

Título: La familia y la atención integral a la primera infancia, desde el contexto hospitalario

Autor: Lic. Yindra Castro Gell.

Centro de procedencia: Universidad de Ciencias Pedagógicas Enrique José Varona. La Habana. Cuba

Recibido mayo 2015 - Aprobado julio 2015

Resumen

La atención educativa en el contexto hospitalario desde una perspectiva pedagógica trata de favorecer la continuidad del proceso educativo, entendido este como un derecho social que mejora la calidad de vida del niño/a enfermo, intentando ayudarlo a superar, satisfactoriamente y lo menos traumático posible, su período de hospitalización. Sin embargo la familia de niños /as de la primera infancia carece de la adecuada preparación psicológica y pedagógica que propicie ofrecer una atención educativa adecuada durante el tiempo prolongado de hospitalización. De ahí que constituya objetivo del presente trabajo ofrecer una caracterización de la familia para que pueda asumir el rol protagónico en la atención educativa de los niños(as) de la primera infancia desde el contexto hospitalario.

Palabras clave: familia, niño/a enfermo; papel protagónico; aula hospitalaria; contexto hospitalario

Title: The family and their protagonism the participation in the integral attention to the first infancy since the hospitality context.

Autor: Lic. Yindra Castro Gell” Enrique José Varona”

La Habana. Cuba.

Abstract

The educative attention in the hospital context since a pedagogical perspective tries to favor the continuity of the educative process, this understood as a social right that improves live quality in ill girls and boys trying to help them get through satisfactorily and possibly les traumatic, their period of hospitalization. However, the boy and girls' from the first infancy families lake of adequate psychological and pedagogical preparation that propitiate to offer and adequate educative attention for a long term of hospitalization. Thus, it constitutes the objective of the present piece of work to0 offer a characterization of the family for to assume the protagonic role in the educative attention of boys and girls of the first infancy since a hospital context.

Key words: family, girls, boy, ill, protagonism role, hospital classroom

Introducción

La atención educativa en el contexto hospitalario desde una perspectiva pedagógica trata de favorecer la continuidad del proceso educativo, entendido este como un derecho social que mejora la calidad de vida del niño enfermo, intentando ayudarlo a superar, satisfactoriamente y lo menos traumático posible, su período de hospitalización.

Esta atención se ve en la actualidad como una necesidad, cuya respuesta depende de la duración y/o reiteración de las hospitalizaciones. La bibliografía consultada establece tres períodos o estadios hospitalarios que comprenden desde su primer ingreso hasta los diferentes chequeos después de ser intervenidos quirúrgicamente, en el caso que sea

necesario, o de haber recibido el tratamiento que se requiere para erradicar su enfermedad.

En este sentido, no importa su causa ni el tiempo, se procede metodológicamente de la siguiente manera: corta estadía o estancia (de siete a quince días), predomina la realización de actividades lúdicas, mediana estadía o estancia (de quince a 30 días). Para hospitalizaciones más prolongadas se elaboran programaciones centrados en ámbitos de actuación: lúdico, orientación personal y familiar, larga estadía o estancia (más de 30 días). Se realiza la conjugación de las antes mencionadas, actividades lúdicas y de orientación personal y familiar.

En los tres estadios como se puede observar se realizan actividades lúdicas teniendo en cuenta la aportación de experiencias de juegos, que constituyen como la esencia de los programas de calidad de la vida infantil en el contexto hospitalario, asumiendo como lúdico no solo el juego; sino en actividades grupales y/o en sesiones individuales, de acuerdo a la proporción de ingresos por edades.

Se es del criterio que el máximo desarrollo integral posible para cada niño/a, como máxima de la Educación Preescolar, debe ser potenciado por la familia, para esto será consecuentemente preparado a partir de sus saberes y experiencias. De ahí que en la actualidad, el problema de la preparación a la familia es de gran interés y motivo de análisis y reflexión por distintos especialistas: psicólogos, pedagogos, fisiólogos y sociólogos; por lo que, la psicología y la pedagogía preescolar no están ajenas a esta problemática.

