciones internacionales que defienden los derechos humanos ofrecen y proponen este enfoque educativo y han ido elaborando proyectos y estrategias educativas. A modo de ejemplo:

- Amnistía Internacional considera que este enfoque “sirve a las personas para desarrollar las habilidades y actitudes necesarias para promover la igualdad, la dignidad y el respeto en sus comunidades y sociedades y en todo el mundo”¹.

El Consejo de Europa ha generado propuestas tanto para la educación formal como no formal. Defiende que además de dar a conocer los derechos, es preciso desarrollar habilidades y actitudes para crear una cultura mundial y poder lograr los cambios necesarios para garantizarlos².

- El Observatorio de la participación de los padres en la educación (Parentsparticipation.eu), consorcio europeo de Universi-

dades y de organizaciones de la sociedad civil, plantea que este enfoque “aporta un considerable valor añadido a las políticas educativas porque los derechos humanos promueven la democracia, el progreso y la cohesión social, crean respeto por la paz y la solución pacífica de los conflictos”³. Con la finalidad de concienciar a los padres, propone una serie de actividades grupales para organizaciones y asociaciones de padres de alumnos.

- UNICEF propone la educación basada en los derechos de la infancia para los centros escolares, como “un instrumento que nos permite dar sentido a muchas iniciativas curriculares, organizativas y de clima escolar” de modo que considera que “una escuela comprometida con los derechos de la infancia los convierte en la base de su proyecto educativo, impulsa que la comunidad educativa los viva en el día a día y hace a los propios niños y niñas partícipes del cambio⁴. Junto a la Universitat de Lleida (Catalunya, España), promovieron una propuesta para incorporar los derechos de la infancia y la ciudadanía global en las facultades de educación, editando una guía didáctica con los contenidos teóricos y actividades formativas (Urrea *et al.*, 2016).

Estas propuestas pretenden sensibilizar a la población en general sobre la importancia de garantizar los derechos y capacitar a los agentes educativos de escuelas, universidades y familias para impulsar políticas públicas que atiendan desde la responsabilidad enfocada en los derechos humanos, educativos, sanitarios y sociales, para que sean realmente equitativas e inclusivas.

Si consideramos la educación un derecho para todos a lo largo de la vida, este enfoque, debe aplicarse en la educación de personas con problemas de salud tanto en el hospital como fuera de él, ya que la pedagogía hospitalaria es la base para la equidad y la inclusión en situación de enfermedad (Molina, 2021). La incorporación de los derechos asistenciales y educativos de las personas en situación de enfermedad o de hospitalización y de sus familias, tanto en el contexto hospitalario como en los centros educativos ordinarios y universitarios,

contribuirá al reconocimiento de la pedagogía hospitalaria como una disciplina necesaria y como un contexto de actuación que debe contemplarse junto a la escuela regular como parte del sistema educativo inclusivo, y no como un recurso para una parte de la población que circunstancialmente se puede beneficiar de ella.

Para ello es importante el trabajo conjunto del sector salud y educativo desde este enfoque (Asensio-Ramón, 2018). Esta relación, absolutamente inevitable y necesaria, requiere un reconocimiento mutuo y un trabajo colaborativo, en beneficio de la salud y de la calidad de vida de las personas con enfermedad y sus familias, que será posible si se entiende y se forma, desde la perspectiva de los derechos.

Este enfoque también se ha ido incorporando en el ámbito de la pedagogía hospitalaria. Diversas asociaciones relacionadas con enfermedades han elaborado recursos didácticos dirigidos a la infancia. La Fundación Lucía de SIDA pediátrico editó una colección de cuentos para mejorar el conocimiento sobre la enfermedad, uno de los cuales se refiere a los derechos de la infancia (Clusella *et al.*, 2015). La Associació Catalana de Professionals de l'Educació en l'Àmbit Hospitalari (ACPEAH) editó sendos carteles como resultado de un proyecto en el que los niños y adolescentes propusieron derechos que luego ilustraron mediante dibujos⁵. Las aulas hospitalarias aplican también este enfoque, como en el caso del Proyecto de Agrupación de Centros, en el que el aula hospitalaria del Hospital de Vall d'Hebron de Barcelona junto con otras aulas hospitalarias, elaboraron diversos materiales enunciando e ilustrando los derechos desde la percepción de los propios niños⁶.

La Carta europea de los derechos de los niños hospitalizados ha sido editada en numerosas versiones dirigidas a la infancia, para una mejor comprensión. En algunas ocasiones se han editado recursos ampliado los derechos o haciendo referencia a otros más específicos. Una muestra de ello es la edición de carteles y trípticos ilustrados, con frases adecuadas al lenguaje infantil por parte de la Asociación de Prematuros de Aragón (Araprem)⁷, la Sociedad de Pediatría Social⁸ y la Junta de Andalucía⁹, el Gobierno de Canarias¹⁰ entre otros.

Referencias bibliográficas

- Ariza, C. (2017). La vertiente psicosocial de la salud y la enfermedad. *Educació Social. Revista d'Intervenció Socioeducativa*, 66, 13-32. <http://redined.mecd.gob.es/xmlui/handle/11162/148943>
- Asensio-Ramón, P. (2018). La Pedagogía Hospitalaria y los Derechos del Niño: un camino recorrido y por recorrer. <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/11364/1.2.pdf?sequence=1>
- Clusella, X., Curell, N., Fortuny, C., Galdeano, M., Garriga, P., Madrigal, P. y Noguera, A. (2015). *Los derechos de los niños*. Fundación Lucía. <http://www.sidastudi.org/resources/inmagic-img/DD6340.pdf>
- Dahlgren, G. y Whitehead, M. (1991). *Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health*. Stockcolm: Institute for Futures Studies.
- García Álvarez, A. y Ruiz, G. (2014). El derecho a la educación y la educación para la diversidad: el caso de las escuelas y aulas hospitalarias en Europa. *Journal of Supranational Policies of Education*, 2, 72-92. <https://revistas.uam.es/jospoe/article/view/5628>
- Gol, J. (1977). La salud. *Annals de Medicina*, LXIII, 1025-1040.
- HOPE (2000). *The rights and educational needs of sick children and adolescents*. https://www.hospitalteachers.eu/wp-content/uploads/HOPECharter_2018/Charter_ENG.pdf
- Molina, M.C. (1998). Educación para la salud. En: *Enciclopedia General de la Educación*, vol. 3. 1431-1464.
- (2011). El papel de la escuela en la salud y en la enfermedad. *Revista Educ@rnos*, 1, (1), 107-116. <https://secureservercdn.net/198.71.233.213/da1.1f6.myftpupload.com/wp-content/uploads/2014/09/articulo-mari.pdf>
 - (2020). *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
 - (2021). La pedagogía hospitalaria, base para la equidad y la inclusión en situación de enfermedad. *Revista Educ@rnos*, 41, Pp. 31-44. <https://revistaeducarnos.com/wp-content/uploads/2021/04/maria-cruz.pdf>
- OMS (1986). *Carta de Ottawa para la promoción de la salud*. Ottawa: OMS <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2013/Carta-de-ottawa-para-la-promocion-de-la-salud-1986-SP.pdf>

- (1998a). *Promoción de la Salud Glosario*. <https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/prevPromocion/docs/glosario.pdf>
- (1998b). *Therapeutic Patient Education*. https://www.euro.who.int/data/assets/pdf_file/0007/145294/E63674.pdf
- (2009). Patient empowerment and health care. In: *Guidelines on Hand Hygiene in Health Care: First Global Patient Safety Challenge Clean Care Is Safer Care*. Geneva: World Health Organization. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK144013/pdf/Bookshelf_NBK144013.pdf
- (2020). Documentos básicos (49 edic.). https://apps.who.int/gb/bd/pdf_files/BD_49th-sp.pdf

Resolución del Parlamento Europeo de 1986. [Diario oficial de las Comunidades Europeas]. Carta europea de los niños hospitalizados. 13 de mayo de 1986. <http://webs01.santpau.es/collage/images/potter/tempFiles/potterTmpFile uuid 227228/Carta%2Beuropea%2Bde%2Blos%2Bni%25C3%25B1os%2Bhospitalizados.pdf>

REDLACEH. (2013). *Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de latinoamérica y el caribe en el ámbito de la educación*. <https://redlaceh.org/download/declaracion/>

Urrea, A., Balsells, M. À., Coiduras, J. Ll. y Alsinet, C. (2016). *Los derechos de la infancia y la ciudadanía global en las facultades de educación. Propuesta formativa para las titulaciones en educación*. UNICEF Comité Español. <https://www.unicef.es/sites/unicef.es/files/comunicacion/unicef-educa-Derechos-infancia-y-ciudadania-global-en-facultades-educacion.pdf>

Vargas-Schaffer, G. y Cogan, J. (2014). Patient therapeutic education: placing the patient at the centre of the WHO analgesic ladder. *Canadian family physician Medecin de famille canadien*, 60(3), 235–241.

Notas

¹ <https://www.es.amnesty.org/en-que-estamos/temas/educacion-en-derechos-humanos/>

² <https://www.coe.int/es/web/compass/approaches-to-human-rights-education-in-compass#The%20pedagogical%20basis>

- ³ <https://www.parentsparticipation.eu/es/man-observatorio/en-que-consiste-un-enfoque-de-la-educacion-basado-en-los-derechos-humanos>
- ⁴ <https://www.unicef.es/educa/educacion-derechos>
- ⁵ http://www.acpeah.org/sites/default/files/related/POSTER_infants_Hospitalitzats.pdf
- ⁶ <https://afloteah.wordpress.com/category/derechos-nino-hospitalizado/>
- ⁷ <https://araprem.es/derechos-del-nino-hospitalizado/>
- ⁸ https://www.pediatriasocial.es/docs/Poster%20Los%20Derechos%20del%20nino_2006.pdf
- ⁹ https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/hrs3/fileadmin/user_upload/area_medica/cirugia_pediatica/actualizacion_2021/adaptacion_derechos_nino_hospitalizado_big.jpg
- ¹⁰ <https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/54a98867-cb9d-11e7-9918-b77912148850/CartelDerechosNi%C3%B1osHospitalizados.pdf>

EVIDENCIAS PARA FUNDAMENTAR LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: PROPUESTAS DESDE LA INVESTIGACIÓN BASADA EN LA PRÁCTICA

Marta Sabariego Puig

Doctora en Ciencias de la Educación. Profesora de la Universidad de Barcelona. Docente e investigadora del Departamento MIDE de la Facultad de Educación. Universidad de Barcelona. msabariego@ub.edu

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

En los últimos años ha aumentado considerablemente el número de publicaciones que ilustran el valor de la investigación aplicada a la realidad de la pedagogía hospitalaria. Las evidencias obtenidas permiten fundamentar buenas prácticas en la atención domiciliaria y en los entornos de enseñanza-aprendizaje de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados. La investigación es una herramienta fundamental al servicio del avance hacia la profesionalidad en este ámbito y la calidad en la pedagogía hospitalaria como disciplina. Este trabajo presenta algunos de los métodos más útiles para sistematizar el desarrollo profesional y visibilizar su valor para el impulso de experiencias educativas llevadas

a cabo en las escuelas, las aulas hospitalarias y el contexto domiciliario promoviendo su fortalecimiento y difusión, tanto a nivel académico como práctico.

Palabras clave: Pedagogía hospitalaria, aula hospitalaria, investigación educativa, investigación-acción, sistematización.

Abstract

In recent years, the number of publications illustrating the value of research applied to the reality of hospital pedagogy has increased considerably. The evidence obtained provides a basis for good practice in home care and in the teaching-learning environments of hospitalised children and young people. Research is a fundamental tool in the service of advancing professionalism in this field and quality in hospital pedagogy as a discipline. This paper presents some of the most useful methods for systematising professional development and making its value visible for the promotion of educational experiences carried out in schools, hospital classrooms and the home context, promoting their strengthening and dissemination, both at an academic and practical level.

Keywords: Hospital pedagogy, hospital classroom, educational research, action research, systematization.

La pedagogía hospitalaria (PH, a partir de ahora) es una disciplina de carácter científico, académico y profesional que estudia e integra actuaciones educativas y psicoeducativas de calidad, dirigidas a las personas con problemas de salud y a sus familias, con el objeto de garantizar el cumplimiento de sus derechos, dar respuestas a las necesidades biopsicosociales, desarrollar sus potencialidades y mejorar la calidad de vida (Molina, 2020).

Desde este enfoque de intervención, los profesionales de la PH orientan sus acciones a promover el bienestar de sus pacientes-alumnos, en espacios educativos y comunitarios, mediante prácticas e innovaciones que deben poderse sistematizar para su intercambio y aprendizaje. Como actores clave implicados, deben resolver proble-

mas y desarrollar prácticas profesionales de éxito a partir de la reflexión e investigación desde, en y sobre su propia tarea profesional.

La literatura consultada más reciente de PH evidencia los efectos positivos de experiencias educativas cuya acción se proyecta en contextos tan diversos como la atención hospitalaria y domiciliaria, las familias, los centros escolares y la comunidad social (Cárdenas y López, 2005; Molina, Arredondo y González, 2019). La investigación en, desde y sobre PH asume el reto de aportar respuestas a las necesidades detectadas en todos estos ámbitos, con la intención de desarrollar al máximo sus posibilidades y contribuir a la formación, la profesionalidad y la profesionalización de sus protagonistas (Fuentes y Sánchez, 2020; Negre y Verger, 2017). En palabras de Lizasoáin (2016), uno de los retos más importantes que debe afrontar la PH tiene que ver con el hecho de estar bien fundamentada científicamente y centrarse no sólo en la acción, sino también en la investigación para nutrir tanto el contenido disciplinar como la sistematización de la práctica en PH.

En la última década diversos autores han alertado sobre la “crisis de la investigación educativa” al considerar que ésta no da respuesta ni al reto anterior ni a los problemas reales y sentidos por las y los profesionales (Biesta, 2007; Vanderlinde y Van Braak, 2010; Perines y Murillo, 2017). Se cuestiona la escasa contribución de la investigación educativa para que la práctica (en PH, añadimos nosotros) supere sus dificultades y optimice la calidad de sus procesos. Se reivindica así, cada vez más, un enfoque orientado a la mejora (Broekkamp y Van Hout-Wolters, 2007), que permita discutir conceptual y operativamente los condicionantes “en” y “desde” los contextos socialmente situados para generar conocimiento con el protagonismo de las y los profesionales. Veamos algunos de los modelos de investigación que ya se está aplicando bajo esta perspectiva.

¿Qué investigación en Pedagogía hospitalaria?

Además del conocimiento disciplinar, el desarrollo de la PH requiere de la competencia investigadora en el perfil de las y los profesionales (Zabalza, 2012), entendida ésta como una actitud para encarar la

práctica no como simples reproductores de conocimientos, sino como personas capaces de crear conocimiento, de investigar sobre su práctica para construir su saber y hacer profesional. El pedagogo hospitalario necesita investigar su ejercicio diario, analizar, diseñar, desarrollar e implementar soluciones (Plomp y Nieveen, 2009) en aras a la mejora de las prácticas educativas. Hablamos, por tanto, de desarrollar la competencia investigadora para profesionalizar la práctica, bajo un enfoque epistemológico que le descubre como sujeto reflexivo, crítico y, ante todo (...) un investigador activo y garante de procesos de transformación (Silva, 2013, 248) e innovación. Donald Shön describió así la epistemología de la práctica, como base para la creación del conocimiento en y desde la acción:

cuando hablamos del profesor (profesional de la PH) nos estamos refiriendo a alguien que se sumerge en el complejo mundo del aula (cualquier espacio PH) para comprenderlo de forma crítica y vital, implicándose afectiva y cognitivamente en los intercambios inciertos, analizando los mensajes y redes de interacción, cuestionando sus propias creencias y planteamientos proponiendo y experimentando alternativas y participando en la reconstrucción permanente de la realidad (1992: 89).

La investigación así entendida tiene un significativo valor profesionalizador, fomentando la producción intelectual desde la práctica (Astika, 2014). Está orientada a la resolución de problemas reales y puede ayudar a identificar estrategias útiles y asumir un efecto formativo de gran alcance sobre los respectivos participantes (Da Ponte, 2012, p. 94).

Se trata de una perspectiva de investigación basada en la práctica u orientada a la acción (Vanderlinde y Van Braak, 2010), al servicio de la intervención, que centra su interés en analizar cómo se producen las experiencias educativas, sociales y profesionales para sistematizarlas y mejorarlas. Es un tipo de investigación unida a la práctica profesional, una investigación como “proyecto de acción” donde los usos y los usuarios están en interacción y se reconstruyen mutuamente en una práctica reflexiva, interpretativa, activa y de corresponsabilidad.

El objetivo prioritario es la optimización y la calidad de la PH, aportando un conocimiento para la gestión y la planificación, la solución de problemas y el diseño de intervenciones, criterios sobre “qué se debe hacer y cómo hacer lo que se debe” con, en y desde las mismas comunidades profesionales.

Podemos distinguir tres métodos de investigación basada en la práctica que se perfilan como vías adecuadas, cuyas aplicaciones ya cuentan con evidencias destacables en las aula o escuelas hospitalarias y en la atención domiciliaria, como se presentará más adelante:

- a) Los procesos de investigación-acción (Carr y Kemmis, 1986; Bartolomé, 1992).
- b) La investigación evaluativa desde la perspectiva participativa (Escudero, 2006).
- c) La sistematización de experiencias (Jara, 1998, 2012).

Estos métodos comparten tres rasgos generales que permiten perfilar mejor el concepto y los fundamentos metodológicos del enfoque de investigación orientado a la acción:

l) La perspectiva pragmática (Heron y Reason, 1997; Torres y Reyes 2011) para la resolución de problemas prácticos y concretos. Buscan generar un conocimiento a través de la acción en contexto significativo y útil para:

- a) Diseñar, desarrollar situaciones o ambientes de intervención profesional y explorar todos los aspectos de su puesta en práctica.
- b) Sistematizar y comprender los procesos y las condiciones con que se llevan a cabo las intervenciones. La investigación ejerce una función sustantiva sobre la acción.
- c) Desarrollar en las y los profesionales la capacidad de reflexión crítica sobre su propia realidad y la toma de decisiones en su ejercicio.
- d) Aportar y crear colectivamente un nuevo conocimiento de la práctica profesional. La investigación es una vía de desarrollo profesional, permite obtener evidencias y fundamentar los cursos de acción).

II) El enfoque holista y sensible a la complejidad de las experiencias educativas. El objetivo no es medir la realidad, sino interpretarla. Se trata de comprender los fenómenos utilizando diversos tipos de evidencias desde un necesario eclecticismo metodológico para recuperar los diversos puntos de vista, e interpretaciones de las y los participantes, socialmente situados en su contexto, desde un enfoque naturalista e idiográfico.

III) La (co)producción de conocimientos sobre la PH desde una epistemología participativa. Se pretende dar protagonismo a los diferentes actores que aportan variados grados y tipos de experiencia para gestionar el proceso investigador. Desde esta perspectiva, el conocimiento es un fenómeno inherentemente comunitario y socialmente construido que exige procesos democráticos y cogenerativos (Greenwood y Levin, 2012): requiere de formas de colaboración entre las y los investigadores y los profesionales investigadores para gestionar el proceso. El resultado es una verdad participativa, creada por y para los participantes de la investigación.

A continuación, presentamos estos diseños con sus rasgos más característicos en foco y objetivos, proceso metodológico y contribuciones más generales que pueden aportar. Posteriormente, se presentan algunas de las investigaciones y estudios desarrollados en el ámbito de la PH que se han basado en estos tres métodos, para ilustrar mejor su potencial en el contexto que nos ocupa.

La investigación-acción

La investigación-acción es un proceso reflexivo realizado por las y los profesionales acerca de su propia práctica, para mejorarla y transformarla. Kemmis (1984) la define como,

una forma de indagación autorreflexiva de los participantes en situaciones sociales (incluyendo las educativas) para mejorar la racionalidad y justicia de: a) sus propias prácticas sociales o

educativas, b) la comprensión de dichas prácticas, y c) las situaciones (e instituciones) en que estas prácticas se realizan.

Se trata de un método con tres focos de indagación primordiales: los contextos profesionales, la comprensión que los participantes tienen sobre los mismos, y la situación social en los que tienen lugar. Siendo su foco de estudio las prácticas profesionales (su reconstrucción), se desarrolla en un proceso cíclico, recursivo y emergente –una espiral autorreflexiva de cuatro momentos de acción reflexiva (planificación, acción, observación y reflexión)– que procede de forma progresiva, sistemática y planificada e integra teoría y práctica. Induce a cuestionar, problematizar la práctica, sometiendo a prueba los cursos de acción, las ideas y las suposiciones, juicios, reacciones e impresiones sobre la práctica.

Bartolomé (1992) identifica un triple propósito de la investigación-acción que se articulan permanentemente:

- a) la investigación, en la medida que este proceso deriva en la sistematización de la realidad/la práctica profesional para comprender e interpretarla.
- b) La acción y transformación, en aras a la resolución de problemas y la mejora de la práctica profesional, a través del cambio. “Hacer algo para mejorar una práctica social” es un rasgo que distingue a la investigación acción de otras investigaciones.
- c) La formación y desarrollo profesional mediante la reflexión en y sobre la acción. Es destacable su potencial para generar un conocimiento aplicado (un saber profesional) en y desde la práctica, y un espacio que protagoniza a las y los prácticos como investigadores.

En el ámbito de la PH contamos con experiencias muy interesantes bajo este enfoque de investigación (Romero y Alonso, 2007; Sanabria *et al.*, 2016; Ponce, *et al.* 2018; García-Jaca, 2018; García Pérez, 2018; Aguilar, González y Meneses, 2019). A modo ilustrativo, hacemos mención del *Proyecto EduMospitalarios*, que implicó la co-

laboración entre el Equipo de Atención Educativa Hospitalaria y Domiciliaria (EAEHD) de la Región de Murcia y el Grupo de Investigación de Tecnología Educativa de la Universidad de Murcia (GITE), así como la participación de dos docentes de dos centros educativos (Prendes, Castañeda y Serrano, 2014; Serrano y Castañeda, 2016).

Desde las necesidades sentidas por el EAEHD de mejorar la comunicación del alumnado hospitalizado con su centro de referencia, su familia y con otras aulas, se desarrolló una línea de investigación-acción centrada en la formación docente para el diseño y la implementación de buenas prácticas con TIC en la educación hospitalaria. La finalidad fue la creación de espacios educativos y sociales en las aulas hospitalarias de la región, con el apoyo de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) y en concreto con el uso de las tecnologías móviles en el ámbito académico-formativo. Su desarrollo supuso también el diseño de metodologías y una atención especial a los procesos de desarrollo profesional docente de los participantes implicados (Prendes, Castañeda y Serrano, 2014: 94). Al amparo de este proyecto, se ha creado, depurado y publicado un metacatólogo de aplicaciones móviles para Android. Además, se ha diseñado, implementado y evaluado un plan de desarrollo profesional docente junto con un catálogo de 47 actividades didácticas enriquecidas con tecnologías móviles, especialmente pensadas para ser utilizadas en el contexto de las aulas hospitalarias.

La investigación evaluativa

La investigación evaluativa queda enmarcada bajo el paradigma pragmático y, parafraseando a Tomás Escudero (2016), responde a

un tipo de investigación aplicada sobre objetos sociales (sistemas, planes, programas, proyectos, participantes, instituciones, agentes, recursos, etcétera) que analiza y juzga su calidad estática y dinámica, según criterios y estándares rigurosos (...) con la obligación de sugerir acciones alternativas para diferentes propósitos.

Se trata de una estrategia clave con la que cuentan los profesionales en gestión, coordinación y organización educativa al servicio de la toma de decisiones para la mejora, a partir de parámetros criteriosales pertinentes y en base a una obtención de información relevante y útil. Se mueve en un contexto de resolución de problemas y es una investigación aplicada en espacios de intervención concretos y reales. En educación, su campo natural son los proyectos y programas, los centros, las instituciones, las y los estudiantes, los profesionales y los responsables educativos.

Desde este modelo de investigación, la preocupación por el saber se une, de alguna manera, a la preocupación por el actuar y tomar decisiones optimizadoras, haciendo un uso combinado de métodos cuantitativos y cualitativos (Escudero, 2016; García, 2012). Entre las aportaciones más relevantes de este método podemos hablar de un triple valor:

1. Diagnóstico, al permitir identificar la información para la comprensión de la realidad estudiada.
2. Formativo, pues proporciona retroalimentación del desarrollo de los procesos, desde una lógica de seguimiento y monitorización del desarrollo de las acciones objeto de evaluación.
3. Acreditativo y sumativo, en la medida que se orienta a comprobar la utilidad de una intervención, la adecuación de los resultados obtenidos y la satisfacción de los implicados.

El análisis de los beneficios de la PH como disciplina, tanto en las unidades de salud mental como en el contexto educativo, ha generado múltiples estudios desde esta perspectiva metodológica.

La implementación de Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) en los procesos de aprendizaje del alumnado de las aulas hospitalarias es una línea de investigación que en el último decenio ha tomado mucha relevancia en el ámbito de la PH y ha generado un número significativo de investigaciones evaluativas (Jones y McDougall, 2010; Nisselle, Hanns, Green y Jones 2012; Peirats, Granados y Morote Blanco, D, 2017). Entre las temáticas abordadas podemos hablar del estudio del impacto de las herramientas telemáticas en la mejora de la atención educativa e inte-

gral del alumnado hospitalizado. También del valor del juego terapéutico, del uso de los juegos de computadora de realidad virtual y de su efectividad para promover el bienestar psicológico de los niños hospitalizados (Li, Chung, y Ho, 2011) desde el enfoque de la pedagogía hospitalaria. Por otro lado, el contexto de pandemia también ha propiciado este tipo de investigaciones para analizar en qué medida las TIC en las aulas hospitalarias contribuyen a evitar la desconexión del alumnado hospitalizado durante su proceso de enseñanza aprendizaje (Fuentes y Sánchez, 2020).

Otros estudios evaluativos están centrados en el impacto del ingreso hospitalario prolongado no sólo en las y los pacientes, sino también en sus familias y en los centros de referencia (Palomares *et al.*, 2016): se han llevado a cabo evaluaciones diagnósticas para detectar las necesidades significativas a nivel familiar (Sánchez y López, 2016) y, más específicamente, las de hermanos de niños y niñas con enfermedades de larga duración (Panader, Cerinza, Echavarría, Pacheco y Hernández, 2020; Gómez y García, 2021) con el propósito de diseñar programas de apoyo y orientación que han requerido (re)ajustarse y ser evaluados por los resultados que producen, desde una lógica de evaluaciones sumativas y acreditativas.

Más allá de estas necesidades, la PH ha ido ganando espacios y ha logrado posicionarse como una modalidad de atención inclusiva que vincula, de manera articulada, un trabajo colaborativo entre profesionales de la educación y salud, para dar una atención integradora. Su actual foco de atención contempla cualquier sector de la población relacionado con el ámbito sanitario: pacientes de todas las edades, familiares, personal sanitario, docentes hospitalarios y población en general. Todo ello hace adecuada la participación de las diferentes personas que interaccionan con los beneficiarios, fundamentalmente, la familia, en los procesos evaluativos.

Cuando el proceso evaluativo se desarrolla de forma participativa (Aubel, 2000; Estrella y Gaventa, 2001; Cabrera, 2005), la evaluación responde a un tipo de investigación compartida, donde se deben consensuar múltiples intereses, puntos de vista y valores, como garantía de mayor utilidad, democracia y calidad en los procesos de planificación, desarrollo y difusión de los resultados. La evaluación participativa

también contribuye a consolidar espacios de colaboración con todos los actores implicados e investigadores para abrir líneas de diálogo y coconstrucción de conocimiento transdisciplinar.

Un proyecto interesante e ilustrativo de este proceder participativo es *Inedithos* –Investigación e Intervención para la Inclusión Educativa y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria– nacido en el contexto universitario de las Islas Baleares (Negre y Verger, 2017). Se trata de un proyecto de voluntariado universitario dirigido a mejorar la atención educativa y sociosanitaria de niñas, niños y jóvenes en situación de enfermedades minoritarias, creando espacios de intercambio y de colaboración de voluntariado y estudiantes universitarios y con docentes e investigadores, a través de la metodología Aprendizaje/Servicio (APS) (Puig *et al.*, 2006). En el marco de este proyecto se optó por potenciar la interdisciplinariedad entre los profesionales educativo, sanitario y psico-social que atendían a las niñas, los niños y adolescentes y asumir el modelo centrado en la familia como línea de intervención e investigación para fomentar su calidad de vida. Ambos planteamientos hacen coherente la perspectiva participativa para la evaluación del grado de satisfacción y el impacto producido por las estrategias y recursos educativos diseñados en el marco de este proyecto:

cabe señalar el papel que juega *INEDITHOS* como instrumento en la formación y sensibilización de la Comunidad Universitaria respecto a las Enfermedades Raras, creando espacios de intercambio y de colaboración dirigidos a la transferencia de conocimiento para la mejora social. La dinámica del proyecto, combinada con la metodología APS, permite que la gestión del conocimiento generado en la UIB pueda ser compatible en el futuro con aportaciones de otras universidades y/o instituciones (Negre y Verger, 2017: 117).

La sistematización de experiencias

Se trata de una actividad investigadora que permite construir y explicitar los saberes que han sido o están siendo producidos en una determinada experiencia, por parte de los diferentes participantes y median-

te el análisis y la valoración de las acciones (De Souza, 2008). Consiste en el proceso de volver sobre la experiencia o práctica profesional, recoger lo que se ha hecho, ordenarlo, darle un sentido y dar a conocer los resultados y aprendizajes que se han obtenido.

Es una actividad reflexiva que implica la reconstrucción desde el constante cuestionamiento por el sentido y la lógica de la experiencia. Sigue una perspectiva crítica: permite organizar un conjunto de elementos (conocimientos, prácticas) que están desarticulados, dispersos o poco visibles y juzgarlos (en clave de logros, fracasos, dificultades, posibilidades de mejora) desde los supuestos básicos que guían la acción.

La finalidad de este método es aportar respuestas a la pregunta ¿cómo se desarrolló la experiencia? El cierre a este interrogante permite cubrir objetivos como: a) sistematizar, poner orden o dar organización las acciones ejecutadas en la práctica; b) lograr una mejor comprensión sobre lo que se ha realizado o se está realizando, poniendo a prueba la “teoría” de la acción (los supuestos) implícita en el curso de acción (comprender para aprender); c) construir conocimientos prácticos (orientados a la intervención o atención educativa, hospitalaria, domiciliaria); y d) mejorar la práctica desde las lecciones aprendidas, recuperando los saberes generados en y desde ella.

La sistematización de experiencias aporta un aprendizaje crítico con el que fortalecer la propia proyección estratégica: en forma de orientaciones para nuevos cursos de acción, o bien lecciones aprendidas, entendidas como generalizaciones que indican lo que es probable que suceda y/o lo que hay que hacer para obtener un determinado resultado.

En el ámbito de la PH aparecen documentadas experiencias muy interesantes que se han sistematizado sobre todo en el contexto latinoamericano (Barbosa *et al.*, 2014; Espitia *et al.*, 2018; Castro, J. A. y Sánchez, K. D., 2020; Ospina *et al.*, 2020; Tabares, 2021). La reciente publicación para presentar los avances realizados en PH en el marco del IV Congreso de Pedagogía Hospitalaria de REDLACEH (Fundación Educativa Carolina Labra Riquelme, 2019) también es un trabajo muy ilustrativo de la aplicación de este método para sistematizar experiencias: junto con secciones específicas de investigaciones europeas y latinoamericanas en PH, se dedica un apartado para reunir y presentar hasta seis prácticas pedagógicas que reflejan las actuales tendencias y necesidades de la pe-

dagogía hospitalaria en América Latina y el Caribe. Aportan inestimables elementos de innovación y concluyen con retos que contribuyen significativamente al desarrollo de la profesión desde la reflexión el análisis y la posible réplica en otros contextos particulares de intervención.

Si nos centramos en el contexto español, es de máximo interés la reciente publicación de Molina, Arredondo y González (2019) con la aportación de diez experiencias de educación hospitalaria y domiciliaria, tanto de Europa como de América Latina. Fruto de su sistematización, de la evaluación y de los efectos documentados, ofrece propuestas de acción e ideas innovadoras en contextos diversos, e invita a la práctica reflexiva de las y los lectores para replicarlas en los propios contextos. Se trata de una contribución actualizada y muy relevante que permite profundizar en las condiciones, procesos e interacciones entre los actores intervinientes para elaborar un conocimiento práctico, en forma de buenas prácticas basadas en las evidencias desde la investigación la experiencia profesional de éxito de sus autores.

En este artículo se ha presentado el potencial de tres métodos de investigación para la sistematización, la comprensión, la evaluación y la difusión de las lecciones aprendidas desde la práctica en PH.

Se trata de métodos coherentes con todos los objetivos anteriores: su carácter pragmático, participativo e inclusivo para recoger la voz de todos los actores implicados en proyectos inter y transdisciplinarios, al servicio de la profesionalidad y la calidad en la pedagogía hospitalaria como disciplina.

Su consecución y desarrollo responden a cuestiones que se apuntan en el campo actual de la investigación en PH, en clave de prioridades y retos relevantes para seguir sumando y avanzando juntos y juntas –profesionales, académicos/as y pacientes destinatarios/as– desde la complejidad tan necesaria que nos brinda este contexto para ser considerada en la práctica y en su investigación.

