

LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: UN ESPACIO DE AMOR Y RECONOCIMIENTO PARA EL PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO

Nydia Nina Valencia Jiménez¹ 

Jorge Eliecer Ortega Montes² 

Elsy Cecilia Puello Alcocer¹ 

¹Universidad de Córdoba, Departamento de Enfermería. Montería, Córdoba, Colombia.

²Universidad de Córdoba, Departamento de Ciencias Sociales. Montería, Córdoba, Colombia.

RESUMEN

Objetivo: comprender la percepción sobre pedagogía hospitalaria de los cuidadores familiares de pacientes pediátricos oncológicos en el Departamento de Córdoba, Colombia.

Método: estudio de naturaleza cualitativa con enfoque etnográfico cuyos resultados fueron obtenidos por medio de entrevistas, observación participante y grupos focales con 25 cuidadores familiares inscritos en la base de datos del Programa de apoyo escolar del voluntariado UNICOS de la Universidad de Córdoba. Los datos fueron recolectados entre febrero y junio de 2017, codificados y organizados en tres ejes: concepciones de pedagogía hospitalaria, actividades y didácticas y valores del pedagogo hospitalario; y analizados bajo la técnica de la triangulación múltiple.

Resultados: todos los cuidadores pertenecen al género femenino, entre los 20-40 años, secundaria incompleta, unión libre y desempleadas; la pedagogía es concebida como un acto de amor que se ve limitada por la falta de espacios y materiales adecuados; las actividades gráfico-plásticas y las didácticas interactivas que incluyen música, lecturas dirigidas y vídeos son las mayores preferencias de los niños; además el pedagogo hospitalario es concebido como una persona especial, con calidez humana, buen trato y capacidad de escucha.

Conclusión: la pedagogía hospitalaria es una estrategia que permite el afrontamiento de la enfermedad, reconocimiento de los niños y cuidadores como sujetos de derechos y oportunidades, y la consolidación del trabajo intersectorial e interdisciplinar para el desarrollo de la salud del menor.

DESCRITORES: Niño. Cuidadores. Hospitales de enseñanza. Materiales de enseñanza. Maestros.

COMO CITAR: Jimenez NNV, Montes JEO, Alcocer ECP. La pedagogía hospitalaria: un espacio de amor y reconocimiento para el paciente pediátrico oncológico. Texto Contexto Enferm [Internet]. 2019 [acceso AÑO MES DÍA]; 28: e20180112. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0112>

HOSPITAL PEDAGOGY: A SPACE OF LOVE AND RECOGNITION FOR THE ONCOLOGICAL PEDIATRIC PATIENT

ABSTRACT

Objective: to understand the perception on hospital pedagogy of family caregivers of pediatric cancer patients in the Department of Córdoba, Colombia.

Method: a qualitative study with an ethnographic approach whose results were obtained through interviews, participant observation and focus groups with 25 family caregivers enrolled in the database of the UNICOS, Volunteer School Support Program, of the University of Córdoba. Data was collected between February and Jun 2017, coded and organized in three axes: conceptions of hospital pedagogy, activities and didactics and values of the hospital pedagogue; and analyzed under the technique of multiple triangulation.

Results: all caregivers belong to the female gender, between 20-40 years old, incomplete high school level, in a consensual union and unemployed; pedagogy is conceived as an act of love that is limited by the lack of adequate spaces and materials; the graphic-plastic activities and the interactive didactics that include music, directed readings and videos are the children's biggest preferences; in addition, the hospital pedagogue is conceived as a special person, with human warmth, sympathy and listening skills.

Conclusion: hospital pedagogy is a strategy that allows coping with the disease, recognition of children and caregivers as subjects of rights and opportunities, and consolidation of inter-sectorial and interdisciplinary work for the development of the child's health.

DESCRIPTORS: Children. Caregivers. Hospitals, teaching. Teaching materials. School teachers.

A PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM ESPAÇO DE AMOR E RECONHECIMENTO PARA O PACIENTE PEDIÁTRICO ONCOLÓGICO

RESUMO

Objetivo: compreender a percepção sobre a pedagogia hospitalar dos cuidadores familiares de pacientes pediátricos oncológicos no Departamento de Córdoba, Colômbia.

Método: estudo de natureza qualitativa com abordagem etnográfica, cujos resultados foram obtidos por meio de entrevistas, observação participante e grupos focais com 25 cuidadores familiares registrados na base de dados do Programa de apoio escolar voluntario UNICOS da Universidade de Córdoba. Os dados foram coletados entre fevereiro e junho de 2017, codificados e organizados segundo três eixos: Concepções da pedagogia hospitalar, atividades e didáticas, e valores do pedagogo hospitalar; e analisados sob a técnica da triangulação múltipla.