Hoy en Cuba es un logro que todos los hospitales pediátricos cuenten con un aula y una maestra/o hospitalaria y en el caso que lo requiera un maestro ambulatorio, que trabaja con niños/as que presenten alguna discapacidad que necesite de personal especializado por tener un síndrome determinado o estar ya en la adolescencia y requerir de un especialista de la enseñanza media.

En la bibliografía consultada se puede encontrar que “la educación para niños hospitalizados no se limita a la educación formal: incluye el conjunto de relaciones emotivas y afectivas que permiten el desarrollo continuo del niño/a (físico, psicológico) en el difícil entorno del hospital y en nuestro país se puede agregar dentro y fuera del contexto hospitalario dándole importancia al desarrollo, pero de manera integral donde la dimensión social del niño/a es importante tenerla en cuenta, pues la hospitalización afecta el proceso de socialización.

Para los de edad preescolar se realizan diferentes actividades lúdicas con el objetivo de entretenerlos no desde las aulas hospitalarias, sino por iniciativas de familiares o especialistas de la salud de las instituciones hospitalarias, y no está organizada pensando en la diversidad ya que en muchos casos no se elaboran diferentes alternativas que particularicen en las necesidades reales de los niños/as de la primera infancia y su familia. Se trabaja mucho la narración de cuentos como terapia para trabajar con los más pequeños, así como el dibujo, pero desde una óptica psicológica y no pedagógica.

De manera general aunque la metodología de trabajo con estos niños es personalizada, incluyendo las actividades grupales, ellos participarán en actividades individuales cuando no pueden salir de sus habitaciones debido a tratamientos o cuidados especiales y colectivos en una ludoteca especialmente diseñada. Se establece un horario donde se estimulará el apoyo y la vinculación de padres o acompañantes y de alguna forma los procesos de interacción y el desarrollo de habilidades y destrezas cognitivas, motoras y sociales; aunque no siempre logran satisfacer todas las necesidades de la familia de los niños de la primera infancia ya que se busca su entretenimiento y no su desarrollo.

De manera general no aparecen referentes de una metodología específica de trabajo con los niños y/o familias o maneras de capacitación y trabajo con la familia de la primera infancia, pues solo está organizada para los de edad escolar en el contexto hospitalario. De ahí que el objetivo de este trabajo sea reflexionar acerca de la familia y la importancia de asumir su rol protagónico en la atención educativa de los niños(as) de la primera infancia desde el contexto hospitalario.

Desarrollo

Se considera necesario para darle cumplimiento al objetivo propuesto brindar elementos que caracterizan a *la familia en el contexto hospitalario*

Desde la teoría de Marx y de Engels la familia no es una forma estática, ella progresa de formas inferiores a superiores, y ese desarrollo transcurre como parte de un cambio más amplio que experimenta el sistema social, puede ser duradera en el futuro(...) debe progresar a medida que la sociedad progresa.

Arés Murcio P.(2000:22) la define, entre otras cosas, como: *"...la institución más importante para el desarrollo de un niño en las primeras etapas de su vida"* y la reconoce en tres dimensiones afectiva, cohabitacional y consanguínea.

Además, estos autores expresan lo que significa para sus miembros, señalando que constituye el grupo humano en el cual viven, donde manifiestan importantes motivaciones psicológicas y las realizan en diversas actividades. Regueiferos Prego L. A. (2005:P.15 y 16) profesor titular de Pediatría precisa:

"Familia es un conjunto de elementos con identidad, expresión y fuerza social(...) que la definen como una verdadera unidad psicosocial. Vista de la forma social, constituye la unión de un grupo con afinidad y razonamientos comunes que, por razones psicológicas, sociales, económicas(...) conforma un proceso biosocial (...), es lo que nos une, lo que nos orienta, lo que con sus principios nos educa e instruye en un concepto de lo nuevo, lo real, lo espiritual y lo necesario para su fortalecimiento".