Referencias

Aguilar, R. S., González, A. & Meneses, L. J. (2019). *Aportes de la interdisciplinariedad en Aulas Hospitalarias*. Disponible en: <http://hdl.handle.net/11371/2569>

- Astika, G. (2014). Reflective teaching as alternative assessment in teacher education. A case study of preservice teachers. *TEFLIN Journal*, 25(1), 16-32.
- Aubel, J. (2000). *Manual de evaluación participativa del programa*. Catholic Relief Services y Child Survival Technical Support. Disponible en: Introducción (coregroup.org)
- Barbosa, A. M., León, G., Marroquín, Y. P., Pérez, L. Y. & Vaca Díaz, G. (2014). *Pedagogía hospitalaria sistematización de la experiencia del aula hospitalaria de la Fundación Cardioinfantil de la ciudad de Bogotá, fortalezas, oportunidades y desafíos*. Disponible en: [file:///C:/Users/acer/Downloads/BarbosaGomezAnaMaria2014%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/acer/Downloads/BarbosaGomezAnaMaria2014%20(1).pdf)
- Bartolomé, M. (1992). Investigación cualitativa en educación: ¿comprender o transformar. *Revista de Investigación Educativa*, 20, 7-36.
- Biesta, G. (2007) Bridging the gap between educational research and educational practice: the need for critical distance *Educational Research and Evaluation*, 13, 295-301.
- Broekkamp, H. & Van Hout-Wolters, B. (2007). The gap between educational research and practice: A literature review, symposium, and questionnaire. *Educational Research and Evaluation*, 13(3), 203-220.
- Cabrera, F. (2005). *Evaluación participativa: Concepto y fases de desarrollo*. Cáritas Española.
- Cárdenas, R. & López F. (2005). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Pedagogía Social. Revista interuniversitaria*, 12-13, pp. 59-70.
- Carr, W. & Kemmis, S. (1986). *Becoming critical: Education, knowledge and action research*. London: Falmer.
- Castro, J. A. & Sánchez, K. D. (2020). *Actividades pedagógicas apoyadas en TIC para el fortalecimiento de la creatividad en niños de aulas hospitalarias de la Fundación Hope de la Clínica San Luis de Bucaramanga*. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12749/7253>
- Da Ponte, J. (2012). Estudiando el conocimiento y el desarrollo profesional del profesorado de matemáticas. En N. Planas (Coord.). *Teoría, Crítica y Práctica de la educación matemática* (pp. 83-98). Barcelona: Graó.
- De Souza, J. F. (2008). Sistematización: un instrumento pedagógico en los proyectos de desarrollo sustentable. *Revista Internacional Magisterio*, 33, 67-73.
- Escudero, T. (2006). Evaluación y mejora de la calidad en educación. En T. Escudero y A.D. Correa (Coords.). *Investigación en inno-*

- vacación educativa: algunos ámbitos relevantes*, 269-325. Madrid: La Muralla.
- (2016). La investigación evaluativa en el Siglo XXI: Un instrumento para el desarrollo educativo y social cada vez más relevante. *RELIEVE. Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 22(1),1-21. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=916/91649056015>
- Espitia, U. I., Barrera, N. M. & Insuasti, C. A. (2016). La Monserrate: una década tras una pedagogía hospitalaria no escolarizante en la Fundación HOMI. *Ojas ablas*, (10), 70-90. Disponible en: <http://revistas.unimonserrate.edu.co:8080/hojasyhablas/article/view/13>
- Estrella, M. & Gaventa, J. (2001). *¿Quién da cuenta de la realidad? Monitoreo y Evaluación Participativos*: Revisión Bibliográfica. IDS. Brighton.
- Fuentes, M. J. & Sánchez, C. (2020). Análisis de las ventajas sociales y educativas de las TIC para el niño enfermo. *Revista de Educación Inclusiva, Monográfico Aulas Hospitalarias*, 59-75.
- Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme. (2019). *Compendio del IV Congreso Internacional de Pedagogía Hospitalaria de REDLA-CEH*. Santiago: Diálogos Santillana y Red Latinoamericana y del Caribe.
- García, E. R. (2012). Reflexionando en torno a la investigación educativa: una mirada crítica desde la autoetnografía de un docente. *Qualitative Research in Education*, 1(1), 58-79.
- García-Jaca, N. (2018). *Proyecto ECAH: Educación Conectada en Aulas Hospitalarias* (Master's thesis). Disponible en: <https://reunir.unir.net/handle/123456789/6601>
- García Pérez, J. B. (2018). Aulas hospitalarias: espacios y currículos específicos para situaciones únicas. *Participación educativa*. Vol. 5, núm. 8, 195-208. DOI 10.4438/1886-5097-PE
- Gómez, M. E. M. & García, J. L. A. (2021). Atención a las necesidades de los hermanos de niños enfermos: Un cometido de la pedagogía hospitalaria. *Revista de Educación Inclusiva*, 26-43.
- Greenwood, D. J. & Levin, M. (2012). La reforma de las ciencias sociales y de las universidades a través de la investigación-acción. En N. K. Denzin & S. Lincoln, (Eds.) (2012a). *Manual de investigación cualitativa vol. I. El campo de la investigación cualitativa*, 117-154. Barcelona: Gedisa.

- Heron J. & Reason, P. (1997). A participatory inquiry paradigm, *Qualitative Inquiry*, 3.
- Jara, Ó. (1998). *El aporte de la sistematización a la renovación teórico-práctica de los movimientos sociales*. Trabajo presentado en el Seminario Latinoamericano de sistematización de prácticas de animación sociocultural y participación ciudadana en América Latina. Medellín, Fundación Universitaria Luis Amigó-CEAAL.
- (2012). Sistematización de experiencias, investigación y evaluación: aproximaciones desde tres ángulos. *Educación Global Research*, 1, 56-70.
- Jones, A. & McDougall, A. (2010). Helping students with a chronic illness connect to their teachers and school. En D. Gronn y G. Romeo (Eds.), *Conference Proceedings of the Australian Computers in Education*. Melbourne: Australian Council for Computers in Education.
- Kemmis, S. (1984). Educational research is research for education. *Australian Educational Researcher*, 11(1), 28-38.
- Li, W. H., Chung, J. O. & Ho, E. K. (2011). The effectiveness of therapeutic play, using virtual reality computer games, in promoting the psychological well-being of children hospitalised with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 20(15–16), 2135–2143. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2011.03733.x>
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía hospitalaria guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Síntesis.
- Molina, M. C., Arredondo, T. & González, J. (2019). *Buenas prácticas e innovación en pedagogía hospitalaria. La atención hospitalaria y domiciliaria*. Barcelona: Octaedro.
- Molina, M. C. (2020). *¿Qué es la Pedagogía Hospitalaria?* Disponible en: <https://pedagogiahospitalariaalolargodelavida.wordpress.com/acerca-de>
- Negre, F. & Verger, S. (2017). INEDITHOS: un proyecto de pedagogía hospitalaria dedicado a la mejora de la calidad de vida de niños y jóvenes con enfermedades raras a partir de la intervención e investigación con voluntariado universitario. *Aula*, 23, 107–119. Disponible en: <https://doi.org/10.14201/aula201723107119>
- Nisselle A., Hanns S., Green J. & Jones T. (2012). Accessing flexible learning opportunities: patients' use of laptops in a paediatric hospital. *Technology, Pedagogy & Education*, 21(1) 3-20.

- Ospina, K. N., Pabón, A. M. & Tibaduiza, P. A. (2020). *Propuesta pedagógica basada en el juego que promueva experiencias significativas y direcciona la interacción entre los agentes educativos y los niños de la Fundación Amor y Esperanza*. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12749/7249>.
- Palomares-Ruiz, A., Sánchez-Navalón, B. & Garrote-Rojas, D. (2016). Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2).
- Panader-Torres, A., Cerinza-León, K., Echavarría-Arévalo, X., Pacheco-Hernández, J. & Hernández-Zambrano, S. (2020). Experiencias de educación inter pares para favorecer el autocuidado del paciente oncológico. *Duazary*, 17(2), 45–57. <https://doi.org/10.21676/2389783X.3234>
- Peirats Chacón, J., Granados Saiz, J. & Morote Blanco, D. (2017). Avances de la investigación en educación y TIC en aulas hospitalarias. *Educatio siglo XXI: revista de la Facultad de Educación*, 35(3), 65–84. Disponible en: <https://doi.org/10.6018Zj/3089>
- Perines, H. & Murillo, F. J. (2017). ¿Cómo mejorar la investigación educativa? Sugerencias de los docentes. *Revista de la Educación Superior*, 46(181), 89-104.
- Plomp, T. & Nieveen, N. (Eds.). (2009). *An introduction to educational design research* (53–73). Enschede: SLO.
- Ponce, M. A., Briceño, S. M., Rojas, M. N. & Márquez, F. C. (2018). Atención educativa a niños pacientes oncológicos del aula hospitalaria, IAHULA Piso 8. *Administración Educativa*, Año 6, Número Especial (Julio 2018), 101-113.
- Prendes, M. P.; Castañeda, L. & Serrano, J. L. (2014). Entre la colaboración y la formación: un modelo de incorporación de tecnologías en las Aulas Hospitalarias de la Región de Murcia. *Comunicación y Pedagogía*, 279-280.
- Puig, J. M., Batlle, R., Bosch, C. & Palos, J. (2006). *Aprenentatge Servei. Educar per a la ciutadania*, Barcelona: Octaedro.
- Romero, K. & Alonso, L. (2007). Un modelo de práctica pedagógica para las aulas hospitalarias: el caso del Hospital Universitario de Los Andes. *Revista de Pedagogía*, 28(83), 407-441. Disponible en: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-97922007000300004&lng=es&tlng=es

- Sanabria, A. P., Beltrán, J. I., Barreto, J. P. & Guerrero, K. Y. (2016). *La experimentación: estrategia didáctica para favorecer el desarrollo del pensamiento científico en niños y niñas, Aula Hospitalaria Bosa II nivel*. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12209/2491>.
- Sánchez Palomino, A. & López Sánchez, D. (2016). Evaluación de la respuesta educativa al alumnado de aulas hospitalarias en la provincia de Almería. *Revista española de discapacidad*, 4(1), 83–96.
- Serrano, S. & Castañeda, L. (2016). Proyecto EDUMOBSPITALARIOS: desarrollo profesional docente e innovación con m-learning en aulas hospitalarias. *EduTec-e*, 55. Disponible en: <https://doi.org/10.21556/edutec.2016.55.641>
- Silva, W. H. (2013). Investigación y práctica reflexiva como categorías epistemológicas del desarrollo profesional docente. *Revista de Docencia e Investigación*, 27(62), 53-64. Disponible en: <https://doi.org/10.21500/01212753.1498>
- Schön, D. (1992). *La formación de profesionales reflexivos*. Barcelona: Paidós.
- Tabares, L. F. (2021). *LUDITEKA: un espacio lúdico pedagógico dirigido a la primera infancia en situación de vulnerabilidad*. Disponible en: <http://hdl.handle.net/20.500.12749/13883>.
- Torres, M. & Reyes, L. V. (2011). *Research as Praxis. Democratizing Education Epistemologies*. New York: Peter Lang.
- Vanderlinde, R. & Van Braak, J. (2010). The gap between educational research and practice: views of teachers, school leaders, intermediaries and researchers. *British Educational Research Journal*, 36(2), 299–316. Disponible en: <http://doi.org/10.1080/01411920902919257>
- Zabalza, M. Á. (2012). Las competencias en la formación del profesorado: de la teoría a las propuestas prácticas. *Tendencias Pedagógicas*, 20, 5-32.

Notas

¹ Disponible como una herramienta online clasificada y buscable desde la red: <http://goo.gl/22hUuA>

² El aprendizaje servicio combina los procesos de aprendizaje y servicio comunitario en un solo proyecto bien articulado en el que los participantes aprenden trabajando en las necesidades reales del medio ambiente con el objetivo de mejorarla” (Puig *et al.*, 2006, 22).

CUANDO ALGUIEN DE LA FAMILIA ENFERMA ¿ENFERMA TODA LA FAMILIA?

Marisa Fernández Arranz

Máster en Educación Emocional. Profesora del Departamento de Métodos de Investigación y Diagnóstico en Educación (MIDE). Facultad de Educación. Universidad de Barcelona. marisa.fernandez@pedagogs.cat

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

El vínculo familiar cobra gran importancia en los procesos de enfermedad. Desde un enfoque ecológico-sistémico se entienden los múltiples factores que van a provocar alteraciones y la singularidad de sus reacciones. Como receptora de servicios y a la vez como recurso, vivimos un cambio de paradigma desde los modelos de atención centrada en la familia y de parentalidad positiva, focalizados en su participación, en sus fortalezas y en sus necesidades de apoyo para alcanzar sentimientos de capacidad y control y una participación activa que permitan poner en marcha procesos que faciliten la resiliencia. Se repasan estos procesos (Walsh, 2005) aportando estrategias para su adquisición y algún caso concreto. Se defiende la necesidad de programas y trabajo en equipo de todo profesional con la familia para ofrecer una atención

holística y que pueda enfrentarse a estas situaciones con los recursos y competencias que permitan una mayor calidad de vida de sus miembros.

Palabras clave: Atención centrada en la familia, parentalidad positiva, enfermedad, estrategias de afrontamiento, calidad de vida, resiliencia.

Abstract

The family bond becomes very important in disease processes. From an ecological-systemic approach, the factors that will cause alterations and the uniqueness of their reactions are understood. As a recipient of services and at the same time as a resource, we see a shift in paradigm from the models of family-centered care and positive parenting, focused on their participation, their strengths and their support needed to achieve feelings of capability and control and active participation that allow to implement processes that facilitate resilience. These processes are reviewed (Walsh, 2005) providing strategies for their acquisition and some cases specifically. This proves the need for programs and teamwork of every professional with the family to offer holistic care and that can face these situations with the resources and skills that allow a higher quality of life for its members.

Keywords: Family-centered care, positive parenting, illness, coping strategies, quality of live, resilience.

Si cerramos los ojos y pensamos en la persona que nos ha hecho crecer, que nos ha ayudado a ser las personas que somos, la respuesta es, en la mayoría de los casos (resultado de la experiencia profesional al aplicar la pregunta a grupos diversos) que ha sido algún miembro de la familia: una madre, un padre, un abuelo o una abuela, una hermana o un hermano, la pareja, un hijo o una hija... Numerosos autores han puesto de manifiesto la importancia de la familia en el desarrollo humano (Rodrigo y Palacios, 1998; Muñoz-Silva, 2005; Leal, 2008). La familia es en donde normalmente se establece un vínculo especial que

nos ofrece el apoyo, la seguridad, también los límites, que nos hacen crecer y desarrollarnos. Ligoiz defiende que “El vínculo es el terreno preparado para nutrir y cuidar el crecimiento” (2020: 48) propicia baños de oxitocina que a la vez refuerzan la unión y, entre otras cosas, crea seguridad, mejora la salud, la calidad de vida y los recursos cerebrales; según esta autora, el vínculo también provoca un aumento de otros neurotransmisores: serotonina, dopamina y endorfinas que regulan el estado anímico, la motivación y el bienestar.

El vínculo familiar, de este modo, parece establecerse como un factor esencial en los procesos de enfermedad. El apoyo de la familia afecta a la calidad de vida del paciente y al curso de la enfermedad (Rolland, 2000). Las investigaciones muestran la existencia de una relación directa entre el ajuste psicosocial de los niños con enfermedad y las actitudes y características personales de sus padres (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010).

Coincidimos con Rodrigo *et al.* (2015) en entender la familia desde un enfoque ecológico-sistémico. Sistémico, siguiendo los postulados que Bertalanffy formuló en 1968 en su Teoría General de Sistemas, la familia como un grupo con identidad propia y diferenciada del entorno, una totalidad que va más allá de la suma de sus partes, compartiendo valores, historia, tradiciones, objetivos, creencias, prioridades, que les hace responder a lo que pasa de forma particular. Una red de relaciones recíprocas en la que la experiencia de cualquiera de los miembros afecta al resto. Y un enfoque ecológico, siguiendo los postulados que aportó Brofenbenner en 1987, ya que el sistema familiar está integrado y es parte de un sistema más amplio, por lo que se necesita entender a las personas desde el punto de vista de su entorno (Leal, 2008; Espinal *et al.*, 2004-2006). Si nos situamos en un proceso de enfermedad en uno de sus miembros estos enfoques ayudan a entender cómo afecta a la familia.

Tener un hijo enfermo puede ser muy estresante para los padres y madres (Egea *et al.*, 2020). La enfermedad en algún miembro de la familia causa un gran impacto en ésta y provoca una crisis cuya envergadura dependerá de múltiples factores. Así, podemos encontrar afectaciones psicológicas (mentales y emocionales) sociales, conyugales, laborales,

etcétera, incluso en las familias más equilibradas. Pero los criterios psicopatológicos no suelen ser aplicables a estas situaciones ya que las reacciones normalmente forman parte de un proceso adaptativo ante la gravedad de la experiencia (Espada *et al.*, 2010; Lizasoain, 2021; Navarro, 2004; Rolland, 2000).

Factores que influyen en la forma de afrontar la enfermedad en la familia

Los factores son numerosos y entre ellos estarían los siguientes (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010; Grau, 2013): edad, género, sistemas de creencias, ideología, experiencias en situación de crisis y en situación de enfermedad, estatus socioeconómico, religión nivel de conocimientos, características de la persona con enfermedad, calidad de los servicios sanitarios y educativos, sistemas de apoyo, ocupación, relaciones con los profesionales, interacción con el desarrollo, recursos, etcétera.

También, según las características de la enfermedad la reacción de la familia es diferente (Grau, 2013; Rolland, 2000): con un comienzo agudo las familias tienen menos tiempo para adaptarse, una mayor pérdida de identidad que si el comienzo es gradual y exige una mayor capacidad para manejar la crisis; el curso progresivo requiere una adaptación continua con pocos momentos de tranquilidad, gran agotamiento y donde se necesita reestructurar los roles continuamente y una gran flexibilidad para adaptarse; si el curso es constante y la enfermedad se estabiliza, hay que hacer frente a la limitación; si cursa con recaídas, se vive con estrés y gran incertidumbre la posibilidad de la siguiente, con gran desgaste por la adaptación en cada momento; si amenazan la existencia, puede tener lugar un duelo anticipado, sobreprotección.

Vemos la importancia de comprender, respetar y tener en cuenta la singularidad de la familia en su manera particular de hacer frente a la enfermedad, sus reacciones serán únicas fruto de la combinación única de los diferentes factores.

Alteraciones

Las alteraciones debido a todos estos factores son importantes en el sistema familiar y según Grau y Fernández-Hawrylak (2010) son estructurales, procesuales y emocionales, los vemos a continuación según estas autoras:

Alteraciones estructurales

Los cambios en los roles, funciones y jerarquía familiar son bien complejos. Cambios en el cuidado de los hijos y otros familiares, en las tareas propias de una casa, también en el ámbito laboral, en donde en ocasiones algún miembro de la familia ha de abandonarlo o reducir horario, en normas, horarios, rutinas, responsabilidades añadidas, economía familiar.

El rol de cuidador normalmente, por criterios socioculturales, recae en la mujer (Grau y Espada, 2012; Grau, 2103). García-Pérez *et al.* (2014) afirman que hay reducciones significativas en todas las dimensiones de calidad de vida como consecuencia de asumir este rol. Además, hay coincidencia en la necesidad de ayuda, respiro y desarrollo de competencias.

Cambios en la interacción familiar, con posibles coaliciones y exclusiones emocionales. También puede aparecer una sobreprotección hacia la persona con enfermedad que puede mermar su autonomía, con los conflictos que ello puede suponer, y crear en ella sentimientos de fragilidad y ansiedad.

Los hermanos han sido objeto de estudio al considerarse los grandes olvidados, con merma de la atención que recibían antes, nuevas responsabilidades, sentimientos de tristeza, culpa, ira, etcétera. necesidad de satisfacer nuevas expectativas. Se destaca la importancia de procurarles sentimientos de valía, de control y capacidad, información verdadera y participación en grupos de hermanos (Grau y Espada, 2012, Lizasoáin, 2019).

Grau y Espada (2012) aportan los cambios en las relaciones de pareja, de mayor unión a conflictos por la forma diferente de reaccionar ante la enfermedad, falta de comunicación, cargas diferentes en el cui-

dado, desacuerdos en cuanto al trato con los hijos e hijas, en cuanto a la disciplina, etcétera; y los cambios en las relaciones con la familia extensa (desde el apoyo a la falta de apoyo). Navarro (2004) destaca que la red social suele verse reducida con el tiempo y esa privación social se correlaciona con la aparición de trastornos mentales a largo plazo.

Alteraciones procesuales

Se refieren al ciclo vital: la enfermedad provoca un apego en la familia, un momento centrípeto. Si estaba viviendo un momento centrífugo (lo vemos claramente en la etapa de la adolescencia) le saca de su momento natural. Este apego es necesario para afrontar la crisis, aunque si se alarga en el tiempo puede obstaculizar el crecimiento de los miembros de la familia.

Alteraciones emocionales

Que serán diferentes según las etapas de la enfermedad. Son respuestas intensas, complejas e interdependientes entre los componentes de la familia. Emociones positivas y negativas van surgiendo en el proceso. La falta de regulación y de recursos para afrontar lo que va viniendo puede llegar a provocar derrumbe psicológico, físico o abandono.

Modelo de atención centrada en la familia y enfoque de parentalidad positiva

A la vista de todas estas complejas alteraciones, entendidas como parte del proceso de adaptación a la situación de enfermedad, y entendiendo también la implicación que tiene su afrontamiento en la calidad de vida de la persona con enfermedad y de la familia, estamos viviendo un cambio de paradigma:

De una atención centrada únicamente en la persona con enfermedad, en donde la familia es receptora de información y sigue las indicaciones de profesional experto respecto al tratamiento más adecuado para su familiar, y en donde se hace énfasis en las limitaciones y debilidades de la familia para corregirlas (Esandi y Canga, 2016; Leal,

2008; Rodrigo *et al.*, 2015) a un modelo centrado en la familia, no sólo en la persona afectada sino en toda la unidad familiar (Esandi y Canga, 2016) que, según Grau (2013) es el modelo idóneo para el fomento de la resiliencia. Molina (2020) afirma que, aunque es necesaria más investigación para comprobar la eficacia de este modelo, cita a Shields *et al.*, 2012, para afirmar que se han obtenido resultados positivos sobre todo en la satisfacción de las familias ya que su implicación en la atención de los hijos e hijas favorece su desarrollo y bienestar emocional.

Se visualiza así un doble rol de la familia (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010; Navarro, 2004):

- Como receptora de servicio. Por el impacto que tiene la enfermedad en la calidad de vida de sus miembros necesita ayuda para afrontar el sufrimiento y los cambios. Vemos familias que no han sido capaces de afrontarlos y viven con desesperanza, depresión o ansiedad.
- Como recurso, como proveedora de servicios, por el papel que desempeña la familia en la mejora de la calidad de vida de la persona con enfermedad y de cada uno de sus componentes. El desarrollo de sus fortalezas puede favorecer el bienestar y las relaciones positivas.

Asimismo, el cambio de paradigma también incluye el enfoque basado en la parentalidad positiva, entendida ésta en la Recomendación 19 del Comité de Ministros del Consejo de Europa (2006) como:

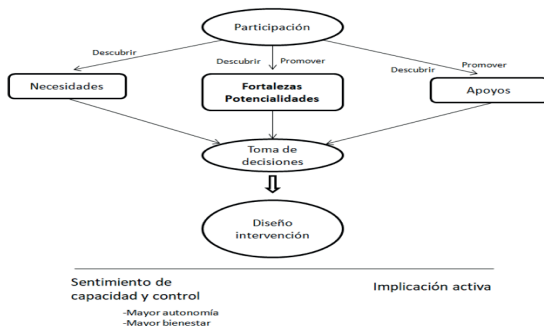
el comportamiento de los padres fundamentado en el interés superior del niño, que cuida, desarrolla sus capacidades, no es violento y ofrece reconocimiento y orientación, que incluye el establecimiento de límites que permitan el pleno desarrollo del niño.

Walsh (2005) ya hablaba de un cambio de interés, de los déficit a las fortalezas, al cómo pueden resolverse los problemas, identificando y potenciando los recursos. Este paradigma reconoce la importancia

de la vida familiar en el desarrollo de las personas (Leal, 2008) tal como vimos en el inicio de este trabajo. Se centra y confía en las fortalezas y capacidades de la familia para generar cambio y favorece su desarrollo gracias a las prácticas de ayuda. La empodera de esta forma para tomar decisiones informadas y actuar de forma efectiva, aumentando sus sentimientos de capacidad (Leal, 2008; Rodrigo *et al.*, 2015).

Se trata de cambiar el enfoque de la familia como parte del problema, a entenderla como parte de la solución, es entender el trabajo profesional necesariamente con la familia. En la Figura 1 se pueden observar los ingredientes de estos enfoques.

Figura 1. Modelo de atención centrado en la familia y parentalidad positiva.



Nota. Elaboración propia a partir de Leal, 2008 y Rodrigo *et al.*, 2015.

Es necesario que en todo este proceso el/la profesional trate a la persona con dignidad y respeto, teniendo en cuenta la singularidad de la familia, con comprensión, en un espacio que favorezca la confidencialidad y la expresión de emociones, necesidades y fortalezas, en un clima de confianza y de escucha que facilite el compartir, asimismo, que facilite información clara, que oriente y apoye, que acompañe. Para ello es necesaria la formación y la reflexión sobre la práctica (Rodrigo *et al.*, 2015). Y también un trabajo en equipo de todos los profesionales que se ocupan de procesos de enfermedad, en realidad la idea es formar una red con (en copulativo) la familia.

“Las familias necesitan ser comprendidas y no interpretadas” (Grau y Fernández-Hawrylak, 2010: 210) para poder hacer frente a las situaciones que les toca vivir.

Siguiendo a Leal, 2008 y Rodrigo *et al.*, 2015 analizamos la Figura 1 en sus diversos puntos:

- Promover la participación de la familia supone un reconocimiento de su experiencia y valía. Ella es la que mejor conoce a sus miembros y los temas que les afectan, sus preocupaciones, necesidades, fortalezas y prioridades.

Por tanto, se trata de explorar colaborativamente con la familia los siguientes aspectos:

- Descubrir sus necesidades, que a veces se manifiestan en forma de preocupaciones (manejar síntomas, adaptarse a los cambios, agotamiento del cuidador o cuidadora primaria, mejorar la relación de pareja...) y se pueden traducir en necesidades y en objetivos.
- Descubrir y potenciar sus fortalezas. Todas las familias pueden encontrar aspectos positivos de funcionamiento familiar, logros anteriores, éxitos. En Leal (2008) aparece un listado de fortalezas, entre ellas estaría cohesión familiar y apoyo mutuo, afecto, comunicación, actuaciones eficaces en la resolución de problemas, claridad en normas, rutinas, valores y creencias, apoyo de familia extensa, acceso a apoyos informales, etcétera.
- Identificar y promover apoyos, tanto formales como informales. Ayudar a identificar y descubrir las oportunidades de apoyo a su alcance. Buscar recursos y ayudar a visibilizar, dar a conocer servicios y apoyos y facilitar que pueda acudir a ellos.
- Toma de decisiones. La familia se capacita, se empodera, para colaborar en la toma de decisiones a partir de sus necesidades, fortalezas y apoyos disponibles.
- Diseño de intervención: la familia es una parte implicada en este proceso. Identificando objetivos y planes de acción puntuales y abordables, así como también planificando proyecto de vida que tenga en cuenta metas y aspiraciones.
- Esta participación de la familia va a provocar al fin un sentimiento de capacidad y control que a la vez va a aumentar su

autonomía para afrontar sus dificultades y su proyecto de vida y también va a aumentar su bienestar.

- Asimismo, todo ello facilita que se implique activamente en el cuidado de la persona con enfermedad y en su propio proceso familiar de adaptación y de crecimiento.

Bautista *et al.* (2016) de acuerdo con todo este proceso, afirma que una familia participativa es una familia más sana con herramientas para luchar contra la desesperanza.

Se está pasando de los estudios centrados en la carga que supone para la familia la persona con una enfermedad, a estudiar los éxitos de las familias desde una perspectiva de afrontamiento del estrés (Walsh, 2005). Se trabaja, en definitiva, por la resiliencia familiar, y este modelo ayuda a entender las necesidades de apoyo (Rodrigo *et al.*, 2015).

Entendemos de esta forma, la necesidad de promover el diseño de planes de intervención basados en evidencias para empoderar a las familias y fortalecer los procesos clave que llevan a la resiliencia.

Procesos clave en la resiliencia

Walsh (2005) afirma que “...la perspectiva de la resiliencia familiar se apoya en la profunda confianza en el potencial de cada familia para recuperarse y crecer más allá de la adversidad” (p. 82). Expone lo que para ella serían los procesos clave en la resiliencia familiar y que suponen un marco de referencia muy válido en el diseño de planes de intervención:

- Sistema de creencias
- Organización familiar
- Comunicación y resolución de problemas

Seguiremos otro orden para analizar cada proceso y se añaden a las aportaciones de Walsh (2005) otras relacionadas:

Modelos organizacionales

Flexibilidad

Apertura al cambio, adaptación a la nueva realidad para encontrar estabilidad, seguridad y protección, con fuertes liderazgos y relaciones colaborativas. Tenemos ejemplos en la cooperación en las tareas domésticas, quién hace qué, establecimiento de turnos para el cuidado y atención de los hijos e hijas y otros miembros de la familia, cuidado de las relaciones de pareja, dedicar tiempo, ser conscientes de la posible sobreprotección para poder dar autonomía y ser conscientes también si se tiene necesidad de controlarlo todo para poder reclamar la repartición de tareas. Navarro (2004) y Rolland (2000) hablan de poner a la enfermedad en su lugar, teniendo en cuenta los proyectos vitales de cada miembro. Espada y Grau (2012) nombran la distracción, que ayuda a relativizar las preocupaciones y Espada *et al.* (2010) añaden que ayuda a disminuir la ansiedad.

Aptitud para unir

Apoyo mutuo, colaboración para encarar juntos la situación, respetando las diferencias de cada miembro a la hora de afrontar estos momentos de crisis. En ocasiones las necesidades son distintas, de evasión, de afrontamiento, etcétera, y los límites también pueden ser diferentes. Valorar a la persona es imprescindible en este proceso. En la práctica profesional nos podemos encontrar con la necesidad de que algún miembro de la familia deba redefinir a otro para pasar del considerarle culpable o malo a verlo con derecho a comprensión y ayuda. Egea *et al.*, (2020) concluye tras su investigación con parejas que existe una dinámica compensatoria en la familia, si uno de los dos está triste o deprimido el otro afronta el momento con fuerza, y viceversa. El respeto ante este proceso se ve imprescindible para mantener unas relaciones sanas y afrontar las crisis.

Recursos sociales y económicos

Capacidad para buscar los apoyos de la familia extensa, sociales y comunitarios. Se trata de cubrir entre todos las nuevas necesidades

y que todos los miembros se sientan protegidos y apoyados. Aquí podemos resaltar la función de las asociaciones de afectados a la hora de normalizar la situación y obtener comprensión, consuelo y apoyo. Para Navarro (2004) disponer de redes sociales tiene un claro papel preventivo y el aislamiento social puede provocar trastornos mentales a la larga. Espada y Grau (2012) nombran el aislamiento social como una de las estrategias pasivas o evitativas. Este tema toma especial relevancia ya que las investigaciones en psicología positiva afirman que uno de los factores con los que se consigue mayor bienestar son las relaciones (Bisquerra, 2013, Seligman, 2003).

También es imprescindible la búsqueda de recursos económicos para alcanzar una seguridad económica, a menudo menoscabada por las alteraciones que se producen por el diagnóstico de una enfermedad en la familia (por ejemplo, abandono o disminución de las horas de trabajo por uno de los miembros para cuidar al familiar con enfermedad, coste de los cuidados y los tratamientos, etcétera). El hecho de movilizar acuerdos, horario flexible (Grau (2013), menciona también la importancia de procurar una conciliación de la vida laboral y familiar), el apoyo de entidades y servicios y de ayudas económicas va a procurar la seguridad necesaria para poder crear resiliencia. Investigaciones sobre el bienestar concluyen que un mínimo de esta seguridad se requiere para poder construir el bienestar (Bisquerra, 2013).

Comunicación/Procesos de resolución de problemas

Claridad

Compartir la información verdadera de forma clara y precisa ayuda a asimilarla y se puede asumir mejor la incertidumbre de lo desconocido, a la vez que facilita relaciones auténticas. La información que no se transmite, que se oculta a algún miembro de la familia, a menudo éste la inventa, se la imagina peor de lo que en realidad es, generando miedos y aislamiento. Si bien se ha de adaptar a la edad, no es bueno ocultarla; son útiles las guías de las asociaciones de afectados. Espada y Grau (2012) también lo afirman, se prefiere la información verdadera. Dos casos de la experiencia profesional de la autora de este trabajo

clarifican esta cuestión: el primero es el de una hija de un padre con Alzheimer a quien se le ocultaba la información por parte de su madre y hermano para que ésta no sufriera, no se hablaba del tema, de cómo había pasado el día o las dificultades que iban apareciendo. Ella sufría en silencio, lloraba a solas o en el coche con su marido e hijo tras la visita, sin poder expresar su pena, sin atreverse a preguntar, cada vez más lejos de madre y hermano, y también de su padre. En el momento en que ella se dio permiso para sentir, para expresar, para hablar con su madre y hermano, ellos también comenzaron a abrirse a compartir, el sufrimiento aminoró y pudo acercarse más a todos ellos. Y el otro caso demuestra el miedo a hablar de ciertos temas con los hijos: un padre que no sabía si debía hablar con su hijo de 4 años de la muerte del abuelo y, si había de hacerlo, no sabía cómo, aunque el niño estaba interesado y preguntaba.