Resultados: todos os cuidadores pertencem ao gênero feminino, entre 20 e 40 anos, com ensino médio incompleto, união de facto e desempregadas. A pedagogia é concebida como um ato de amor que é limitado pela falta de espaços e materiais adequados; as atividades gráficas e plásticas e a didática interativa - música, leituras dirigidas e vídeos - são as maiores preferências das crianças. Além disso, o pedagogo do hospital é concebido como uma pessoa especial, com calor humano, bom tratamento e habilidades de escuta.

Conclusão: a pedagogia hospitalar é uma estratégia que permite afrontar a doença, reconhecer as crianças e cuidadores como pessoas com direitos e oportunidades, e consolidar o trabalho intersetorial e interdisciplinar para o desenvolvimento da saúde da criança.

DESCRITORES: Criança. Cuidadores. Hospitais de ensino. Materiais de ensino. Professores escolares.

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud¹ refiere que el cáncer infantil representa entre 0,5% y 4.6% de la carga total de morbilidad relacionada a esta causa, cuya tasa de incidencia oscila entre 50 y 200 por cada millón de niños en el mundo ubicándolo dentro de la categoría de poco frecuente si se compara con el cáncer en adultos. La presencia de cáncer en un niño exige el acompañamiento permanente de uno o varios cuidadores familiares que constituyen la columna vertebral del proceso salud enfermedad porque a partir de las prácticas de cuidado, los sentimientos y la construcción cultural que estos poseen frente a la enfermedad se tejen una serie de elementos que redundará en beneficios para la adherencia a los tratamientos y recuperación de la salud del menor.

El cuidador familiar requiere de la participación de otros actores sociales para generar ambientes idóneos donde se establezcan redes de confianza, solidaridad y cooperación que incrementen las potencialidades del sujeto de cuidado frente a la enfermedad, así las cosas no hay discusión alguna al afirmar que la escuela posee ciertos atributos que benefician el proceso de aprendizaje social de los niños pero las condiciones de temporal, formal y presencial que las caracteriza limitan el disfrute de dichos beneficios por parte del menor en condiciones de enfermedad. En esta dirección, la *United Nation Educational, Scientific and Cultural Organization* (UNESCO)² sugiere que las escuelas deben transformarse en redes de espacios de aprendizaje donde se produzca la sinergia entre lo informal y lo formal con el ánimo de ofrecer oportunidades y reconciliar todos los entornos educativos posibles que promuevan la inclusión humanística de todas las personas sin importar etnia, edad, género o la condición de salud.

En coherencia con lo anterior, existen experiencias a nivel mundial que señalan la pedagogía hospitalaria como un proceso que trasciende la instrucción de contenidos formales para asumir formas de expresiones y manifestaciones humanas que hacen parte de la evolución y perfeccionamiento integral de las personas;³ además, otros estudios⁴⁻⁵ concluyen que las respuestas educativas a los estudiantes que tienen problemas de salud deben involucrar perspectivas interdisciplinarias que garanticen la inclusión social y donde los aprendizajes se puedan contextualizar y responder a las necesidades de los estudiantes.

Este tipo de pedagogías emergentes han sido reflexionadas desde diferentes perspectivas, que si bien han arrojado resultados satisfactorios, aún presenta retos para su implementación que exige conocer las especificidades del paciente oncológico pediátrico para potenciar un proceso formativo que vaya ligado a las necesidades educativas y de salud de los mismos. Por tanto, es imprescindible tener presente que no existe un camino predeterminado para desarrollar un programa educativo, pero lo que si se conoce con certeza es que las largas estancias hospitalarias tienen efectos psicosociales en los pacientes que van desde la falta de motivación, estados de ansiedad y angustia,⁶ deterioro de la autoestima, trastornos del sueño, preocupación ante lo desconocido, tristeza, apatía, desinterés frente a las actividades propias de la infancia y ruptura del menor con su medio natural.⁷⁻⁸

Otro desafío que enfrenta este tipo de modalidad educativa es la necesidad de profesionalizar y formalizar la vinculación laboral de los pedagogos sociales que hacen presencia en los centros hospitalarios.⁹ En primera instancia, porque no es factible llegar a los niños en situación de enfermedad de modo general como se hace con el resto de la población, por la necesidad de ofrecer un servicio educativo tridimensional que incluya los factores de salud, las condiciones del entorno hospitalario y las necesidades formativas, y por el otro lado, porque el pedagogo hospitalario debe ser reconocido en el ámbito educativo con las mismas condiciones laborales de los otros maestros de la jornada regular.

Además, se requiere de un mayor esfuerzo gubernamental que propicie la toma de decisiones frente a la unificación de criterios que permitan la adopción de intervenciones integrales donde participen activamente maestros y profesionales del equipo de salud.¹⁰ Es decir, los desafíos que enfrenta la pedagogía hospitalaria se convierten en el motor que moviliza a los agentes corresponsables implicados en este proceso a trabajar mancomunadamente por la inclusión social de los niños en

condiciones de enfermedad, movilizando los recursos necesarios para la atención educativa integral que requiere de la retroalimentación permanente del que hacer pedagógico hospitalario, procesos investigativos y la creación de programas educativos que respondan a estas exigencias.

