

# COLABORACIÓN INTERDISCIPLINARIA EN LA ATENCIÓN DEL NIÑO CON CÁNCER Y SU FAMILIA EN AMBIENTES HOSPITALARIOS

MARIAN SERRADAS FONSECA

UNIVERSIDAD NACIONAL ABIERTA SAN FELIPE, ESTADO YARACUY, VENEZUELA.

## RESUMEN

En el presente artículo se construye un argumento según el cual la colaboración interdisciplinaria en el marco hospitalario es de vital importancia en la atención integral del niño/a con cáncer y su grupo familiar. Para ello, primeramente se realiza una revisión acerca del cáncer infantil, para luego describir el rol que desempeñan los diferentes profesionales en el ámbito hospitalario y describir algunas iniciativas a favor del reconocimiento de los efectos beneficiosos que tienen las actividades educativas, y de orientación en los pacientes pediátricos hospitalizados y su familia. Se concluye afirmando que todos y cada uno de los profesionales que laboran en el ámbito hospitalario disponen de amplio arsenal de técnicas y/o estrategias para asistir al niño/a enfermo de cáncer y su familia, y de este modo contribuir a paliar los síntomas de la enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos médicos; todo ello en el seno de una intervención interdisciplinaria.

**PALABRAS CLAVE:** Cáncer, infantil, hospitalización, pedagogía, colaboración, interdisciplinaria.

## SUMMARY

In the present article there is constructed an argument according to which the collaboration to interdisciplinary in the hospitable frame performs vital importance in the integral attention of the child with cancer and their family. For it, a review is realized brings over of the infantile cancer, then to describe the role that different professionals recover in the hospitable area and to describe some initiatives in favors of the recognition the benefit effects of the educative activities in the patient and the family. One ends up by affirming that each and every of the professionals who work in the hospitable area have a wide arsenal of skills and/or strategies to attend the child sick with cancer and your family, and thus to help to relieve the symptoms of the disease and the side effects of the medical treatments; all this in the bosom of an intervention to interdisciplinary.

**KEYWORDS:** Cancer, infantile, hospitalization, pedagogy, interdisciplinary collaboration.

## INTRODUCCIÓN

**E**l cáncer no es una enfermedad única. Bajo esta denominación se agrupan una multitud de diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, y que tienen por característica común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de los tejidos y órganos en los que se originan.

---

Recibido: 05/03/2010 Revisado: 07/04/2010

Aceptado para publicación: 11/05/2010

Correspondencia: Dra. Marian Serradas F. Universidad Nacional Abierta

Centro Local Yaracuy San Felipe, Estado Yaracuy, Venezuela.

E-mail: mserradas@hotmail.com

---

Por su parte, el cáncer infantil tiene características propias que le diferencian del cáncer en los adultos, por lo que exige un tratamiento específico. Los tipos de cáncer que más afectan a los niños/as son la leucemia, el linfoma, el tumor cerebral y los sarcomas de hueso y de tejidos blandos. El diagnóstico de la enfermedad y su posterior tratamiento tienen fuertes implicaciones emocionales en los niños/as que la padecen. Los tratamientos oncológicos son muy intrusivos, largos e intensivos y requieren continuas visitas hospitalarias y numerosos cuidados en el hogar. Los principales métodos de tratamiento utilizados con niños/as son la quimioterapia, que cuenta con efectos secundarios importantes como náuseas, vómitos, anemia y la pérdida del cabello; la radiación, que suele emplearse junto al procedimiento anterior; la cirugía, combinada con la quimioterapia y la radioterapia; y el trasplante de médula.

En la actualidad, el cáncer infantil se considera mayoritariamente una enfermedad crónica. Los avances en los tratamientos médicos han incrementado el número de niños/as con cáncer que sobrevive a su enfermedad y la mayoría de estos se curan completamente, llevando una vida activa y normal. Este incremento en las últimas décadas de la longitud de vida de los niños/as enfermos de cáncer ha acrecentado el interés por la mejora de su calidad de vida. Por ello, actualmente no solo se considera necesario curar la enfermedad, sino también disminuir los efectos secundarios que el tratamiento puede originar.

Estos niños/as forman una población heterogénea y es difícil atribuirles características únicas, pues presentan una gran diversidad de necesidades de tipo personal, afectivo, educativo, entre otras; cuya atención depende de un equipo de profesionales.

Hasta hace pocos años la atención y los cuidados que se le daban al niño/a con cáncer en el hospital eran puramente sanitarios, olvidándose el cuidado de las esferas psicológica, educativa y social. No obstante, en la actualidad se persigue

no solo brindar los cuidados sanitarios y promover un estado óptimo de salud física, sino también fomentar su crecimiento y desarrollo armónico, atendiendo sus necesidades psicológicas, educativas y sociales.

Ha sido estudiado por numerosos investigadores, que la enfermedad oncológica y la subsiguiente hospitalización, suelen llevar asociados determinados problemas psicosociales, conductuales y educativos, que pueden ser abordados adecuadamente si los profesionales implicados trabajan conjuntamente en la atención de los pequeños pacientes y sus familiares.

Es un hecho asumido que la función del personal que labora en los hospitales durante el proceso de hospitalización del niño/a, debe ser favorable y apoyar al paciente pediátrico en su adaptación, sin olvidarse de prestarle la dedicación y atención necesaria para prevenir la enfermedad cuando esté sano y administrar el tratamiento y cuidados cuando está enfermo, para que llegue a ser una persona adulta física y psicológicamente estable.