La expresión emocional

Una expresión emocional abierta, en donde se compartan las emociones, sean las que sean, con la empatía que permite legitimar lo que el otro siente, desde el respeto a las diferencias y dándose permiso para sentir, ayuda a elaborar los sentimientos y a la vez a reconfortarse mutuamente. Navarro (2004) igualmente, defiende que legitimar lo que el otro siente y dejar expresar es el primer paso en la situación de ayuda. En el ejemplo anterior veíamos que cuando la hija se dio permiso para sentir y la familia legitimó hubo un cambio en las relaciones y una aceptación mayor de la enfermedad a la vez que una valoración de lo que todavía había y de lo que se podía hacer por la persona con una enfermedad.

También el humor es un buen aliado, favorece el afrontamiento y relativiza la crudeza de las situaciones.

La regulación emocional es un importante factor de bienestar, y como afirman Espada *et al.* (2010) y Espada y Grau (2012) mantener la normalidad, regular el miedo y emociones negativas en situaciones estresantes como curas, recidivas, secuelas de las intervenciones quirúrgicas, etcétera, va a beneficiar el afrontamiento de las mismas. Así, la regulación afectiva son intentos activos para influir en el distrés emocional y expresar constructivamente las emociones en el momento y lugar

adecuados (Espada y Grau, 2012). Ejercitar la respiración profunda, la relajación, la meditación, el *mindfulness*, *kindfulness*, se ofrecen como elementos que la investigación en neurociencia está demostrando con un gran poder para regular el distrés emocional, no sólo en el momento en que se practica sino en el día a día. La meditación modifica estructuras cerebrales y redes neuronales responsables de las emociones, de su regulación y de la planificación (Castellanos, 2021; Davidson, 2012).

Resolución de problemas en colaboración

Poner en marcha la creatividad para tomar decisiones compartidas en los problemas y objetivos que se planteen, concretos para buscar el éxito, actuando en consecuencia. A la vez, prevenir problemas y prepararse para desafíos futuros. Espada y Grau (2012) incluyen como estrategias pasivas o evitativas la huida/evitación, alejarse de la situación, que sería contrario a lo que aquí se expone, aunque a veces necesario en los primeros momentos de la enfermedad para dar tiempo a la adaptación.

Aprender a resolver problemas de forma colaborativa no es fácil y ayuda el disponer de una técnica que se pueda practicar una y otra vez. El modelo Paso-a-Paso de D’Zurilla y Goldfried, 1971 (en Pope *et al.*, 1996) es clarificador en este sentido y los pasos serían: 1) Reconocer que hay un problema (ser conscientes de la emoción que estamos sintiendo), 2) Parar y pensar (salir de la situación y pensar cuál es el problema), 3) Fijar un objetivo (concreto, alcanzable), 4) Pensar en diferentes soluciones (en este momento todas son válidas, hasta las más descabelladas y todas las vamos apuntando), 5) Pensar en las consecuencias probables de cada solución, 6) Escoger una solución o combinación de ellas y 7) Trazar un plan para poner en marcha la solución escogida. Podríamos añadir ponerse en acción y revisarlo al cabo de x tiempo y, si es necesario, redefinir de nuevo los planes. La aceptación y el aprendizaje a partir del fracaso también merece la pena ser vivido. Tomar de esta forma los problemas conjuntamente uno a uno (sin globalizar “todo está mal”) ayuda a conseguir pequeños logros que proporcionan sensación de mayor control; se ven capaces de diseñar y llevar a cabo planes que obtienen mejoras, creando sentido de capacidad. En la trayectoria profesional de la autora de este trabajo

esta técnica ayuda a las familias a centrarse en aspectos a mejorar y proponer alternativas viables y acordadas mutuamente (por ejemplo, de un padre que afirmaba no ser feliz con su hijo –vemos la valoración global negativa– primero se abordó el problema diario con la ducha (elegido por la familia) para explorar posteriormente otros creando una sensación de éxito que posibilitó un cambio en la valoración global).

Sistemas de creencias

Darle sentido a la adversidad

A partir de unas relaciones fuertes y de un sentido de pertenencia, normalizar la adversidad, es decir, ver explicables sus reacciones y sus sentimientos esperables a la situación por la que atraviesa. Encuentra un sentido de coherencia a lo que le pasa. García-Pérez *et al.*, (2014) afirman que este sentido de coherencia (SOC) cada vez parece más relevante para explicar el afrontamiento de situaciones estresantes, expresa el grado en que la persona percibe los estresores como predecibles y explicables (comprensibles), tiene confianza en su capacidad para hacerlos frente (manejables) y considera que merece la pena afrontar el desafío (lentos de significado). Ello provocará un sentimiento de capacidad y control. Navarro (2004) nos refiere que hay estudios que demuestran que la sensación de control correlaciona con desenlaces más positivos y el sentido de falta de control afecta a la salud negativamente, recalcando también que el control se refiere a las actitudes con respecto a la importancia de su participación en el proceso de enfermedad, no únicamente a las creencias de la curabilidad.

También es importante descubrir las atribuciones causales de la enfermedad: naturales, culpa de alguien, sobrenaturales, castigo, etcétera, que pueden dificultar la respuesta funcional de la familia y necesitar una reestructuración.

A menudo se puede ver la situación desde distinta perspectiva, aprendiendo a realizar una reestructuración cognitiva, detectando las distorsiones cognitivas que nos abocan a un gran malestar y a actuaciones poco adecuadas a la situación. Estas distorsiones tienen que ver con creencias que deforman la realidad. Así podemos encontrar las siguientes:

etiquetaje, hipergeneralización, razonamiento emocional, lectura de pensamiento, magnificación y minimización, error del adivino (catastrofismo), pensamiento polarizado, autoacusación, filtro mental y los debería (Güell y Muñoz, 2000). Bimbela (2008) propone una gimnasia emocional que permite una reestructuración cognitiva en este sentido, y que pasa por los siguientes pasos: definir la situación problema, identificar las emociones que se sienten y luego los pensamientos, buscar los errores (se trata de descubrir las distorsiones asociadas a los pensamientos), volver a pensar de manera diferente e identificar las nuevas emociones consecuencia de los nuevos pensamientos. En la Tabla 1 vemos esta propuesta, con una adaptación: se han añadido las acciones a las que predispone por considerarse parte del proceso de regulación (emoción-pensamiento-acción).

Tabla 1. *Gimnasia emocional.*

- Situación:

EMOCIONES	PENSAMIENTOS	ERRORES	ACCIONES	VUELVO A PENSAR	NUEVAS EMOCIONES	NUEVAS ACCIONES

Nota. Adaptación de Bimbela, 2008.

La mirada positiva

Con esperanza y optimismo. El optimismo se puede aprender mediante experiencias de éxito y focalizando en las circunstancias positivas, por ejemplo, al final del día recoger cinco situaciones positivas que se hayan experimentado (Seligman, 2003). Importante contar con conciencia de la realidad, pero también con el impulso que da la visualización de posibilidades.

Centrándose en las fortalezas individuales y familiares, como hemos visto antes.

Manejar lo posible como persona proactiva y aceptar lo que no puede ser cambiado. Esta tarea es difícil, porque a menudo nos centramos en las cosas que no podemos cambiar y nos preocupamos continuamente por ellas. Espada y Grau (2012), cuando analizan las estrategias pasivas o evitativas nos describen la rumiación, que fo-

caliza en lo negativo, lo amenazante de la situación y que aboca a amplificar la ansiedad, el miedo y la culpa. Covey (1997) nos habla del círculo de influencia y del círculo de preocupación; la persona proactiva se centra en su círculo de influencia, de lo que puede hacer, para hacerlo mayor cada vez y achicar el círculo de preocupación. Quizás no se pueda intervenir en ciertos aspectos de la enfermedad, pero sí en el cuidado y en otras cuestiones importantes. Y podemos otra vez enlazar con el caso de la hija del padre con Alzheimer, que después del proceso de aceptación aprendió a disfrutar de su cuidado, dándole de comer, escuchando música con él, saboreando el tiempo juntos.

Trascendencia y espiritualidad

Conectar con tradiciones culturales y religiosas, la congregación con un grupo comunitario o asociación ayuda a la mayoría a encontrar alivio y fortaleza para afrontar el proceso de enfermedad. Asimismo, los rituales facilitan las transiciones y asimilar los cambios. También se puede vivir esta espiritualidad con baños en la naturaleza o las artes en general.

A menudo se realiza un proceso de transformación, de aprendizaje, de cambio, de crecimiento, al afrontar un proceso de enfermedad en la familia. Puede tener lugar la reestructuración de valores, objetivos y sentido de la vida. Puede observarse una reorganización de prioridades como podrían ser vivir el presente lo mejor y más completamente posible, valorar más las relaciones y dedicar tiempo a que sean lo más significativas posible, realizar proyectos de vida, a menudo de ayuda, altruistas. Esandi y Canga (2016) también nos hablan de que existe una dimensión positiva y gratificante de la experiencia, con mayor compromiso y sentido familiar, crecimiento personal, afecto, solidaridad y cercanía entre los miembros de la familia, descubrimiento y fortalecimiento de talentos, mayor satisfacción en el proceso para el bienestar de todos. Vemos que esta transformación se vincula con las investigaciones sobre el bienestar: saborear la vida en sus momentos, vivir el presente con intensidad, dando las gracias por lo que se tiene, al igual que vivir las relaciones de forma significativa, darle un sentido a la vida, realizar proyectos de ayuda, altruistas, compasivos (Bisquerra, 2013; Castellanos, 2021; Davidson, 2012; Frankl, 2004; Seligman, 2003).

Hablamos pues de resiliencia, coincidiendo con Walsh (2005) cuando afirma “los peores momentos también pueden convocar lo mejor de nosotros. Una crisis puede aportar aprendizaje, transformación y crecimiento en direcciones insospechadas” (p. 87).

A modo de conclusión

Según diversos estudios, las estrategias de afrontamiento familiar negativo son más habituales en familias de personas con enfermedad mental, así, en la revisión de la literatura que realizan describen como las más frecuentes la evitación, negación y ocultación del problema. Añade que la finalidad de esta utilización es defenderse frente al estigma, aunque provocan una alteración en la salud familiar. Pompeo *et al.* (2016) las localizan en hijos de personas con trastorno mental, con un promedio mayor de estrategias de fuga y esquivas, y en familiares de personas con trastornos psicóticos, en las que según un estudio utilizan más las estrategias de negación, alejamiento y rumiación. Igualmente destaca que el enfrentamiento familiar del paciente con trastorno mental es escaso en la literatura.

Hay estudios en que, la utilización de estrategias funcionales, activas, por parte de la persona cuidadora contribuye a que experimente una mayor calidad de vida (García-Pérez, *et al.*, 2014; Martínez-Montilla *et al.*, 2017; Pompeo *et al.*, 2016) cosa que puede tener repercusiones positivas en el resto de la familia.

Hay numerosas evidencias sobre los beneficios de programas de formación parental para el desarrollo de competencias socioemocionales y parentales, así como informes internacionales que recogen la necesidad de promover programas educativos de ayuda a padres y madres (Berastegui *et al.*, 2020). Aun así, Lizasoáin (2021) afirma que no son muchas las intervenciones psicoeducativas centradas en la familia de niños con enfermedad crónica, a pesar de la importancia reconocida de su influencia en la adaptación de la enfermedad.

Numerosos autores e investigaciones defienden la atención y/o los programas dirigidos a toda la familia que pasa por un proceso de enfermedad para capacitarla a afrontar estas situaciones (entre ellos Lizasoáin, 2019; Martínez-Montilla *et al.*, 2017; Navarro, 2004; Molina, 2020; Rolland, 2000; Walsh, 2005).

A lo largo de este artículo hemos visto esta necesidad y tenemos un mapa que nos indica por dónde podemos avanzar. Los beneficios que suponen en la calidad de vida de la familia están basados en evidencias. Y ésta es tarea de todo profesional que se ocupe de procesos de enfermedad (por orden alfabético, del sector educativo, psicológico, sanitario y social) en un engranaje en equipo que permita la atención a la familia de manera holística. Sería mal entendido si sólo se responsabilizara una parte de los profesionales, no es éste el enfoque. Asimismo, se necesitan programas de intervención que ayuden a las familias a enfrentarse a las situaciones que viven.

Y, contestando a la pregunta que da título a este trabajo: Cuando alguien de la familia enferma ¿enferma toda la familia? podemos responder que no, no necesariamente. Ya hemos visto que hay alteraciones en el seno familiar, que pueden ser profundas y dolorosas, pero la mayoría son congruentes con la crisis, o pueden agravarse y convertirse en crónicas y realmente favorecer un trastorno o enfermedad. Pero también hemos visto que la familia puede adquirir los recursos y competencias que le permitan enfrentarse de forma funcional y satisfactoria a todo ello, contribuyendo así a una mayor calidad de vida de todos sus miembros, incluso, en algunas, con una transformación que les hace crecer, aunque a menudo vayan a necesitar ayuda.

Referencias bibliográficas

- Bautista, L. M., Arias, M. F., Carreño, Z. O. (2016). Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional. En *RevCuid.*, 7(2), 1297-1309. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v7i2.330>
- Berastegui, J., de la Cava, M. A. y Pérez-Escoda, N. (2020). Evaluación el programa “familias emocionadas”. En *Aula Abierta*, 49(4). <https://doi.org/10.17811/rifie.49.4.2020.421-428>
- Bimbela, J. (2008). *Gimnasia emocional. Pasamos a la acción*. Serie Monografías EASP, 46. Escuela Andaluza de Salud Pública. <http://www.easp.es/project/gimnasia-emocional-pasamos-a-la-accion/>

- Bisquerra, R. (2013). *Cuestiones sobre el bienestar*. Madrid: Síntesis.
- Castellanos, N. (2021). *El espejo del cerebro* (5ª edición). Madrid: La Huerta Grande.
- Comité de Ministros del Consejo de Europa. (2006). https://search.coe.int/cm/Pages/result_details.aspx?ObjectID=09000016805d6dda
- Covey, S. R. (1997). *Los 7 hábitos de la gente altamente efectiva. Lecciones magistrales sobre el cambio personal*. Madrid: Paidós.
- Davidson, R. (2012). *El perfil emocional de tu cerebro. Claves para modificar nuestras actitudes y reacciones*. Barcelona: Destino.
- Egea, B., García-Vivar, C., Núñez-Partido, J. P., Visado, P. y Pitillas, C. (julio 2020). Validación de una versión reducida del Cuestionario de Estilos de Respuesta Parental (CERP-R) frente a la enfermedad de un hijo. En *Enferm Oncol.*, 22(1), 47-55. <https://doi.org/10.37395/seeo.2020.0005>
- Esandi, N. y Canga, A. (abril 2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. En *Atención Primaria*, 48(4), 265-269. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2015.11.006>
- Espada, M. C. y Grau, C. (2012). Estrategias de afrontamiento en padres de niños con cáncer. En *Psicooncología*, 9(1), 25-40. <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39136/37741>
- Espada, M. C., Grau, C y Fortes, M. C. (2010). Enseñar estrategias de afrontamiento a padres de niños con cáncer a través de un cortometraje. En *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(3), 259-269. <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/9019/7713>
- Espinal, I., Gimeno, A. y González-Sala, F. (2004-2006). El enfoque sistémico en los estudios sobre la familia. En *Revista internacional de sistemas*, (14), 21-34. <https://www.uv.es/jugar2/Enfoque%20Sistematico.pdf>
- Frankl, V. (2004). *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder.
- García-Pérez, M. C., Berodia, N., Jenaro, C. y Flores, N. (2014). Apoyo psicosocial a familias de personas con enfermedad mental grave y prolongada. En *Revista INFAD De Psicología. International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2(1), 29-38. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v2.414>

- Grau, C. y Fernández-Hawrylak, M. (mayo-agosto 2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. En *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 33(2), 203-212. <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/view/8830/7407>
- Grau, C. y Espada, M. C. (2012). Percepciones de los padres de niños enfermos de cáncer sobre los cambios en las relaciones familiares. En *Psicooncología*, 9(1), 125-136. <http://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/39142/37747>
- Grau, C. (2013). Fomentarla resiliencia en las familias con enfermedades crónicas pediátricas. En *Revista Española de Discapacidad*. 1(1), 195-212. <http://cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/42/34>
- Güell, M. y Muñoz, J. (2000). *Desconócete a ti mismo. Programa de alfabetización emocional*. Barcelona: Paidós.
- Martínez-Montilla, J. M., Amador, B. y Guerra, M. D. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. En *Enfermería global*, 16(47), pp. 576-604. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.16.3.255721>
- Muñoz-Silva, A. (2005). La familia como contexto de desarrollo infantil. Dimensiones de análisis relevantes para la intervención educativa y social. En *Portularia*, V(2), 147-164. <http://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/505/b1518923.pdf?sequence=1>
- Navarro, J. (2004). *Enfermedad y familia. Manual de intervención psico-social*. Barcelona: Paidós.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. Cuaderno de buenas prácticas*. Madrid: FEAPS. <https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/bp-enfoque-familia.pdf>
- Ligioiz, M. (2020). Importancia del vínculo en el aprendizaje y calidad de vida: nacidos para conectar y compartir. En Lluch, L. y Nieves de la Vega, I. (Coords). *El ágora de la neuroeducación. La neuroeducación explicada y aplicada* (pp. 43-53). Barcelona: Octaedro. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7539255>
- Lizasoáin, O. (2019). Afrontando el impacto de la enfermedad en la fratría. En Molina, M. C., Arredondo, T. M. y González-Blanco,

- J. P. (Eds.), *Buenas prácticas e innovación en pedagogía hospitalaria. La atención hospitalaria y domiciliaria* (pp. 49-59). Barcelona: Octaedro.
- Lizasoáin, O. (2021). De qué hablamos cuando hablamos de pedagogía hospitalaria. *EduTEC Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, (77), 5-16. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2143>
- Molina, M. C. (2020). *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
- Pompeo D. A., Carvalho A., Olive A. M., Souza M. G. G. y Galera, S. A. F. (2016). Strategies for coping with family members of patients with mental disorders. En *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 24: e2799. <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.1311.2799>
- Pope, A. W., McHale, S. M. y Craighead, W. E. (1996). *Mejora de la autoestima: Técnicas para niños y adolescentes*. Barcelona: Martínez Roca.
- Rodrigo, M. J. y Palacios, J. (1998): *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza.
- Rodrigo, M. J., Amorós, P., Arranz, E., Hidalgo, V., Máiquez, M. L., Martín, J. C., Martínez, R., Ochaíta, E., Balsells, M. A., Fuentes-Peláez, N., Mateos, A., Molina, M. C., Pastor, V., Espinosa, M. A., Agustín, S., Guitérrez, H., Becedóniz, C., Pérez, M^a H., Rodríguez, B., Iglesias, M.T., Olabarrieta, F., Manzano, A., Martín, J.L., Jiménez, L., Lorence, B., Menéndez, S. y Sánchez, J. (2015). *Guía de buenas prácticas en parentalidad positiva. Un recurso para apoyar la práctica profesional con familias*. Federación Española de Municipios y Provincias. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. <https://www.mscbs.gob.es/ssi/familiasInfancia/ayudas/docs2013-14/GuiadeBuenasPracticas2015.pdf>
- Rolland, J. S. (2000). *Familias, enfermedad y discapacidad. Una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona: Gedisa.
- Seligman, M. E. P. (2003). *La auténtica felicidad*. Barcelona: Ediciones B.
- Walsh, F. (2005). Resiliencia familiar: un marco de trabajo para la práctica clínica. En *Sistemas familiares*, 21(1-2), 76-97.

UN ESTUDIO DE CASOS SOBRE EXPERIENCIAS DE HERMANOS/AS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS: LA VOZ DE LA FAMILIA

Yésica Teijeiro Bóo* y Daniel López Álvarez**

*Doctora en Pedagogía Hospitalaria. Profesora de la Universidad de Santiago de Compostela. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-3957-9796>
yesica.teijeiro@usc.es.

**Máster en Intervención Psicopedagogía y en Educación Especial.
daniellopal@gmail.com

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

El presente estudio pretende indagar sobre la influencia de la enfermedad en los/as hermanos/as de pacientes pediátricos. Esta investigación se desarrolla a través de la encuesta y el relato de los progenitores o tutores legales de la muestra estudiada.

Tras una aproximación conceptual al área de estudio, se analizan el impacto emocional y psicosomático, el proceso de adaptación a la nueva circunstancia y a las necesidades psico-afectivas que presentan estos menores ante la situación de enfermedad de un/a hermano/a.

Palabras clave: Hermanos/as, enfermedad, impacto emocional, impacto psicosomático y necesidades psico-afectivas.

Abstract

The present study aims to investigate the influence of the disease in the siblings of pediatric patients. This research is developed through the survey and the report of the parents or legal guardians of the studied sample.

After a conceptual approach to the study area, the emotional and psychosomatic impact, the process of adaptation to the new circumstance and the psycho-affective needs that these minors present in the face of a sibling's illness are analyzed.

Keywords: Siblings, disease, emotional impact, psychosomatic impact and psycho-affective needs.

En ocasiones los más pequeños pueden estar sujetos a diversos condicionantes que les impiden acudir con regularidad a la escuela. Cuando hablamos de niños/as que padecen una enfermedad crónica o de larga duración es necesario habilitar espacios educativos (Teijeiro, 2010a) para que nadie vea interrumpido su derecho a la educación y, por ende; vea bloqueado su desarrollo personal, psicológico y social.

Ésta es la base la Pedagogía Hospitalaria, condicionada por el contexto hospitalario y por la enfermedad del paciente como principales elementos que crean una situación que desafía el quehacer pedagógico. Dicho esto, podemos afirmar que la Pedagogía Hospitalaria es aquella rama de la pedagogía encargada de la educación del niño/a enfermo/a, con el fin de que no se retrase su desarrollo personal ni curricular; a la vez que procura atender a las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la enfermedad que éste padece, tal y como afirma Lizasoáin (2000).

Entre los principales objetivos de la Pedagogía Hospitalaria se encuentran los siguientes: mejorar la calidad de vida del paciente, favorecer su adaptación a la hospitalización, el aprovechamiento del tiempo

po libre, disminuir los efectos negativos del contexto hospitalario; así como, la orientación y asesoramiento a los familiares (Teijeiro, 2010b).

Es necesario detenernos en el último de los objetivos mencionados, puesto que será en el que se centra esta investigación dentro del marco de la Pedagogía Hospitalaria; y más en concreto en el hermano/a del menor en situación de enfermedad. Este último constituye un eslabón importante dentro de la familia y un elemento más dentro de la misma, miembro en el que influirá la situación de enfermedad y la forma en la que el resto de la familia gestione dicha situación.

La familia del menor en situación de enfermedad

A partir del diagnóstico de una enfermedad se presenta una nueva situación a la que el paciente debe adaptarse. Como vemos, la familia junto con el miembro diagnosticado son los primeros afectados por la enfermedad, y muchas veces la forma en la que la familia reaccione ante la enfermedad condicionará la propia respuesta de la infancia hospitalizada (Polaino-Lorente y Martínez, 2000). Como resultado de la enfermedad crónica infantil, el estrés y determinadas psicopatologías pueden surgir dentro del sistema familiar, relacionándose con: el funcionamiento y estructura familiar, la naturaleza de la enfermedad, los recursos materiales, los recursos personales y las ayudas médicas, sociales y educativas (Lizasoáin, 2000).

El niño/a afectado es parte de la familia y además al tratarse de un menor serán los progenitores los que deberán decidir sobre la situación que se presenta y serán los primeros en recibir información médica referente al diagnóstico. Razón por la que toman parte activa en la enfermedad por lo que las variables sintomáticas, emocionales y sociales tendrán un impacto decisivo en el funcionamiento familiar (Del Pozo y Polaino-Lorente, 2000).

Las actitudes de la familia ante la enfermedad de uno de sus miembros influyen en la misma e incluso en el devenir de la enfermedad que uno de sus miembros padece, mediando de forma decisiva en la conducta del niño/a que las percibe. Además de ello, las prioridades y proyectos familiares cambiarán puesto que la enfermedad se convierte en un condicionante

que influirá en aquellas fuerzas internas y en el sistema de valores que caracteriza al núcleo familiar (Del Pozo y Polaino-Lorente, 2000). Tal y como establece Aguiar y Pazos (2017) las principales dificultades con las que se encuentra la familia se relacionan con la reorganización del proyecto de vida, la conciliación familiar y dificultades con las relaciones sociales.

Urmeneta (2010) establece que aparecerá la preocupación de los padres por las posibles limitaciones en el futuro de sus hijos/as. Se evidenciará una alteración en el bienestar familiar, siendo inmersos en un sentimiento de vulnerabilidad que se acentuará en función de la evolución y la gravedad de la enfermedad. Llegarán los sentimientos depresivos, malestar físico e incapacidad para continuar con el funcionamiento normal. La negación de la realidad se convierte en una reacción generalizada, en algunos casos se pueden evidenciar sensaciones de pánico, desesperanza, abandono, confusión y miedo. Como es lógico todo este conjunto de reacciones tendrán un indudable impacto negativo en cada uno de los miembros de la familia. La necesidad de hacer frente a las exigencias médicas y emocionales del hijo/a enfermo/a obligará a los padres a reducir considerablemente la actividad familiar cotidiana como efecto de la propia hospitalización y de la enfermedad. Además de esto, los cónyuges reducirán el tiempo que se dedican el uno al otro y, en caso de tenerlos, a los/as hermanos/as del niño/a enfermo/a (Del Pozo y Polaino-Lorente, 2000).

El estudio de la repercusión de la enfermedad en la familia dependerá de las propias fases de la enfermedad, de sus efectos en el funcionamiento familiar, de los recursos disponibles y de las ayudas ofrecidas por los/as profesionales médicos y educativos (Polaino-Lorente y Martínez, 2000).

Los impactos que tiene la enfermedad en la familia se van superando y afrontando, las familias se vuelven más fuertes, positivas y flexibles de cara al afrontamiento de la adversidad. Las exigencias a las que deben hacer frente los padres pueden conducir a los/as hermanos/as a ser personas más responsables e interiorizar valores humanos como la generosidad, el sentido de justicia y la capacidad de superación. Es lo que se denomina resiliencia (resistencia), o lo que podemos apodar como resiliencia familiar (Lizasoáin, 2016).

Los/as hermanos/as de pacientes pediátricos

La influencia de una enfermedad en los/as hermanos/as del paciente pediátrico, así como la relación entre los menores en el que al menos uno de ellos padece alguna enfermedad, ha sido un campo poco estudiado en los últimos años tal y como verifica Lizasoain (2010). En tanto que los/as hermanos/as forman parte del sistema familiar estarán condicionados por este, convirtiéndose en una situación incierta tanto para los padres como para los/as hijos/as. A menudo han tenido una experiencia traumática al vivir la enfermedad de su semejante. Esto se ha traducido en sufrimiento emocional y, a veces, en comportamientos anómalos (Saz, 2018). Uno de los aspectos a considerar, en este sentido, es que la separación del hermano/a enfermo/a y de la madre del consanguíneo puede generar en éste angustia psicológica. Los/as hermanos/as mayores muestran más angustia psicológica, debido a que sienten más agobio por responsabilidades excesivas o por la presión de desempeñar un papel importante dentro de la familia (Niinomi y Fukui, 2018).

Si nos referimos a las emociones que se derivan de los cambios producidos en el sistema familiar debido al tiempo que los padres tienen que dedicarle a obligaciones laborales y propiamente clínicas; los/as hermanos/as tendrán que hacer frente a un aumento de las responsabilidades de las que le corresponderían para su edad, y aunque puede resultar positivo que tomen parte activa también puede dar lugar a ciertas dificultades tal y como afirma Del Pozo y Polaino-Lorente (2000), en caso de que la situación se prolongue. La infancia con necesidades educativas a menudo precisa de más ayuda y por tanto de una mayor atención (Lizasoain, 2011). A menudo la vida familiar se centra en la enfermedad disminuyendo la disposición paterna y materna. Es decir, disminuye la atención al resto de hermanos/as, cambiando la estructura de funciones familiar. Este proceso podría ser vivido como un malestar a nivel emocional, por lo tanto, los aspectos emocionales no deben descuidarse.

Los celos son un sentimiento muy recurrente, y en la mayoría de los casos acaban floreciendo o en caso de que se hubiesen experi-

mentado celos antes del diagnóstico, éstos empeorarán. Suelen desembocar en sentimientos de culpabilidad y pueden generar problemas de conducta que exigen una mayor atención de los padres, tal y como expresan los autores citados. En la investigación realizada por Saz (2018), según la perspectiva del personal de enfermería, los/as hermanos/as muestran comportamientos diversos en el hospital y fuera de éste, declarando que depende de cómo vivan el proceso. Recalcan que los comportamientos inadecuados fuera del hospital se vinculan a un reclamo de atención por parte del hermano/a.

Por otra parte, la infancia que pasa por un proceso de enfermedad provoca un cambio en el conjunto de sentimientos que experimentan los progenitores, siendo estos ligados a la tristeza. Esta situación marcada por una profunda pena será ocultada por los cónyuges, y se instalará el silencio en el seno familiar lo que llevará a una visión negativa de la enfermedad por parte de los/as hermanos/as del paciente. Lo expuesto concluirá en un sentimiento de vergüenza, frustración y soledad. Por lo tanto, es necesario cambiar esa visión de enfermedad hacia otra que ayude al enriquecimiento personal. Por mucho que la familia intente disimular la situación los/as hermanos/as tendrán que acabar por enfrentarse a la misma. Por lo tanto, la información médica acerca de la enfermedad no debe quedar solo en manos de los progenitores, sino que es importante involucrar de forma activa a los/as hermanos/as en el cuidado y atención al menor que padece la enfermedad (Lizasoáin, 2011). De esto se derivan, en la investigación realizada por Oliveira (2015), una serie de necesidades de tipo emocional e informativo que es necesario tener en consideración.

En ocasiones, a pesar de una buena adaptación familiar a la enfermedad es probable que emerjan la incertidumbre, el temor, el malestar o la irritación entre otras sensaciones. A menudo, la infancia es especialmente sensible a los cambios emocionales y puede llegar a experimentar un grado de ansiedad mayor ante los propios cambios del paciente y la evolución de la enfermedad; pudiendo aflorar emociones de miedo por el temor a enfermar. Uno de los aspectos más destacados son los sentimientos que emergen en los/as hermanos/as derivados de la adaptación a la enfermedad, siguiendo a Oliveira

(2015) podemos mencionar los siguientes: fatalismos, desánimo, luto, preocupación, rebeldía, resignación, aceptación y preocupación.

De lo expuesto podemos extraer una serie de ideas para poder hacer frente a las necesidades que presentan los/as hermanos/as. Cabe destacar la necesidad de mantener informados a los/as hermanos/as a cerca de la naturaleza de la enfermedad, su evolución, los tratamientos; debemos tratar toda una serie de cuestiones que brinden a los/as hermanos/as los suficientes argumentos para que éstos puedan afrontar preguntas indiscretas o cualquier otra situación en la que puedan sentirse vulnerables ante la misma, así como permitirles tener una justificación en cuanto al cambio de actitud de sus padres y la comprensión de dicho cambio (Lizasoáin, 2011).

La infancia necesita canalizar sus emociones, expresando lo que sienten y compartiendo con otras personas su realidad; aspectos que les permiten sentirse comprendidos. A menudo los menores con hermanos/as enfermos/as no expresan e incluso no llegan a reconocer las emociones que se generan como causa de la enfermedad de uno de los miembros de la familia debido a la falta de disponibilidad de sus padres tal y como establece Lizasoáin (2011). Teniendo en consideración las conclusiones extraídas por Oliveira (2015), los/as hermanos/as a menudo sienten necesidades referidas al apoyo emocional y a una mayor información, otros reclaman la necesidad de tener los mismos hábitos que tenían antes de que la enfermedad llegase a sus vidas. En cuanto a los apoyos sociales, desde la perspectiva de los/as hermanos/as, se señala a la familia como principal agente que presta apoyo emocional e instrumental (dinero, alimentación, etcétera), seguido por otros/as hermanos/as, vecinos/as, así como docentes. A nivel comprensivo un porcentaje de los menores presentan dificultades a la hora de entender la aparición de la enfermedad en un igual de su familia. Además de presentar algunas preocupaciones referentes al estado de salud del hermano/a, también revelan que los progenitores se presentan más nerviosos, más irascibles; y en otros casos observan como la familia permanece mucho más unida entre otros aspectos.

Siguiendo con esta vía argumental, se evidencian una serie de consideraciones sobre lo que se puede denominar hermanos/as resi-

lientes. Serían aquellos que son capaces de extraer aspectos positivos de las adversidades. Para lograr esta situación es necesario atender a sus necesidades ligadas éstas a: una información suficiente y adecuada, sentirse comprendidos, tener su propio espacio y llevar a cabo su propio proyecto de vida. Por un lado, si no se satisface la primera de las necesidades puede derivarse en sentimientos de angustia, miedo, tristeza, celos, malos pensamientos, sentimiento de abandono, repliegue, vergüenza, culpabilidad, síntomas somáticos (problemas de sueño, alimentación, dolores de cabeza, etcétera) y problemas escolares entre otros. La segunda de las necesidades se refiere a que el hermano/a necesita comunicar lo que siente y percibir que son escuchados, apoyados y comprendidos. Con respecto a la tercera, los menores necesitan continuar con su vida; por lo que es necesario que se respete su individualidad, objetivos y aficiones; siendo necesario fomentar las relaciones externas al entorno familiar (Lizasoáin, 2016). En situaciones más específicas en las que los/as hermanos/as enfrentan la pérdida del familiar, Rosenberg *et al.* (2015) destaca que dicha pérdida continúa afectando en la vida de los/as hermanos/as en un 88% de los casos encuestados. A pesar de esto, se evidencia un incremento en los puntajes de las variables que aportan al constructo denominado como crecimiento personal. En la pesquisa se establece que el 36% aumentaron sus habilidades comunicativas, un 43% se perciben más maduros, un 45% se definen como más bondadosos y un 17% consideran que son más seguros de sí mismos que otros de su edad. Además, la mitad de los/as hermanos/as informó que la muerte de su hermano/a había afectado a su formación y a sus opciones profesionales. Un 12% informó que su experiencia había tenido un impacto negativo en su trabajo, mientras que el 45% advirtió de un impacto positivo en el trabajo o en su carrera profesional.