Colombia, al igual que otros países del mundo no atiende eficazmente las necesidades educativas del menor enfermo; porque si bien se reconoce la existencia de aulas hospitalarias en el país también es cierto que estas se encuentran desvinculadas del contexto y son poco conocidas. Existen evidencias de que la calidad de vida de los niños hospitalizados mejora considerablemente cuando tiene la oportunidad de participar en procesos educativos de esta naturaleza.¹¹

Una revisión del tema en Colombia, permitió establecer que existen algunas iniciativas de aulas hospitalarias que han logrado la atención de más 13000 estudiantes cuyo propósito es ofrecerle la oportunidad a los estudiantes que no han podido terminar sus estudios por causa de alguna enfermedad que culminen su ciclo educativo satisfactoriamente. Pero a la vez propiciar un proceso de transformación en los niños, maestros, profesionales de la salud, y en especial a la familia que parta de la resignificación del proceso salud enfermedad fortaleciendo sus emociones y brindando esperanzas de mejores respuestas a los tratamientos.¹²

Sin embargo, esta modalidad educativa se aborda tangencialmente en las políticas públicas que sumado al desinterés en la formación del futuro docente y la poca motivación por parte de las Instituciones Prestadoras de Salud podrían explicar la inexistencia de las aulas hospitalarias en la gran mayoría de las regiones del territorio colombiano, como es el caso del Departamento de Córdoba, escenario de la presente investigación, donde también existen niños con diagnóstico de cáncer cuyo contexto sociocultural se muestra desfavorable para la recuperación de su salud ameritándose la atención intersectorial e interdisciplinar que minimice el impacto que esta enfermedad ha traído a sus vidas y la de sus cuidadores.

Bajo esta perspectiva, es vital que los pacientes pediátricos oncológicos establezcan conexiones significativas con el entorno porque el cuidado ha de poseer características particulares que visionen la vida humana como una experiencia en contexto que se relaciona de forma permanente con los entornos donde las personas crecen, se desarrollan y se curan dado que no es posible cuidar aislando al paciente de su mundo cotidiano.¹³

Por tanto, el objetivo central del estudio buscó comprender la percepción sobre pedagogía hospitalaria de los cuidadores familiares de pacientes en el Departamento de Córdoba, Colombia.

METODO

Estudio de naturaleza cualitativa con enfoque etnográfico. Se optó por la etnografía porque enfatiza en las creencias, cosmovisión y valoraciones que las personas asignan a los diferentes elementos culturales que incluye las prácticas educativas. Por tanto, los hallazgos obtenidos permitieron comprender las valoraciones que los cuidadores familiares de pacientes pediátricos con cáncer construyen frente a la pedagogía hospitalaria.

La población universo son los cuidadores familiares adscritos al Voluntariado Unicordoba Social (UNICOS) en cuya base de datos se registran un total de 48 familias. Una vez notificados de la intencionalidad del estudio y conforme a la disponibilidad de tiempo se obtuvo una población participante de 25 cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de cáncer en el Departamento de Córdoba, Colombia.

Se empleó el protocolo de entrevista y de observación los cuales en su conjunto permitieron obtener información en profundidad sobre las categorías apriorísticas definidas para el estudio. El protocolo de entrevista se estructuró en tres ítems, cada uno con cinco preguntas abiertas que buscaban conocer: a) significado de pedagogía hospitalaria; b) tipos de didácticas y c) valores y habilidades del profesional que enseña.

La recolección de datos implicó una inmersión en el campo de terreno de 20 semanas entre febrero y junio de 2017, obteniéndose 27 registros que fueron consignados en el diario de campo.

Como criterio de inclusión se consideró ser cuidador familiar de niños diagnosticados con cáncer que vivieran en el Departamento de Córdoba y recibieran tratamiento en la ciudad de Montería, su capital. Además, se seleccionaron los cuidadores cuyos niños recibieron apoyo escolar del voluntariado social UNICOS que desarrollan estudiantes y docentes de la Universidad de Córdoba, Colombia. Se incluyó todos los cuidadores que manifestaron su deseo de participar en el estudio.

La primera técnica aplicada correspondió a la observación participante la cual se concibió como el eje articulador del proceso investigativo permitiendo obtener hallazgos correspondientes a actitudes de los cuidadores sobre el proceso educativo. El proceso de observación se estructuró en dos etapas, un primer momento que registró aquellas percepciones, sentimientos e intuiciones que los investigadores determinaron relevantes para el estudio en la cual se decidió qué, cuándo, dónde y a quiénes observar bajo las consideraciones de expandir una visión general que favoreciera la focalización de los ejes investigativos; una segunda instancia señaló el para qué de la observación promoviendo la profundización de los registros consignados en el diario de campo referentes a la organización en las notas que se trabajaron bajo la modalidad de un registro único, distinguiéndose las categorías nativas de los participantes de las apreciaciones e interpretaciones del equipo de investigación.