## **ROLES DE LOS PROFESIONALES EN EL ÁMBITO HOSPITALARIO ANTE EL NIÑO ENFERMO Y SU FAMILIA**

Entre algunos de los profesionales implicados en la atención del niño/a con enfermedad oncológica hospitalizado se destacan: los médicos, enfermeras, los maestros de aula hospitalaria, los psicólogos, y el voluntariado.

Es deber de estos profesionales conocer el impacto de la enfermedad oncológica sobre el niño/a y su familia, así como estar alerta sobre la posible aparición de alteraciones afectivas, conductuales, y cognitivas. Para ello, es preciso identificar los problemas que sobre el proceso normal de desarrollo infantil pueda tener la enfermedad y atender a las múltiples necesidades de los pequeños pacientes y de sus familias, con el fin de lograr un adecuado ajuste a la enfermedad

y una satisfactoria adhesión al tratamiento.

En este sentido, el personal médico y sanitario debe ayudar al niño/a a crear sentimientos de seguridad, deben ir ganándose su confianza lentamente, deben hablarle de las cosas que le interesan y le preocupan y apoyarlo en todo momento. Asimismo, deben prepararlo para los procedimientos invasivos que ellos mismos le van a realizar, administrándole la información necesaria al respecto; se debe tener en cuenta que al informar se crea una relación. El personal médico debe observar y fomentar estrategias de comportamiento adecuadas que el niño/a utilice durante la hospitalización para hacer frente a procedimientos estresantes.

Para administrar la información, el personal médico y sanitario debe establecer una relación de confianza con el niño/a, valorar la edad y su nivel de desarrollo y a partir de ahí administrarla de una forma comprensible y adecuada, de forma que tienda a calmar sus preocupaciones, miedos y ansiedades. Lo que deben hacer los profesionales de la salud es estimular la conducta del paciente de manera que este se enfrente libre y personalmente a sus necesidades. Conseguir que el niño/a se convierta en una persona activa, cooperativa y participativa, y no un sujeto pasivo consumidor de tratamientos y ayudas.

En este sentido, el tema “relación médico-paciente” cada vez centra más la atención de clínicos e investigadores en la actualidad. La mayoría de estudios que se han realizado sobre este tema, parecen apuntar que la relación médico-paciente influye en una gran multitud de aspectos.

En general cuanto mejor es el trato que recibe el paciente, mayor es su satisfacción. La calidad de la relación no solo incide sobre el paciente, sino también sobre el médico. Se ha mostrado que los médicos que mantienen relaciones más pobres con sus pacientes son los que se sienten más frustrados <sup>(1,2)</sup>.

Otro beneficio, que comporta una buena “relación médico-paciente” se da a nivel de

diagnóstico y tratamiento. Cuanto mejor es la relación, más acertados son los diagnósticos realizados y los tratamientos elegidos <sup>(3,5)</sup>. Este hecho es fácil de entender si se piensa que una buena relación se basa en un intercambio de información adecuado. Así, cuanto más precisa sea la información que tenga el médico de los síntomas del niño/a, más datos poseerá para diagnosticarlo con acierto y, por el mismo motivo, más probabilidades tendrá de ofrecer el tratamiento apropiado.

Otra de las ventajas, ampliamente comentada en la literatura al respecto, que representa mantener una buena relación se refiere a la adherencia terapéutica <sup>(4)</sup>. Para que el pequeño paciente se adhiera de forma adecuada al tratamiento es indispensable que exista una buena relación médico-paciente. Si se pretende que el niño/a siga los consejos del médico es totalmente necesario que exista una buena comunicación entre ellos. El médico no debe limitarse a informar sobre cómo seguir el tratamiento, sino que también debe motivar para que lo lleve a cabo. Para la motivación, es muy importante informar sobre por qué funciona el tratamiento, las ventajas de seguirlo y los inconvenientes de no realizarlo <sup>(5)</sup>.

De la misma forma, en el caso de la enfermedad oncológica, los padres de estos niños/as deben hacer frente por un lado al estrés producido por la noticia de la enfermedad y por otro a una desbordante información, en ocasiones complicada, sobre pruebas y tratamientos y a la vez tienen que tomar decisiones importantes relativas a intervenciones quirúrgicas de urgencia o tratamientos invasivos, por lo que en estos casos el consejo y el apoyo emocional por parte del personal médico y sanitario se hace aún más importante.

En este sentido, los padres deben recibir información clara y no ambigua, esto evitará que el desconocimiento de los mismos acerca de la enfermedad del niño/a, les cree fantasías y opiniones equívocas que su hijo pueda

captar aumentando así su ansiedad <sup>(6)</sup> y/o que los padres busquen información a través de enciclopedias, amigos, parientes, entre otros; con los consiguientes errores de la interpretación que esto produce. El personal médico y sanitario debe corregir ideas erróneas que posean los padres e informarles sobre los detalles de la enfermedad, hospitalización, intervención quirúrgica, tratamiento, entre otros. Asimismo, deben indagar qué es lo que necesitan saber y si precisan más explicaciones, dándoles oportunidad para preguntar todas sus dudas. Es preciso que utilicen un lenguaje comprensible y que alivie en lo posible miedos y ansiedades. En este sentido, los miedos y ansiedades pueden ser disminuidos con una apropiada orientación y proporcionando un entorno de excelente pericia clínica, apoyo, verdad y amor <sup>(7)</sup>.