Si nos remitimos a Lizasoáin (2011), dicha autora establece que:

Si estas emociones tales como tristeza, culpabilidad o temor a vivir el mismo mal; no son tenidas en cuenta, pueden ocasionar, a medio o a largo plazo, modificaciones en el comportamiento, que pueden no ser asociadas al hecho causal (en este caso la

enfermedad del hermano) y pueden, asimismo, desembocar en patologías serias (p. 85).

Se desprende la importancia de dar a los/as hermanos/as la oportunidad de poder hablar de sus problemas con profesionales que les ayuden a gestionar sus emociones para que puedan expresar sin temor sus sentimientos. Si no se realiza un seguimiento de estos menores y no se les ayuda a expresar sus sentimientos éstos crearán mecanismos de defensa, desarrollando un bloqueo en cuanto a la expresión de sus emociones.

Las evidencias recogidas por Niinomi y Fukui (2018) sentencian que las visitas de los/as hermanos/as son importantes y recomendadas, permiten a la familia pasar tiempo juntos y compartir información precisa sobre el paciente hospitalizado. Dichos argumentos se ven reforzados por los resultados extraídos por Saz (2018) cuando explicita, segundo la perspectiva del equipo de enfermería, que es positivo para los/as hermanos/as que vayan a visitar a su igual enfermo/a, no solo por el infante enfermo/a sino por el propio hermano/a, ya que puede comprender el motivo por el que sus padres no le pueden prestarle tanta atención como podría ocurrir en una circunstancia anterior al debut de la enfermedad. Las visitas también pueden ser beneficiosas para el infante a la hora de entender la realidad o situación de la enfermedad del paciente pediátrico. Además, para el paciente ingresado recibir la visita de su semejante es un momento de alegría que ayuda a vivir de forma positiva la enfermedad.

Con el fin de sintetizar los sentimientos más comunes que experimentan los/as hermanos/as de pacientes pediátricos, Lizasoain (2016) propone la siguiente relación:

- Los celos: Este tipo de sentimientos están presentes irrumpa o no una enfermedad en el devenir de la cotidianidad de la familia. El hecho de convivir con una enfermedad potencia los celos puesto que el hermano/a en situación de enfermedad demanda siderales cantidades de atención y tiempo por parte de los progenitores; aspecto que es percibido por los/as hermanos/as

como si éstos pasasen a un segundo plano. Saz (2018) en su estudio ligado a la fenomenología hermenéutica, establece que:

Los padres toleran todo del niño enfermo, no le ponen límites y le permiten todo tipo de comportamientos además de que todo lo que pide es concedido. Esto para el hermano no es beneficioso y cuando viene al hospital es cuando más cuenta se da (p. 180).

- Falta de atención: Este tipo de emociones suelen estar en relación con lo expuesto con anterioridad, debido en mayor parte a las demandas clínicas de los menores en situación de enfermedad lo que lleva consigo una pérdida de estatus de los/as hermanos/as dentro del grupo-familia.
- Culpabilidad: Los/as hermanos/as de menores con una enfermedad grave intentan buscar un sentido y una causa a la enfermedad, lo que puede derivar en problemas de conducta, de comportamiento o de malos pensamientos; aspectos que les hacen sentirse responsables tanto de la enfermedad como de la tristeza de los progenitores.
- Enfado: Pueden sentirse frustrados, puesto que la existencia de un/a hermano/a enfermo recorta la vida social de la familia y de cada uno de sus miembros.
- Tristeza: En tanto que los/as hermanos/as de la infancia con alguna enfermedad no expresan sus sentimientos debido a la falta de disponibilidad de los padres, convirtiéndose en víctimas de la gestión de sus propios sentimientos.
- Miedo: El miedo se proyecta en el temor de ser contagiados o que su hermano/a muera.
- Vergüenza: Está estrechamente relacionado con el trato que recibe el menor enfermo y por las posibles consecuencias del tratamiento.
- Diferencia: Puede que tengan que asumir responsabilidades relacionadas con el cuidado del paciente, de vigilarlo, atenderlo, dar explicaciones o hacer frente a situaciones incómodas; sintiéndose diferentes a los demás.

- **Compensación:** A menudo los/as hermanos/as tienden a tener que cumplir con las expectativas y ambiciones a nivel escolar, deportivo y social del menor enfermo.
- Aunque resulta complejo delimitar las situaciones detonantes concretas de estas emociones, remarcar que afloran de forma conjunta, un ejemplo lo podemos apreciar en la investigación de Saz (2018, p. 136) cuando uno de sus informantes (enfermera) comenta que:

los hermanos cuando conseguían que los padres estuvieran con ellos mostraban comportamientos de rechazo y de agresividad con el progenitor que pensaban que lo había abandonado. Les hacían pagar con rechazo y enfados. Hacían llamadas de atención.

Vemos como a la falta de atención se suman cambios comportamentales y otros sentimientos como el de abandono.

Lo expuesto en párrafos anteriores es debido a que estos menores se ven afectados por el propio desequilibrio familiar, por lo que es fácil que su rendimiento académico descienda, se presenten tristes, irascibles o preocupados. Incluso pueden llegar a sentir temor por no comprender lo que está pasando o que perciban que se les oculta información pudiendo presentar sintomatología psicósomática (Urmeneta, 2010). Los argumentos expuestos por Rosenberg *et al.* (2015) establecen que los/as hermanos/as que no se encontraban satisfechos con la información recibida o que no se sentían preparados para la muerte de su hermano/a presentaban puntuaciones más bajas en la categoría referida al apoyo social. Cabe remarcar que los progenitores también pueden tener dificultades a la hora de verbalizar el diagnóstico al resto de la familia, en estos momentos puede resultar, para los padres, complicado informar a los/as abuelos/as pero severamente más difícil es informar a los/as hermanos/as; tanto que en ocasiones omiten decirles qué sucede (Saz, 2018).

Intervención con hermanos/as de pacientes pediátricos

Son numerosos los/as expertos/as que afirman que los/as hermanos/as de pacientes pediátricos son los “grandes olvidados” en cuanto a experiencias y

programas destinados a intervenir con este colectivo. Aun con todo podemos advertir la existencia de ciertas experiencias que pretenden contribuir al ajuste psicoemocional de los/as hermanos/as, prestando soporte emocional, orientación, información y un espacio de diversión, participación y comunicación. Como se puede apreciar, la ayuda que se pretende ofrecer a los/as hermanos/as se basa en la expresión de sus emociones y en brindarle la información necesaria, de cara a prevenir problemáticas derivadas del desajuste familiar.

En este sentido, remarcar las conclusiones de Niinomi y Fukui (2018) cuando establecen que las organizaciones de atención médica deben centrarse también, además de la atención al paciente pediátrico, en el crecimiento personal del hermano/a durante la situación de enfermedad de uno de su semejante y de cómo éste se está desarrollando. Siguiendo los argumentos de estos autores, los hospitales podrían plantear intervenciones para apoyar la autoestima de los hermanos/as y paliar los problemas psicológicos derivados, partiendo de una evaluación del estado psicológico de los hermanos/as a través de las percepciones de los/as cuidadores/as de éstos/as.

Objetivos y metodología de la investigación

El objetivo principal del estudio fue indagar sobre el impacto que produce el diagnóstico de una enfermedad infantil, crónica o terminal, sobre los/as hermanos/as desde la perspectiva de los progenitores.

Más específicamente también se pretendía descubrir los sentimientos que experimentan los/as hermanos/as ante una situación de enfermedad, conocer el impacto psicosomático (dolores físicos, ansiedad, etcétera) que experimentan y averiguar las necesidades psico-afectivas que presentan, todo ello bajo la visión de los progenitores.

Para alcanzar estos objetivos, se ha empleado un *método explicativo secuencial mixto*, empezando por una recogida cuantitativa de datos más amplia y después empleando un planteamiento cualitativo para profundizar en las posibles causas (Wood & Smith, 2018). En cuanto a los instrumentos aplicados, se ha utilizado un cuestionario dirigido a los tutores legales de pacientes pediátricos y una entrevista, también dirigida a los progenitores de infantes en situación de enfermedad crónica.

Población y muestra

La población a la que nos dirigimos son los/as hermanos/as de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas; en concreto aquellas familias que son usuarias de la Fundación Andrea.

La muestra fue seleccionada entre la población mediante un muestreo de conveniencia o intencional entre las familias de la Fundación Andrea. De este modo, se cuenta con un total de 6 familias que presentan al menos un hijo/a enfermo/a y un número de hermanos/as que varía entre 1 y 2. Concretamente cada familia presenta los siguientes casos:

Muestra del cuestionario

- Caso 1: Una hermana de 17 años y la paciente de 21 años.
- Caso 2: Hermanos/as de 21 (femenino) y 16 (masculino) años, y el paciente pediátrico de 11 años (a partir de aquí se referirá a la pareja de hermanos como: 21/16).
- Caso 3: Hermanos/as de 1 (masculino) y 8 (femenino), y un hermano enfermo de 10 años (a partir de aquí se referirá a la pareja de hermanos como: 1/8).
- Caso 4: Hermanos/as de 8 (masculino) y 15 (femenino) años, con un hermano de 6 años con alguna enfermedad (a partir de aquí se referirá a la pareja de hermanos como: 8/15).
- Caso 5: Una hermana de 8 años, y un paciente pediátrico de 11 años.

Muestra de la entrevista

- Caso 6: Hermanos/as de 8 y 4 años.

Sobre los sentimientos experimentados por los/as hermanos/as ante una situación de enfermedad

Una vez realizado un análisis por los datos recabados sobre este apartado del cuestionario, podemos apreciar ciertos sentimientos que se manifiestan con diferente intensidad, siendo estos más explícitos en los/as hermanos/as de 1 y 8 años, así como en los de 21 y 16. Por otra

parte, se constata que sentimientos como la vergüenza y el terror no se manifiestan en ninguno de los casos.

Si nos adentramos en el estudio acerca de los sentimientos experimentados, en el caso de la categoría “*el hermano/a se muestra desanimado ante la situación*”, podemos ver que los/as hermanos/as pueden presentar desde bajos niveles de desánimo hasta grados mayores en 2 de los 5 casos analizados; dicha categoría se encuentra representada por las parejas de hermanos/as de 1 y 8 y la hermana de 17 años, teniendo que apreciar que los sujetos de 1 y 8 años presentan un grado más elevado de desánimo que los sujetos con una edad mayor. El sentimiento de desánimo tiene una presencia menor, similar al sentimiento de frustración, presente este último en tres de los casos. La frustración es elevada en los casos de hermanos/as de 16/21 años y baja en los/as hermanos/as de 15/8; por otra parte, los/as hermanos/as de 1/8 presentan índices de frustración medios-altos.

Los sentimientos con una presencia media dentro del estudio se refieren a los sentimientos relacionados con la pena y los celos. Hemos de advertir que en el caso de la pena los valores presentados por los sujetos son moderados-altos en 3 de los 5 casos estudiados. De modo concreto, en el caso de los celos presentan niveles de incidencia que podemos calificar de moderados, 4 de los 5 encuestados revelan la presencia de este sentimiento; independientemente de su edad.

En lo que se refiere a los principales sentimientos revelados por los/as hermanos/as manifestados en un 100% de los casos son: el optimismo y la preocupación. El optimismo adquiere puntuaciones altas en todos los casos presentados, mientras que la preocupación manifiesta puntajes que oscilan entre una baja incidencia y una presencia destacada; en concreto, los/as hermanos/as de 8/15 y 16/21 años sienten una mayor preocupación, mientras que aquellos/as hermanos/as con edades de 1 y 8 años presentan un menor índice de preocupación.

Otro de los parámetros para tener en cuenta es el sentimiento de apoyo, en este caso los padres, en su totalidad; revelan puntuaciones medias-altas, con predominio de las altas en las edades de 8/15 y de 16/21. Por otra parte, los/as hermanos/as cuya edad es de 1 y 8 años presentan una puntuación menor; al igual que aquellos/as que tienen 17 años.

En los casos estudiados, se puede afirmar que la preocupación y el optimismo son los sentimientos más generados por la situación de enfermedad en los/as hermanos/as, seguido de los celos, la tristeza (pena), la frustración y el desánimo con una presencia menor; siendo los sentimientos cuyo impacto es nulo en la muestra empleada el miedo y la vergüenza.

Impacto psicossomático que experimentan los/as hermanos/as ante la situación de enfermedad

Este impacto psicossomático, recogido en nuestro instrumento de investigación, es uno de los que más se ha reflejado en la literatura sobre la temática. Por lo tanto, el aporte que se hace sobre esta temática viene a reafirmar lo expuesto por investigaciones anteriores a ésta.

Los cambios en el comportamiento, aunque no sabemos de qué tipo, se presentan de forma destacada en un 60% de los casos estudiados. Continuando en esta línea, los problemas para dormir y las pesadillas se presentan ambas en el mismo caso, combinadas con cambios comportamentales y ansiedad. En la investigación realizada por Oliveira (2015) establece que 11 de los/as 25 hermanos/as presentan problemas para dormir, 3 de los 25 presentan pesadillas relacionadas con la enfermedad y 3 de los 25 hermanos/as presentan pesadillas y problemas para dormir; lo que viene a reafirmar lo estudiado en este apartado.

Uno/a de los/as encuestados/as reveló, en la casilla “otros”; depresión como una de las afecciones principales que se manifestaba en su caso. Se trata del caso concreto en el que el número total de hermanos/as es de tres, uno de ellos enfermo y de 11 años, y los/as otros/as dos de 21 y 16 años.

Para finalizar, advertir que las afecciones no se manifiestan de forma aislada, sino que a menudo se presentan varias en un solo caso como ocurre con las emociones, de forma concreta nos encontramos con las siguientes combinaciones:

- Caso 1: Cambios en el comportamiento en una hermana de 17 años.

- Caso 2: Cambios en el comportamiento, ansiedad (en grado elevado) y depresión como principales manifestaciones en hermanos/as de 21 y 16 años.
- Caso 3: No han apreciado ningún tipo de efecto en estos términos en hermanos/as de 1 y 8.
- Caso 4: Problemas para dormir, pesadillas y cambios en el comportamiento. Además, en este caso, debemos añadir la presencia de un grado discreto de ansiedad en hermanos/as de 8 y 15 años.
- Caso 5: Dolores de cabeza (con sospechas de la familia de que sean sin relación con la situación) en una hermana de 8 años.

Necesidades psico-afectivas que presentan los/as hermanos/as de pacientes pediátricos

En el siguiente apartado se representa si los/as hermanos/as se encuentran informados sobre la enfermedad del paciente pediátrico, el posible apoyo social y profesional que reciben, la expresión emocional de los mismos y los cambios en la vida cotidiana de forma principal.

En cuanto a la información que tienen los/as hermanos/as sobre la enfermedad, tenemos que advertir que todos los/as hermanos/as conocen que uno de sus iguales padece una enfermedad, sin embargo, existe un 20% (1 caso) de los progenitores que expone que nunca hablan con sus descendientes de la enfermedad de uno de sus hermanos/as, lo cual contrasta con lo expuesto anteriormente.

En dos casos estudiados (el 40%) afirman que siempre hablan con sus hijos/as sobre la enfermedad de uno de los miembros, y un caso establece que habla casi siempre con sus hijos/as de la situación. Por otra parte, un 20% expone que habla con el hermano/a sano/a solo en caso necesario y, por último, en uno de los casos nunca hablan con su hijo/a de la situación por la que está pasando un miembro de la familia.

Siguiendo la línea, hemos de decir que en un 80% de los casos (4 casos) los hermanos/as plantean dudas sobre la enfermedad del paciente pediátrico y sobre el pronóstico de ésta, tan solo en uno de los casos (los/as hermanos/as de 8 y 15 años) no han planteado dudas acerca de esta cuestión. De nuevo si hacemos referencia al estudio realizado por

Oliveira (2015) el 65% de los/as hermanos/as plantean dudas relativas a las causas de la enfermedad, las consecuencias y el pronóstico.

Los padres consideran que sus hijos/as se sienten apoyados y comprendidos en un 100% de los casos y en un grado moderado. Por otra parte, debemos advertir que en un grado elevado los padres establecen que los/as hermanos/as comprenden la situación en un 80% de los casos, el 20% restante establecen que la comprensión de la situación por parte de sus hijos/as es nula; esto último puede ser debido a la edad de estos, ya que tienen 1 y 8 años.

En cuanto a los apoyos profesionales, los padres afirman en un 60% (3 casos) que sí han tenido ayuda y apoyo de profesionales; y en 2 casos no han tenido ningún tipo de apoyo. Los apoyos han sido de la mano de profesionales de la psicología externos a su entorno.

En lo que respecta a los profesionales de su entorno, la comprensión por parte de los/as profesores/as del colegio de la situación familiar o de los orientadores/as (del colegio de origen o del aula hospitalaria), los progenitores afirman que es buena en la mayor parte de los casos. Sin embargo, no se tienen datos con relación a si estos profesionales hacen algún tipo de intervención específica a raíz de la situación del menor en situación de enfermedad que pueda estar dirigida a sus hermanos/as.

Si comentamos los cambios que perciben las familias en la vida cotidiana de sus descendientes, se realiza un análisis de en qué medida se producen modificaciones en la relación con sus amigos/as, las repercusiones en el rendimiento académico de los/as hermanos/as, el tiempo destinado al ocio o el posible incremento de mayores responsabilidades domésticas; o, por el contrario, si no se aprecian cambios.

Segundo afirman las familias estudiadas, en un 60% de los casos, los mayores cambios se encuentran relacionados con un incremento en las responsabilidades domésticas, si contrastamos con lo que establece Oliveira (2015) a menudo los/as hermanos/as tienen más responsabilidades y tareas domésticas a las que atender. Continuando con 2 casos que no perciben ningún tipo de cambio en la vida cotidiana de los/as hermanos/as. En cuanto a cambios en el rendimiento académico sólo se advierten en un caso, combinado con un menor tiempo destinado al ocio y unas mayores cuotas de responsabilidades domésticas.

Hay que destacar que muchas de las variables aparecen combinadas, en uno de los casos se entremezcla un incremento en las responsabilidades domésticas, con un menor tiempo destinado a ocio y cambios en el rendimiento académico. En cuanto al rendimiento académico Oliveira (2015) establece en su estudio que 7 de los/as 25 hermanos/as presentan cambios en el rendimiento académico. A continuación, comprobaremos mediante los datos extraídos del cuestionario, concretamente en una escala de estimación numérica, como en la totalidad de los casos existe un cambio por mínimo que sea. En esta línea, se puede resaltar los siguientes datos:

- Los/as hermanos/as que tienen 8 y 15 años han cambiado de forma moderada su relación con sus amistades; mientras que no existen modificaciones con respecto a la situación anterior al diagnóstico en el resto de los casos.
- En referencia al tiempo destinado al ocio, 4 de los 5 casos lo han visto recortado; y solo en uno de los casos no se ha reducido su tiempo libre y de ocio. Esto contrasta con lo manifestado por los padres cuando se le plantea, qué cambios han percibido en la vida de los/as hermanos/as del paciente; pues solo un caso ha marcado la opción relativa al ocio, esta es, menor tiempo destinado a ocio y hobbies. En definitiva, se observa que los/as hermanos/as han visto recortado su tiempo libre y de ocio de forma discreta.
- Los progenitores del 6^a caso afirman que la dedicación al hermano/a enfermo/a por parte de toda la familia es el principal cambio percibido en la dinámica familiar. Estableciendo que los/as hermanos/as del paciente pediátrico disponen de menor tiempo de juego para jugar entre ellos.
- Los/as hermanos/as de 15 y 8 años son los que han visto recortado su tiempo dedicado al ocio de forma drástica, mientras que los/as hermanos/as de 8, 21/16 y 17 los cambios han sido bajos; por último, el grupo de edad de 1/8 no ha percibido cambios en estos términos.
- En referencia a las responsabilidades domésticas, los padres exponen un incremento moderado en las tareas del hogar. Un 100% de los casos establece algún grado de aumento en relación con este campo. En concreto, la hermana de 17 años ha percibido cambios en

un grado medio-alto, mientras que los/as hermanos/as de 21/16 y 1/8 años han registrado un cambio que podemos definir como moderado.

- Si nos remitimos a la participación de los/as hermanos/as en el cuidado del paciente pediátrico podemos apreciarla en la totalidad de los casos, con un nivel de participación que podemos definir como moderado en el cuidado del paciente. En cuanto a las edades, los/as hermanos/as de 17 y 21/16 registran las mayores tasas en estos términos, siendo los que menos (con una puntuación moderada) los/as hermanos/as de 1/8, 8 y 15 años.
- Con respecto a la manifestación de los sentimientos por parte de los/as hermanos/as, concluimos que todos, en mayor o menor medida, han manifestado sus sentimientos a sus padres. En este caso, los/as hermanos/as con edades de 8/15 y 17 años, adquieren puntuaciones más bajas que con relación a los/as hermanos/as con edades de 1 y 8 años y aquellos/as hermanos/as que tienen 16 y 21 años tienen las puntuaciones más altas.
- Hay que matizar que la personalidad de los/as hermanos/as influye decisivamente en la manifestación o no de sus sentimientos. Los padres que tienen tres hijos/as en el que uno/a de ellos/as está enfermo/a establecen que las actitudes más extrovertidas se encuentran íntimamente ligadas a la expresión de los sentimientos, a diferencia de los/as hermanos/as más tímidos. En el caso específico de esta familia (caso 6) los tutores legales de los hermanos/as han establecido lo siguiente en relación con la personalidad de los hijos/as, la expresión de sus emociones y los sentimientos manifestados: *“La hermana de 8 años es más extrovertida y ha demostrado más sus sentimientos de celos, rabia, enfados... El hermano de 4 años es más tímido y no expresa sus sentimientos con facilidad”*.

Proceso de adaptación de los/as hermanos/as a la situación de enfermedad

El último apartado pretende realizar un barrido sobre el proceso de adaptación de los/as hermanos/as a la nueva situación y sobre las principales necesidades que han manifestado en dicho proceso.

Si atendemos al proceso de adaptación, los progenitores tienden sus respuestas hacia la aceptación de la enfermedad y a la buena adaptación de los/as hermanos/as a la situación. Tenemos que advertir que los/as hermanos/as de 17 y 21/16 son los/as que mejor se adaptaron, además del caso de una hermana de 8 años cuya adaptación fue óptima, posiblemente por su propia personalidad (tal y como establecen los padres: *“una niña cariñosa, responsable, independiente, sociable y muy tolerante y respetuosa”*). En este caso, sus padres exponen que *“se ha adaptado desde el principio muy bien a la situación, siendo ella misma la que mejor comprende a su hermano”*. En este supuesto, establecen que en un inicio la falta de información llegó a generar celos en la hermana del paciente, manifestando que: *“Ella es más pequeña que él por lo que no supo el diagnóstico hasta hace poco. Se lo contamos porque a veces notábamos que ella se daba cuenta que a su hermano siempre le mostrábamos más atención y nos parecía que a veces podía sentir algo de celos”*. En este punto es significativa la diferencia con Lizasoain (2016) cuando afirma que conforme los/as hermanos/as crecen, éstos empiezan a ser conscientes de las mayores necesidades de atención del paciente pediátrico, aspecto que no exime que, incluso; los/as hermanos/as más comprensivos dicha diferencia les parezca injusta.

Por el contrario, en el caso de los/as hermanos/as de 15 y 8 los padres establecen que *“Les cuesta muchísimo”* y que además en este caso no siempre les es de agrado estar a cargo de la familia extensa (abuelos en este caso). Si nos centramos en los/as hermanos/as de 1 y 8 años el proceso lo vivieron con tristeza segundo lo revelado por los progenitores.

Además, añaden que tener un hermano/a enfermo/a, que los padres catalogan como *“diferente”*, le ayudó a ser una persona respetuosa y tolerante. En este punto, es de sumo interés la forma en la que esta hermana trata a su hermano enfermo, los padres declaran que: *“nunca lo ha tratado con pena sino más bien con admiración y respeto”*.

Si nos detenemos a analizar el tipo de necesidades que presentan o han presentado los/as hermanos/as en su proceso de adaptación a la nueva situación, los progenitores manifiestan cuatro tipos de necesidades: información clara sobre la enfermedad, apoyo psicológico, necesidades afectivas (cariño) y, por último; mayor comprensión

y atención. Continuando en esta línea, los padres establecen que la razón de dichas necesidades es su ausencia debido a los largos periodos en el hospital. Vemos como uno de los principales elementos que más impacto tiene sobre los/as hermanos/as es estar alejados/as de sus padres, en ocasiones éstos son conscientes de esta carencia y de la implicación de esta estableciendo que: “[...] y que sus padres pasen mucho más tiempo con ella haciéndola sentir también especial a ella”. Se reafirma la idea de Oliveira (2015), se recalca la ausencia de la figura materna y la necesidad de vivir con otros miembros de la familia (tíos/as, abuelos/as, etcétera). Todo lo mencionado, y las conclusiones extraídas en este párrafo, son verificadas por los progenitores del caso 6: “Reivindican más atención, más cariño y nos echan mucho en falta tanto al padre como a mí cuando pasamos mucho tiempo en el hospital con su hermano y ellos tienen que estar con los abuelos”.

Referencias bibliográficas

- Aguiar, F. X. y Pazos, A. (2017). Dificultades sociales y educativas de los niños y niñas con cáncer y sus familias: Una visión desde el trabajo social en Oncología Pediátrica de Galicia. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, (5), 166-170.
- Del Pozo, A. y Polaino-Lorente, A. (2000). El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. En A. Polaino-Lorente, M. Abad, P. Martínez & A. Del Pozo (Eds.), *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* (pp. 45-65). Navarra: Ediciones Rialp, S.A.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo: Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Pamplona: Eunate.
- (2010). Como vive un neno a enfermidade do seu irmán. *Revista Galega de Educación*, (46), 26-29.
- (2011). *Pedagogía Hospitalaria: Compendio de una década*. Logroño: Siníndice
- (2016). *Pedagogía Hospitalaria: Guía para la atención psicoeducativa del alumnado enfermo*. Madrid: Editorial Síntesis.
- Llorens, A., Mirapeix, R. y López-Fando, T. (2009). *Hermanos de Niños con Cáncer: Resultado de una Intervención Psicoterapéutica*.

- Psicooncología*, 6(2-3), 469-483. Disponible en: <https://cutt.ly/qlrUW1D>
- Niinomi, K. y Fukui, M. (2018). Related variables of behavioral and emotional problems and personal growth of hospitalized children's siblings: Mothers' and other main caregivers' perspectives. *The Journal of Health Care*, 50, 1-10. Disponible en: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0046958018787054>
- Oliveira, R. (2015). *Adaptación Psicológica de los Hermanos de Niños con Cáncer*. Madrid: Universidad Miguel Hernández (Tesis doctoral). Disponible en: <http://dspace.umh.es/bitstream/11000/1889/1/TD%20Catarina%20Rocha%20.pdf>
- Polaino-Lorente, A. (2000). Elogio de la familia en el contexto de la enfermedad. En A. Polaino-Lorente, M. Abad, P. Martínez & A. Del Pozo (Eds.). *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* (pp. 45-65). Navarra: Ediciones Rialp, S.A.
- y Martínez, P. (2000). El impacto del niño enfermo en la familia. En A. Polaino-Lorente, M. Abad, P. Martínez & A. Del Pozo (Eds.), *¿Qué puede hacer el médico por la familia del enfermo?* (pp. 45-65). Navarra: Ediciones Rialp, S.A.
- Rosenberg, A. R., Postier, A., Osenga, K., Kreicbergs, U., Neville, B., Dussel, V. y Wolfe, J. (2015). Long-term psychosocial outcomes among bereaved siblings of children with cancer. *Journal Pain Symptom Manage*, 49(1), 55-65.
- Saz, M^a. A. (2018). *Impacto de la enfermedad oncológica infantil: Percepción de las familias y de las enfermeras*. Barcelona: Universitat de Barcelona (Tesis doctoral). Disponible en: <https://www.tesisenred.net/handle/10803/664277#page=1>
- Teijeiro, Y. (2010a). De que falamos cando falamos de aulas hospitalarias. *Revista Galega de Educación*, (46), 10-13.
- Teijeiro, Y. (2010b). Pedagogía Hospitalaria. En J. A. Caride & J. F. Trillo, *Diccionario Galego de Pedagogía* (pp. 453-454). Vigo: Editorial Galaxia.
- Urmeneta, M. (2010). *Alumnado con problemas de salud*. España: Graó.
- Wood, A., y Smith, J. (2018). *Investigar en educación: Conceptos básicos y metodología para desarrollar proyectos de investigación*. Madrid: Narcea, S. A.

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA Y APRENDIZAJE-SERVICIO: UNA PROPUESTA SOLIDARIA CON *INÈDITNET*

Francisca Negre Bennasar

Doctora en Ciencias de la Educación. Profesora del Departamento de Pedagogía Aplicada y Psicología de la Educación de la Universitat de les Illes Balears. ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4636-2675>
xisca.negre@uib.es

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

Se presenta una propuesta basada en el Aprendizaje-Servicio (ApS) dirigida a sensibilizar y ofrecer respuestas para la consecución de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), de forma especial en el ámbito de la Pedagogía Hospitalaria (PH).

A partir de la Investigación Basada en Diseño se plantea el objetivo de diseñar una estrategia que ofrezca nuevas oportunidades de aprendizaje en escenarios reales y posibilite respuestas a las necesidades planteadas por las personas que presentan enfermedades graves y/o crónicas.

Como resultado se presenta la Red *InèditNet* (*La Red ApS para la formación solidaria y el Desarrollo Sostenible*) dirigida a facilitar la

gestión de proyectos ApS en el campo de la PH en particular y dirigida a la sensibilización respecto a los ODS en general.

Se concluye valorando las aportaciones de *InèditNet*, pero evidenciando la necesidad de implicar a la Universidad como institución en la consolidación de este tipo de propuestas.

Palabras clave: Objetivos de Desarrollo Sostenible, Pedagogía Hospitalaria, Aprendizaje-Servicio, *InèditNet*.

Abstract

A proposal based on Service-Learning (SL) is presented aimed at raising awareness and offering responses to achieve the Sustainable Development Goals (SDG), especially in the field of Hospital Pedagogy (HP). Based on Design-Based Research, the objective is to design a strategy that offers new learning opportunities in real settings and enables responses to the needs raised by people with acute and/or chronic diseases.

As a result, the *InèditNet* Network (The SL Network for solidarity training and Sustainable Development) is presented, aimed at facilitating the management of SL projects in the field of HP in particular and aimed at raising awareness of the SDGs in general.

The contributions of *InèditNet* are concluded with an evaluation, but evidencing the need to involve the University as an institution in the consolidation of this type of proposals.

Keywords: Sustainable Development Goals, Hospital Pedagogy, Service-Learning, *InèditNet*.

El Aprendizaje-Servicio (ApS) concede interesantes ventajas para realizar proyectos que proporcionan nuevos escenarios en los que afianzar, potenciar y aumentar el aprendizaje, y suponen, al mismo tiempo, una posibilidad de ofrecer respuestas, en forma de servicio, a necesidades sociales de diversa índole.

El campo de la Pedagogía Hospitalaria (PH) debe atender a múltiples factores relacionados con la salud para personas de cualquier

edad, de manera especial cuando se trata de niños y jóvenes que padecen enfermedades graves y/o crónicas, presentando un gran número de necesidades que abarcan diferentes áreas del conocimiento y que requieren la participación de forma interdisciplinar de un gran y diverso número de profesionales. Este campo abarca, en consecuencia, un gran repositorio de necesidades a las que se debe dar respuesta para conseguir mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas. Esto posibilita ofrecer numerosos e interesantes proyectos a los estudiantes para que, a través del ApS puedan colaborar en la mejora de su calidad de vida, proponiendo un servicio que, al requerir soluciones reales y viables, ofrece los estímulos y los retos necesarios para mejorar el aprendizaje de los estudiantes.

Es importante, en el contexto de la formación solidaria, hacer referencia a los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), dirigiendo estas propuestas ApS a dar a conocer estos objetivos y a sensibilizar a la sociedad respecto a su relevancia para conseguir mejoras para las personas y para el planeta. Si bien es importante trabajar en vistas a conseguir que para el 2030 se cumplan los 17 ODS, este trabajo se centra de forma especial en los ODS 3 y 4 dirigidos a la mejora de la salud y a la educación de calidad respectivamente, fundiéndolos en el campo de la PH.

Para ello, el trabajo tiene como objetivo la creación de la Red *InèditNet*, la *Red ApS para la formación solidaria y el Desarrollo Sostenible*, dirigida a gestionar proyectos ApS para potenciar la transferencia de conocimiento entre la universidad y la sociedad y se enmarca en el proyecto PID_ODS212204: *Promoción de la metodología ApS para la sensibilización de la comunidad universitaria respecto a los ODS con InèditNet* (Convocatoria de ayuda para proyectos de innovación y mejora de la calidad docente en el marco de los ODS, 2021/22).