Por tanto, el qué correspondió a las actitudes de los cuidadores frente al proceso de formación recibido por los menores; el cuándo se estableció como una línea paralela del estudio que involucró la fase de ingreso y desplazamiento en el campo, la observación y aplicación de instrumentos de recolección de datos, el registro y el procesamiento del diario de campo; el dónde obedeció a la unidad hospitalaria seleccionada y los cuidadores constituyeron el quiénes del estudio. Es necesario precisar que el objetivo del proceso de observación se centró en producir datos desde una mirada reflexiva entre los participantes del estudio y el investigador que observa con miras a completar la información recopilada en la entrevista y los grupos focales.

Se aplicaron 25 entrevistas en profundidad con una duración aproximada de 45 minutos y 4 grupos focales con una duración de 30 minutos aproximadamente hasta alcanzar la saturación de la información o dicho de otra forma se suspendió la aplicación de los instrumentos cuando los investigadores percibieron que las respuestas de los participantes se repetían y no realizaban ningún aporte nuevo. Se procuró en todo momento la homogeneidad del proceso y el respeto por las opiniones de los otros.

La fase de procesamiento y organización se inició con la lectura del registro consignado en el diario de campo, la transcripción de las entrevistas y los datos obtenidos en los grupos focales; posteriormente, la información obtenida fue codificada con el fin de organizar y proceder a la construcción de categoría significativas. El material de texto obtenido fue debidamente parcelado permitiendo la extracción del contenido temático relacionado directamente con las categorías apriorísticas que agrupaban las preguntas y respuestas del protocolo diseñado. Por cada categoría que se logró identificar en los fragmentos seleccionados se les asignó códigos asociados a los temas apriorísticos esenciales y los códigos emergentes que surgieron en la interacción con las cuidadoras.

La organización final se hizo mediante diagramas y matriz de codificación que facilitó la lectura de las categorías y códigos en un mismo plano visual facilitando la accesibilidad, selección de datos y la posibilidad de trasegar entre los datos codificados y los significativos (Tabla 1).

Tabla 1 – Matriz de categorización y codificación de la información. Montería, Colombia, 2017

Categoría	Unidades de significados
Significado de la pedagogía hospitalaria	Expresiones de amor
	Derechos de los niños
Actividades y didácticas	Espacios idóneos para el aprendizaje
	Actividades gráfico-plásticas
Valores y habilidades del profesional que enseña	Didácticas interactivas
	Calidez humana
	Formación pedagógica especial

Los resultados fueron analizados bajo las técnicas de la triangulación múltiple que permitió la triangulación de los datos primarios, de investigadores y de las teorías y metodologías bajo los niveles de análisis individual, social e interactivo.

La investigación se ajustó a los parámetros establecidos en la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948, el Código de Núremberg de 1947, Declaración de Helsinki de 1964 y la Resolución 8430 de 1993, por tanto se promovió una participación informada y voluntaria donde todos los sujetos de estudio tuvieron la opción de aceptar o negarse a participar durante el proceso investigativo, se firmó el consentimiento informado no sin antes comunicar a los participantes el compromiso ético de conservar el anonimato en la divulgación de los resultados, razones por las cuales los investigadores eligieron un pseudónimo para cada participante y presentar los resultados. Los participantes recibieron un trato cordial y se les dio la posibilidad de retirarse en cualquier fase de la investigación.

El proyecto macro del cual se desprenden estos resultados titulado - Conocimientos, actitudes y prácticas de cuidadores familiares de pacientes crónicos en el Departamento de Córdoba, con registro No. FCS-03-16 y Código 13101 se sometió a evaluación del Comité de ética de la investigación de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Córdoba mediante el Acta No. 20 del 20 de noviembre de 2015; este organismo verificó que los riesgos éticos se pudiesen identificar fácilmente y que existiesen los mecanismos válidos para su control y se aprobó mediante el registro institucional 400/FCS-032.

RESULTADOS

Características socio familiares

Las condiciones de vida de los niños con diagnóstico de cáncer y sus cuidadores familiares reflejan altos niveles de vulnerabilidad social relacionados con la carencia de recursos económicos para satisfacer sus necesidades básicas y la falta de oportunidades del entorno que les permita el desarrollo de capacidades humanas necesarias para el afrontamiento de los sentimientos de indefensión, inseguridad y la exposición a los riesgos presentes en la mayoría de los participantes.

El perfil sociodemográfico de los cuidadores correspondió a una totalidad de mujeres cuyos rangos de edad oscilan entre los 20-40 años; unión libre y separadas constituyeron las tendencias de la condición civil; así como la primaria y secundaria incompleta fueron los niveles educativos que predominaron en las participantes. El rango de ingresos familiares se ubicó en menos de un salario mínimo legal vigente y predomina el hecho de que todas tuvieron que abandonar sus actividades económicas por centrarse en el cuidado del menor.