A pesar de que los padres pueden sospechar cuál puede ser el diagnóstico, la confirmación de este les provoca un *shock* enorme. Es muy importante por ello que el personal sanitario entable una buena relación con los padres del niño, con el objetivo de establecer un vínculo que posibilite el trabajo posterior. Asimismo, es conveniente que los padres sean atendidos por el mismo médico durante el diagnóstico y tratamiento de sus hijos para evitar posibles confusiones en la terminología empleada. Los padres retienen pocos datos a causa de su estado psicológico, por lo que necesitan información clara y repetida. Pueden sentirse confundidos y suele ser necesario repetir la información numerosas veces, hasta que logren asimilar que la enfermedad del niño/a se trata de una realidad que no se puede cambiar. Ofrecer a los padres la posibilidad de que pregunten todo aquello que les inquieta ayuda a reducir su incertidumbre <sup>(8)</sup>. Los padres desean saber qué puede ocurrirle a su hijo para poder planificar su futuro. La incertidumbre respecto a los efectos de la enfermedad y el éxito del tratamiento les causa una ansiedad muy elevada, que puede reducirse si el equipo médico resuelve sus inquietudes y preocupaciones.

Por otra parte, en el caso de la enfermedad terminal cuando se produce la muerte del niño/a, este acontecimiento es particularmente doloroso para la familia, envolviendo el proceso de luto a todos los miembros de la misma. En estos casos el personal médico y sanitario puede ser de gran ayuda y puede proporcionar al grupo familiar adecuados consejos prácticos ofreciéndose para hablar con ellos en el hospital. La sensibilidad, sinceridad y competencia mostradas a la familia durante esta experiencia puede ayudar a la reconstrucción posterior de la misma.

Autores como Barbarin y col. <sup>(9)</sup>, sostienen que los padres, a lo largo de su relación con el personal médico, identifican siete dimensiones de comportamientos relevantes, en las que se incluyen: el modo en que estos profesionales realizan la transmisión de información, la claridad y honestidad en la comunicación, la aceptación de los padres, su eficacia en la resolución de conflictos, el contacto personal que establecen con la familia, la empatía con el niño/a y su competencia profesional.

Asimismo, la relación del paciente y los familiares con el equipo de enfermería es una de la más estrecha que se da a largo de la hospitalización. Los miembros del personal sanitario son los profesionales que más tiempo pasan con los pacientes y familiares, y los que comparten momentos más íntimos y personales. Por ello, este colectivo de profesionales será el que marcará de forma más acusada, en un sentido u otro, la estancia hospitalaria.

Aunque este grupo de profesionales, no es el responsable de dar la información sobre el diagnóstico y el tratamiento, pues esta responsabilidad suele recaer en los profesionales médicos, las enfermeras suelen dar información sobre estos temas a nivel "extraoficial" a petición de los pacientes o familiares. Es común que el largo tiempo que comparten enfermeras y pacientes aumente la confianza entre ambos por lo que los pacientes se "atreven" a formular más preguntas a las enfermeras que a los propios

médicos. Otro tipo de información que suelen procurar se refiere a las normas del hospital, a cómo evolucionan las constantes vitales, a los posibles cambios que se lleven a cabo sobre lo pautado por el médico, entre otras.

Por otra parte, el niño/a enfermo y/u hospitalizado tiene, del mismo modo que el niño/a sano, unas necesidades básicas que desarrollar y, por ello, derecho a la educación: a la disponibilidad de educadores y medios que guíen su proceso de aprendizaje y colaboren al desarrollo de sus potencialidades y de una personalidad armónica. Es evidente que la mayor parte de los niños/as enfermos con cáncer, requieran una atención educativa especial y especializada independientemente del tratamiento médico que estén recibiendo <sup>(10)</sup>.

En el cáncer infantil resulta de gran importancia proporcionar apoyo al enfermo, no solo por parte de los familiares y el personal sanitario sino también de la escuela. A pesar de las dificultades que surgen y que impiden que los niños/as enfermos de cáncer asistan con frecuencia al colegio, continuar con sus actividades sociales y académicas les ofrece la oportunidad de normalizar una experiencia tan estresante como es la enfermedad.

Por razón de la enfermedad oncológica y los efectos secundarios de los tratamientos, el niño/a se ve obligado a permanecer largas temporadas ingresado en el hospital. La permanencia en el hospital impide al niño/a la asistencia regular a la escuela y la relación cotidiana con sus compañeros. Por otro lado, y fuera de los períodos de hospitalización, la aparición de secuelas psicosociales, como caída del cabello, aumento ponderal, amputación de algún miembro, entre otros, contribuyen a la prolongación del absentismo escolar.

Las clases impartidas en el hospital dentro del aula o escuela hospitalaria, pueden permitir que el niño/a siga, aunque sea parcialmente, sus aprendizajes regulares. El programa escolar puede motivarle y aliviarle sus angustias, además

de llevar un estilo de vida más apropiado para su edad y circunstancias. Desde las aulas que funcionan en muchos hospitales a nivel nacional e internacional, se puede reducir la ansiedad ante lo desconocido, participando con el niño/a en la búsqueda de respuestas a sus preguntas, por lo que todo aquello que genere conductas de creatividad, de producción, de ser útil a los demás, tendrá efecto rehabilitador <sup>(11)</sup>.

Ofrecerle educación al paciente pediátrico con enfermedad oncológica debe ser algo rutinario, una parte más de su cuidado médico. Esta educación puede ir desde una conversación personal e informal, a un programa más elaborado, diseñado y organizado, ofrecido por educadores y profesionales de la salud. El objetivo de este tipo de educación es ofrecer información, tanto al niño/a como a su familia, sobre la causa de la enfermedad y la necesidad de tratamiento médico, y reducir los posibles trastornos que pudieran derivarse.

En el ámbito concreto del normal desarrollo de la escolaridad de los niños enfermos en centros hospitalarios, qué duda cabe que el papel del maestro o del profesional de la educación que se desempeña en el aula hospitalaria es decisivo. Entre las funciones de este profesional conviene resaltar las siguientes <sup>(12)</sup>.