El aprendizaje servicio como forma de aprender de forma solidaria

El ApS facilita el acceso a la detección de problemas sociales posibilitando el aprovechamiento del conocimiento que se genera en las Universidades para mejorar los procesos de Enseñanza-Aprendizaje,

potenciando su desarrollo en espacios fuera de la institución y, ofreciendo, por tanto, contextos múltiples de aprendizaje. Esto permite partir de un abordaje integral para ofrecer soluciones a problemas reales, concretos y complejos que posibiliten identificar y conocer el problema, proponer soluciones, analizar las necesidades, atender a múltiples factores, trabajar en equipo de forma colaborativa e interdisciplinar y, de alguna forma, ofrecer propuestas realistas, contrastadas y viables.

En este sentido, el enfoque ApS ofrece la posibilidad de combinar los requisitos derivados de la necesidad de aprender de forma más efectiva y de ofrecer servicios a la sociedad que ayuden a resolver problemas.

En esta línea, Negre y Pérez (2010), Pérez y Negre (2011) y Negre *et al.*, (2018) presentan un modelo de colaboración entre la Universidad y la Escuela dirigido a construir puentes entre ambas instituciones, proponiendo, para ello, el desarrollo de proyectos de mejora e innovación educativa, potenciando la participación del alumnado y el acompañamiento en el centro para, de esta forma, promover la transferencia de conocimiento. El ApS ofrece nuevos escenarios en los que complementar los conocimientos, movilizar las competencias adquiridas y ofrecer un servicio centrado en un problema concreto. “Se trata, en definitiva, de dilucidar la relación entre los aprendizajes ‘formales’ y sus posibilidades para solucionar problemas en el marco de su futura competencia profesional” (Negre *et al.*, 2018: 150-151).

Según Palos y Puig (2006: 61), el ApS consiste en “una propuesta educativa que combina procesos de aprendizaje y de servicio a la comunidad en un sólo proyecto bien articulado en el que los participantes se forman al trabajar sobre necesidades reales del entorno con el objetivo de mejorarlo”. Entre las bondades de este enfoque, Jofré y Contreras (2013) destacan su capacidad para favorecer la integración, la transferencia y la aplicabilidad del conocimiento para conseguir solucionar problemas. En estos proyectos “el docente asume el rol de facilitador que orienta, en sus diferentes etapas, la reflexión, discusión, valoración, selección y toma de decisiones del grupo” (Jofré y Contreras, 2013, p. 110).

En el caso de la PH, el ApS obtiene una relevancia especial para orientar la formación de los estudiantes bajo relaciones de cuidado

basado en valores (Geva, 2017). El ApS, “ha permitido la eliminación de prejuicios a partir de un proceso de construcción personal” (Geva, 2017: 530), refiriéndose a propuestas ApS dirigidas a personas con afectación intelectual. Según esta autora, estas experiencias permiten trabajar las emociones, promover la formación eliminando falsas creencias basadas en teorías no contrastadas y transformar actitudes en conductas dirigidas a la inclusión y cuidado de las personas con las que comparten el proyecto (Geva, 2017).

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible como contenido educativo

Los 17 ODS proponen para el 2030, entre otros objetivos, poner fin a la pobreza, mejorar los accesos a la educación, al empleo y a la información, mejorar la salud y la vivienda y reducir las desigualdades (Rodrigo-Cano *et al.*, 2019). Gil (2018), señala que estos objetivos afrontan cuestiones como la desigualdad y la pobreza extrema, los patrones de consumo no sostenibles, la degradación ambiental y el reforzamiento de las capacidades institucionales, planteando respuestas sistémicas a una visión global e interrelacionada del desarrollo sostenible.

Así, rescatando la idea de “mejorar la salud” y “mejorar los accesos a la educación”, se hace referencia a los ODS 3 (Salud y bienestar) y 4 (Educación de Calidad), respectivamente. De esta forma se considera que garantizar una vida sana y promover el bienestar en todas las edades es esencial para el desarrollo sostenible¹ y, por otra parte, el objetivo de lograr una educación inclusiva y de calidad para todos se basa en la convicción de que la educación es uno de los motores más poderosos y probados para garantizar el desarrollo sostenible y, mediante este objetivo, se busca asegurar que todos los niños y niñas completen su educación primaria y secundaria gratuita para el año 2030².

Cabe considerar también que los ODS reclaman a los Gobiernos la necesidad de admitir los derechos del niño en condiciones de igualdad que “requiere del trabajo mancomunado del sector educativo y de la salud para el logro de poblaciones más sanas y prósperas (Valencia *et al.*, 2019: 8).

Por otra parte, para Rieckmann (2017) la educación es clave para lograr la consecución de estos objetivos y defiende que la educación de calidad es una meta en sí misma pero también es un medio para lograr todos los ODS al ser “una parte integral del desarrollo sostenible y un facilitador clave del mismo” (p. 1). Consecuentemente, la educación es una estrategia esencial para conseguir estos ODS.

En este sentido, considerar la PH como una disciplina científica clave para alcanzar las metas referentes a la salud (ODS 3) y a la educación (ODS4), es un requerimiento intrínseco de la Agenda 2030.

La Pedagogía Hospitalaria. Salud y Educación para todos y para todas

Valencia *et al.* (2019) inscriben la PH en las políticas de inclusión social que afectan a las autoridades sanitarias, educadores y a la comunidad en general reivindicando “que permitan repensar el tipo de sociedad que requieren los niños para su desarrollo integral” (p. 10) y que afiancen la articulación con el sistema de salud generando sinergias entre estos colectivos para lograr la recuperación de la salud de los menores.

Para Molina (2020), la PH debe dar respuesta a todas las necesidades que se generan en una situación de falta de salud, describiendo esta especialidad como:

Una disciplina de carácter científico, académico y profesional que estudia e integra actuaciones educativas y psicoeducativas de calidad dirigidas a las personas con problemas de salud y a sus familias, con el objeto de garantizar el cumplimiento de sus derechos, dar respuesta a las necesidades biopsicosociales, desarrollar sus potencialidades y mejorar la calidad de vida (Molina, 2020: 50).

Para Lizasoán (2021), la enfermedad supone un conflicto para el paciente, especialmente si ésta requiere hospitalización, con lo que se agrava la situación inicial. Todo ello conlleva conflictos y tensiones secundarios a la enfermedad misma. Así, el paciente tiene la necesi-

dad de adaptarse a cambios físicos y modificar el estilo de vida que ha tenido hasta este momento. Para la misma autora, si la enfermedad se sufre durante la infancia, a esta situación se le añade una baja autoestima y, en muchas ocasiones, afectaciones psicológicas. Así, el niño en situación de enfermedad precisa apoyo social, sentirse cuidado, valorado y estimado y, entre otros efectos, Lizasoáin (2021) destaca los siguientes:

- Alteraciones conductuales (agresividad, desobediencia y conducta de oposición).
- Déficit de atención y dificultad para la concentración.
- Ansiedad (ansiedad de separación, miedos y tensión).
- Depresión (tristeza, pérdida de interés por las cosas, falta de apetito, pérdida de energía y alteraciones del sueño).

Paralelamente a toda esta sintomatología, los niños y jóvenes con alguna enfermedad, sufren una importante disminución de sus relaciones sociales, sustituyendo, en ocasiones, los contactos con familiares y amigos por relaciones con el personal del centro como personal de enfermería, medicina, auxiliares, psicología, otros pacientes, (Lizasoáin, 2021), con lo que sus vivencias pasan a ser completamente distintas.

En este contexto, la PH persigue (Lizasoáin, 2021):

- Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia.
- Procurar un mejor ajuste a la enfermedad y a la hospitalización.
- Fomentar la actividad para ocupar provechosamente el tiempo libre.
- Cultivar la natural alegría infantil.
- Luchar contra la pérdida del hábito intelectual.
- Apelar a la importancia del esfuerzo y animar al trabajo.
- Reducir las lagunas de aprendizaje y el retraso escolar.
- Minimizar las alteraciones emocionales y conductuales.
- Orientar personal y profesionalmente al niño.
- Favorecer el desarrollo de relaciones positivas con el personal sanitario.

- Disminuir el estrés ante la hospitalización, pruebas complementarias y tratamientos.

Irremediablemente y a pesar de los esfuerzos de todos los colectivos implicados, en ocasiones no se consigue superar la enfermedad, lo que evidencia la necesidad de hablar de las enfermedades terminales e, irremediablemente, del fin de la vida. La muerte, como es comprensible, es especialmente delicada y dolorosa cuando se presenta en edades tempranas. Riera y Ruiz (2021) señalan que “un aspecto común respecto a las enfermedades terminales y la muerte es que (...) son aspectos tabús en la sociedad” (p. 130), indicando que se conciben de manera privada, tratando de ocultarla y centrándose en la pena que ésta produce. En el mismo trabajo, realizan un análisis documental dirigido a analizar la información publicada sobre la enfermedad grave y la muerte, identificando dimensiones y aspectos que se consideran relevantes cuando una persona y sus familiares, deben afrontar una pérdida. En este sentido proponen las siguientes dimensiones:

- La muerte en distintas etapas, lugares y ámbitos.
- El miedo a morir.
- Actitudes hacia la muerte y la enfermedad grave.
- Colectivos vulnerables hacia la muerte.
- Papel de los profesionales y personal asociado.
- Bases de actuación de los profesionales.

Lizasoáin y Lieutenant (2002), destacan las consecuencias de la muerte en edades tempranas, señalando a los hermanos como personas que sufren, en ocasiones en silencio, sus consecuencias, provocándoles una perturbación emocional que tendrá consecuencias sobre su calidad de vida. De la misma forma, esta situación afecta a los entornos próximos al niño (familia, escuela, actividades extraescolares, “y todas estas relaciones, estas interacciones, merecen ser reconocidas y tenidas en cuenta para prestar, también en esos círculos, el adecuado apoyo” (Lizasoáin y Lieutenant, 2002: 159). En el mismo trabajo se destaca también la importancia de proporcionar una formación específica

a los profesionales que atienden al niño en la fase final de la vida. En esta línea, Riera y Ruiz (2021) indican la falta de información que llega al niño lo que puede derivar en una situación de frustración que puede conducir a un incremento de la ansiedad y el miedo. De esta forma, se evidencia la necesidad de obtener información sobre el proceso de la muerte para que, familiares y profesionales (docentes, sanitarios y sociales) puedan colaborar en una mejor gestión de la misma.

Objetivo del artículo

Este artículo tiene como objetivo presentar a la Comunidad Universitaria una estrategia dirigida a potenciar el desarrollo de proyectos solidarios en la que docentes, investigadores y estudiantes universitarios contacten con entidades sin ánimo de lucro para que presenten necesidades a las que mediante ApS se les pueda proponer una solución, al tiempo que los estudiantes puedan mejorar sus competencias académicas en contextos reales y brindar soluciones efectivas. Se trata de ofrecer una estrategia centrada en la transferencia de conocimiento, en la mejora del aprendizaje y en la propuesta de mejoras sociales.

En este contexto, en el que se identifican necesidades que la PH debe cubrir (Lizasoáin y Lieutenant, 2002; Valencia *et al.*, 2019; Molina 2020; Lizasoáin 2021; Riera y Ruiz 2021, entre muchos otros estudios), se propone crear una Red dirigida a la gestión de proyectos académicos basados en ApS y dirigidos a dar a conocer y a sensibilizar a la Comunidad Universitaria respecto a los ODS, de manera especial en lo que se refiere a los ODS 3 y 4 (Salud y Educación).

Metodología

Los estudios de diseño incluyen un conjunto de propuestas de investigación que tienen como característica común el estudio de problemas educativos y que se distinguen entre si por las diferentes dimensiones, etapas y propósitos (Rinaudo y Donolo, 2010). Este trabajo se ha desarrollado a partir de la Investigación Basada en Diseño (IBD), que tiene como objetivo transformar situaciones para dar respuesta a problemas

detectados en la realidad y a las que se pretende ofrecer soluciones adecuadas (de Benito y Salinas, 2016). La IBD posibilita la combinación con cualquier tipo de metodología tanto cuantitativa como cualitativa, aunque, como señalan de Benito y Salinas (2016), la tendencia es basarse en métodos cualitativos.

La IBD constituye una ayuda para “entender las relaciones entre la teoría educativa, el artefacto diseñado y la práctica” (Design-Bases Research Collective, 2003: 5). Para Rinaudo y Donolo (2010), los productos (objetos del diseño) pueden ser desde preparación de materiales para la enseñanza a propuestas de artefactos tecnológicos, modos específicos de manejar los aspectos motivacionales, tipos particulares de tareas de aprendizaje, ... En este trabajo, los resultados esperados se centran en, desde una perspectiva práctica, proponer una estrategia didáctica basada en ApS y dirigida a los ODS, de manera especial el 3 y 4 y, desde una perspectiva teórica, a entender y conocer mejor las necesidades biopsicosociales de niños y jóvenes en situación de enfermedad para, una vez identificadas, poder presentar estas necesidades para ser consideradas en los proyectos ApS.

En cualquier caso, esta propuesta se encuentra en su fase inicial por lo que se aplica una metodología de carácter exploratorio a partir de un estudio de caso. Este tipo de estudios se aplican en aquellos campos nuevos de la investigación cuando se tienen pocos antecedentes (Jiménez-Chaves, 2012).

Para poder llevar a cabo este tipo de experiencias de innovación es necesario establecer mecanismos de colaboración e intercambio de la Universidad con las instituciones que puedan necesitar determinados servicios, a la vez que ofrecer un espacio formativo de interés para la mejora de los planes de estudios (Negre *et al.*, 2018).

Resultados

Negre y Verger (2018) presentan una primera versión de la Red *Inèdit-Net*, una red ApS para facilitar el trabajo colaborativo y transdisciplinar entre profesorado e investigadores de diferentes disciplinas, que tiene la finalidad de, por una parte, impulsar y fomentar la presencia, la par-

ticipación y el progreso de los niños y jóvenes que reciben un servicio para cubrir una necesidad del campo de la PH y, por otra parte, posibilitar que los estudiantes, a partir de esta colaboración, mejoren y progresen en su actividad formativa.

Figura 1. Logo de la Red *InèditNet*.



Nota. Logo diseñado y cedido por Ángel Luque (<http://angel-luque.com/>).

En un principio *InèditNet* se vincula específicamente a asignaturas concretas de grado y postgrado, de manera especial del campo de la Tecnología Educativa, posteriormente se realizan también Proyectos de Fin de Grado (TFG) y Fin de Máster (TFM), contando también con la participación de otros grupos de investigación de la *Universitat de les Illes Balears* como el Grupo de Educación Inclusiva y Diversidad, el Grupo Comunicación y Calidad en Salud y la Unidad de Gráficos y Visión por ordenador, como colaboraciones más destacadas.

A partir del curso 2020/21 se decide ampliar el alcance de *InèditNet* y se pasa a denominar *La Red ApS para la formación solidaria y el desarrollo sostenible*, incorporando todos los ODS de manera que, desde la Red, se promueva la concienciación de la comunidad educativa (incluyendo no sólo la universidad, sino también los centros educativos de infantil, primaria y especial) hacia los ODS, así como el compromiso de estos colectivos para ofrecer soluciones que tengan un marcado impacto social. La Red se centra en dar a entender la importancia que tienen las acciones de las personas para influir en la construcción de una sociedad solidaria y comprometida, capaz de construir un futuro inclusivo, equitativo y sostenible, para todas las personas y para todo el planeta.

Se han llevado a cabo una treintena de proyectos (TFG y TFM) dirigidos a dar respuestas a las necesidades planteadas en el campo

de la PH, y se están llevando a cabo diferentes estrategias didácticas para sensibilizar a la comunidad respecto a los ODS. De entre ellas destacamos el proyecto “*Educando moviendo conciencias con Inèdit-Net: el Aprendizaje-Servicio y los Objetivos de Desarrollo Sostenible en la formación de maestros y en las escuelas*” financiado por la XVII Convocatoria de ayudas para acciones de educación para la transformación social de la Oficina de Cooperación al Desarrollo Sostenible de la UIB.

Conclusiones

En el contexto descrito en este trabajo, se señalan un conjunto de necesidades a cubrir por la PH enmarcadas en los ODS 3 y 4 y que han permitido a estudiantes y docentes de la UIB la elaboración de más de 30 proyectos que han proporcionado entornos de aprendizajes innovadores, centrados en problemas reales dirigidos a mejorar la calidad de vida de niños y jóvenes en situación de enfermedad.

Se ha conseguido la participación de diferentes grupos de investigación y se han ejecutado proyectos en asignaturas de diferentes grados (maestro de educación primaria, pedagogía, educación social, ingeniería informática y fisioterapia,) y posgrados (tecnología educativa e ingeniería informática) con lo que la propuesta ha resultado efectiva e *InèditNet* ha conseguido involucrar a estudiantes y docentes e investigadores de la UIB, así como a diferentes entidades del campo de la PH. A pesar de ello, como remarca Geva (2017), si bien estas propuestas comienzan a ser conocidas y habituales en algunas universidades, su realización es todavía insuficiente y desigual entre los diferentes estudios. Si el campo de la PH requiere de la implicación interdisciplinar (incluso transdisciplinar) es necesario involucrar a un gran número de ramas del conocimiento para que, de forma colaborativa, se lleven a cabo proyectos complejos capaces de ofrecer respuestas complejas y eficaces. Como comenta Geva (2017), la formación de los estudiantes universitarios debe tratarse de forma transversal, especialmente en lo referente a su formación ética. La misma autora señala que de esta forma, se formarán profesionales excelentes y ciudadanos y ciudadanas

comprometidos con su entorno, señalando la importancia de que el ApS se lleve a cabo en todas las facultades y no sólo en las de educación (Geva, 2017).

Los ODS, por otra parte, precisan decisiones claras y compromisos políticos precisos “que transformen la retórica vacía y las palabras huecas y sin valor en medidas efectivas de transformación para mejorar el castigado planeta y las condiciones de vida de sus habitantes” (Gil, 2018: 118). No hay duda, en este sentido, que los niños y jóvenes en situación de enfermedad son uno de los colectivos a los que estas acciones pueden ayudar a obtener cuotas de calidad de vida más elevadas, por lo que la combinación de los ODS 3 y 4, conforman escenarios de ApS que precisa de actuaciones de calidad.

Si bien iniciativas como *InèditNet* requieren la implicación de estudiantes y docentes, ésta no es suficiente para institucionalizar este tipo de innovaciones, precisando el apoyo institucional de la Universidad. De esta forma, la complicidad de Rectorados, Decanatos e Institutos de Investigación, emergen como imprescindibles para que este tipo de proyectos garanticen la calidad y durabilidad necesarias para que los proyectos realizados ofrezcan respuestas que perduren en el tiempo y constituyan verdaderamente una mejora de la calidad de vida de las personas y del planeta.

Como líneas de futuro para la continuidad y mejora de *InèditNet*, se está trabajando en la propuesta de un modelo basado en la IBD y en técnicas de co-diseño dirigido a facilitar la puesta en marcha de proyectos ApS contando con la colaboración de la entidad solicitante del servicio en el proceso de diseño, potenciando la autorregulación del estudiante y facilitando el seguimiento del proceso y de los aprendizajes al equipo docente.

Referencias

De Benito Crosetti, B., & Salinas Ibáñez, J. M. (2016). La Investigación Basada en Diseño en Tecnología Educativa. *RIITE Revista Interuniversitaria de Investigación en Tecnología Educativa*. <https://doi.org/10.6018/riite2016/260631>

- Design-Based Research Collective. (2003). Design-based research: An emerging paradigm for educational inquiry. *Educational Researcher*, 32 (1), 5-8.
- Geva López, E. (2017). *La formación ética y en valores en la universidad y su relación con la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual: Una experiencia de aprendizaje servicio*. Tesis doctoral. Barcelona: Universitat de Barcelona.
- Gil, C. G. (2018). Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS): una revisión crítica. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*, 140, 107-118.
- Jiménez-Chaves, V.E. (2012). El estudio de caso y su implementación en la investigación. *Revista internacional de investigación en ciencias sociales*, 8(1), 141-150.
- Jofré, C. y Contreras, F. (2013) Implementación de la Metodología ABP (Aprendizaje Basado en Problemas) en Estudiantes de Primer año de la Carrera de Educación Diferencial. *Estudios Pedagógicos*, vol. 39, núm. 1 [citado el 10 de junio de 2014], pp. 99-113. Disponible en: http://mingaonline.uach.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-07052013000100006&lng=es&nrm=iso ISSN 0718-0705.
- Lizasoáin, O. (2021). De qué hablamos cuando hablamos de pedagogía hospitalaria. *EduTEC. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, (77), 5-16. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2143>
- & Lieutenant, C. (2002). La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *Estudios sobre Educación*, 2, 157-165.
- Molina, M. C. (2020). *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Octaedro Editorial.
- Negre Bennisar, F. & Verger Gelabert, S. (2019). *INÈDITHOS: INtervenció i investigació ÈDucativa i Tecnològica en pedagogia HOSpitalària. Bones Pràctiques En Entorns Pedagògics*. Universitat de les Illes Balears.
- Negre, F. y Pérez, A. (2010). Del Blog de aula al trabajo colaborativo con las TIC: Modelo de colaboración entre Universidad/Escuela.

Congreso EDUTEC: E-Learning 2.0: Enseñar y Aprender en la Sociedad del Conocimiento.

- Negre, F., De Benito, B. & Verger, S. (2018). Más allá del voluntariado: Una aproximación al Aprendizaje-Servicio para la formación inicial de profesorado en el ámbito de la pedagogía hospitalaria. *International Studies on Law and Education, 2017, vol. 29-30, p. 147-166.*
- Palos, J. y Puig, J. M. (2006). Rasgos pedagógicos del aprendizaje-servicio. *Cuadernos de pedagogía, (357), 60-63.*
- Pérez, A. y Negre, F. (2011) Un modelo de innovación docente para la integración de las TIC basado en la colaboración universidad-escuela. En ROIG VILA, R. y LANEVE, C. (Ed.). La práctica educativa en la sociedad de la información. Innovación a través de la investigación. La pratica educativa nella società dell'informazione. L'innovazione attraverso la ricerca, 335-344. Alcoy-Brescia: Marfil & La Scuola Editrice.
- Rieckmann, M. (2017). *Educación para los Objetivos de Desarrollo Sostenible: objetivos de aprendizaje.* UNESCO Publishing.
- Riera, L., y Ruiz, J. D. (2021). Diseño de un repositorio digital para la gestión de la enfermedad grave y la muerte en pedagogía hospitalaria. *Edu-tec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa, (77), 120-135.* <https://doi.org/10.21556/edu-tec.2021.77.2177>
- Rinaudo, M. C. & Donolo, D. (2010). Estudios de diseño. Una perspectiva prometedora en la investigación educativa. *Revista de Educación a Distancia (RED), (22).* Recuperado a partir de <https://revistas.um.es/red/article/view/111631>
- Rodrigo-Cano, D., Picó, M. J. & Dimuro, G. (2019). Los Objetivos de Desarrollo Sostenible como marco para la acción y la intervención social y ambiental. *RETOS. Revista de Ciencias de la Administración y Economía, 9(17), 25-36.*
- Valencia, N. N., Ortega, J. E. y Puello, E. (2019). La pedagogía hospitalaria: Un espacio de amor y reconocimiento para el paciente pediátrico oncológico. *Texto & Contexto-Enfermagem, 28.*

Agradecimientos

Este trabajo ha sido posible gracias a la colaboración de usuarios, familiares y equipo de voluntariado de la Asociación *InèditHos* (Intervención Educativa y Tecnológica en Pedagogía Hospitalaria), así como otras entidades que han solicitado nuestro servicio. Agradecemos también la colaboración de estudiantes y docentes que han llevado a cabo proyectos ApS.

Agradecemos también y de forma muy especial, la colaboración del diseñador Ángel Luque que nos ha premiado con el diseño de los logos del “Universo Inèdit” (*InèditLab*, *InèditHos* i *InèditNet*).

Gracias a todos y a todas!

Equipo *InèditNet*

Notas

¹ <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>

² <https://www1.undp.org/content/undp/es/home/sustainable-development-goals/goal-4-quality-education.html>

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA EN CHILE

Tomás Arredondo Vallejos

Máster en Pedagogía Hospitalaria. Coordinador Nacional de Pedagogía Hospitalaria, Ministerio de Educación, Chile. tmarredondo@yahoo.com

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

El artículo, que se presenta está referido al quehacer de la pedagogía hospitalaria en Chile, desde sus inicios y desde una perspectiva de futuro. Conoceremos su actuación en el sistema escolar y como llega a niños, niñas y adolescentes con problemas de salud y sus familias, y como logra la continuidad de la trayectoria educativa, evitando el desfase y deserción. Distinguiremos como la pedagogía hospitalaria está presente en los niveles del sistema, como modalidad educativa transversal, que logra satisfacer necesidades educativas especiales de los alumnos, producidas a partir de su situación de enfermedad.

Conoceremos el actuar de la pedagogía hospitalaria desde una mirada compensatoria, sus estrategias de aprendizaje y coordinaciones claves, para alcanzar el éxito y el enfoque inclusivo que debe estar siempre presente en las prácticas pedagógicas, que se llevan a cabo en estos espacios educativos y por último los desafíos en el mediano plazo de la pedagogía hospitalaria.

Palabras claves: Pedagogía hospitalaria, educación inclusiva, escuela y aula hospitalaria, trayectoria educativa, situación de enfermedad.

Abstract

The article, which is presented, refers to the work of hospital pedagogy in Chile, from its inception and from a future perspective, we will learn about its performance in the school system and how it reaches children and adolescents with health problems and their families, and how it achieves the continuity of the educational trajectory, avoiding lag and desertion, we will distinguish the hospital pedagogy being present at the levels of the system, as a transversal educational modality, which manages to satisfy the special educational needs of the students, produced from your illness situation.

We will know how hospital pedagogy works from a compensatory perspective, its learning strategies and key coordination, to achieve success and the inclusive approach that must always be present in the pedagogical practices, which are carried out in these educational spaces and finally the challenges in the medium term of hospital pedagogy.

Keywords: Hospital pedagogy, inclusive education, hospital school and classroom, educational trajectory, illness situation.

¿Por qué pedagogía hospitalaria en el Planeta?

La pedagogía hospitalaria, cobra vida y vigencia en el trabajo que se realiza con niños, niñas, adolescentes, jóvenes y adultos con problemas de salud, desde un horizonte amplio y universal, cuya mirada y visión se debe centrar en hacer efectivos los derechos que le asisten a esta población, como “sujetos de derechos”, tanto en el plano sanitario y educativo. Por lo tanto, se requiere que la sociedad en su conjunto con los Estados, sean capaces de regularizar la vida de dicho colectivo y sus familias.

El gran desafío de la pedagogía hospitalaria es poder hacer efectivos estos derechos en el sentido de lograr calidad de vida y aspirar a la felicidad de los seres humanos (Arredondo, 2021a).

Concepto amplio de pedagogía hospitalaria

Cuando hablamos de esta pedagogía, nos referimos al concepto más amplio, de esta disciplina, desde una perspectiva que pone un énfasis en lo científico, académico y profesional, y por otra parte estudia e incorpora acciones educativas y psicoeducativas de calidad que van dirigidas al colectivo de personas en situación de enfermedad y a su grupo familiar, con el propósito de hacer efectivos sus derechos y recibir una respuesta a las necesidades biopsicosociales, pero a la vez permitirle desplegar sus potencialidades y poder mejorar calidad de vida, con el objeto de aminorar sus problemas de salud (Molina, 2020).

Hitos de la pedagogía hospitalaria en América Latina

- En noviembre del año 2013, el Parlamento Latinoamericano (Parlatino), aprueba la Declaración de los Derechos del niño, niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la Educación, que contiene 12 derechos sociales y educativos (Parlatino, 2013).
- En mayo del año 2015, el Parlamento Latinoamericano (PARLATINO), promulga la Ley Marco, que consagra el Derecho a la Educación de los niños y adolescentes en situación de enfermedad, la que contiene 21 artículos que permiten hacer efectiva la atención educativa a dicho colectivo (Parlatino, 2015).

La pedagogía hospitalaria en el sistema escolar

La pedagogía hospitalaria, es una modalidad educativa transversal, que se preocupa de dar continuidad a la trayectoria educativa al niño, niña y adolescente en situación de enfermedad, hospitalizado y/o en tratamiento médico ambulatorio y domiciliario, para evitar el desfase y la deserción escolar, y mantenerlo vinculado al tejido social, procurando atender sus necesidades pedagógicas y sociales, producidas a partir de su enfermedad (Ministerio de Educación de Chile, 2003).

La primera experiencia de pedagogía hospitalaria en Chile en el sistema escolar data a partir del 1° de marzo de 1960, cuando se creó una escuela básica, dentro del Hospital Regional de la ciudad de Concepción, pero con certeza se señala que más bien fue una experiencia aislada y tuvieron que pasar muchos años, para contar con una normativa que diera vida a la creación de escuelas y aulas hospitalarias en el sistema escolar.

En el año 1994, la primera Ley de Integración Social de las personas con Discapacidad N° 19.284, en su artículo N° 31, mandató al Ministerio de Educación, proporcionar la correspondiente atención escolar a los alumnos de la educación básica, que requieran permanecer internados en centros especializados por un período superior a tres meses, la que será reconocida para efectos de continuación de estudios.

En función de la Ley antes señalada, se dictan los Decretos Supremos de Educación N° 374 y N° 375, con fecha 20 de septiembre de 1999, los que permitieron la creación de escuelas y aulas hospitalarias y percibir su financiamiento.

Si bien es cierto se contaba con un marco normativo, pero era muy restrictivo, por lo que se dio inicio a un trabajo conjunto con el Ministerio de Salud y las organizaciones civiles de la sociedad organizada dedicadas al funcionamiento de las escuelas y aulas hospitalaria, por lo que el 31 de julio de 2007, mediante el artículo 3° de la Ley 20.201, se remplacea el artículo de la primera Ley, posteriormente este artículo es ratificado en la nueva Ley N° 20422 de 2010, que establece Normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión social de personas con discapacidad y su artículo N° 40 señala: “a los alumnos y alumnas del sistema educacional de enseñanza prebásica, básica o media que padezcan de patologías o condiciones médico-funcionales que requieran permanecer internados en centros especializados o en el lugar que el médico tratante determine, o que estén en tratamiento médico ambulatorio, el Ministerio de Educación asegurará la correspondiente atención escolar en el lugar que, por prescripción médica, deban permanecer, la que será reconocida para efectos de continuación de estudios y certificación de acuerdo con las normas que establezca ese Ministerio” (Gobierno de Chile, 2010).

Al contar con un nuevo marco legislativo amplio y actualizado, se dio inicio a una nueva etapa en el sistema escolar para el desarrollo de la pedagogía hospitalaria, es así como se llega a todos los niveles del sistema: educación parvularia, educación básica y educación media, además se incorporan tres modalidades de atención educativa: aula hospitalaria, sala de hospitalización o de tratamiento y atención domiciliaria. También se empiezan a crear nuevas escuelas y aulas hospitalarias en todo el país, a la fecha existen sesenta escuelas y aulas hospitalarias reconocidas por el Ministerio de Educación y una veintena en proceso de creación. Cabe destacar que actualmente se está cubriendo la totalidad de los territorios regionales y se atiende una matrícula anual de veinticinco mil estudiantes, el objetivo es alcanzar una cobertura universal, para que ningún niño, niña y adolescente, se quede sin la continuidad de la trayectoria escolar por problemas de salud.

Corresponde destacar la coordinación permanente que existe entre los ministerios de Educación y Salud, para abordar el buen funcionamiento de estas escuelas y aulas hospitalarias, lo que ha permitido ir creciendo y fortaleciendo el accionar de dichos establecimientos e ir creando nuevos espacios educativos en los hospitales y centros de salud públicos y privados. Se destaca la normativa creada por el Ministerio de Salud, que manda a los hospitales públicos la creación de escuelas y aulas hospitalarias en recintos de alta complejidad y otorga todas las facilidades para el buen funcionamiento de centros educativos en los contextos hospitalarios.

Objetivos de la pedagogía hospitalaria en Chile

El objetivo general es hacer efectivo el derecho a la educación del niño, niña y joven hospitalizado, en tratamiento médico ambulatorio y/o domiciliario, evitando la marginación del sistema educativo y de su contexto social y cultural.

Los objetivos específicos son:

- Contribuir a la normalización de la vida de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados y/o en tratamiento médico ambulatorio y domiciliario.

- Intervenir en forma directa en todo lo que significa el proceso de enfermedad del niño/a y joven.
- Ayudar a aminorar los impactos negativos de la enfermedad en los pacientes-alumnos.
- Proporcionar al niño/a y joven fortalezas para enfrentar el diario vivir en un entorno que no le corresponde.

Se puede decir que la pedagogía hospitalaria, en el sistema escolar chileno, se ha ido abriendo espacios de a poco, ya que al año 1999, era un tema totalmente desconocido y definitivamente no estaba instalado en el sistema escolar nacional, aquí ha sido muy importante la creatividad del profesorado de las escuelas y aulas hospitalarias, como también el poder resolver situaciones nuevas e imprevistas del día y los requerimientos tan propios de los estudiantes en situación de enfermedad y de sus familias y por ende los del personal sanitario, lo que ha significado recurrir a diversas instancias para mejorar e innovar las prácticas docentes, en un medio tan diferente al de la pedagogía tradicional, por lo que aquí se hace muy necesario reunir el espacio de la sanidad y el de la educación. También es relevante destacar el rol que cumplen otros profesionales de la escuela y aula hospitalaria, especialmente en los apoyos colaborativos y emocionales en cada momento y espacio del niño/a y joven con problemas de salud.