En lo que respecta a la edad de los niños se obtuvo que el mayor rango se concentró en el grupo de los menores de 5 años, seguidos del grupo de edad entre los 10 y 15 años y finaliza con los niños entre los 5 a 10 años observándose un tiempo no mayor a un año con la enfermedad. La tendencia refiere que el tipo de cáncer predominante es la leucemia y los síntomas que los alertaron fueron la fiebre y moretones en el cuerpo.

Significado de pedagogía hospitalaria

Desde esta categoría, los cuidadores familiares participantes de este estudio relacionan la pedagogía hospitalaria con el amor y mantuvieron una actitud positiva ante el proceso formativo que suscitó intercambios de emociones, muestras de afecto y respeto entre los participantes, al respecto, Martha agrega: *enseñar en estas condiciones es un acto puro de amor*. Desde esta perspectiva, la pedagogía encierra un rostro multidisciplinar que trasciende los esquemas de la planeación del acto didáctico para potenciar los sentimientos y las emociones humanas en ambientes inclusivos, como

lo menciona Lucía: *los niños enfermos no deben ser excluidos del colegio, antes por el contrario, se les debe enseñar para que aprendan a superarse como personas y que sientan amados por todos.*

La pedagogía hospitalaria se define desde el imaginario socio cultural de los cuidadores como una experiencia humana que debe garantizarse a la luz de los derechos del niños y del adolescente. Carmen comenta: *no entiendo porqué a los niños enfermos no se les brinda la oportunidad de estudiar para que no se atrasen en su proceso formativo, siempre me pregunto: ¿dónde queda el derecho a la educación de los niños?;*

Percibir la violación de los derechos humanos generó en las personas actitudes de rechazo, indefensión y desilusión visibilizadas mediante una gama de gestos, posturas y comportamientos que asumieron los cuidadores a lo largo de todo el proceso investigativo.

Dentro de los factores que limitan para que se lleve a cabo un proceso de pedagogía hospitalaria se obtuvo que los cuidadores familiares reconocen que hace falta un espacio idóneo en las clínicas donde reciben su tratamiento dedicado a la enseñanza; Juana comenta: *debe existir un aula dotada con todos los elementos para que los profes puedan ejercer su labor de enseñanza.*

Además algunas de las cuidadoras identifican que el profesional que se encuentra a cargo del servicio no colabora con este tipo de labores porque temen que el proceso de recuperación del menor se puede ver afectado.

Tipo de actividades y didácticas que promueven el aprendizaje

Los niños y niñas con diagnóstico de cáncer beneficiarios del Voluntariado Social UNICOS fueron sometidos a un proceso de acompañamiento que involucró el desarrollo de diversas actividades y aplicación de didácticas educativas con miras a generar un proceso de reflexión en torno a las mismas y valorar desde la perspectiva del cuidador aquellas que tuvieran mayor impacto en los infantes.

Acordes con las condiciones higiénicas exigidas y la disponibilidad de espacios y recursos se propusieron como actividades principales: leer, colorear, rasgar, escuchar cuentos o canciones, jugar, ver televisión entre otras. Como era de esperarse los gustos de los niños varían de acuerdo a la edad en la que se encuentran, por tanto los niños del grupo de edad entre 0 y 5 años prefieren colorear, escuchar cuentos narrados o canciones infantiles, jugar y rasgar; los niños entre 5 y 10 mostraron preferencias por ver televisión, colorear y jugar. Finalmente, los niños mayores entre los 10 y 15 años manifiestan que se aburren mucho cuando están hospitalizados y que la televisión los distrae obteniéndose además que este grupo de edad se incline por el uso de dispositivos electrónicos.

Al indagarse sobre las didácticas educativas de mayor impacto se obtuvo que dentro de las respuestas de los cuidadores familiares se hayan las lecturas dirigidas, vídeos juegos, espacios lúdicos y la musicoterapia, sus observaciones inéditas así lo confirman: *cuando los estudiantes traen guitarra se nos olvida el problema que tenemos y los niños se sienten más atraídos por las actividades educativas que proponen* (Manuela). *Los niños se sienten atraídos por los vídeos juegos* (Lucía). *Sería bueno diseñar libros especiales para nuestros niños donde se resuman los contenidos que se dan en la escuela para que ellos puedan asimilarlos* (Carmen).

Los cuidadores siempre mantuvieron una actitud positiva ante la implementación de las diferentes propuestas didácticas, la cual se vio reflejada mediante la alegría y participación activa en el marco de las actividades formativas facilitando el proceso de aprendizaje de los niños.