1. Prestar atención educativa directa con el fin de prevenir o paliar el retraso escolar que pudiera ocasionar la hospitalización y dar continuidad al proceso educativo durante el tiempo de permanencia en el hospital.
2. Establecer comunicación con los docentes de los centros escolares de procedencia de los niños/as para garantizar la continuidad del proceso educativo.
3. Elaborar o adaptar materiales didácticos que permitan la adecuación de la acción educativa a la variedad de situaciones personales y escolares que se presenten.
4. Diseñar y desarrollar actividades educativas de carácter lúdico y recreativo, ajustadas a las características y situaciones individuales

de cada niño/a.

5. Ofrecer asesoramiento a los padres, en relación con las necesidades educativas de sus hijos.
6. Informar a los padres sobre la importancia de continuar la atención educativa, combatiendo el síndrome hospitalario y la ansiedad, desviando la preocupación en torno a la dolencia hacia la actividad escolar.
7. Asegurar la coordinación con los servicios, tanto sanitarios como educativos, para garantizar la continuidad escolar en los casos que tras recibir el alta hospitalaria, sea preciso un período de convalecencia en el domicilio.

Por su parte, Verri y col. <sup>(13)</sup> asegura que es fundamental, la colaboración del personal médico y sanitario y los educadores de aula hospitalaria con un constante intercambio de información respecto a un único objetivo: mejorar la calidad de vida del niño/a enfermo hospitalizado, sea cual sea el rango profesional que se tenga.

Para llevar a cabo una acción global sobre el niño/a con enfermedad oncológica hospitalizado y su familia, el pedagogo hospitalario ha de tener una sólida personalidad, un dominio de las técnicas de intervención, así como una formación en actitudes, habilidades y destrezas para esta tarea de rango interdisciplinar y multiprofesional, puesto que tendrá que replantearse cada día su tarea de nuevo en función del estado del enfermo, de su relación con la familia, la escuela y los demás profesionales que se desempeñan en la institución hospitalaria.

La labor del pedagogo hospitalario debería comenzar desde el mismo momento en que el niño/a ingresa en el hospital, independientemente de su edad, o de la duración de su estancia hospitalaria. Estas características habrá que tenerlas en cuenta, obviamente, para tomarlas como punto de partida y referencia en la elaboración de los programas de intervención específicos para cada niño/a, pero que no se considerarán factores excluyentes para dejar de

atender pedagógicamente a un niño/a.

No se debe olvidar que en este entorno totalmente extraño, como es el hospital, el maestro de aula hospitalaria es un profesional que tiene un punto de referencia común con el niño/a y quien interactúa con él buena parte de tiempo mientras permanece ingresado, por lo que son uno de los profesionales más adecuados para observar si los niños/as han construido bien o mal las explicaciones de los médicos y personal sanitario o si debido a una inadecuada interpretación sufren terrores o miedos innecesarios. Además, el maestro ha sido entrenado en el arte de la comunicación con el niño/a y por tanto sabe explicarle de forma adecuada conceptos complejos.

Por ello, el maestro hospitalario puede proporcionar un importante servicio ayudando en el proceso de preparación al paciente pediátrico con enfermedad oncológica, informándole sobre las rutinas y los procedimientos que va a sufrir en el hospital, utilizando materiales conocidos y agradables para el niño/a (libros, juguetes, videos, entre otros). En este sentido, se hace necesario que los maestros del aula hospitalaria y el personal médico y sanitario estén en una activa colaboración, con el fin de asegurar al niño/a hospitalizado una adecuada información que pueda ser fácilmente asimilada <sup>(14)</sup>.

Este tipo de iniciativa se ha realizado en el *Freeman Hospital School* en *Newcastle*, Reino Unido, cuentan con un importante programa de preparación a la hospitalización, llevado a cabo de un modo totalmente didáctico; se proporciona también asistencia escolar y se describe el papel del pedagogo hospitalario como pilar importante en cualquier programa de atención al niño/a hospitalizado, insistiendo en la importancia de la colaboración interprofesional.

Ferguson y col. <sup>(15)</sup> en otro hospital del Reino Unido, llevó a cabo una iniciativa en la que los niños/as tienen la oportunidad durante el tiempo que deben permanecer ingresados de aprender con y entre los adultos que, al igual que ellos

permanecen también hospitalizados. Entre unos y otros intercambian experiencias y aprendizajes. Y el resultado de esta experiencia, en palabras de su promotor es que cualquier hospital, grande o pequeño es una increíble fuente de aprendizajes. Es el profesor quién deberá canalizar y estructurar todo este potencial para sacar así el mayor partido a esa situación.

Del mismo modo, el maestro hospitalario tendrá un cuidado especial en la elaboración de un programa de vuelta al colegio de procedencia del niño/a enfermo, cuyos objetivos son: implicar a toda la comunidad escolar en este programa, preparar al grupo de clase para aceptar y comprender el nuevo estado de su compañero, proporcionar al niño/a estrategias de actuación frente al grupo y establecer las adaptaciones curriculares adecuadas a sus necesidades educativas.

Sin embargo, debido a la naturaleza de su trabajo, el pedagogo hospitalario puede sentirse aislado, ya que trabaja en un entorno médico que no le es familiar, lo que significa que, con frecuencia, puede sentir que desempeña un rol de menor importancia frente a los profesionales de la salud. La labor del pedagogo se desarrolla generalmente por la mañana, y es durante este tiempo, por lo general, cuando tienen lugar precisamente las visitas de los médicos y la aplicación de tratamientos. A ello se añade el hecho de que el personal sanitario suele tener un vago concepto de cuál debe ser el papel de un pedagogo en el hospital. También los padres pueden dificultar la educación al considerarla como algo excesivo para el niño/a, dado su estado de salud.