Estos estudiosos coinciden en que la familia es una institución de la sociedad, donde se desarrollan los individuos en estrecha unidad, con actividades, pensamientos, sentimientos, conductas, ideologías a fin. Cumple con importantes funciones que van a satisfacer las necesidades de sus miembros y en particular la de los niños/as que en ella se forman.

En Cuba, la familia es el núcleo esencial de la sociedad y así está plasmado en documentos legales que aseguran sus derechos: en la Constitución de la República, el Código de la Niñez y la Juventud, el Código de Familia, el Código Penal y el Decreto Ley 64.

En este sentido la enfermedad en el niño/a constituye un hecho estresor para la familia frente a la rutina de lo cotidiano. Representa un suceso que pone a prueba lo que hasta ese momento le era al niño/a familiar incluido su propio cuerpo, generando así una crisis que le hace sufrir, independientemente de que en el futuro pueda o no afectarle tanto en el orden psicológico como físico y la repercusión de esta en lo social, todo esto en dependencia de la edad, el tipo de enfermedad y la edad que tiene al conocer el diagnóstico.

Si es crónica o grave, actúa en la familia como una agresión imprevista. Esta por lo general sufre tanto o más que el enfermo/a. Está consciente que debe hacer todo lo posible por ocultarlo. Lo que agrava más la situación pues se cohiben e inhiben emociones fuertes y difíciles de ocultar que provocan crisis y la presencia de contradicciones emocionales como la ansiedad, permisividad en la educación,

sobreprotección y/o trastornos depresivos, que son apreciables por ellos, lo que les genera ansiedades e inseguridad. Debe recordarse que los padres son agentes generadores de seguridad y su comportamiento, expresiones y criterios son básicos para el niño/a en la aceptación y asimilación de su nueva condición.

Lo que sucede en el núcleo familiar ante la experiencia de la hospitalización de uno de sus miembros, es importante conocerlo, ya que esto puede ayudar a comprender cuáles son sus necesidades reales psicológicas y afectivas; y así poder ayudarlos de manera más efectiva. El impacto psicológico sobre los padres y hermanos del paciente pediátrico, puede interferir sobre su adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psíquica. Para realizar el análisis de este impacto hay que tener en cuenta tres aspectos fundamentales:

Momento en que se recibe el diagnóstico, antes o después del nacimiento del niño. Tipo de patología. Si la enfermedad es crónica o no, si compromete la vida o calidad de vida del niño. Lugar donde debe recibir tratamiento y asistencia médica.

Cada uno de ellos influyen y/o a agravan en mayor o menor medida el impacto de la enfermedad en la familia lo que va a influir en su recuperación y evolución por los siguientes aspectos, y asumidos como indicadores por Castro Gell Y. (2014):

1. Madurez psicológica de los familiares (determina la comprensión y aceptación de la realidad)
2. Compromiso y responsabilidad de la familia y los familiares (determina la capacidad de organización familiar)
3. Situación económica de la familia y los familiares para las ayudas y recursos que posibiliten la asistencia material, médicas, psicosociales y educativas
4. Presencia o no de hermanos u otros niños/as en la familia esto va a determinar los proyectos futuros pensados, el nivel de atención y prioridad que le presten, y las experiencias vividas en conjunto
5. Comunicación afectiva entre los miembros de la familia y los familiares teniendo en cuenta la naturaleza de las relaciones matrimoniales y las relaciones con los demás hijos.
6. La naturaleza de los procedimientos médicos requeridos
7. Las expectativas puestas sobre el niño y la visión de sí mismos como padres.
8. Las características psicológicas del niño/a
9. La incertidumbre sobre las implicaciones de la enfermedad y su impacto sobre el niño y la familia
10. El papel del entorno

Estos indicadores son válidos para todas las tipologías de familias y van a ser decisivos en las manifestaciones del impacto de la enfermedad. Se hace imprescindible que la familia esté preparada para enfrentarse al largo camino de la hospitalización sin causarle más daños al niño que el que su enfermedad le augura. Desde el propio diagnóstico el niño/a asiste al hospital en compañía de un miembro de su familia, cuya selección va a estar acordada por los factores antes mencionados.