Valores y habilidades del profesional que enseña

En relación con esta categoría los hallazgos permiten visibilizar que los cuidadores esperan que todos los profesionales que rodean el proceso de tratamiento y rehabilitación de sus hijos sean pedagogos hospitalarios, Carmen dice: *educar debe ser una tarea de todos los que estamos aquí,*

Juana: *las enfermeras y médicos deben prepararse como educadores, porque si las demás personas que vienen a educar no pueden entrar a las habitaciones como ellos, entonces deberían ellos asumir esta función.*

La calidez y el buen trato son valores fundamentales que permiten que los niños aprendan con mayor facilidad. *Los niños aprenden rapidísimo cuando se les trata bien, no se les regaña y se les tiene paciencia* (Carmen). *Todo es cuestión de escuchar con atención al niño para descubrir qué quieren aprender y cómo lo pueden hacer* (Martha). *Las personas que enseñan, sean profesores, enfermeras o bachilleres deben tener la habilidad de transformar los contenidos de los libros, porque un niño hospitalizado no tiene las mismas energías que los otros niños por tanto se cansa más, así que los contenidos deben ser casi como una historia o un cuento infantil* (Manuela).

Las respuestas cognitivas, afectivas y conductuales que se consignaron en el diario de campo permitieron reconocer las sensaciones, disposiciones y percepciones que los cuidadores tejen en torno al profesional que enseñan, lo contemplan bajo una mirada cargada de emociones que dejan entrever el agradecimiento que sienten por la labor que estos imparten.

DISCUSIÓN

La sociedad actual se caracteriza por la multiplicidad de retos que presenta en los ámbitos tecnológico, social, político, cultural y económico que vienen siendo atendidos desde la política pública con mayor o menor énfasis según los recursos disponibles, filosofía de los Gobiernos o los intereses que puedan derivarse de los mismos; ahora bien, la educación es un aspecto clave para el desarrollo humano que ocupa las agendas públicas de todos los países del mundo, pero la atención a la diversidad y la necesidad de adoptar una perspectiva inclusiva que eduque al sujeto sin distinción de etnia, edad, sexo, condición de salud o vulnerabilidad social donde todos sin excepciones puedan desarrollar al máximo potencialidades individuales y colectivas permite la creación de sociedades más democráticas y saludables.¹⁴

La pedagogía hospitalaria autopercebida por los cuidadores se inscribe en la perspectiva de la inclusión social porque es un modo diferente de hacer pedagogía en el que las personas que acompañan el proceso de recuperación de la salud de los menores emplean una serie de actividades, didácticas y habilidades para transformar la sensación de vacío, soledad y frustración del enfermo en aprendizajes para la vida.¹⁵ Además, este tipo de pedagogía la conciben como un acto de amor porque el que enseña no solo debe desarrollar contenidos de geografía, biología, lenguaje sino enseñarle al niño el camino para reencontrarse consigo mismo identificando sus valores y potencialidades para aprender en medio de la adversidad y debe aplicar un tipo de pedagogía orientada a la ternura¹⁶ para que los menores tengan la posibilidad de aprender desde el mundo de sus emociones, haciendo amigos y desarrollando sentimientos positivos que le aporten elementos para afrontar la enfermedad.

Otro punto que se encuentra anidado en la perspectiva del cuidador es el hecho de concebir que los derechos de los niños no se cumplen en su totalidad porque no se les presta la debida atención a sus procesos formativos cuando estos no se producen en completa normalidad. Este vacío identificado en la política educativa de esta región colombiana está en contravía con las declaraciones de UNICEF¹⁷ quien ha enfatizado que todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a una educación de calidad que debe iniciar en el Primera Infancia porque es en esta etapa donde el niño potencia con mayor amplitud algunas habilidades y destrezas que son determinantes para la vida adulta. Por tanto, los Objetivos de Desarrollo Sostenible instan a los Gobiernos a asumir la perspectiva del niño como sujeto de derechos 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.

Bajo esta perspectiva se inscriben los argumentos que todos los profesionales sin importar su especialidad han de trabajar por el desarrollo de la niñez visibilizando la necesidad de un trabajo

intersectorial e interdisciplinar que coadyuve al mejoramiento continuo de la calidad de vida del menor, por tanto se ha de involucrar necesariamente la revisión de las medidas de protección y educativas que han de priorizar los niños en situación de riesgos o aquellos que presentan problemas en el desarrollo de su salud.¹⁸

Ahora bien, para que se dé con éxito este tipo de procesos, la pedagogía hospitalaria requiere de la implementación de ambientes educativos diferentes donde se desarrollen modalidades flexibles de educación que comprendan actividades y didácticas acordes a las necesidades del sujeto que aprende. Si bien existe reglamentación en Colombia al respecto, hay regiones del país donde no se presentan las condiciones idóneas para ofrecer el apoyo académico especial en las Instituciones Prestadoras de Salud porque no cuentan con docentes hospitalarios disponibles ni con un escenario distinto a la habitación para el desarrollo de actividades factores que limitan cualquier tipo de iniciativa de esta naturaleza. He aquí, la importancia de fortalecer el papel de los profesionales de la salud como agentes corresponsables en el proceso de desarrollo integral del menor dado que el desafío consiste en ampliar las fronteras disciplinares, de tal forma que se apliquen propuestas incluyentes que involucren las voces y miradas de los colectivos sociales entablando un diálogo como apuesta a la diversidad de los procesos que se construyen en los ambientes hospitalarios.