En este caso el objetivo primordial de la pedagogía hospitalaria es “hacer efectivo el derecho a la educación del niño, niña y adolescente hospitalizado o en tratamiento médico ambulatorio y/o domiciliario” (Arredondo, 2021b, p. 49). Es decir, ayuda a evitar la discontinuidad en la vida del niño o adolescente con problemas de salud, hospitalizado o en tratamiento.

Cuando se señala de discontinuidad en la vida de los alumnos en situación de enfermedad, no solamente nos referimos a aspectos de la vida diaria, en el caso de los niños, es no poder jugar y seguir sus rutinas del día, la escuela y la familia y en el caso de los jóvenes, las reuniones sociales, las relaciones afectivas, disponer de su tiempo y espacios y sus rutinas, el colegio, la familia y sus amigos (Arredondo 2021b).

La pedagogía hospitalaria asume como fortaleza el buscar integrar a la persona con problema de salud e incorporarla al tejido social, pese a encontrarse en el hospital.

El modelo pedagógico de la pedagogía hospitalaria debe tener siempre presente las emociones, ya que la afectividad cumple un rol significativo en la educación regular, siempre se sabe que un profesor/a que logra establecer vínculos con sus alumnos, obtiene mejores resultados que él que no los tiene, por lo tanto, en la pedagogía hospitalaria, es más significativo aún, ya que la persona se encuentra frágil (Arredondo, 2021b).

Para que el modelo sea útil debe ser efectivo, debe cumplir con aquello que se propone y para eso requiere de profesionales comprometidos, emocionalmente estables, con ganas de sacar adelante a sus estudiantes, para lo cual debe utilizar todas las herramientas que sus conocimientos le brindan (Arredondo 2021b).

La pedagogía hospitalaria se hace presente para que, a pesar de la discontinuidad en la vida del niño o adolescente que comporta la enfermedad, pueda seguir creciendo, desarrollándose, aprendiendo y compartiendo con quienes les toca recorrer por la enfermedad, es decir que puedan ser personas que aspiran a ser felices (Ministerio de Educación de Chile, 2015).

Las escuelas hospitalarias en Chile

Las escuelas y aulas hospitalarias son unidades educativas de apoyo con características especiales, que funcionan en un hospital o centro especializado de salud, dentro del mismo recinto o en sus dependencias, cuyo objetivo es proporcionar atención educativa y garantizar la continuidad del proceso educativo de los escolares en situación de enfermedad hospitalizados o en tratamiento médico ambulatorio o domiciliario. Para lo cual deben entregar una atención educativa formativa y humana, con calidad y equidad a niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en tratamiento de todo el territorio nacional con el propósito de evitar el atraso y la deserción escolar (Arredondo, 2021b).

Por lo que se puede decir, que la escuela hospitalaria en Chile consta de uno o más espacios físicos destinados a la atención educa-

tiva de niños, niñas y adolescentes, pero también ésta se puede llevar a cabo en la sala de hospitalización o tratamiento, como a la vez en los domicilios de estos pacientes-alumnos. En el caso que haya niños/as y adolescentes sin escolarización o desertores del sistema escolar, la propia escuela y aula hospitalaria debe regularizar la situación escolar de estos pacientes y concretar así la escolarización, incorporándolos al sistema educativo (Arredondo, 2021b).

La continuidad de la trayectoria educativa en los espacios hospitalarios, clínicos o de rehabilitación, en Chile, contribuye por un lado al crecimiento personal y humano de los pacientes-alumnos y por otro lado favorece a la movilidad social. Muchos de estos pacientes-alumnos arrastran fracasos escolares, que en muchos casos los llevan a tener el convencimiento de ser ineptos para aprender, en este caso la pedagogía hospitalaria vía la escuela hospitalaria se preocupa de reencantarlos con los aprendizajes, para lo cual se respetan sus ritmos de aprendizajes, pero a la vez les permite desarrollar habilidades cognitivas y sociales, al enseñarles trabajar de una manera colaborativa, sin importar la edad o curso de sus compañeros. El horizonte que les entrega es desde una perspectiva de una educación inclusiva en donde todos y todas poseen un espacio y en donde la principal peculiaridad y valor incorporado de cada individuo es ser diferente, único e irrepetible. La pedagogía hospitalaria contribuye con esperanza un nuevo proyecto de vida, aporta proporcionar un valor a la persona para que se pueda insertar e incorporar a la vida social de una manera más productiva sin interesar su estrato social o situaciones de vida (Ministerio de Educación de Chile, 2016; Arredondo, 2021b).

Población atendida por la pedagogía hospitalaria

En Chile el colectivo atendido por la pedagogía hospitalaria, son los niños, niñas y adolescentes escolarizados y sin escolarización con problemas de salud, cuyo grupo etario es entre 4 y hasta los 21 años, cuyos niveles educativos pertenecen a 1° y 2° Nivel de transición, de 1° a 8° año de educación básica y de 1° a 4° año de educación media, que padecen patologías crónicas, agudas, grandes quemados, además de todas las enfermedades, etcétera. Aquí debemos de destacar que sea el caso que

un paciente en edad escolar, no se encuentra escolarizado es la propia escuela hospitalaria, que se debe preocupar de regularizar la situación escolar de manera que se debe incorporar al paciente, al sistema educativo con todas las facilidades del caso, para que este proceso sea exitoso.

Desde septiembre de 1999, el Estado de Chile, vía el Ministerio de Educación otorga una subvención escolar, que consiste en un recurso económico para financiar los gastos de contratación de personal docente y de otros profesionales de apoyo colaborativo, en caso de que sea necesario. Además, el Ministerio de Educación proporciona textos escolares, bibliotecas de aulas, informática educativa y otros materiales didácticos, etcétera, en función de las necesidades de los pacientes-alumnos, de acuerdo a las asignaturas del currículum escolar, que se imparten en los tres niveles educativos y que son: Educación parvularia, educación básica y educación media, con el propósito de optimizar los tiempos, flexibilizar las situaciones pedagógicas del día y entregar una atención educativa integral, que apunte a la calidad, pero en espacios educativos inclusivos, donde siempre este presente la diversidad y se respete la individualidad de cada paciente-alumno (Arredondo, 2021b).

Las principales características de las escuelas y aulas hospitalarias

Estos establecimientos educacionales, cuentan con características que le son tan propias y que giran en torno a los pacientes-alumnos y su situación de enfermedad, en este caso citaremos algunas, pero pueden ser mucho más, ya que en esta materia no se agotan, por ser estos espacios educativos, tan distintos al habitual de la pedagogía regular.

- Atención a la variedad de las características infantiles y juveniles de los recintos hospitalarios. Es decir, cada niño, niña y adolescente, tiene su lugar asegurado en la escuela y aula hospitalaria, respetando así las condiciones y enfermedades de dicho colectivo, la tarea pedagógica debe ser en función de su población y sus necesidades educativas especiales a partir de su problema de salud, además considerar origen, situación social y cultural, estado emocional y de salud, entre otras más (Lizasoain, 2000).

- Tiempo de duración de los pacientes-alumnos en el centro de salud. Hay que tener en consideración el tiempo de hospitalización o tratamiento médico ambulatorio y/o domiciliario, para entregar una mejor atención educativa. Se encasillan en: pacientes-alumnos de corta estadía, pacientes-alumnos de mediana estadía y pacientes-alumnos de larga estadía (Arredondo, 2021b).
- Diversidad de los supuestos médicos, esta situación se debe considerar siempre y en cualquier momento de la clase, por ser muy variable la situación médica del alumno, este componente se debe tener presente en cada instante, por lo que a los docentes hospitalarios le corresponde estar adecuadamente enterado en relación (Lizasoain, 2000).
- Edad, nivel de escolaridad y características de los alumnos con necesidades educativas especiales. En este caso siempre se debe tener en cuenta la edad del alumno, agrupada a su nivel escolar de su grupo curso de la escuela de origen, puesto que en función de dicha información se planeará la atención educativa de parte del profesorado hospitalario. Es importante considerar las necesidades educativas especiales que posean algunos alumnos, y finalmente el espacio de trabajo físico donde se llevará a efecto la acción pedagógica, que a veces suele ser una sala multigrado, o la sala de hospitalización, o el lugar del tratamiento o bien el domicilio de los niños; niñas y adolescentes (Lizasoáin, 2016).
- Aspectos técnico-pedagógicos y administrativos. Se debe dar cumplimiento con los protocolos de ingreso de los alumnos, es decir la derivación del médico tratante a la escuela o aula hospitalaria, en relación con el egreso del escolar, se debe preparar la información que se pondrá a disposición de la familia, para su reincorporación a su escuela o centro de origen, siempre hay que considerar los autocuidados a tener presente (Arredondo, 2009).
- Infraestructura, equipamiento y participación, redes de apoyo y voluntariado. Se debe tener presente el espacio físico de funcionamiento de la escuela o aula hospitalaria. Se debe contar con el equipamiento obligatorio cosa que permita proporcionar una buena atención escolar a los alumnos. Es significativo con-

tar con la participación del personal de salud y educación, de esta coordinación es posible lograr una acción educativa exitosa en la escuela o aula hospitalaria. Es importante contar con redes de apoyo, de fundaciones, corporaciones, asociaciones, etcétera, sin fines de lucro y de la sociedad civil organizada que cumplen su labor en los hospitales y que van en apoyo de los niños, adolescentes y sus familiares (Arredondo, 2009).

Escuela y aula hospitalaria, como educación compensatoria

El proceso educativo que realiza la escuela y aula hospitalaria tiene como objetivo darle continuidad a la trayectoria escolar del niño, niña y adolescente en situación de enfermedad, que, por su problema de salud, no puede continuar sus estudios regulares en su escuela de origen, y que se encuentra internado en un recinto hospitalario o bien en tratamiento médico ambulatorio y/o domiciliario, esta acción educativa se entrega hasta que el alumno, sea dado de alta de su problema de salud.

Las principales características que le dan un sentido compensatorio son:

- En ninguna circunstancia reemplaza a la escuela de origen.
- El niño, niña y adolescente, alumno de la escuela hospitalaria se encuentra aquejado por una patología crónica o problema de salud.
- En este caso, en primer término, es paciente y, en segundo lugar, alumno de una escuela hospitalaria.
- Facilita la continuidad de la trayectoria escolar mientras se encuentra hospitalizado o en tratamiento médico ambulatorio y/o domiciliario.
- Flexibilidad con los horarios de clases y las acciones que se realizan dentro del currículo educativo.
- Permite la realización de adecuaciones y adaptaciones curriculares, y se respetan los ritmos de aprendizaje de cada paciente-alumno.

- Permite que el niño, niña y adolescente, continúe siendo alumno del sistema educativo y evita el desfase en su proceso de enseñanza-aprendizaje.
- Apoya a superar el estado emocional y afectivo del niño, niña y adolescente en situación de enfermedad (Arredondo, 2021b).

Modelo pedagógico de la continuidad escolar en la escuela hospitalaria

El modelo pedagógico de la atención educativa a los estudiantes en situación de enfermedad, hospitalizados o en tratamiento médico ambulatorio y domiciliario, debe tener sus propias características y pensado en darle continuidad escolar a un paciente-alumno, de manera secundaria en los aprendizajes. Por lo que debe ser: eminentemente creativo, dinámico, flexible y enfocado primeramente en la recuperación del estado de salud del escolar.

Algunas sugerencias de criterios para tener en cuenta son:

- El modelo de atención educativa debe ser global y continuado, es decir una atención integral y emocional.
- La respuesta educativa debe enfocarse desde una perspectiva amplia, incluyendo el período de hospitalización y convalecencia.
- El desarrollo de las diversas actividades sólo es posible considerando como lugar de referencia un modelo organizacional flexible, adaptable a los diversos factores y condicionantes presentes en la escuela y aula hospitalaria.

Elementos que configuran el plan de actuación de una escuela y aula hospitalaria:

- Las actividades de enseñanza-aprendizaje en torno al currículo escolar se desarrollan, tanto en el aula de clases, como en la sala cama o tratamiento y/o en el domicilio del paciente-alumno.
- Se debe considerar el tiempo proporcionado a cada asignatura, considerando los siguientes aspectos:

- a) Patología del paciente-alumno.
- b) Diagnóstico de aprendizaje en relación con el grupo curso en que se encuentra.
- c) Cantidad de alumnos por nivel o grupo curso.
- d) Organización y estructuración de estos en función de los espacios físicos y de la cantidad de profesores y otros apoyos profesionales con que cuenta la escuela y aula hospitalaria (Arredondo, 2021).

La atención domiciliaria debe ser realizada en el domicilio del niño, niña y adolescente y con la presencia de un familiar adulto, y bajo la responsabilidad de la respectiva escuela y aula hospitalaria. En el caso de la educación parvularia y básica, corresponde un mínimo de 4 horas presenciales y 4 horas tutoriales y en educación media un mínimo de 6 horas presenciales y 6 horas tutoriales (Violant, Molina y Pastor, 2009; Ministerio de Educación de Chile, 2012).

La coordinación interna de la escuela y aula hospitalaria

1. La coordinación interna dentro del hospital debe cubrir tres elementos:
 - a) El equipo docente y otros profesionales de la escuela y aula hospitalaria.
 - b) El personal de salud.
 - c) La familia.
2. En esta coordinación interna participan a diario:
 - a) Profesorado hospitalario y otros profesionales de la escuela y aula hospitalaria.
 - b) Médico tratante, enfermeras, paramédicos, otros.
 - c) Los padres, guardadores y/o tutores.
3. Es importante que todos estén enterados del estado de salud y emocional del paciente-alumno y en función de éste se debe realizar la atención educativa.
4. Los educadores deben establecer conjuntamente la organización y distribución de los espacios, grupos de alumnos, las actividades del aula y de las salas de hospitalización y la atención domiciliaria.

La coordinación externa de la escuela y aula hospitalaria

1. La coordinación externa se articula en torno a cinco elementos:

- a) La Administración educacional (Institución sostenedora).
- b) Los equipos de asesoría y apoyo a la labor educativa de parte del Ministerio de Educación.
- c) Profesorado de otras escuelas y aulas hospitalarias.
- d) Los establecimientos educacionales de origen de los alumnos.
- e) Las Instituciones y entidades que desarrollan acciones en el ámbito hospitalario.

2. La importancia de la coordinación con los establecimientos de origen:

- a) Esta coordinación es de suma importancia por ser los encargados de la retroalimentación del proceso de aprendizaje del paciente-alumno, desde el establecimiento de origen hacia la escuela y aula hospitalaria.
- b) La comunicación permanente que se debe tener con el Ministerio de Educación, ya que es el ente público que supervisa y orienta el quehacer técnico-pedagógico y administrativo de la escuela y aula hospitalaria (Arredondo, 2021).

La educación inclusiva en el contexto de la pedagogía hospitalaria

La Unesco define la educación inclusiva como un proceso para abordar y responder a la diversidad de necesidades de todos los alumnos a través de una mayor participación en el aprendizaje, las culturas y comunidades, para reducir la exclusión dentro y desde la educación. Implica cambios y modificaciones en el contenido, enfoques, estructuras y estrategias, con una visión común que abarca a todos los niños del grupo de edad apropiado y convicción de que es la responsabilidad del sistema regular de educar a todos los niños (Unesco, 2005).

Los condicionantes para el aula inclusiva

Se puede señalar que el éxito de un aula inclusiva pasa efectivamente por el contexto en donde se lleva a efecto dicho trabajo. En la revisión

de investigaciones sobre el tema se describen ciertos componentes o condiciones que deben caracterizar a una escuela inclusiva “para la mejor concepción del aula hospitalaria y la mayor flexibilidad en la planeación del aula ordinaria” (Grau y Ortiz, 2001, p. 36).

- Liderazgo inclusivo.
- Visión amplia del concepto de comunidad escolar, que incluya familia y comunidad.
- Lenguaje que aluda a valores compartidos: diversidad, apoyo mutuo, escuela para todos.
- Una visión común y disposición para aceptar una responsabilidad compartida de la educación de todos los alumnos.
- Énfasis en la calidad de la enseñanza y el aprendizaje que los tiempos de preparación necesarios para maestros/as y espacios de colaboración entre éstos.
- Un clima favorecedor del aprendizaje de calidad en el que contemple a todos los miembros, se sientan valorados e implique ir más allá de la escuela, vinculándose con la comunidad y sus servicios y con los padres (Grau y Ortiz, 2001).

El enfoque inclusivo de la pedagogía hospitalaria

Con toda propiedad se puede decir que la pedagogía hospitalaria se ubica dentro de los parámetros de lo que corresponde a la educación inclusiva, por lo que se debe hacer énfasis en la colaboración entre los padres, hermanos, familias y los profesionales que intervienen en la escuela hospitalaria, y a la vez se debe considerar a todo el colectivo comprometido con la recuperación de los niños y adolescentes con problemas de salud, pues en este caso su calidad de vida penderá en una gran parte del estado de regulación de vida del paciente-alumno y lo que se le pueda entregar desde la escuela y aula hospitalaria, o bien desde el aula regular, teniendo siempre presente la cultura inclusiva y la diversidad a modo de principio de vida y como forma de ser y hacer (Grau y Ortiz, 2001).

Desafíos de la pedagogía hospitalaria

En términos generales se puede concluir que dos son los grandes desafíos de la pedagogía hospitalaria en el mediano plazo y que son:

- La intervención desde el periodo de gestación y hasta los cuatro años, en este caso se deben incorporar acciones de la pedagogía hospitalaria en las madres en estado de gestación y en los niños hasta los cuatro años, actualmente el Programa Chile Crece Contigo del Ministerio de Salud, se está realizando con éxito en los grandes hospitales públicos. La Fundación Integra que pertenece al Estado de Chile, en varios hospitales del país está cubriendo la atención entre 0 a 5 años. Además, se debe promover la estimulación temprana tanto en el sector salud y educación. En esta intervención se debe incorporar a la familia a asumir este trabajo, al Estado, mediante programas de intervención social y sanitario y a la sociedad civil organizada, mediante acciones que se desarrollen a través del voluntariado y redes de apoyo.
- La intervención en los adultos, después de concluida la etapa escolar, en este caso en el Nivel Terciario, las casas de estudios de educación superior deben elaborar propuestas de continuidad técnica y/o profesional, para sus estudiantes en situación de enfermedad, a modo de ejemplo citaremos el trabajo que realiza en esta línea la Universidad de Barcelona, España. Pero el gran reto es trabajar con las personas adultas mayores, para mejorar sus alternativas de vida y bienestar, en este caso se deben incorporar acciones en el ámbito de educación para la salud de esta población, que tanto lo necesita y se lo merece, en este trabajo se puede integrar a las Instituciones del Estado, organizaciones de la comunidad, club de adultos mayores, sociedad civil organizada, municipios, asilos, casas de acogida, organizaciones no gubernamentales (ONG), voluntariado, otros. Al lograr implementar estos dos desafíos, estaríamos dando cumplimiento a la pedagogía hospitalaria a lo largo de la vida, es decir para todos y todas (Arredondo, 2018).

Referencias

- Arredondo, T. (2009). *Proyecto educativo institucional. Escuela Hospitalaria N° 1672*. Oncológica Hospital de Niños Roberto del Río. Santiago de Chile.
- (2018). *Desde una pedagogía hospitalaria, a una pedagogía hospitalaria integral e inclusiva*, Conferencia en: Diálogos Internacionales para la pedagogía hospitalaria del Futuro, Ministerio de Educación Chile
 - (2021a). *La continuidad de la trayectoria educativa de los estudiantes con problemas de salud*, Segundo Simposio Argentino Educación Domiciliaria y Hospitalaria, Ministerio de Educación Argentina.
 - (2021b). *La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad*. Barcelona: Octaedro.
- Gobierno de Chile. (2010). *Ley N° 20422*. Establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad.
- Grau, C. y Ortiz, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Aljibe.
- Lizasoáin, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Eunate.
- (2016). *Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Síntesis S. A.
- Ministerio de Educación de Chile. (2003). *División de Educación General, Escuelas y Aulas Hospitalarias*, Programa Educación Especial. Santiago de Chile.
- (2012). *Instructivo N° 206 Informa sobre atención escolar de alumnos, en reposo médico domiciliario*.
 - (2015). *Orientaciones técnico-pedagógicas para la atención educativa de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, que se encuentran hospitalizados, o en tratamiento médico ambulatorio y/o domiciliario*. Santiago de Chile: División de Educación General, Unidad de Educación Especial.
 - (2016). *Escuelas y aulas Hospitalarias en Chile*.

- Molina, M. C. (2020). *Pedagogía hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
- Parlatino. (2013). *Declaración de los derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y El Caribe en el ámbito de la educación*. <https://www.redlaceh.org/documentos-oficiales/>
- (2015). *Ley Marco sobre el derecho a la educación de los niños, niñas y jóvenes hospitalizados en situación de enfermedad en América Latina y El Caribe*. <https://www.redlaceh.org/documentos-oficiales/>
- Unesco. (2005). *Guidelines for inclusión. Ensuring access to Education for all*. Paris: Unesco. http://www.ibe.UNESCO.org/fileadmin/user_upload/Policy_Dialogue/48thICE/CONFINTED_48Inf_2_Spanish.pdf
- Violant, V. Molina, M. C. y Pastor, C. (2009). *Pedagogía hospitalaria. Necesidades, ámbitos y metodología de intervención*. Santiago de Chile: Ministerio de Educación de Chile.

PERCEPCIÓN DE ESTUDIANTES Y APODERADOS DE SUS EXPERIENCIAS VIVIDAS EN UNA ESCUELA HOSPITALARIA DE CHILE

Verónica Oliva Osorio*, Monserrat Pérez-Cueto Deza** y Fabián Santibáñez Labra***

*Máster en Pedagogía Hospitalaria. Docente Hospitalaria, San Felipe. veronica.oliva.osorio@gmail.com

**Máster en Pedagogía Hospitalaria. Docente Hospitalaria, La Serena. direccion@ahss.cl

***Máster en Pedagogía Hospitalaria. Docente Hospitalario, Santiago. fabiansantibanez.director@escuelahospitalaria.cl

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

Se da cuenta de la percepción de estudiantes y apoderados de cuatro escuelas hospitalarias sobre la valoración del quehacer de estas instituciones. Mediante el método cualitativo, aplicando la técnica grupo focal se construyeron los datos.

Los estudiantes destacan la vocación de los docentes, lo personalizado del apoyo. Perciben a la escuela hospitalaria como un lugar

inclusivo, un espacio seguro, donde se sienten aceptados, que cuentan con más y mejores herramientas.

Los apoderados señalan que fue un cambio significativo a nivel familiar, que sus hijos son felices en la escuela, con un mejor autocontrol emocional.

Estudiantes y apoderados valoran lo realizado por las escuelas hospitalarias; específicamente la acogida vivida, el compromiso del personal que trabaja allí, la disposición para acompañarlos en sus avances.

Se concluye que las escuelas hospitalarias favorecen en sus estudiantes y sus familias, poder avanzar hacia la resiliencia, acompañándolos en construir experiencias auténticas y promover habilidades para salir fortalecidos.

Palabras clave: Escuelas hospitalarias, estudiantes, apoderados, egresados, aulas hospitalarias.

Abstract

Engaging with four hospital schools this research exposes the perception of students and their parents about the appreciation of labor of these institutions. This qualitative research applies the focus group interview as the method to collect the data.

Findings revealed that the students highlight the vocation of the teachers and their personalized support. The hospital school is perceived as an inclusive place, a safe space where they feel accepted and they count on more and better tools.

Parents pointed out that with the hospital school they had a significant change on a family level, their children are happy at school and that they have a better emotional self-control.

Students and parents value the work given by the hospital schools, specifically on the welcoming, the school's staff commitment and their disposition to go along with their progress.

It can be concluded that hospital schools are beneficial to their students and their families on moving in to resilience, accompanying them on building authentic experiences and promoting abilities to carry themselves through.

Keywords: Hospital school, students, students parent, graduates.

La investigación realizada sobre la percepción de estudiantes, egresados y sus apoderados, respecto de su permanencia en las escuelas hospitalarias en Chile, se ha llevado a cabo para conocer las experiencias vividas por los pacientes en edad escolar que asisten o han asistido a una escuela hospitalaria, permitiendo conocer cómo ha influido la institución durante el periodo de enfermedad.

La Pedagogía Hospitalaria en Chile, se centra en dar cobertura y participación a niños, niñas y adolescentes que se encuentran en una situación de enfermedad, siendo esta de carácter transitorio o permanente, evitando así la deserción escolar o el desfase producto de la situación de cada paciente (Arredondo, 2020). En Chile existen 60 escuelas y aulas hospitalarias, que buscan dar continuidad educativa durante el periodo más crítico de la enfermedad. La investigación busca visualizar los distintos apoyos que reciben o han recibido los estudiantes durante una permanencia mínima de un año escolar; reconociendo a la educación hospitalaria como una disciplina integral que ayuda a los estudiantes en distintas áreas, ya sean de tipo pedagógico, emocional y social.

La Pedagogía Hospitalaria es un modelo educativo aún desconocido por la sociedad, sin embargo, desde sus inicios se reconoce su rol inclusivo y participativo, que visualiza y atiende integralmente las necesidades del niño y adolescente, que por situación de enfermedad “transitoria o permanente”, no pueden asistir a establecimientos educativos convencionales. Arredondo (2021) menciona que en la Pedagogía Hospitalaria, no se trabaja únicamente el área académica, más bien se vuelve un trabajo integral donde se incorporan distintas dimensiones de la vida diaria de esos niños y jóvenes.

Molina (2020) explica que la Pedagogía Hospitalaria es un derecho, que responde a la diversidad, cuyo nuevo enfoque surge de atender de manera educativa a la diferencia, tanto por salud como situación de discapacidad. Además, considera a la Pedagogía Hospitalaria como una disciplina científica, académica y profesional, donde se busca dar respuesta a las necesidades biopsicosociales de cada estudiante, desarrollar sus habilidades al máximo y sobre todo mejorar su calidad de vida.

El ingreso a una escuela hospitalaria genera muchas incertidumbres en los pacientes y sus apoderados, quienes afectados por la situa-

ción de salud y todos las implicancias que esto genera, deben dejar sus establecimientos educativos de origen; sin embargo, todas las dudas y temores disminuyen durante la permanencia en la escuela hospitalaria, sintiéndose acogidos y acompañados en esta difícil etapa, donde no solo existe la continuidad educativa desde su condición de salud, sino que esta se desarrolla en un espacio lúdico, de contención y adaptada a las necesidades individuales de los niños, niñas y adolescentes.

La motivación del presente estudio es producto de que no se cuenta con datos suficientes, actuales y sistematizados, de los principales actores de las escuelas hospitalarias, esto es, estudiantes y apoderados, particularmente sobre su percepción positiva y negativa de la experiencia vivida durante la permanencia en la institución educativa.

En consecuencia la pregunta orientadora fue: ¿Cuál es la percepción que tienen los estudiantes y apoderados de las Escuelas Hospitalarias: San Sebastián, El Carmen de Maipú y San Camilo, de Chile, sobre su permanencia y vinculación con estos establecimientos educacionales?

De la pregunta se desprenden los siguientes objetivos:

Objetivo General:

Determinar la percepción que tienen los estudiantes y apoderados de las Escuelas Hospitalarias: San Sebastián, El Carmen de Maipú y San Camilo, de Chile, sobre su permanencia y vinculación con estos establecimientos educacionales.

Objetivos Específicos

- Describir las circunstancias y sentimientos manifestados por los estudiantes antes de su ingreso a la Escuela Hospitalaria.
- Identificar la percepción que tienen los estudiantes activos sobre sus experiencias vividas, aspectos positivos y negativos, nivel de acogida, experimentados en las Escuelas Hospitalarias.
- Identificar la percepción que tienen los estudiantes egresados sobre sus experiencias vividas, aspectos positivos y negativos,

utilidad de los aprendizajes adquiridos, expectativas de futuro, producto de su permanencia en Escuelas Hospitalarias.

- Conocer la percepción de los apoderados respecto del quehacer, atención recibida por sus hijos, fortalezas y debilidades observadas en la Escuela Hospitalaria.
- Conocer el nivel de importancia y valoración que otorgan los apoderados a la experiencia como familia en la Escuela Hospitalaria.

Método

El estudio utiliza el método cualitativo y un énfasis de tipo descriptivo e interpretativo con un enfoque transeccional (Hernández y Fernández, 2014). Su propósito fue describir las experiencias vividas, el aporte recibido, el nivel de participación, vinculación, desde la percepción de los estudiantes y apoderados con el Aula Hospitalaria. Mediante la técnica Grupo Focal, (Strauss y Corbin, 2002) uno de estudiantes (G1) y el otro apoderado (G2), apoyada por una pauta de entrevista abierta aplicada a estudiantes, padres y apoderados, se construyeron los datos.

Los participantes fueron doce (12) estudiantes y seis (6) apoderados de las escuelas Hospitalarias: San Sebastián, El Carmen de Maipú y San Camilo, de Chile.

La técnica del Grupo Focal, se organizó bajo las siguientes condiciones y cuidados:

- El grupo comparte experiencias y percepciones de la realidad acerca de la Salud Mental en estudiantes y exestudiantes en situación de enfermedad.
- Lógica comunicacional: Se establece mediante una conversación, desarrollándose el tema de interés.
- Existe la figura de moderadora, Psicóloga Carolina Lastreto Varela, quien ha introducido, mediado y guiado el tema.
- Rotación del habla: Todos los participantes tuvieron la oportunidad de comunicar su opinión. La conversación es realizada mediante turnos.
- Se produce igualdad y equidad en la participación. No se observa dominio de uno o más participantes en ella, pero sí se observa mayor capacidad comunicativa de algunos participantes.

a) Caracterización de la Muestra:

Grupo Focal 1	Estudiantes y ex estudiantes que asisten o asistieron a escuelas hospitalarias de Santiago y de la zona norte del país. Con una permanencia mínima de un año escolar. Sus edades fluctúan entre los 16 y los 21 años. La totalidad tiene un diagnóstico de tipo crónico y/o de salud mental. Cantidad de participantes: 12
Grupo Focal 2	Apoderados de estudiantes y ex estudiantes que asisten o asistieron a escuelas hospitalarias de Santiago y de la zona norte del país. Con una permanencia mínima de un año escolar. Padres y apoderados de estudiantes con diagnóstico de tipo crónico y/o de salud mental. Cantidad de participantes: 6

b) Organización y análisis de los datos

Los resultados se presentan respecto a los objetivos del estudio, esto es, por estudiantes y apoderados.

Los datos se organizaron en tablas, con apoyo manual, registrando, de manera narrativa las respuestas de los estudiantes y apoderados, con el propósito de buscar patrones de conducta, interpretación, esencia, singularidades en las respuestas.

c) Resultados

Percepción de los estudiantes y apoderados:

Objetivo

Describir las circunstancias y sentimientos de los estudiantes antes de su ingreso a la Escuela Hospitalaria.

Patrón de Respuesta

“Antes estaba desbordada...lo estaba pasando mal”.

“Estaba súper nervioso, no sabía qué iba a pasar... y qué iba a ser de mi vida... tenía miedo de entrar a la escuela”.

“Llegué en 2° medio... ingresé por unas convulsiones, quedé hospitalizada... y llegaron a la conclusión que tenía epilepsia... yo no quería ir (a

clases) ,estaba nerviosa y más encima el profesor me llevó en pijama”. “Antes de entrar estaba internada... tenía delirios y alucinaciones y no podía estar en una escuela Normal...”.

Interpretación de la Examinadora

La totalidad de los estudiantes que ingresaron a la escuela hospitalaria por motivos de salud mental, señalan haber estado pasando por un mal momento emocional. Las emociones que prevalecen tras la noticia del ingreso a una escuela hospitalaria son el miedo, incertidumbre y ansiedad.

Muchos de los estudiantes cuando se enteraron que ingresarían a una escuela hospitalaria, señalan sentir incertidumbre, temor a lo nuevo, pero también, manifiestan sentir un estigma social el ser estudiantes de una escuela hospitalaria. Algunos mencionan el no sentirse identificado con su situación de enfermedad y que, en algunos casos, el cómo se les informó o se les contó sobre la escuela hospitalaria no sería de una manera motivadora.

Objetivo

Identificar la percepción que tienen los estudiantes activos sobre sus experiencias vividas, aspectos positivos y negativos, nivel de acogida, experimentados en las Escuelas Hospitalarias.

Patrón de Respuesta

“La motivación de los profesores hacia los alumnos, de tener siempre el ojo encima y que tuvieran una meta...”.

“Lo mejor, la buena relación con los profesores...”.

“Para mí, lo mejor fue encontrar apoyo, que sentía que no tenía fuera de mi familia”.

“Claramente lo bueno fue todo lo que me ayudó, ya que gracias a la escuela soy todo lo que soy ahora...”.

Interpretación de la Examinadora

Los estudiantes identifican, como lo más positivo que encontraron en la escuela hospitalaria, al equipo docente, poniendo énfasis en la motivación, el apoyo y el cariño entregado hacia los estudiantes, siempre desde una mi-

rada muy inclusiva e integradora. Además, señalan la importancia de poder continuar sus estudios, en un lugar seguro y que los motiva a no rendirse.

Los estudiantes identifican como lo más negativo o aspecto a mejorar: que las clases son muy breves y que, en algunos casos, extrañan espacios más grandes, con más estudiantes y recreos (como se da en colegios convencionales). También, identifican como negativo el cómo es “mirado” el asistir a una escuela hospitalaria, el estigma de estar enfermo, que puede ser vergonzoso. Finalmente, un estudiante señala, el no tener muchos amigos ni saber cómo generar nuevos lazos de amistad”.