Dentro de la familia cada uno de sus miembros indistintamente y de formas diferentes experimentarán con diferentes matices un sentimiento de pérdida: de la salud, de la tranquilidad, de la sensación y percepción de control, de la capacidad de protección de los hijos/as, de la atención que recibían de otros miembros de la familia, de sus roles familiares, de ciertos proyectos, de las relaciones sociales y de las actividades profesionales y recreativas que ya venían realizando o estaban en proyecto para un futuro a corto o a largo plazo.

Ella desde el momento en que se conoce el diagnóstico transita por lo general a través de diversos sentimientos intensos que pone de manifiesto en las diferentes etapas o fases que sufre y que aparece descrita: *negación, depresión, enfrentamiento o duelo*.

Para el análisis y trabajo con la familia dentro de la etapa de depresión, se manifiesta la *rabia* teniendo en cuenta que el mayor porcentaje de factores que conllevan a la formación y desarrollo de una patología en este caso, cardiovascular infantil son causales, esta etapa perdura y determina el tránsito hacia la otra, manifestándose en un gran culpabilidad hacia el otro. En esta etapa se desarrollan actitudes y acciones diferentes e importantes para comenzar el duelo o enfrentamiento. De ahí que la rabia cobra especial tención dentro de las cuatro etapas de crisis familiar.

Por las diferentes fases que atraviesa la familia, los niños, también transitan y reaccionan mostrando ansiedad, apegos ansiosos, llanto, se muestran poco sociables, al igual que las madres. Las manifestaciones de los padres ante el descubrimiento de una enfermedad física en el niño o la niña se verán influidas por los factores antes mencionados, destacándose como reacciones de estas etapas:

- Shock inicial, como respuestas tras el diagnóstico. Acompañado de ira, rebeldía, reacciones de enfado e incredulidad. (Estas reacciones la autora las ubica en la etapa de rabia)
- Período de tristeza y desequilibrio psíquico. La mayoría se condenan a sí mismos y se acompañan de sentimientos de depresión, desesperanza y pérdida de control, complejo de culpabilidad y frustración. (con frecuencia ven al niño/a como una parte negativa de su propio yo).
- Finalmente se llega a una gradual restauración del equilibrio, acompañada de un enfrentamiento real ante el problema.
- Elaboración de la estrategia con la que juntos van a enfrentarse al proceso de hospitalización, tratamiento, evolución y recuperación o muerte del niño/a enfermo. (A criterio de la autora esta es la primera manifestación del enfrentamiento o duelo).
- Aplicación y ajuste de la estrategia elaborada por los miembros de la familia para superar y enfrentar el proceso de hospitalización y/o enfermedad.

Es frecuente encontrar que ante cualquier novedad o anomalía dentro del proceso se puede regresar o comenzar nuevamente el tránsito desde la etapa de negación hasta la de enfrentamiento tal y como el primer día del diagnóstico, en esto influye mucho la asimilación y comprensión real que tenga la familia sobre la enfermedad que padece su hijo/a. Al respecto Fonseca (2007) señala que el modo en que los padres responden a estas circunstancias puede llegar a condicionar la forma en que los hijos enfrentan la enfermedad. Sí se, interv

iene en los padres puede modificarse el curso seguido por la enfermedad en los hijos/as.

El especialista referido expresa que en la mayoría de los casos, estos sentimientos se acompañan de una tendencia muy marcada al aislamiento y replegamiento de la familia sobre sí misma, cerrándose a todo apoyo que venga del exterior. (Tomlinson y otros, 1996) citado por Fonseca (2003) aluden a la gran importancia que tiene la madurez psicológica que tenga la familia y la estrecha relación que debe existir entre el médico y la familia para que de esta manera puedan aclararse todas las dudas que puedan existir sobre los cuidados y tratamientos a aplicar.