Los cuidadores familiares conciben que las aulas hospitalarias dotadas de materiales didácticos propicios y con la presencia permanente de docentes capacitados han de ser parte importante en la atención integral que se les presta a los niños en las instituciones de salud, al igual que el apoyo constante por parte de todo el personal de salud, porque no existe discusión alguna al afirmar que el cuidado no debe aislarse de los mundos sociales y mucho menos se debe condenar a un niño a la soledad de su habitación. En esta línea de resultados se inscriben algunas tendencias identificadas en otros estudios¹⁹⁻²¹ cuando se refieren a las aulas hospitalarias como los espacios abiertos, flexibles y especiales que permiten la interacción del niño con pedagogos hospitalarios, personal de salud, familiares y otros niños mediante acciones pedagógicas, lúdicas, de ocio y tiempo libre; aclarándose que si bien es necesario el abordaje de contenidos formales estos no pueden producirse de manera rígida se han de transformar en conocimientos que el niño necesite para comprender el tipo de mundo que le tocó enfrentar.

Las actividades gráfico-plásticas y didácticas interactivas referidas a la musicoterapia, vídeos, lecturas dirigidas y construcción de textos se tornan como elementos centrales para el afrontamiento de la enfermedad en niños con diagnóstico de cáncer, preferencias que podrían explicarse desde el tipo de situaciones difíciles que enfrentan los menores diariamente lo cual les motiva a inclinarse por aquellos programas que contemplen espacios de crecimiento y desarrollo del pensamiento que les permita manejar mejores niveles de comprensión de la enfermedad y las formas de afrontarla. Otros estudios²²⁻²³ señalan que este tipo de actividades privilegiadas por los niños obedece a la concepción que se viene construyendo en torno a la pedagogía hospitalaria la cual se fundamenta esencialmente en la lúdica, juego y manejo del tiempo libre; y por otro lado, porque la educación de los cuidadores y niños por parte del personal de salud es monótona y obedece a explicarles en qué consiste el tratamiento y otros aspectos de la intervención alejándose de las estrategias alternativas y ocupacionales que desde la autopercepción del cuidador tendrían mayor impacto en los tratamientos y aumentarían la respuesta frente a la enfermedad.

Desde esta perspectiva, los hallazgos de este estudio son convergentes con Luque y Zapata²⁴ al considerar que el niño no pierde su condición de niño por el hecho de estar hospitalizado o en tratamiento oncológico, por lo tanto, es necesario que el equipo de salud, pedagogos hospitalarios y todos aquellos que tienen presencia directa o indirecta en el tratamiento empleen estrategias educativas que conciban al niño y su cuidador como sujetos activos de su propio desarrollo y no como beneficiarios de un proceso formativo o personas a quienes se les debe explicar un tratamiento para

cumplir con el protocolo establecido porque a partir del grado de conexión que se logre establecer se obtendrán mejores resultados.

Otro elemento central del proceso pedagógico hospitalario alude a la presencia de un profesional con capacidades para interactuar con los niños mediante la pedagogía del amor y la ternura, dado que los cuidadores perciben que este maestro ha de ser alguien especial que trate a los niños con calidez, que los escuche y que sea capaz de transformar los contenidos exigidos en el educación formal en saberes que apoyen la recuperación del menor y les brinde herramientas para interactuar en el mundo una vez sean declarados sanos y puedan volver a la escuela.

Una revisión de este tema señala que el pedagogo hospitalario debe cultivar habilidades y destrezas que le permitan aprender a comunicarse con los niños en situación de enfermedad, manejar tipos diversos de lecturas y escritura que promuevan la producción textual acorde a las necesidades de aprendizaje del menor, poseer capacidades de escucha, potenciar la creatividad y desarrollar competencias para la resolución de problemas, autocontrol, adaptabilidad;²⁵⁻²⁷ por otro lado, es vital que el pedagogo hospitalario se mantenga actualizado sobre el diagnóstico de los niños, aprenda a interactuar con los equipos de salud y despliegue todo su potencial humano en pro de la salud de los niños.

Dentro de las limitaciones del presente estudio se detecta el hecho de no contar con la percepción de los niños con diagnóstico de cáncer dada la restricción emanada por los objetivos del estudio, las condiciones de salud de algunos pacientes y la edad haciéndose necesario que a futuro se vislumbre la posibilidad de hacer un estudio integral para obtener la panorámica global del fenómeno abordado.

Por otra parte, los hallazgos identificados en este estudio abren posibilidades para continuar fortaleciendo esta línea investigativa, especialmente en el análisis curricular de la educación inicial y de los programas de enfermería que vislumbre la necesidad de incorporar en los planes de estudio las competencias que permitan la formación de profesionales en esta área de conocimiento; así mismo examinar las oportunidades de implementación de aulas hospitalarias en el marco de la política pública de salud a nivel local y nacional con miras a integrar el talento humano y los recursos disponibles como mecanismos para alcanzar avances en el campo de la pedagogía hospitalaria.