Actualmente se siente ya como una necesidad vital la presencia del profesional de la educación en el hospital y es, por tanto, el momento oportuno para que desde diferentes frentes se aborde su formación, en función de la perspectiva profesional de cada uno, bien sea desde la educación no formal en general o desde una atención a la diversidad en el contexto del

hospital <sup>(16)</sup>.

A este respecto Christiansen y col. <sup>(17)</sup> reconoce que la cooperación interdisciplinaria entre los diversos estamentos dentro del ámbito del hospital es más bien escasa y, en muchas ocasiones, las funciones desempeñadas por estos profesionales son más de apoyo al niño/a que las específicas de los verdaderos educadores. Por otro lado, manifiesta la necesidad que tienen de una preparación más adecuada para estos pedagogos.

Otro de los profesionales que juega un papel decisivo en la atención interdisciplinaria del niño/a con enfermedad oncológica y su grupo familiar es el psicólogo. Una de las principales tareas del psicólogo en el hospital debería ser la realización de lo que se ha denominado “auditoría emocional” <sup>(18)</sup>. Esto es, analizar todo el proceso de hospitalización del paciente pediátrico con enfermedad oncológica desde que es ingresado hasta que es dado de alta desde el punto de vista emocional. De esta forma, se detectarían los aspectos que provocan un aumento de la ansiedad y de este modo resultaría más fácil atenderlos para intentar reducir la ansiedad del paciente y de su familia.

Si el principal objetivo del psicólogo es que los niños/as sufran la menor ansiedad posible durante la hospitalización, una de sus principales funciones deberá consistir además en prestar especial atención a la relación de los profesionales de la salud (médicos enfermeras, entre otros) mantienen con los pacientes pediátricos y sus familiares. El trato que reciben tanto padres como hijos es uno de los factores más determinante de su vivencia emocional durante la hospitalización.

Así, el papel del psicólogo sobre otros profesionales se centraría básicamente, aunque no de forma exclusiva, en asesorar sobre cómo tratar a los niños/as enfermos hospitalizados y a sus familiares de la mejor forma posible desde el punto de vista emocional. Este no debe limitarse a recomendar formas de actuación para mejorar las relaciones, sino que debe ir más allá intentando

modificar realmente estas relaciones.

Tomando el trabajo de Cabrera y col. <sup>(19)</sup> sobre el papel del psicólogo en las aulas hospitalarias, donde se definen cuáles son las funciones principales que asume el profesional de la psicología en la atención hospitalaria dentro y fuera de las propias aulas hospitalarias, se destacan cuatro funciones principales: prevención de posibles problemas psicológicos, psicodiagnóstico, psicoterapia, asesoría y orientación psicológica.

Así pues, entendiendo que la labor del psicólogo en el ámbito hospitalario va mucho más allá del trabajo educativo, y que no se puede ser exhaustivos cuando se hace referencia a sus funciones en este medio, se cree que cada una de las funciones mencionadas debe tener su reflejo en tareas relacionadas con la salud y la educación, y que tienen que ver no solo con el enfermo, sino con sus familiares y entorno más próximo, y entre las que se deben incluir, entre otras:

### **PREVENCIÓN DE POSIBLES PROBLEMAS PSICOLÓGICOS**

1. Brindar apoyo psicológico a los pacientes enfermos hospitalizados.
2. Brindar apoyo técnico y emocional a las familias de dichos pacientes.
3. Brindar apoyo técnico y emocional a los profesionales que trabajan con los pacientes.
4. Fomento de estrategias de afrontamiento de la enfermedad y sus consecuencias.

### **PSICODIAGNÓSTICO**

1. Evaluación de capacidades de los sujetos de asistencia hospitalaria.
2. Evaluación de estados emocionales de todos los agentes implicados en la asistencia hospitalaria.
3. Evaluación de capacidades y competencias en

los profesionales implicados en la asistencia educativa.

### **PSICOTERAPIA**

1. Contención y apoyo emocional del niño/a enfermo para su adaptación y afrontamiento de la situación hospitalaria.
2. Contención y apoyo de los familiares para su mejor adaptación a la situación de hospitalización de su allegado.
3. Apoyo emocional a los profesionales del medio sanitario y educativo para la mejor conservación de su estado de ánimo y estabilidad emocional.
4. Apoyo y contención en los procesos de aceptación de enfermedades crónicas, tratamientos prolongados y duelo para enfermos, familiares y personal sanitario y educativo del hospital.

### **ASESORÍA Y ORIENTACIÓN PSICOLÓGICA**

1. Asesoría y orientación psicológica a las familias y entorno del niño/a enfermo respecto de sus necesidades terapéuticas y personales en el proceso hospitalario.
2. Asesoría y orientación a todos los profesionales implicados en el tratamiento acerca de las necesidades personales y terapéuticas más importantes del niño/a enfermo.
3. Asesoría técnica sobre terapias conjuntas que se deban llevar a cabo durante los procesos educativos y que puedan mejorar la calidad de vida del niño/a enfermo y/o sus familiares.
4. Herramientas teóricas y prácticas para enfrentar las distintas psicopatologías de los pequeños pacientes.
5. Asesoría técnica en procedimientos hospitalarios (horarios, regímenes de visita, colaboración con los padres, infraestructura,



entre otros).

Por otra parte, haciendo referencia a un documento no publicado, de la Federación Catalana de Voluntariado Social, titulado “El Voluntariado en los hospitales de Cataluña. Propuesta de implantación y consolidación”, el perfil del voluntariado se dibuja a partir de cuatro características. El voluntariado:

1. Se compromete libremente.
2. Actúa desde una asociación o institución.
3. Trabaja de manera altruista sin contraprestación económica.