Quiles y Pedroche (2000) hacen referencia y brindan algunas de las principales preocupaciones parentales ante la hospitalización, que se resumen a continuación y que han sido llevados a la situación que presentan las familias con las que se realiza la investigación:

Principales preocupaciones parentales ante la hospitalización infantil:

Cambios en el rol parental: • Desconocimiento de los cuidados que precisa su hijo hospitalizado. Desconocimiento de lo que deben y/o pueden hacer. Sentimientos de inutilidad y falta de control.

Preocupaciones sobre la enfermedad y los procedimientos médicos. Falta de información acerca del tratamiento médico aplicado, sus riesgos, efectos secundarios, posibilidades de curación, etc. Necesidad de seguridad acerca de la idoneidad de los cuidados que le brinden y los que ellos tienen y pueden ofrecerle a su hijo.

Ansiedad generada por el comportamiento del niño. Dolor y ansiedad del paciente infantil que genera impotencia a su familia. Cambios en su comportamiento: mayor demanda de atención, comportamientos regresivos, etc.

Trato con el personal sanitario. Comunicación médico-paciente-padres

Reacciones de paternalismo o de falta de interés

Preocupaciones relacionadas con la alteración de la rutina diaria. Desatención a los demás hijos/as. Dificultades económicas. Incumplimiento de las obligaciones cotidianas tanto en el hogar como en las relaciones maritales.

Es evidente “una sobreprotección” por parte de la madre que contribuye al fenómeno de regresión que se suele producir en las hospitalizaciones, y que disminuye y empobrece las defensas del niño. El padre satisface las necesidades de la madre desviando su atención y prestándole apoyo, y además disminuye la ansiedad en la madre y en el niño pues a él se le atribuyen dentro del núcleo familiar las funciones de defensa contra los peligros externos.

De manera general estas son algunas de las manifestaciones más frecuentes en las familias y junto a estas es habitual también la búsqueda de respuestas desde las religiones tanto la católica, como la evangélica, como los testigos de Jehová y los de la religión *de origen afrocubana*.

La enfermedad del infante tiene también un impacto significativo sobre los hermanos y hermanas, quienes experimentan un aumento del nivel de estrés en la dinámica familiar y reciben en su gran mayoría una menor atención por parte de sus padres. Las posibles respuestas problemáticas son a su vez una significativa fuente de estrés para los padres. Los hermanos/as deben asumir más responsabilidades de las que les corresponderían por su edad o de las que hasta ese momento tenían. Se considera importante que conozcan cada detalle de la evolución de la enfermedad de su hermano/a para en el caso de que se prolongue esta situación esté consciente del valor que tienen sus acciones para la recuperación de este sin que sientan que es causa de su mal comportamiento.

La falta de información que tienen sobre la enfermedad de su hermano/a o las condiciones en las que este se encuentra les hace pensar son candidatos a padecerla o a morir. A los más pequeños que asisten a la institución infantil o al programa Educa tu Hijo es importante estimularle su crecimiento y desarrollo así como el alcance de logros y habilidades. El sufrir la ausencia de los padres puede tener tendencia al aislamiento y a utilizar el llanto o inventarse dolores o síntomas parecidos a los que padece su hermano para llamar la atención de los adultos.

A manera de conclusión la finalidad de la atención educativa en hospitales pediátricos, no es otra que la de educar para la vida, papel que corresponde al educador y que indudablemente desborda la específica labor del personal sanitario y la familia

Bibliografía

- Arés Murcio P. (2000). ¿En qué tiempo puede cambiarse la mente de un niño?. La Habana: Editorial Pueblo y Educación.
- Engels, F. (1978). El origen de la familia, la propiedad privada y el estado. La Habana: Editorial Ciencias Sociales.
- Serradas Fonseca, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista Pedagógica*, 24(71), 8-9. Obtenido el 8 de septiembre de 2015, desde <http://www.scielo.org.ve/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0798-922003000300005&lng=es&nrm=iso>