Objetivo

Conocer la percepción de los apoderados respecto del quehacer, atención recibida por sus hijos, fortalezas y debilidades observadas en la Escuela Hospitalaria.

Patrón de Respuesta

“... Ellos pasaron por varios colegios con muchos problemas ...”.

“Cuando llegué a la escuela, quedé sorprendida, era todo muy bonito, conversé con ellos y desde el primer momento fue como si sacaran de mi mochila cinco piedras gigantes, fue un alivio tan grande, tan buena la recepción y el respeto que es lo que siempre necesito, que los escuchan y los entienden. Desde entonces, los cabros son felices porque aprender es parte del proceso de crecer... estoy muy orgullosa del trabajo de los profesores”.

“... Ella siempre estaba bien triste..., tenía buenas notas, pero el problema era la integración, ella se sentía menoscabada...”.

Interpretación de la Examinadora

La totalidad de los apoderados manifiesta que sus hijos/as antes de ingresar a la escuela hospitalaria se encontraban en un mal estado emocional, algunos derivados de situaciones de enfermedad física compleja, otros, por situaciones de salud mental severa, derivada principalmente, por situaciones de acoso escolar, discriminación, menoscabo, no integración, abuso y por no contar con espacios educativos protectores.

La totalidad de los apoderados señalan que luego del ingreso de sus hijos/as a la escuela hospitalaria, para ellos como padres, significó

un alivio llegar a un lugar donde a sus hijos/as se les acompañaba, respetaba, se les escuchaba e incluía. Señalan que fue un cambio positivo a nivel familiar, que observaron a sus hijos/as felices, integrados y con un mejor autocontrol emocional.

Objetivo

Conocer el nivel de importancia y valoración que otorgan los apoderados a la experiencia como familia en la Escuela Hospitalaria.

Patrón de Respuesta

“...Para nosotros es muy importante el progreso ha tenido Dominique en esta aula, y sumarme a los agradecimientos porque si no existieran estas aulas no sería posible que nuestros hijos pudieran continuar sus estudios y lograr sus sueños, porque muchos de nuestros hijos tienen sueños ...agradecida de cada profesor...”.

“...(En la Escuela Hospitalaria) vi que Nicole cambió mucho, Acá llegaba con ánimo, con ganas de hacer sus tareas, con ánimo se levantaba para ir, se iba sola, feliz de la vida”.

“...Llegamos al aula y todo cambió...tanto para él como para nosotros como familia... él se sintió protegido y aceptado... Él ahora trabaja; yo había perdido todas, todas las esperanzas con él”.

Interpretación de la Examinadora

La totalidad califica como positivo el paso de sus hijos/as por la escuela hospitalaria, señalando que lo mejor es el respeto, la aceptación, la sensibilidad y el amor que reciben. Dentro de los aspectos a mejorar, casi en su totalidad señalan que no hay nada que mejorar, solo una apoderada señala que sería importante una mayor vinculación con la comunidad.

La totalidad de los apoderados considera que si sus hijos/as no hubiesen asistido a una escuela hospitalaria, su estado emocional hubiese sido negativo, señalando que estarían tristes, en un estado complejo, frustrados. Una apoderada señala que lo han conversado con su marido, y consideran que sin la participación de su hijo en la escuela hospitalaria, él se hubiese suicidado, sin embargo, ahora trabaja y tiene una hija, un futuro.

Discusión y conclusiones

De acuerdo a los objetivos formulados se puede expresar lo siguiente. Las escuelas hospitalarias surgen producto de la imperiosa necesidad de ofrecer una atención educativa a los niños que deben ausentarse de la escuela durante un periodo prolongado de tiempo o porque deben asistir o permanecer en el hospital a consecuencia de los tratamientos médicos. Estas aulas son un gran apoyo y acompañamiento para ayudar a comprender las patologías y evitar el aislamiento del niño como consecuencia de su hospitalización. Las circunstancias de los estudiantes y el contexto donde se encuentran hacen que las aulas sean un lugar muy especial, donde el saber no es lo más importante.

El estudio realizado pretende auscultar también, qué opinan los principales integrantes de la comunidad de las aulas hospitalarias, esto es, los estudiantes y sus apoderados. Ellos son la razón de ser de estas instituciones educativas. En este caso interesaba conocer su percepción sobre lo vivido por ellos en las aulas: el acompañamiento recibido, el trato ofrecido, el crecimiento y desarrollo que han experimentado en estas instituciones. También, interesó la opinión de los apoderados, la vinculación con la escuela hospitalaria, la recepción que tuvo su hijo o hija, los avances observados, éstas y otras preguntas orientaban este estudio.

Se pudo constatar la alta valoración que hacen los estudiantes y apoderados sobre lo realizado por las escuelas hospitalarias. Específicamente respecto de la acogida vivida, el compromiso del personal que trabaja allí, la disposición para acompañarlos en sus avances.

Los estudiantes se sienten queridos por sus profesores, expresan que es un lugar “libre de burlas y acosos”, “un espacio seguro”, donde perciben que son aceptados, manifiestan estar felices, que han logrado mejorar su autoestima, su amor propio. Destacan que tienen las habilidades para afrontar situaciones difíciles. Ratifican lo que dicen sus apoderados; “Si no hubiesen asistido a la escuela hospitalaria su vida no sería la misma”, señalan que “sería difícil, triste, complicada”, “estarían perdidos o desorientados”.

Manifiestan también, que sus aprendizajes adquiridos fueron útiles, aplicables, destacan que pueden aprender sin obstáculos, a lograr y alcanzar metas, a estudiar de la misma forma que los demás niños.

Los estudiantes no dudan en aconsejar a los pacientes en edad escolar que ingresen a las escuelas hospitalarias, que rompan la barrera del estigma, que no permitan que los etiqueten como un enfermo, que las escuelas hospitalarias “es un lugar que permite trabajar en sí mismo y aprender a vivir con su condición”.

Los apoderados son enfáticos en relevar que si sus hijos/as no hubiesen asistido a una escuela hospitalaria, su estado emocional hubiese sido negativo. Tienen muchas esperanzas y expectativas que sus hijos tendrán una buena reinserción, en una escuela convencional. Observan un cambio muy positivo en sus hijos y, también, a nivel familiar.

Los apoderados aconsejan que aprovechen las escuelas hospitalarias, que no duden en participar de ella cuando la situación lo aconseja. Que confíen en los docentes, que saldrán adelante, que su vida cambiará positivamente y que la escuela hospitalaria es una “tabla de salvación”.

Esta investigación ha permitido conocer la percepción que tienen los niños y los apoderados de las escuelas hospitalarias, lo que permite destacar el rol significativo que tienen estos establecimientos, siendo un pilar importante que apoya el desarrollo educativo y emocional de los estudiantes y sus familias durante el periodo de enfermedad.

Luego del análisis expuesto, se puede formular las siguientes reflexiones:

- Parece ser muy relevante para los jóvenes y para sus familias lograr un sentido de pertenencia con la escuela hospitalaria.
- La sensación de bienestar en el estado emocional de los estudiantes, es evidente luego del ingreso a la escuela hospitalaria, pero pareciera necesario el complemento del apoyo terapéutico de un profesional de la salud mental.
- Sería importante revisar el cómo se presenta la escuela hospitalaria a la familia y al estudiante, cómo se hace la invitación y el cómo se les explica el qué es una escuela hospitalaria.
- Los estudiantes reconocen que existe un estigma social por ser estudiantes de escuelas hospitalarias, se vuelve relevante el visibilizar y sensibilizar a las comunidades sobre lo que son las escuelas hospitalarias y trabajar a nivel macro sobre las etiquetas.

- Muchos de los estudiantes vienen de experiencias educativas complejas, la importancia de reencantarlos con la educación es necesario, y actualmente, se cumple en su paso por las escuelas hospitalarias. Al parecer, existe una buena adaptación en el entorno universitario, sería interesante poder revisar qué sucede en el entorno de colegios convencionales.
- Los estudiantes necesitan que sus propios ritmos de aprendizaje sean respetados. En las escuelas hospitalarias se respeta y esto favorece un estado emocional estable.
- El desarrollo socioemocional se vuelve importantísimo para los estudiantes de escuelas hospitalarias, al pasar por las aulas es necesario centrar parte del trabajo en el desarrollo de estas, ya que funcionarán como un factor protector al momento del egreso.
- Las escuelas hospitalarias cumplen un rol protector, el que debería replicarse en toda modalidad educativa. Contar con espacios seguros para lograr una verdadera inclusión.
- Las escuelas hospitalarias favorecen en sus estudiantes y sus familias, el avanzar hacia la resiliencia, ayudándolos a poder elaborar las experiencias difíciles y tener la capacidad de salir fortalecidos de éstas.

Referencias bibliográficas

- Arredondo, T. (2020). Escuelas y Aulas hospitalarias en Chile. Ministerio de Educación de Chile. <https://especial.mineduc.cl/wp-content/uploads/sites/31/2020/09/ESCUELAS-Y-AULAS-HOSPITALARIAS-EN-CHILE.pdf>
- (2021). *La intervención de la escuela hospitalaria en el proceso de escolarización del estudiante en situación de enfermedad*. Barcelona: Octaedro.
- Molina, M. (2020). *Pedagogía hospitalaria: Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
- Hernández, R. y Fernández, C. (2014). *Metodología de la investigación*. Sexta edición. McGRAW-HILL. <https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>
- Strauss, A. y Corbin, J. (2002). *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Contus. <https://diversidadlocal.files.wordpress.com/2012/09/bases-investigacion-cualitativa.pdf>

CLASE HOSPITALARIA: ESTRUCTURACIÓN Y FUNCIONAMIENTO EN BRASIL

Jucelia Linhares Granemann de Medeiros*, Edicléa Mascarenhas Fernandes**, Helio Ferreira Orrico***, Sandra Regina Barbosa**** y Sandra Santos Cerqueira*****

*Posdoctorado en *Educação* (UFES). Profesora (UFMS). linhares.granemann@ufms.br

**Doctorado en *Ciências* (Fiocruz). Líder del Grupo de Investigación del CNPQ *Produção de Material Didático Acessível para Alunos com Deficiência em Contextos Formais e Informais de Educação Pro Cientista* del Rio de Janeiro. professoraediclea.uerj@gmail.com

***Posdoctorado en *Ciência, Tecnologia e Inclusão* (UFF). Profesor y Tutor del Curso de *Administração Pública à Distância* (UFF). orrico.helio@gmail.com

****Estudiante de doctorado en *Ciências, Tecnologias e Inclusão* (PGCTIn/UFF). Psicóloga, profesora y psicopedagoga. Integrante del *Núcleo de Estudos e Pesquisa em Educação Especial e Inclusiva* (UERJ). Coordinadora del setor *Espaço de Inclusão* (ISERJ/FAETEC). sandrabarbosa@id.uff.br

*****Estudiante de Maestría en *Educação, Cultura e Comunicação em Periferias Urbanas* (FEBF/UERJ). Profesora de escuela pública (Duque de Caxias/RJ). sandrasantoscerq@gmail.com

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

El enfermar y/o pasar por una hospitalización es algo susceptible a todo ser humano, en cualquier fase de su vida. En estos casos, para reducir o amenizar el impacto de tales influencias, se indica a los alumnos hospitalizados el servicio educativo en ambiente hospitalario. Ese servicio es realizado por profesores especializados en el área de la Educación y busca la continuidad del proceso escolar de niños y jóvenes matriculados, o no, en la Educación Básica que estén hospitalizados. En ese ambiente, se efectúa una propuesta pedagógica, utilizando metodologías, recursos y evaluación específica a cada alumno, respetando sus condiciones físicas, cognitivas, sociales y emocionales, independientemente de la patología o del tiempo de hospitalización. En general, el trabajo es efectuado en la red pública (municipal o estadual), siendo los profesores actuantes, paralela o constantemente capacitados para asistir a estos educandos en el momento que necesiten ser hospitalizados o recibir tratamiento médico.

Palabras clave: Clase hospitalaria, educación especial, alumno, aprendizaje, desarrollo.

Abstract

Getting sick and/or going through hospitalization is something susceptible to every human being, in any phase of their life. In these cases, in order to reduce or lessen the impact of such influences, hospitalized students are instructed to receive an educational service in a hospital environment. This service is carried out by specialized teachers in the area of Education and seeks the continuity of the school process of children and young people enrolled, or not, in Basic Education who are hospitalized. In this environment, a pedagogical proposal is carried out, using methodologies, resources and specific evaluation for each student, respecting their physical, cognitive, social and emotional condi-

tions, regardless of the pathology or time of hospitalization. In general, the work is carried out in the public network (municipal or state), where teachers are constantly qualified to meet the students when they need to undergo hospitalization or health treatment.

Keywords: Hospital class, special education, student, learning, development.

A lo largo de su existencia, hay posibilidad que el ser humano presente patologías, que pueden llevarlo a sucesivas hospitalizaciones y/o a la necesidad de tratamiento de salud o incluso atención especializada en el área de Educación Especial. En este momento, se aconseja a las instituciones de Educación y Salud que implementen, en caso de hospitalizaciones, el Servicio Educativo en Ambiente Hospitalario.

En este Servicio Educativo, los “alumnos” son atendidos en diversos espacios: salón de clases, biblioteca de juguetes, lechos, Unidades de Cuidados Intensivos (UCI). Generalmente, en esos espacios, se busca estimular, en el alumno, su desarrollo físico, mental, social y emocional, incentivando potencialidades, respetando limitaciones por medio de una propuesta curricular flexible, según el año escolar, el nivel de desarrollo y el estado psicológico inherente.

El alumno/paciente, en este servicio, necesita sentir que no ha perdido sus capacidades intelectuales, siendo a través de las actividades realizadas, activando sus habilidades, con el fin de garantizar la valorización de sus conocimientos previos, reduciendo las posibilidades de evasión escolar y exclusión social (Vasconcelos, 2015).

En tales circunstancias, el profesor, en el hospital, puede convertirse en el contrapunto, un agente de cambio del estado de “paciente” a “agente”, al promover la interacción del alumno con otros colegas, desviando su atención de la enfermedad al estudio, a lo lúdico y a las demás prácticas académicas, o simplemente para permitirle estar en un lugar que probablemente sea más estimulante que la habitación del hospital.

Para lograr el éxito en tales actividades, Vasconcelos (2000) señala que es fundamental fomentar, en los estudiantes hospitalizados, sus aspectos motivacionales, su autocuidado, la participación fa-

miliar y el establecimiento de vínculos con el equipo multiprofesional. Así, corresponderá al docente desarrollar un programa de salud integral para sus alumnos y familias, que tenga como objetivo asegurar condiciones para adquirir conocimientos y aptitudes, a través de la educación, que les permitan y capaciten para el ejercicio del autocuidado y una mejor información sobre su enfermedad.

Zanotto (2000) enfatiza que este docente, en términos conductuales, deberá ser quien conozca las posibilidades del alumno, evaluándolas y tomándolas en cuenta a la hora de planificar qué condiciones serán las adecuadas para un aprendizaje eficiente y sin dificultades. Además, será él quien, a través de diversas actividades pedagógicas, hará el vínculo entre la realidad hospitalaria y la vida cotidiana del alumno hospitalizado, interviniendo en todo su proceso de aprendizaje. Así, será “mediador de estímulos, cauteloso, solícito e atento, reinventando formas para desafiar o aluno enfermo quanto à continuidade dos trabalhos escolares, engendrando projetos na vida emancipatória” [mediador de estímulos, cauteloso, solícito y atento, reinventando formas para desafiar al alumno enfermo en cuanto a la continuidad de los trabajos escolares, engendrando proyectos en la vida emancipadora] (Freitas y Ortiz, 2005: 67).

Lerner (2002) también recuerda que, en este proceso, el alumno puede experimentar situaciones angustiosas y aterradoras, como el miedo a lo desconocido y al abandono de los padres y familiares. La sensación de abandono se debe a las reglas del hospital: a menudo, los padres no pueden estar en el hospital todo el tiempo, ya que esto puede aumentar el riesgo de infecciones y obstaculizar los procedimientos médicos. El miedo a lo desconocido “está presente [...], pois o hospital é um ambiente diferente, estranho e ameaçador, sendo que as fantasias e imagens que o aluno hospitalizado elabora a respeito do hospital são fundamentalmente persecutórias” [está presente [...], pues el hospital es un ambiente diferente, extraño y amenazador, siendo que las fantasías e imágenes que el alumno hospitalizado elabora acerca del hospital son fundamentalmente persecutorias] (Lerner, 2002: 15).

Para Porto (2007), ese aprendizaje, desencadenado en el hospital, tiene una función integradora directamente relacionada con el de-

sarrollo psicológico del individuo, proporcionándole posibilidades de interacción y adaptación a la realidad, propensa a múltiples influencias de factores ambientales e individuales.

En esta trayectoria, se observa que el alumno hospitalizado, muchas veces, no puede expresar o reproducir lo que lo hace temer, desarrollando angustias, haciendo surgir depresión, revuelta o desesperación, o incluso la posibilidad de regresión en el nivel de desarrollo. Una vez más, el docente hará la diferencia, observando, evaluando, trayendo el sentimiento de valoración de la vida, amor propio, autoestima, aceptación y seguridad. Y, así, recuperar esos placeres y garantizar la construcción de los conocimientos que estarían sucediendo en el ámbito escolar.

Gonçalves y Valle (1999) refuerzan que, al realizarse las actividades pedagógicas y educativas en tales atenciones, se atenúan las expectativas de pérdidas ocasionadas por la hospitalización que, en la infancia, son muy significativas. En este proceso, Freitas y Ortiz (2005) también señalan que, cuando se prescribe el alta hospitalaria, se activa la confirmación del éxito terapéutico y la certeza del sueño de cura. Sin embargo, en medio de esa euforia al final de un desafío, existe la necesidad de enfrentamiento de la vida después de la hospitalización. Una de las implicaciones de la gestión de la dimensión social de la cura es precisamente este cuidado para promover la inclusión del paciente también fuera del ambiente hospitalario.

En ese sentido, ha sido necesario un contacto del hospital con la escuela antes del regreso del alumno a las actividades académicas, para que se transmitan las informaciones necesarias sobre el diagnóstico, el tratamiento y las limitaciones establecidas (Valle, 2001). A partir de ese momento, pasa a ser responsabilidad total de la escuela evaluar, inventar y reinventar formas estratégicas de desafiar al alumno, en cuanto a la continuidad de su trabajo escolar, ya que, muchas veces, éste se depara con la falta de autoestima, autoconfianza y autoimagen, siendo esto un serio obstáculo para su socialización y inserción en el ambiente escolar.

La enseñanza y el contacto del alumno hospitalizado con el docente en el ambiente hospitalario pueden proteger su desarrollo y con-

tribuir a su reintegración escolar tras el alta. Además de auxiliar en su éxito en los aprendizajes, ha apoyado a personas con necesidades educativas especiales transitorias con el derecho a continuar estudiando, aunque no estén presentes en el aula (Brasil y Ministério da Educação e Cultura, 1994).

En ese proceso, Freitas y Ortiz (2005) señalan que el alumno hospitalizado debe transformarse en alguien con aptitud para el desarrollo, sujeto a programas que maximicen sus potencialidades en un acto intencional de dirimir los daños causados por la hospitalización. Por otro lado, después de la hospitalización, el cuidado para que no se sienta inseguro y excluido en su regreso a la escuela es fundamental, previniendo retrasos en sus procesos de desarrollo y aprendizaje. De esta forma, aunque la atención educativa en ambiente hospitalario no requiera formación específica, esa actividad requiere destreza y discernimiento de los profesionales, con vistas a actuar con planes y programas abiertos, constantemente evaluados y reorientados por la situación especial e individual de cada educando atendido.

Desde esta perspectiva, este proyecto se está diseñando con el objetivo de crear espacios de discusiones, reflexiones, estudios e investigaciones, buscando alcanzar tanto académicos en formación como profesionales de las áreas de educación y salud actuales con tal clientela. Por lo tanto, se hace necesaria la efectivación de alianzas con secretarías, demás instituciones y universidades, visto vislumbrar posibilidades de recopilar datos e informaciones acerca de los atendimientos realizados, así como de los procesos de escolarización y desarrollo de alumnos hospitalizados y/o con discapacidades.

Con este estudio se buscará también fomentar intercambios de experiencias que puedan colaborar en la formación y preparación de los profesionales participantes, capacitándolos mejor para intervenir, evaluar y proponer formas reales y más innovadoras de trabajar con ese alumnado, tanto en la escuela como en las demás atenciones a ellos destinados.

Servicio Educativo en Ambiente Hospitalario: Funcionamiento y Dinámicas Efectuadas

El Servicio Educativo en Ambiente Hospitalario, implementado en Brasil por el *Ministério da Educação* (MEC), es una alternativa y/o una medida que contribuye en gran medida a los procesos de escolarización y desarrollo de los individuos que se encuentran hospitalizados y/o que permanecen en tratamiento de salud.

Marchesan, Bock, Petrilli, Covic y Kanemoto (2009: 21) explican que, en el Servicio Educativo en Ambiente Hospitalario, el alumno hospitalizado estudia mientras se trata, lo que adquiere un carácter que no es solo pedagógico: la clase le permite olvidar, por algunos momentos, su enfermedad, haciéndole creer en la posibilidad de continuar con sus actividades. De esta forma, la acción docente actúa empoderando al sujeto, en la medida en que ofrece alternativas de continuidad de la vida que van más allá de la enfermedad.

Para Ceccim y Carvalho (1997), en este período, el universo del alumno, que antes estaba formado por familia, amigos y escuela, adquiere ahora dos nuevos componentes más: el hospital y la enfermedad. En ese momento, el individuo hospitalizado puede entrar en un conflicto provocado por el propio ambiente, donde deja de existir como sujeto y se convierte en paciente, siendo objeto de agresiones a su cuerpo, el cual se encuentra en fase de descubrimiento, y “a hospitalização, em determinadas situações, constitui-se num risco igual ou maior aos que da própria doença os originou” [la hospitalización, en determinadas situaciones, constituye un riesgo igual o superior a los ocasionados por la propia enfermedad] (Ceccim y Carvalho, 1997: 27).

De esta forma, el sujeto siente inmediatamente que su cotidiano ha sufrido cambios. El primer impacto ocurre cuando se encuentra, en la mayoría de las veces, a las paredes y la ropa blanca que usan los médicos u otros profesionales que trabajan en el hospital. En estos casos, la ausencia de rostros, paisajes y objetos familiares puede acentuar aún más su sentimiento de pérdida de referencias y abandono.

Munhóz y Ortiz (2006) resaltan que el alejamiento de la familia, de los amigos y de su hábitat (casa, escuela y otros) puede causar

profundas y diversas reacciones al alumno hospitalizado. Esto se debe a las interacciones que se interrumpen, una vez que no es permitida la permanencia de todos juntos al lecho hospitalario, pero solo una persona podrá estar acompañando y ser la responsable del paciente.

Así, su mundo, que era dinámico y colorido, se convierte en un único color, al estar en un entorno impersonal, orientado por cuadros clínicos, limitándose solo al cuidado de sus condiciones clínicas (Soares, 2001).

Esa situación, según Freitas y Ortiz (2005: 36), puede generar inseguridad y estrés, “podendo ocasionar-lhe traumas, às vezes profundos, dependendo da intensidade e da estrutura de sua personalidade” [pudiendo ocasionarle traumas, a veces profundos, dependiendo de la intensidad y de la estructura de su personalidad]. Otras ansiedades, como la impotencia, la dependencia, el cambio de imagen corporal (dependiendo de la enfermedad) y el miedo a la muerte, componen otras dificultades del individuo hospitalizado, además de no tener más derechos sobre su propio cuerpo y verse separado, de modo abrupto, de la vida que, día a día, construía y reconstruía su identidad.

Sant’anna (2001) cree que estos aspectos pueden ganar contornos más graves en el interior de las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI), pues los pacientes, acostados en sus lechos, parecen diminutos delante de todo el aparato en el que sus cuerpos están conectados.

Lerner (2002: 26) afirma que, en este proceso, el miedo a lo desconocido “encontra-se presente [...], pois o hospital é um ambiente diferente, estranho e ameaçador, sendo que as fantasias e imagens que são elaboradas a respeito são fundamentalmente persecutórias” [se encuentra presente [...], pues el hospital es un ambiente diferente, extraño y amenazador, siendo que las fantasías e imágenes que se elaboran al respecto son fundamentalmente persecutorias]. Cuando el hospital proporciona una simultaneidad de tratamiento, entre el aprender y el jugar y/o recrear, posibilita al sujeto hospitalizado la oportunidad de enfrentar la enfermedad sin tantos traumas, que son ocasionados por el propio acto de hospitalización.

En estas circunstancias, dependiendo del tiempo de internación, pueden desencadenarse complicaciones en el desarrollo físico y

psíquico. Ya que, si la patología tratada es una condición crónica, puede haber mayores probabilidades de retrasos, generando depresión y comportamientos regresivos (Lima y Natel, 2010).

Al referirse a ese período, Freitas y Ortiz (2005) describen lo siguiente:

[...] a duração dessa hospitalização configura-se como sendo também outro fator determinante da resposta à problemática desse evento. Assim, quanto maior o período do isolamento hospitalar, maiores serão os riscos de surgirem prejuízos ao livre desenvolvimento normal da criança [la duración de esta hospitalización se configura como siendo también otro factor determinante de la respuesta a la problemática de ese evento. Así, cuanto mayor sea el período del aislamiento hospitalario, mayores serán los riesgos de que surjan perjuicios al libre desarrollo normal del niño] (Freitas y Ortiz, 2005: 38).

Analizando estas cuestiones, Appel (2000) pondera que, dependiendo del estadio de la enfermedad que atraviesa el alumno hospitalizado, existen numerosos medicamentos utilizados que pueden ocasionar graves problemas de regresión en el sistema nervioso central, afectando la memoria, la concentración, la atención, la motricidad fina, el lenguaje y la inteligencia, comprometiendo así el aprendizaje.

Según Wallon (2007), este cuadro no significa la ley única de su futuro destino, sea en una constitución biológica sana o enferma, pues, a lo largo de toda su evolución, las demandas sociales y culturales entrarán en ese juego, influyendo y cambiando toda esa dinámica de desarrollo, que es dependiente de las experiencias ofrecidas por el medio y del grado de apropiación que el sujeto hace de ellas.

Para evitar posibles complicaciones, se recomienda el uso de métodos de prevención. “Uma de tais medidas preventivas é se estabelecer um currículo ou programa mediador de estimulação, exercitando aspectos mais comprometidos da inteligência e de todo o desenvolvimento do aluno hospitalizado” [Una de tales medidas preventivas es establecer un currículo o programa mediador de estimulación, ejer-

citando aspectos más comprometidos de la inteligencia y de todo el desarrollo del alumno hospitalizado] (Freitas y Ortiz, 2005: 43), recordando que todo sujeto, en esa sucesión de sus edades y/o fases, es un ser en curso de metamorfosis, siendo cada uno único, con su propio ritmo y estilo de respuesta (Wallon, 2008).

En este escenario, una evaluación, con miras a la construcción de ese currículo y que incluya intervenciones educativas adecuadas, asume un riesgo de insinuar la existencia del mundo extrahospitalario (la escuela) como agenciador de procesos de adquisición de aprendizaje, desarrollo de competencia intelectual e interacción entre sus pares, componiendo un nuevo cuadro de calidad de vida, cruzando y construyendo sentidos para resignificar la enfermedad.

Por lo tanto, trabajar con el alumno sus procesos de aprendizaje y escolarización, en el ambiente hospitalario, significa tratarlo ante los impactos que el descubrimiento de la enfermedad trae a su vida, considerando los innumerables cambios que este hecho puede promover en su desarrollo.

Políticas Públicas Implementadas en el Servicio Educativo en Ambiente Hospitalario y Domiciliario

El derecho a la educación, independientemente de sus condiciones de salud, se expresa como un derecho al aprendizaje y a la escolarización traducida, fundamental y primordialmente, a través del acceso a la educación básica escolar, considerada educación obligatoria. En este nivel, Saldanha y Simões (2013) explican que la legislación y las políticas educativas tienen como objetivo garantizar el derecho de todos a la educación, contemplando también a los niños en situación de enfermedad que, como hemos visto, pueden sufrir la exclusión y la evasión escolar cuando están hospitalizados.

En la *Constituição da República Federativa do Brasil* (1988), por ejemplo, la educación es “direito de todos e dever do Estado, da sociedade politicamente organizada” [derecho de todos y deber del Estado, de la sociedad políticamente organizada] (*Constituição da República Federativa do Brasil*, 1988: 11) y de la familia, debiendo ser promovida e in-

centivada con la colaboración de la sociedad, teniendo en vista el “pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” [pleno desarrollo de la persona, su preparación para el ejercicio de la ciudadanía y su cualificación para el trabajo] (Constituição da República Federativa do Brasil, 1988, art. 205).

El artículo 214 de la misma legislación brasileña también establece que las acciones del Poder Público deben conducir a la universalización de la atención escolar. Sin embargo, diversas circunstancias pueden interferir en la permanencia escolar o en las condiciones de conocimiento, o incluso impedir la frecuencia temporal o permanente. Por otro lado, el derecho a la salud, de acuerdo con la misma legislación (1988, art. 196), debe garantizarse mediante políticas económicas y sociales que tengan como objetivo el acceso universal e igualitario a las acciones y servicios, tanto para su promoción como para su protección y recuperación.

Al mismo tiempo, la demanda por el reconocimiento del derecho a la educación especial para todos los niños o jóvenes que, en algún momento de su escolaridad, requieran apoyos adicionales o recursos especiales, de manera temporal o continua, surgió de una intensa lucha política internacional por el reconocimiento del derecho fundamental de todas las personas a la educación y la oportunidad de alcanzar y mantener un nivel adecuado de aprendizaje, que culminó en la Declaración de Salamanca de 1994 sobre principios, políticas y prácticas en educación especial. En esta Declaración, encontramos la base de la defensa del acceso a la educación de todos y cada uno de los niños y jóvenes, independientemente de las condiciones temporales o permanentes que presenten.

Por otro lado, en la *Política Nacional de Educação Especial* (Brasil y Ministério da Educação e Cultura, 1994) de Brasil, la educación hospitalaria aparece como una modalidad de enseñanza y de la cual deriva la nomenclatura “clase hospitalaria”. Su oferta educativa no se limita solo a niños y adolescentes con trastornos del desarrollo como en el pasado (de 1950 a 1980), sino para aquellos en situación de riesgo, para quienes la hospitalización puede provocar el alejamiento de la escuela e imponer límites a la socialización.

La Ley brasileña *Diretrizes e Bases da Educação Nacional*, de 20 de diciembre de 1996, define la educación especial como una modalidad de la Educación Escolar, un conjunto de recursos y procedimientos específicos del proceso de enseñanza y aprendizaje puestos a disposición de los alumnos con necesidades especiales, en respeto a sus diferencias, para que ellos tengan acceso al currículo y, consecuentemente, conquisten su integración social (Lei n. 9.394, 1996).

La misma ley, en su Capítulo V, artículo 58, párrafo 2º, determina que: “O atendimento educacional será feito em classes, escolas ou serviços especializados sempre que, em função das condições específicas dos alunos, não for possível a sua integração nas classes comuns de ensino regular” [La atención educativa se realizará en clases, escuelas o servicios especializados siempre que, en función de las condiciones específicas de los alumnos, no sea posible su integración en las clases comunes de enseñanza regular] (Lei n. 9.394, 1996).

La lucha por el reconocimiento del derecho a la Educación en las salas de enfermería pediátrica en Brasil comenzó con una de las principales asociaciones científicas brasileñas en el campo de la pediatría, la *Sociedade Brasileira de Pediatria*. Este procedimiento, que tuvo amplia repercusión en las organizaciones no gubernamentales que luchan por los derechos del niño, fue materia de deliberación específica sobre los derechos de los niños y adolescentes hospitalizados, mediante la *Resolução n. 41*, de 13 de octubre de 1995, del *Conselho Nacional dos Direitos da Criança e do Adolescente*, con el sello del Ministro de Justicia. Este documento establece que el niño hospitalizado debe recibir apoyo psicológico, cuando sea necesario, y disfrutar de alguna forma de recreación, programas de educación para la salud y seguimiento del currículo escolar según la fase cognitiva, durante la hospitalización.

El derecho a continuar los estudios escolares durante la hospitalización también fue reconocido por la *Declaração dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados* (1995). Y el *Ministério da Educação e Cultura*, a través de la *Secretaria Nacional de Educação Especial*, propició atención educativa en los hospitales, creando el servicio de clases hospitalarias (Brasil, Ministério da Educação e Cultura y Secretaria de Educação, 2002).

En Brasil, las *Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica* (Resolução CNE/CEB n. 2, 2001), artículo 13, párrafo 1º, prescriben:

Art. 13. Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio.

§ 1º As Classes Hospitalares e o atendimento em ambiente domiciliar devem dar continuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar, e desenvolver currículo flexibilizado com crianças, jovens e adultos não matriculados no sistema educacional, facilitando seu posterior acesso à escola regular.

[Art. 13. Los sistemas de enseñanza, mediante acción integrada con los sistemas de salud, deben organizar la atención educativa especializada a alumnos imposibilitados de asistir a las clases en razón de tratamiento de salud que implique internación hospitalaria, atención ambulatoria o permanencia prolongada en domicilio.

§ 1º Las Clases Hospitalarias y la atención en ambiente domiciliario deben dar continuidad al proceso de desarrollo y al proceso de aprendizaje de alumnos matriculados en escuelas de la Educación Básica, contribuyendo para su retorno y reintegración al grupo escolar, y desarrollar un currículo flexible con niños, jóvenes y adultos no matriculados en el sistema educativo, facilitando su posterior acceso a la escuela regular] (Resolução CNE/CEB n. 2, 2001).