Su finalidad es ayudar a los otros.

Actualmente en muchos hospitales ya existen asociaciones o fundaciones de voluntariado y ayuda mutua. Las principales necesidades que podrían cubrir y que en algunos casos asumen los voluntarios hospitalarios:

1. Acompañamiento del enfermo (expresión de sentimientos, distracción, entre otros) en distintos momentos de la hospitalización: antes de una intervención quirúrgica, durante procedimientos invasivos, durante la recuperación, en el servicio de urgencias, entre otros.
2. Ofrecimiento de recursos y estrategias para afrontar la enfermedad.
3. Ayuda en trámites burocráticos del hospital (momento de admisión, entre otros).
4. Ayuda en cuestiones prácticas (encargos, gestiones, acompañamiento fuera del hospital, entre otros).
5. Ayuda en algunas necesidades (comer, caminar).
6. Tareas pedagógicas (refuerzo escolar).
7. Actividades lúdicas (juegos, fiestas, paseos, talleres).
8. Acompañamiento a la familia (durante el duelo, durante la espera de la intervención

quirúrgica).

9. Mantenimiento y mejora de los espacios (espacios lúdicos, decoración de las paredes).

## MÉTODO

Esta colaboración interdisciplinaria se llevó a cabo mientras se ejecutó el “Programa de Atención Psicopedagógica para el niño y adolescente oncológico y su grupo familiar”, financiado por el Fondo de Protección del Niño y el Adolescente del Municipio Naguanagua, que inició su ejecución en febrero de 2004 y culminó en el año 2006 dentro de la Unidad de Hemato-Oncología Pediátrica “Dra. Teresa Vanegas” del Hospital Universitario “Dr. Ángel Larralde” en Valencia, Estado Carabobo. Dentro de este programa se estableció una política de trabajo en red donde médicos, enfermeras, educadores y voluntariado trabajaron conjuntamente con el propósito de introducir una forma de intervención más sistematizada en el tratamiento de niños/as con enfermedad oncológica y sus familias como complemento del tratamiento médico que reciben, en general se pretendió brindar información, estimular la expresión emocional, establecer relaciones de confianza entre el paciente pediátrico y el personal que labora en el hospital, así como suministrar información a los padres y proporcionar estrategias de afrontamiento ante la enfermedad a los niños/as hospitalizados y a su familia, dirigidas a intentar paliar y contener los efectos que produce la enfermedad y el ingreso hospitalario a través de la orientación y la búsqueda de soluciones.

## RESULTADOS

Una vez ejecutado el programa podría decirse que las acciones que se emprendieron han servido para resaltar la parte saludable de la vida de cada uno de los niños/as destinatarios de la intervención durante su permanencia en el

hospital. Esto obedece a que el apoyo médico, sanitario y pedagógico, que se le ha brindado tanto a estos niños/as como a sus padres dentro del centro asistencial colabora de manera indirecta, en ofrecer a estos pacientes y a sus familias el mensaje de que se van a recuperar pronto para volver a sus actividades cotidianas.

En algunos casos se observó entre los destinatarios de este programa señales de ansiedad y preocupación relacionadas con los acontecimientos futuros, se corroboró que se sentían inseguros ante lo que podía suceder con su enfermedad. También se apreciaron situaciones en las que los niños/as consideran a la hospitalización como un proceso de liberación y de cura de su problema, por lo que acceden a ella con una actitud completamente favorable.

La intervención en cada una de las fases del programa ha permitido que los pequeños pacientes y sus familias realizaran preguntas y aclararan sus dudas, así se les brindó información específica de manera que se respondieron sus inquietudes y se desmitificaron algunas ideas erróneas, convirtiéndose estas intervenciones además en un espacio para la escucha, la ayuda, el diálogo y la compañía, con lo que se contribuye a mantener la adaptación del paciente y de su familia ante el hecho de la enfermedad y estableciendo un sentimiento de confianza y adecuada relación con los facilitadores del programa, el personal médico y sanitario.

La experiencia de la aplicación de cada una de las fases del programa demostró, la posibilidad de intervenir para prevenir o disminuir, los efectos perjudiciales que lleva consigo la situación de hospitalización, por lo que es imprescindible la actuación de los facilitadores que llevan a cabo el programa, que deben mostrar en todo momento una actitud paciente, esclarecedora y empática. Se persiguió ayudar al paciente infantil y a su familia a adquirir y desarrollar estrategias de afrontamiento eficaz ante las situaciones que deben someterse. Lo importante de esta posibilidad no está tanto en la existencia de

factores estresantes que pueden producir efectos adversos en los niños/as y en sus padres, sino en la ayuda que estos reciban para enfrentarse satisfactoriamente a las situaciones amenazantes que ocurren a lo largo de la experiencia de hospitalización.

En este programa las apreciaciones de los participantes han servido como factor de estímulo comunicativo, generando un proceso interactivo coherente con las necesidades emocionales, pedagógicas y de información que tiene el pequeño paciente y sus familiares. En este sentido, es labor de los facilitadores orientar su comunicación y diseñar una intervención educativa que comporte el cambio hacia una actitud positiva frente a la enfermedad y la consecuente hospitalización.

Otra iniciativa que merece la pena destacar es la llevada a cabo en la Fundación Hospital de Especialidades Pediátricas de Maracaibo, Venezuela, a través de la unidad del voluntariado. Esta fundación ha puesto en marcha, actuaciones multidisciplinarias desde una perspectiva lúdica pedagógica para la atención de los pacientes hospitalizados y en consulta, lo que ha permitido concretar actividades, dinámicas y procesos que se encuentran en el marco de la pedagogía hospitalaria. Cuenta con un personal voluntario con un alto sentido altruista dispuesto a atender y a apoyar a los niños, niñas y adolescentes y sus familiares durante su permanencia en el hospital, la cual pone en marcha diferentes programas educativos, culturales y recreativos. Estos programas tienen como objetivo fundamental:

1. Brindar al niño, niña y adolescente en consulta y hospitalizado la oportunidad de estar en contacto con contenidos culturales educativos y recreativos.
2. Dar un carácter formativo a su estadía en el hospital.
3. Aliviar la angustia que supone la asistencia y estadía en un centro de salud.
4. Conseguir a través del apoyo médico, psicológico y familiar que el niño sea capaz de

- valorar y situar correctamente las dimensiones reales de su enfermedad evitando que se produzcan procesos de angustia y aislamiento.
5. Otorgar un carácter positivo y un contenido formativo a los tiempos libres en el hospital programando actividades de carácter lúdico-educativo que fomenten en el niño, niña y adolescente el equilibrio emocional.
  6. Incentivar y coordinar la participación de otras entidades o grupos organizados, y especializados en la atención y recreación de los niños hospitalizados.
  7. Propiciar o recuperar hábitos de trabajo intelectual.
  8. Contribuir a mejorar sus habilidades intelectuales y sociales.
  9. Fomentar la responsabilidad y la autonomía del niño/a en el medio hospitalario.
  10. Apoyar emocional y afectivamente al niño/a.
  11. Proporcionar un ambiente relajado y agradable.
  12. Organizar los recursos necesarios para su atención global.
  13. Ofrecer a la familia el estímulo necesario para que transmitan al niño/a una sensación emocional positiva.
  14. Realización de prácticas de juego que desemboquen en el esparcimiento y la diversión y desvíen la atención del niño/a en la situación negativa en la que se encuentra.
  15. Crear un ambiente en que, a través del juego, el niño/a se manifieste con espontaneidad.

Esta fundación además cuenta con un programa de formación de voluntarios, cuyo objetivo está el de formar un recurso humano, especialmente entrenado para actuar en ambientes hospitalarios, con el apoyo de las unidades de psicología, psicopedagogía, enfermería, rehabilitación de hospital y diferentes organizaciones como: La Universidad del Zulia, el Centro de Investigaciones del

Psicoanálisis (CIEP). Tienen una programación mensual de talleres de formación dirigidos a los colaboradores, que van desde talleres de cuenta cuentos, programación neuro-lingüística, inteligencia emocional, características del niño, niña y adolescente hospitalizado, terapia del luto, entre otros.

Asimismo, en el Hospital Pediátrico "San Juan de Dios", en Barcelona (España), se realiza una experiencia con el voluntariado. Este hospital dispone de un servicio de voluntarios. Una de las tareas que realizan es el acompañamiento de los niños/as durante la espera de la intervención quirúrgica en la antesala al quirófano. Su misión principal es distraer a los niños/as en este momento tan estresante.

## DISCUSIÓN

El cáncer es una de las enfermedades más temidas en la actualidad. Si la enfermedad afecta a la población infantil la consternación que despierta es todavía mayor. Frente al elevado número de diagnósticos que se realizan cada año, los avances en los tratamientos médicos han reducido las tasas de mortalidad, considerándose el cáncer hoy en día una enfermedad crónica. Las características de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos pueden alterar de forma significativa la vida del niño/a y de su familia, por lo que se enfatiza la importancia de intervenir para reducir el impacto emocional del cáncer y facilitar la adaptación del enfermo y sus familiares a la nueva situación. Es fundamental proporcionar apoyo a los padres en el momento del diagnóstico y asesorarles sobre cómo dar la noticia de la enfermedad a su hijo.

En este artículo se ha pretendido resaltar la influencia que ejerce cualquier colectivo profesional que tiene algún contacto con el niño/a diagnosticado con enfermedad oncológica y su grupo familiar en la vivencia hospitalaria de los mismos. No se han comentado todos los posibles colectivos, sino los que han parecido

más determinantes en la atención integral del pequeño paciente y de su grupo familiar.

Se ha querido destacar además que uno de los principales problemas que tienen los niños con enfermedades crónicas o de larga duración es el absentismo escolar, por lo que es imprescindible establecer servicios que favorezcan la continuidad escolar (aulas hospitalarias, enseñanza domiciliaria y adaptaciones en el centro escolar de referencia). Para satisfacer estas necesidades (sanitarias, emocionales y curriculares) se necesita la colaboración de equipos interdisciplinarios que, coordinadamente, las atiendan en el hospital, en el hogar y en la escuela de procedencia, con el objeto de conseguir la plena adaptación del niño/a y la familia a las exigencias de la enfermedad, un desarrollo social, académico y emocional lo más normalizado posible, y la integración en la escuela.

Por lo que también se ha pretendido subrayar el papel fundamental que ejerce el profesional encargado del aula hospitalaria. Se considera que una de las principales metas del pedagogo hospitalario en la actualidad debe consistir en sensibilizar a la población en general y a los profesionales sanitarios en particular de la gran labor que pueden desempeñar en el hospital. En otros países, como España, Francia, Estados Unidos, la incorporación de maestros o pedagogos a servicios hospitalarios es algo habitual.

En un momento del que ya se habla de pedagogía hospitalaria, se necesita una acción interdisciplinaria, atención a los problemas emocionales del niño/a y de la familia; el desarrollo de estrategias de adaptación a la enfermedad y al contexto hospitalario; y la elaboración de adaptaciones curriculares que intenten paliar, lo más pronto posible, las secuelas derivadas de la enfermedad que afectan a la capacidad de aprendizaje del niño/a. En el área de actividad escolar, se pretende evitar la pérdida del hábito intelectual, del esfuerzo personal o el retraso escolar, creando un ambiente de diálogo

y compañía, donde el niño/a pueda hablar de sus tristezas, preocupaciones, familias, entre otras; así como favorecer el entretenimiento y la readaptación cuando regrese a su centro escolar.