La citada normalización establece que el objetivo de los servicios educativos en el ambiente hospitalario y domiciliario es “dar con-

tinuidade ao processo de desenvolvimento e ao processo de aprendizagem de alunos matriculados em escolas da Educação Básica, contribuindo para seu retorno e reintegração ao grupo escolar” [dar continuidad al proceso de desarrollo y al proceso de aprendizaje de alumnos matriculados en escuelas de Educación Básica, contribuyendo para su retorno y reintegración al grupo escolar] (Resolução CNE/CEB n. 2, 2001).

Recientemente, en 24 de septiembre de 2018, la *Lei n. 13.716* modificó la ley de directrices y bases de la educación nacional brasileña para garantizar específicamente “atendimento educacional, durante o período de internação, ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado” [atención educativa, durante el período de internación, al alumno de la educación básica internado para tratamiento de salud en régimen hospitalario o domiciliario por tiempo prolongado] (Lei n. 13.716, art. 4º-A, 2018), que es la legislación más actual directamente relacionada con el servicio.

El profesor y el trabajo pedagógico/educativo desarrollado en el ambiente hospitalario

En el hospital, motivar y facilitar la inserción del alumno en el contexto escolar hospitalario es la función del profesor de la escuela hospitalaria. En este circuito, el educador aparece como un mediador de conocimientos a ser elaborado por el alumno, siendo este último sujeto de su propia formación.

En la concepción de Gadotti (2006), el alumno necesita construir sus conocimientos a partir de lo que hace. Ya el profesor deberá, en esa óptica, ser un sujeto activo de su práctica, organizándola y, a partir de ella, produciendo sus saberes. Estos saberes no se refieren solo a la práctica, sino a las teorías, a los conocimientos y al saber hacer específico de la profesión.

En este contexto, el espacio escolar, además de ser un lugar para la aplicación de saberes derivados de las teorías, es un espacio para la producción, transformación y movilización de estos saberes. En

consecuencia, se cambia la percepción del alumno hospitalizado o en tratamiento de salud que ya no se ve solo como un ser enfermo. Esto, por consiguiente, también se reflejará en las actitudes de la familia y del equipo de salud hacia el individuo y el ambiente hospitalario, pues el estrés y las dificultades de todos se empezarán a afrontar de forma diferente.

El docente, en este servicio, debe ser conducido a una constante reflexión sobre su práctica escolar, cuestionándola, compartiéndola con sus compañeros y rompiendo con la visión individualista de la formación y la práctica profesional (Nucci, 2002). Para desempeñar este papel, el educador necesita, además de preparación, ser consciente de sus procesos y límites, sus deseos, sus estados de ánimo, sus necesidades y sus posibilidades. Sobre todo, primero, el educador necesita ser amoroso consigo mismo, lo que significa reconocerse, acogerse, nutrirse, sostenerse y confrontarse, y luego con el alumno.

En este sentido, es urgente, por tanto, reestructurar y fomentar una política de formación de profesores que (re)formule e invierta en programas de enseñanza que puedan interferir significativamente en las prácticas, en las (auto)evaluaciones, en las interacciones que se desencadenan en la vida escolar diaria, en el servicio educativo en ambiente hospitalario. Esos profesionales deben trascender los aspectos médicos, ya que, sin una visión integral de las relaciones del alumno hospitalizado con personajes significativos a él (familia, escuela, hospital), el éxito del tratamiento puede verse comprometido. Cuando no se identifica correctamente, puede causar inmediatos y futuros perjuicios escolares incluso en aquellos que tienen un buen desempeño intelectual (Vygotski, 1997). De esta forma, el autor apuesta por el abandono de una pedagogía hospitalaria y medicamentosa que ve el aprendizaje y el desarrollo desde una perspectiva puramente biológica en la búsqueda de una pedagogía creativamente positiva, a través de la educación social.

Así, se predica la implementación de una pedagogía más constructiva, más humana, orientada a la educación social, buscando las capacidades de los sujetos, compartiendo una idea entre los diversos programas en el campo de la salud y la educación, pudiendo ayudar

para que los procesos de aprendizaje y desarrollo de esos educandos, en el ambiente hospitalario, no estén vinculados solo a sus fragilidades físicas, sino en apuestas en las interacciones sociales, educacionales y vínculos afectivos precoces y constantes.

Rolim (2015) también afirma que, en esta interacción, se requiere un diálogo permanente entre la salud y la educación, áreas que estuvieron distanciadas en el pasado, separadas entre sus espacios físicos y de actuación, pero necesitan acercarse a favor de la atención al alumno hospitalizado. Al mismo tiempo, deben actuar, de forma activa y cooperativa, en el entorno en el que se insertan, siempre que se les permita vivir situaciones que faciliten los intercambios, a nivel lingüístico, motor, intelectual, entre otros, y que el resultado de estos intercambios sea dimensionado a partir de posibilidades y no de límites, de cualquier orden.

Mediante tales colocaciones, Assis (2009) sostiene que el profesor, para trabajar en este servicio, debe traer algunas características a destacar: estar abierto al diálogo; dominar conocimientos de los distintos años de Educación Básica; tener la capacidad y competencia para moverse entre los campos de la salud y educación; establecer vínculos de afecto; ser mediador de conocimientos y relaciones interpersonales; conocer y saber interpretar las necesidades educativas de sus alumnos, actuando, cuando sea necesario, para modificar el currículo o recurrir a la tecnología asistencial; y, finalmente, tener madurez emocional para afrontar la rutina hospitalaria.

En este servicio, el alumno que se encuentra debilitado por la enfermedad, o incluso que presenta una determinada discapacidad, puede necesitar adaptaciones, como para escribir o un soporte para la colocación del libro a fin de facilitar la lectura, entre otras herramientas. Así, la accesibilidad se puede elevar, en este espacio hospitalario, a través de las tecnologías asistenciales, que son recursos y/o estrategias utilizadas para ayudar en las actividades que las personas con discapacidad realizan (Gonçalves, 2013). Por lo tanto, al referirse a la accesibilidad para estos educandos, es válido decir que “[...] eles precisam ser reconhecidos, a fim de que possam ser organizadas propostas educacionais coerentes com suas necessidades” [necesitan

ser reconocidos para que se puedan organizar propuestas educativas coherentes con sus necesidades] (Freitas y Negrini, 2014: 168).

En esta estructura, es notable el avance en cuanto a la existencia de materiales, equipos y objetos desarrollados para facilitar el desplazamiento y movimientos del sujeto con discapacidad. Corroborando esta prerrogativa, Rocha (2013: 133) dice que “[...] o uso de tecnologia assistiva na educação vai além de auxiliar o aluno a realizar tarefas, sendo possível, por meio dela, encontrar maneiras deste aluno ser e atuar de forma construtiva no seu processo de aprendizagem” [el uso de la tecnología asistencial en la educación va más allá de ayudar al alumno a realizar sus tareas, siendo posible, a través de ella, encontrar formas para que este alumno sea y actúe de forma constructiva en su proceso de aprendizaje].

Para Loiola (2013), esta actuación pedagógica también beneficiará al alumno cuando él regrese a la escuela, ya que los contenidos que se desarrollaron en el aula, durante su ausencia, fueron total o parcialmente desarrollados y recuperados en el servicio educativo en el ambiente hospitalario.

El regreso del alumno hospitalizado a la escuela

En esta transición, la escuela de origen que recibirá al alumno después del alta puede contribuir significativamente a facilitar la transición del estudiante de casa al hospital y viceversa. Este proceso puede ser facilitado por las autoridades educativas locales en colaboración con los servicios de salud mental y asistencia social del hospital, según lo previsto en las estrategias y lineamientos para esta modalidad educativa (Brasil, Ministério da Educação e Cultura y Secretaria de Educação, 2002).

Durante este período, es común que algunos de estos alumnos que han sido hospitalizados puedan presentar dificultades de atención, memoria, razonamiento lógico matemático, hiperactividad, distracción, impulsividad, dificultad para concentrarse y completar trabajos, seguir pautas, distorsión en la percepción, déficit en organización y secuenciación de tareas, así como falta de memoria para asuntos

académicos. En este sentido, es importante realizar investigaciones sobre su evolución neuropsicológica, ya que esta afecta su motivación e interés por la adaptación y el aprendizaje, además de la integración social con sus pares (Appel, 2000).

También se observa que, en muchos momentos, cuando este alumno llega a la escuela, trae consigo algunos efectos secundarios del tratamiento o de la hospitalización), que, en determinadas situaciones, es prolongado e invasivo. Esto hace que represente una nueva población dentro de la escuela que, por sus características, no pertenece al grupo tradicional de alumnos especiales, integrado por niños con algún tipo de discapacidad visual, auditiva o intelectual. Son, por lo general, antiguos alumnos de la escuela que, ahora, víctimas de una enfermedad, necesitan cuidados especiales, transitorios o permanentes, distintos de acuerdo con la fase de tratamiento.

Sobre este tema, Vygotski (2005) apuesta que la instalación de un posible defecto o problema físico, cualquiera que sea su naturaleza, desafiará a cualquier tipo de organismo, ya que debilita a ese, perjudica sus actividades y actúa como una fuerza negativa. Por otro lado, precisamente porque dificulta la actividad del organismo, el defecto o incapacidad actúa como incentivo para incrementar el desarrollo de otras funciones en el organismo, ya que se activa, despierta al organismo para redoblar la actividad, lo que compensará el defecto y superará la dificultad.

En general, esta ley sería igualmente aplicable a la Biología, Psicología y Pedagogía de un organismo, ya que el carácter negativo de un defecto o incapacidad, cuando no se encuentra en un alto grado de compromiso, actúa como estímulo para un mayor aprendizaje y desarrollo. Vygotski (2003) deduce, en este sentido, que, si bien el organismo tiene, en potencial, esta capacidad de superación, ésta sólo se producirá a partir de la interacción y contribución de factores ambientales, pues el desarrollo se da en el entrelazamiento de factores externos e internos. Así, cualquier defecto o incapacidad puede convertirse en el punto de partida y fuerza propulsora del desarrollo psíquico, el aprendizaje y la personalidad de todo niño, porque, según ese autor, se origina a partir de estímulos para la formación de compensación o superación.

En muchos casos, los tratamientos provocan efectos secundarios, afectando la movilidad y el aprendizaje, haciendo que el alumno no se sienta capaz de afrontar la sociedad y eso reduce su autoestima; por eso, los familiares deben respetar su momento y dejarlo libre para que enfrente con calma, sin presiones.

Para Vygotski (2003), por lo que se refiere a la ley general de compensación, se aplica de la misma manera al desarrollo denominado “normal” y del “complicado”, y este principio es de gran valor para comprender la importancia de realizar intervenciones con familias e instituciones o servicios responsables por ese niño. En lugar de centrar la atención en la noción de déficit o lesión que impide o limita el desarrollo, el autor sugiere que la atención se centre en el ambiente social y cultural, que puede mediar relaciones significativas entre el niño y el entorno, para que tenga acceso al conocimiento y a la cultura.

La cuestión de la discapacidad, defecto o problema, situación presentada por algunos alumnos atendidos por el servicio no constituirían, por sí mismos, un impedimento para su aprendizaje y desarrollo. Lo que podría constituir este impedimento serían las mediaciones establecidas, las formas de abordar el problema, negando las posibilidades de intercambios y relaciones significativas del individuo (Vygotski, 2005). La interacción social estimulada en este proceso expande el universo de cada uno; estimula el conflicto y la percepción de tesis, antítesis y la búsqueda de síntesis, aunque más precaria en este período y más acentuada en el niño, ante sus condiciones físicas y emocionales vividas en ese momento (Vygotski, Luria y Leontiev, 2001).

La reintegración al espacio escolar del alumno que no pudo asistir las clases temporalmente por motivos de salud debe tener en cuenta algunos aspectos, como: el desarrollo de la accesibilidad y adaptabilidad; el mantenimiento del vínculo con la escuela durante el período de ausencia mediante la participación en espacios específicos de convivencia escolar previamente planificados (siempre que exista la posibilidad de desplazamiento); momentos de contacto con la escuela a través de visitas de profesores o compañeros del grupo escolar y servicios de apoyo pedagógico de la escuela (siempre que exista la posibilidad de movilidad, aunque sea esporádicamente); garantía y promoción de es-

pacios de acogida; escucha e interlocución con las familias de los estudiantes durante el período de licencia; preparación o sensibilización de docentes, empleados y otros estudiantes para el regreso del alumno a la vida escolar y el regreso gradual a espacios de estudios sistematizados.

Así, conforme Behrens (2012), el éxito de la educación del alumno hospitalizado está estrictamente relacionado con la planificación entre el profesor de la atención educacional en ambiente y el docente de la escuela de origen. Si no se realiza este intercambio de información con el establecimiento educativo, aunque el trabajo del docente en el ámbito hospitalario sea efectivo, puede generar dificultad para que el alumno se integre nuevamente a la educación regular en el futuro.

Y, tan pronto como haya posibilidad de volver a la escuela, cabe a los equipos multiprofesionales ofrecer subsidios teóricos y prácticos a la comunidad escolar (escuela regular y especializada) para adecuada reintegración psicosocial. Lima (1990) destaca que el equipo multidisciplinar debe ser capaz de comprender al niño y al joven en todas sus especificidades, con determinaciones familiares, ambientales, educativas, emocionales y culturales.

Numerosos estudios apuntan al reconocimiento de la importancia del trabajo en asociación y que un equipo multidisciplinar, bien preparado, podrá ser un elemento indispensable para la educación exitosa de individuos que lo necesiten.

Como destaca Rogers (1991), sólo conseguiremos reunir las competencias construidas a lo largo del proceso histórico de la humanidad a medida que consigamos percibir y respetar la especificidad que delimita cada área de actuación profesional.

Referencias

Appel, S. (2000). *Siempre es tiempo de aprender*. Declarado de Interés Educativo. Mansilla; Buenos Aires: Ministerio del Interior Subsecretaría de Relaciones con la Comunidad; Ministerio de Cultura y Educación de la Nación.

Assis, W. (2009). *Classe hospitalar: um olhar pedagógico singular*. São Paulo: Phorte.

- Behrens, M. A. (2012). Caminhos da escolarização hospitalar para uma visão de complexidade. En Matos, E. L. M. (Ed.). *Escolarização hospitalar: educação e saúde de mãos dadas para humanizar* (pp. 9-20). (3a ed.). Petrópolis: Vozes, 2012.
- Brasil y Ministério da Educação e Cultura (1994). *Política Nacional de Educação Especial*. (Livro 1). Brasília: MEC/SEESP.
- Brasil, Ministério da Educação e Cultura y Secretaria de Educação Especial. (2002). *Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações*. Brasília: MEC/SEESP.
- Ceccim, R. B. y Carvalho, P. R. A. (1997). *Crianças hospitalizadas: atenção integral como escuta à vida*. Porto Alegre: UFRGS.
- Constituição da República Federativa do Brasil*. (1988). Brasília: Imprensa Oficial.
- Freitas, S. N. y Negrini, T. (2014). Inclusão e acessibilidade: reflexões sobre a singularidade dos estudantes com altas habilidades/superdotação. En Pieczkowski, T. M. Z. y Naujorks, M. I. (Eds.). *Educação, inclusão e acessibilidade: diferentes contextos* (pp. 165-188). Chapecó: Argos.
- Freitas, S. N. y Ortiz, L. C. M. (2005). *Classe hospitalar: caminhos pedagógicos entre saúde e educação*. Santa Maria: UFSM.
- Gadotti, M. (2006). *Perspectivas atuais da educação*. Porto Alegre: Artmed.
- Gonçalves, A. G. (2013). Escola no Hospital: contribuições do atendimento pedagógico-educacional para crianças e adolescentes hospitalizados. En Manzini, J. E. (Ed.). *Educação especial e inclusão: temas atuais* (pp. 41-55). São Carlos: Marquezine & Manzini; ABPEE.
- Gonçalves, C. F. y Valle, E. R. M. (1999). O significado do abandono escolar para a criança com câncer. En Valle, E. R. M. y Françoso, L. P. C. (Eds.). *Psico-oncologia pediátrica: vivências de crianças com câncer*. Ribeirão Preto: Casa do Psicólogo.
- Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996*. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Recuperado el 10 de mayo de 2011, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm.
- Lei n. 13.716, de 24 de setembro de 2018*. Altera a Lei n. 9.394, de 20 de dezembro de 1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação

- Nacional), para assegurar atendimento educacional ao aluno da educação básica internado para tratamento de saúde em regime hospitalar ou domiciliar por tempo prolongado. Recuperado el 10 de mayo de 2011, de <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2018/lei-13716-24-setembro-2018-787190-publicacaooriginal-156470-pl.html>.
- Lerner, E. M. N. (2002). *A psicologia no hospital: o impacto da hospitalização nas crianças, nos adolescentes e no psicólogo hospitalar*. Maestría en Psicología. Universidade São Marcos, Brasil.
- Lima, R. G. (1990). *O processo de trabalho da enfermagem na assistência à criança com câncer: análise das transformações em um hospital-escola*. Maestría en Enfermería. Universidade de São Paulo, Brasil.
- y Natel, M. C. (2010). A psicopedagogia e o atendimento pedagógico hospitalar. *Revista Psicopedagogia*, 27(82), 127-139. Recuperado el 7 de diciembre de 2021, de <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v27n82/v27n82a13.pdf>.
- Loiola, F. C. F. (2013). *Subsídios para a educação hospitalar na perspectiva da educação inclusiva*. Maestría en Educación. Universidade Federal de Pernambuco, Brasil.
- Marchesan, E. C., Bock, A. M. B., Petrilli, A. S., Covic, A. N. y Kanemoto, E. (2009). A não escola: os sentidos atribuídos à escola e ao professor hospitalares por pacientes oncológicos. *Revista Psicologia Ciência e Profissão*, 29(3), 476-493. Recuperado el 7 de diciembre de 2021, de <https://www.scielo.br/j/pcp/a/NmLJ-Cr58WBLKDsKgbdwZtCy/?format=pdf&lang=pt>.
- Munhóz, M. A. y Ortiz, L. C. M. (2006, ene/abr). Um estudo da aprendizagem e desenvolvimento de crianças em situação de internação hospitalar. *Educação*, 1(58), 65-83. Recuperado el 7 de diciembre de 2021, de <https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faced/article/view/435/331>.
- Nucci, N. A. G. (2002). *Criança com leucemia na escola*. Campinas: Livro Pleno.
- Porto, O. (2007). *Psicopedagogia institucional: teoria, prática e assessoramento psicopedagógico*. São Paulo: Wak.

- Resolução CNE/CEB n. 2, de 11 de setembro de 2001.* Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Recuperado el 7 de diciembre de 2021, de <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>.
- Resolução n. 41, de 13 de outubro de 1995.* Dispõe sobre os Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados. Brasília: Imprensa Oficial.
- Rocha, A. N. D. C. (2013). A implementação dos recursos de tecnologia assistiva no contexto escolar. En Manzini, E. J. (Ed.). *Educação especial e inclusão: temas atuais* (pp. 133-148). São Carlos: Marquezine & Manzini; ABPEE.
- Rogers, C. (1991). *Tornar-se pessoa*. (4a ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- Rolim, C. L. A. (2015, sept/dic). Entre escolas e hospitais: o desenvolvimento de crianças em tratamento hospitalar. *Revista Pro-Posições*, 26(3), 129-144. Recuperado el 10 de julio de 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/pp/v26n3/0103-7307-pp-26-03-0129.pdf>.
- Saldanha, G. M. M. M. y Simões, R. R. (2013, jul/sept). Educação escolar hospitalar: o que mostram as pesquisas? *Revista Brasileira Educação Especial*, 19(3), 447-464. Recuperado el 10 de octubre de 2020, de <https://www.scielo.br/pdf/rbee/v19n3/10.pdf>.
- Sant'anna, D. B. (2001). *Corpos de passagem: ensaios sobre a subjetividade contemporânea*. São Paulo: Estação Liberdade.
- Soares, M. R. Z. (2001, nov.). Hospitalização infantil: análise do comportamento da criança e do papel da psicologia da saúde. *Pediatria Moderna*, 37(11), 630-632.
- Valle, E. R. M. (2001). *Psico-oncologia pediátrica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Vasconcelos, S. M. F. (2000). *A psicopedagogia hospitalar para crianças e adolescentes*. Presentado en *Semana da Psicopedagogia*. Fortaleza: Universidade Estadual do Ceará.
- (2015, ene/abr). Histórias de formação de professores para a classe hospitalar. *Revista Educação Especial*, 28(51), 27-40. Recuperado el 10 de octubre de 2020, de <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/9118/pdf>.

- Vygotski, L. S. (2003). *A formação social da mente*. São Paulo: Martins Fontes.
- (1997). *Obras escogidas: fundamentos de defectologia*. (Tema V). Madrid: Visor.
 - (2005). *Pensamento e linguagem*. (3a ed.). São Paulo: Martins Fontes.
- , Luria, A. R. y Leontiev, A. N. (2001). *Linguagem, desenvolvimento e aprendizagem*. São Paulo: Ícone/EDUSP.
- Wallon, H. (2007). *A evolução psicológica da criança*. São Paulo: Martins Fontes.
- (2008). *Do ato ao pensamento: ensaio de psicologia comparada*. Petrópolis: Vozes.
- Zanotto, M. L. B. (2000). *Formação de professores: a contribuição da análise do comportamento*. São Paulo: EDUC/FAPESP.

LO BUENO Y LO MALO DE LA EDUCACIÓN DURANTE LA PANDEMIA. REFLEXIONES EN EL PROCESO EDUCATIVO EN UN HOSPITAL ESCUELA FORMADOR DE MÉDICOS RESIDENTES DE PEDIATRÍA DEL OCCIDENTE DE MÉXICO

Rosa Ortega Cortés

Doctora en Ciencias Médicas. Profesor Adjunto de la Especialidad de Pediatría Médica de la Universidad de Guadalajara y Profesor-investigador del Instituto Mexicano del Seguro Social. drarosyortegac@hotmail.com

Recibido: 30 de diciembre 2021

Aceptado: 30 de marzo 2022

Resumen

Son innegables las ventajas que nos ofrecen las herramientas educativas tecnológicas debido a accesibilidad y variedad para elegir, sin embargo, existen debilidades a considerar. El contexto del estudiante y profesor debe ser evaluado y adaptarse a necesidades particulares. En nuestro caso la opción idónea es enseñanza mixta que combina modalidad a distancia con presencial, ya que la enseñanza 100% en línea genera deficiencias en adquisición de competencias psicomotrices en procedimientos clínico-quirúrgicos en médicos re-

sidentes en formación de especialidades además afecta el bienestar psicológico y emocional del binomio al no contar con adecuada socialización en un lugar de trabajo tan estresante como lo son los hospitales.

La educación a distancia llego para quedarse y sin duda evolucionará con más y mejores herramientas. Nuestro papel como docentes deberá ser: valorar, innovar y regular estos instrumentos tecnológicos en cantidad justa, eficiente, equilibrando ventajas y desventajas para crear ambientes académicos sanos y exitosos.

Palabras clave: Tecnologías de la información y comunicación, modalidad semi-presencial, aprendizaje mixto, motivación, creatividad.

Abstract

The advantages offered by technological educational tools are undeniable due to accessibility and variety to choose from, however there are weaknesses to consider. The context of the student and teacher must be evaluated and adapted to particular needs. In our case, the ideal option is mixed teaching that combines distance and face-to-face modality, since 100% online teaching generates deficiencies in the acquisition of psychomotor skills in clinical-surgical procedures in resident doctors in specialty training, it also affects psychological well-being and emotional relationship of the binomial by not having adequate socialization in a workplace as stressful as hospitals.

Distance education is here to stay and will undoubtedly evolve with more and better tools. Our role as teachers should be: to value, innovate and regulate these technological instruments in a fair and efficient quantity, balancing advantages and disadvantages to create healthy and successful academic environments.

Keywords: Information and communication technologies, semi-face-to-face modality, blended learning, motivation, creativity.

El propósito de este ensayo es exponer las experiencias y vivencias que enfrentamos durante la pandemia en un Hospital Escuela de asistencia pública a la población en edad pediátrica situado en la Región Occidente de México, tanto desde el punto de vista de los alumnos que son médicos residentes en formación de Pediatría y diversas subespecialidades Pediátricas así como por los profesores de dichas especialidades.

Esta época que nos ha tocado vivir, y que aún no termina, permitió encontrar soluciones y opciones para continuar con la enseñanza y educación quizás desde un ámbito poco explorado por algunos de nosotros en lo que respecta al uso e implementación en las clases de las Tecnologías de la Comunicación e Información (TIC) sin embargo aunque esto llegó para quedarse en el tema de Educación a Distancia existen pros y contras, específicamente hablando de mi lugar de trabajo, para los dos escenarios: alumnos y profesores.

La idea de seguir enseñando y aprendiendo en casa desde una computadora, tableta, celular a cualquier hora o en cualquier lugar se escucha atractiva, sin embargo todo esto ¿será “miel sobre hojuelas”?

Abordaremos algunos aspectos medulares sobre lo bueno y lo malo con ambos protagonistas tanto en el contexto hospitalario como en casa.

Creo que una opción sana y equilibrada en la “Era de la Educación Pandémica”, desde mi particular punto de vista, es el aprendizaje mixto a través del “blended learning” donde se combinan la educación a distancia con la educación presencial y se enriquecen cada una con elementos de la otra ya que la educación a distancia no puede sustituir a la presencial (González M. L., 2015), específicamente hablando de un escenario formativo de posgrado de residencias médicas.

Debemos considerar el contexto y entorno del alumno adaptándonos a esta nueva forma de enfrentar las situaciones imprevistas de la vida que afectan a todos los ámbitos incluyendo la educación y donde existen dos puntos importantes álgidos y de alta vulnerabilidad: la adquisición del aprendizaje significativo por parte de los médicos residentes y el bienestar psicosocial-emocional del binomio profesor-alumno (Informe COVID-UNESCO, 2020).

Desarrollo

Hace un año que empezó el confinamiento en México por la pandemia y la forma de enseñar y aprender cambió drásticamente en nuestro entorno.

La opción de continuar con este proceso a través de las TIC fue la solución utilizada por todo el mundo, sin embargo a los 7 meses de haber empezado esta modalidad en el hospital, en Octubre del 2020, decidimos realizar un sondeo entre los médicos residentes y los profesores a través de dos sencillas opiniones: ventajas y desventajas encontrando los siguientes argumentos:

En los alumnos (médicos residentes) la mayoría coincidió que las clases en línea son excelente opción sin embargo, no deberían ser tan prolongadas, pasivas ni juntar los horarios de varias clases fuera de su horario normal de asistencia al hospital ni por la noche ya que a la larga produce en el alumno un desgano, desmotivación, cansancio y problemas oculares al permanecer tanto tiempo en los dispositivos electrónicos.

Las ventajas que encontraron era que podían acceder a ellas incluso desde un celular y en cualquier lugar sin embargo la conectividad a internet era un inconveniente para los que tenían problemas con la señal en su domicilio o si estaban en el hospital sin *Wi-Fi* utilizaban sus datos de internet generando mayores gastos económicos. Algunos de ellos incluso tuvieron la necesidad de invertir en una lap top nueva.

Otra gran ventaja que comentaron los médicos residentes fue la posibilidad de interactuar en clases a distancia en otros estados o incluso con otros países con colegas, situación que hasta antes de la pandemia había sido poco o nada explorado, incorporando también a los compañeros que estaban incapacitados o de vacaciones. Una experiencia muy grata fueron los exámenes de tesis que se realizaron a través de la plataforma Zoom ya que los residentes adornaron con fondos de pantalla divertidos y creativos así como las entrevistas que realizamos por videollamada de Whatsapp Grupal a los residentes de nuevo ingreso que concursaron para una subespecialidad y se presentaron formales y con sus mejores galas como si estuvieran en la reunión presencial.

Respecto a las presentaciones de tesis para obtención de grado ha sido una opción valiosa y altamente aceptada de aquí en adelante ya que los médicos residentes que se encontraban fuera de la ciudad, en rotaciones de campo o incapacitados ahora podrán realizar este requisito en línea, sin necesidad de trasladarse grandes distancias ni gastar dinero en transportes.

Esto último también benefició a los profesores así como el poder impartir las clases desde la comodidad de sus casas, a cualquier hora sin necesidad de una aula sin embargo existen otros aspectos en contra que comentaron un buen número de médicos al realizar el sondeo como la distracción continua, la tentación de no prender la cámara para que no se vea la imagen del maestro, lo cual dicho sea de paso, genera incertidumbre y desinterés en el alumno; la falta de preparación, experiencia y conocimiento de las herramientas educativas tecnológicas además de la inversión de tiempo fuera del horario del hospital.

Un aspecto importante a destacar del tamizaje realizado a los médicos residentes y profesores es, en algunos casos, el poco conocimiento o pobre experiencia en el uso de ciertas herramientas digitales. Por ejemplo más del 75% de los encuestados considero a las redes sociales (facebook, twitter, etcétera) como herramientas digitales de estudio y solo un 30% utilizaban los buscadores de información científica como *Pub Med*, *Springer link*, *Imbiomed*, etcétera.

Dentro de estas tecnologías de información y comunicación que los médicos residentes consideran más productivas y que generan atención e interés entre ellos en las clases son las herramientas de trabajo colaborativo como los Blogs o el Google site por ejemplo y los sistemas en tiempo real como Kahoot que son de los más utilizados. Incluso existen muchas más que conocen tanto docentes como alumnos pero nunca las han utilizado o no saben utilizarlas (Vázquez Silva, 2015).

Por eso hoy más que nunca en este época de pandemia en la formación de los médicos residentes de especialidades médicas es fundamental la incorporación de las TICs como parte de su aprendizaje. En especial porque, se ha demostrado que las tecnologías de la información tienen una mayor capacidad que cualquier otro medio, de facilitar el aprendizaje de los estudiantes y la resolución de problemas, entre otros beneficios.

Actualmente estamos realizando un trabajo de tesis sobre este tema con los médicos residentes de Pediatría y hemos visto la necesidad imperiosa de integrar un módulo de TIC dentro del programa académico para que los alumnos obtengan mayor beneficio de sus clases así como realizar un taller sobre herramientas digitales para los profesores y docentes para su actualización al contexto que estamos viviendo.

Considerando todo lo anterior podríamos decir que en realidad son más las ventajas que las desventajas sin embargo recordemos que estamos hablando de un contexto de preparación y formación médica y la mayoría de las especialidades requieren la adquisición de competencias específicas para lo que se están preparando, entre las cuales están las habilidades psicomotrices por ejemplo en los cirujanos, urgenciólogos, cardiólogos, intensivistas, etcétera, que difícilmente obtendrán en clases *on line* y forzosamente debe haber enseñanza presencial.

Por este motivo debe haber un balance entre la enseñanza a distancia y presencial y adecuarlo al contexto hospitalario en forma individual o grupos pequeños para solventar esta parte fundamental de interacción con el alumno, el paciente y el binomio profesor-médico residente tan trascendental en el aprendizaje, sin olvidar por supuesto las competencias genéricas del médico especialista como liderazgo, trabajo en equipo y profesionalismo entre otras.

Otro aspecto a considerar fue la inclusión de los médicos residentes en la atención permanente de pacientes con Enfermedad por COVID-19, en algunos lugares esta fue total y completa, que también les restó tiempo valioso de preparación específica en su área de competencia, pero que fue cuestión del deber ser a la que respondieron con valentía y compromiso.

Indudablemente esta época ha dejado estragos en la enseñanza en los médicos en formación y que se han intentado compensar en los hospitales-escuelas que aún les falta uno o más años de formación sin embargo los que terminaron su ciclo académico dentro de la pandemia tendrán deficiencias que irán sorteando a través del estudio y preparación continua en sus lugares de trabajo.

Conclusiones

La pandemia aún sigue, aunque vislumbramos con esperanza y confianza un mundo mejor con la llegada y aplicación de la vacuna a la población.

Esta lección de vida nos ha enseñado a no paralizarnos y cerrarnos a posibilidades y alternativas tajantes de confinación absoluta ya que en nuestro contexto es esencial el uso de las TIC aunado a educación presencial (blended learning), ya que nunca la primera sustituirá a la segunda, sobre todo en el programa de residencias formadoras de médicos especialistas en Pediatría donde nos caracteriza la calidez hacia nuestros niños y la empatía tan necesaria a su entorno familiar.

En las Ciencias de la Medicina la creatividad e innovación en la enseñanza a través de herramientas tecnológicas debe motivar a nuestros alumnos “millenials” al aprendizaje significativo *aderezado sabrosamente* con la presencia del maestro en forma individual o en pequeños grupos y así favorecer ambientes académicos y laborales saludables que se preocupen y ocupen del bienestar psicosocial y emocional de todos... tan necesario siempre, pero hoy más que nunca.

Bibliografía

- González, María Elena. (2015). El b-learning como modalidad educativa para construir conocimiento. *Opción*, 31(2), 501-531. [fecha de Consulta 7 de Marzo de 2021]. ISSN: 1012-1587. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=310/31045568029>
- Informe COVID-19, CEPAL-UNESCO. (2020). *La educación en tiempos de la pandemia COVID-19*. Fecha de consulta 7 de Marzo 2021. Disponible en: https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45904/1/2000510_es.pdf
- Vásquez-Silva, L., Ticse, R., Alfaro-Carballido, L., Guerra-Castañón y F. Acceso. Uso y preferencias de las tecnologías de información y comunicación por médicos de un hospital general del Perú. *Rev Peru Med Exp Salud Pública*. 2015;32(2):289–93.

Revista educ@rnos

www.revistaeducarnos.com
revistaeducarnos@hotmail.com