Aunque no existe una fórmula magistral que solucione algunos de los problemas que plantea el diagnóstico y tratamiento de enfermedad oncológica en niños/as, si que se disponen de recetas sencillas, que combinadas de forma adecuada según el caso, pueden ayudar a resolver total o parcialmente dichos problemas. Si el objetivo primordial es promover la salud del niño/a enfermo hospitalizado, sería necesario comprender al niño/a como una unidad bio-psico-social.

En este sentido, sería necesaria una atención integral a través de un equipo interdisciplinario, que aborde la enfermedad oncológica desde este triple enfoque. Es justamente la situación del niño/a enfermo con cáncer la que incita a recurrir, de nuevo, al trabajo en equipo, entre los profesionales de la medicina, de la salud, de la psicología y de la educación, entre otros.

Todos, absolutamente todos, los profesionales que trabajan en el hospital pueden incidir en mayor o menor medida en la experiencia de la hospitalización, desde el cirujano hasta el camillero. Cualquier persona que se relacione con el paciente, de forma más o menos estrecha, puede incidir en su nivel de ansiedad. Existe por tanto una gran necesidad de colaboración interdisciplinaria con el fin de resolver, de forma más efectiva, los problemas relacionados con la enfermedad oncológica.

En definitiva, todos y cada uno de los profesionales que laboran en el ámbito hospitalario disponen de un amplio arsenal de técnicas y/o estrategias para asistir al niño/a enfermo de cáncer y a su familia, y de este modo contribuir a paliar los síntomas de la enfermedad y los efectos secundarios de los tratamientos médicos; todo ello en el seno de una intervención multidisciplinaria.

Para finalizar, solo resta comentar que se

espera que en un futuro, no muy lejano, el maestro de aula hospitalaria, se encuentre completamente

integrado al equipo interdisciplinario en las instituciones hospitalarias.

---



---

## REFERENCIAS

1. Lipkin M. Physician-patient interaction in reproductive counseling. *Obstet Gynecol.* 1996;88(3 Suppl):31-40.
2. Loayssa Lara JR, García García M, Gaminde Inda I, Vilches Plaza C. The perceptions of family physicians of the physician-patient relation. *Aten Primaria.* 1995;15(6):390-392. Spanish.
3. Frankel RM. Relationship-centered care and the patient-physician relationship. *J Gen Intern Med.* 2004;19(11):1163-1165.
4. Buckman R. Comdonar les males notícies. En: Buckman R, editor. *Capellades: Editorial Eumo; 1998.*
5. Roter D, Hall J, Merisca R, Nordstrom B, Cretin D, Svarstad B. Effectiveness of interventions to improve patient compliance. A meta-analysis. *Medical Care.* 1998; 36:1138-1161.
6. Riestra R, Oltra R. Atención integral al niño hospitalizado. I Jornadas de Enfermería Pediátrica, Febrero, 1984:18-26. Oviedo.
7. Gyulay J. Home care for the dying child. *Issues Compr Pediatrics Nurs.* 1989;12:33-69.
8. Méndez X, Orgilés M, López-Roig S, Espada J. Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología.* 2004;1(1):139-154.
9. Barbarin O, Chesler M. Relationships with the medical staff and aspects of satisfaction with care expressed by parents of children with cancer. *J Community Health.* 1984; 9:302-313.
10. del Blanco PM. Análisis de un contexto social: entorno hospitalario infantil e implicaciones educativas. *Siglo Cero.* 1992;141:40-49.
11. Guijarro M, Torres R. La escuela hospitalaria, complemento a la curación del niño. *Infancia y Sociedad.* 1990; 5:133-161.
12. León SM. El niño enfermo y hospitalizado. En: Gil JA, editor. *Problemas médicos en la escuela y su entorno.* Madrid, España: Editorial Médica Panamericana; 1999.p.147-155.
13. Verri R. Relation between nurse and teacher. I European Seminar on Education and Teaching in Hospital. Yugoslavia, 1988.
14. Goodman S. Hospital teachers: Medical interpreters or raffia mafia? *Arch Dis Child.* 1988;63:333-338.
15. Ferguson G. Hospital: An opportunity for community learning. I European Seminar on Education and Teaching in Hospital. Yugoslavia, 1988.
16. Ortiz M. Formación de los profesionales del contexto hospitalario. *Profesorado,* 1999;3(2):105-120.
17. Christiansen B. Teaching of children in Danish hospitals. I European Seminar on Education and Teaching in Hospital. Yugoslavia 1988.
18. Moix J. El papel del psicólogo: formación y asesoramiento a profesionales y colectivos hospitalarios. En: Ortigosa J, Méndez F, editores. *Hospitalización Infantil. Repercusiones psicológicas.* Madrid, España: Biblioteca Nueva; 2000.p.175-195.
19. Cabrera P. *Ámbitos del apoyo sociológico en el Aula Hospitalaria.* En VI Jornada sobre Pedagogía Hospitalaria. Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme. Noviembre de 2004, Santiago de Chile. Disponible en: URL [http://www.fundacioncarolinlabra.cl/powerpoint/Pamela%20Cabrera/ambitos\\_apoyo\\_psicologico.pps](http://www.fundacioncarolinlabra.cl/powerpoint/Pamela%20Cabrera/ambitos_apoyo_psicologico.pps)