CONCLUSIÓN

Comprender la percepción sobre la pedagogía hospitalaria que tienen los cuidadores familiares de niños con diagnóstico de cáncer es profundizar en las conexiones que autoconstruyen de los significados que le atribuyen al ejercicio de la pedagogía, las mediaciones didácticas y los valores atribuibles al pedagogo hospitalario; en cuyas valoraciones se visibiliza la relevancia que tiene el hecho de educar a los niños sin importar su condición de salud como una estrategia de potenciación de capacidades humanas para afrontar la enfermedad, pero también para que estos no pierdan su condición de sujetos de derechos y se les siga tomando en cuenta en todas las decisiones de las políticas públicas.

La pedagogía hospitalaria se inscribe en las políticas de inclusión social que convoca la mirada de las autoridades sanitarias, educadores y comunidad en general frente a la necesidad de construir murallas que protejan a los niños basadas en el amor, ternura, cohesión y la justicia social que permitan repensar el tipo de sociedad que requieren los niños para su desarrollo integral, especialmente retomar la necesidad de implementar aulas hospitalarias en todas las regiones del país guiadas por escuelas inclusivas garantes de propuestas pedagógicas de integración, transformación y movilidad social que favorezca la inclusión de los pacientes pediátricos oncológicos al sistema social; pero ante todo que sean capaces de consolidar engranajes con el sistema de salud para generar

las sinergias requeridas entre todos los actores intervinientes en el proceso para la pronta y efectiva recuperación de la salud de los menores.

Por tanto, es necesario que los procesos curriculares sean flexibles, abiertos y acordes a los gustos, intereses y estilos de aprendizajes de los niños mediante la transformación de actividades, contenidos y didácticas que convoquen la creación de escenarios hospitalarios alternos donde la risa, el esparcimiento, creatividad, juego y la capacidad de amor y entrega del docente se constituyan en dispositivos que potencien las herramientas y recursos de afrontamiento y se constituyan en bases para el apoyo psicosocial del cuidador.

REFERENCIAS

1. World Health Organization [Internet]. International Childhood Cancer Day: Questions & Answers. [Internet] [acceso 2017 Dic 05]. Disponible en: http://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/en/
2. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization-UNESCO. Rethink Education. Towards a global common good? Paris (FR): UNESCO; 2015 [acceso 2017 Dic 05]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0023/002325/232555e.pdf>
3. Rodríguez Enríquez M. Análisis de la situación pedagógica hospitalaria en la provincia de Esmeraldas, año 2014 [tesis]. Quito(EQ): Universidad Politécnica Salesiana, Maestría en educación especial con mención en educación de las personas con discapacidad visual; [Internet] 2014 [acceso 2018 Jun 11]. Disponible en: <https://www.dspace.ups.edu.ec/bitstream/123456789/9341/1/UPS-QT07072.pdf>
4. Palomares Ruíz A, Sánchez Navalón B. Percepciones del profesorado y de los padres del paciente sobre la pedagogía hospitalaria. Rev Ped Bordon [Internet]. 2016 [acceso 2017 Dic 9];68(4):137-53. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/BORDON/article/view/52736>.
5. Stabback P. What Makes a Quality Curriculum?. Series. Current and Critical Issues in Curriculum and Learning. Paris (FR): UNESCO International Bureau of Education. 2016 [acceso 2017 Dic 10]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002439/243975e.pdf>
6. Lifante Gill Y, Fuentes Bargues J, Martos Torres J, Asensio Ramón P. Educación en aulas hospitalarias: aprendizaje a través de proyectos. Perfiles de ingeniería [Internet]. 2016 [acceso 2017 Dic 10];12(12):181-90. Disponible en: http://revistas.urp.edu.pe/index.php/Perfiles_Ingenieria/article/view/823/739
7. Palomares Ruiz A, Sánchez Navalón B, Garrote Rojas D. Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la Pedagogía Hospitalaria. Rev Latinoamer Cienc Soc, Niñez y Juventud [Internet]. 2016 [acceso 2018 Jun 10];14(2):1507-22. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/773/77346456043/>
8. Calvo Álvarez M. La pedagogía hospitalaria: Clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. Aula [Internet]. 2017 [acceso 2018 Jun 10];23(1):33-47. Disponible en: https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/136036/1/La_pedagogia_hospitalaria_clave_en_la_at.pdf
9. Ardón Esquivel D, Leytón Vega F, Méndez Rodríguez N, Monge Brenes K, Valverde Cabezas G. La pedagogía hospitalaria en Costa Rica: la atención a la niñez menor de siete años de edad. Revista Electrónica "Actualidades educativas en investigación" [Internet]. 2017 [acceso 2018 Jun 11];17(1):1-23. Disponible en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/aie/article/view/27295>
10. Serradas Fonseca M. El abordaje de la pedagogía hospitalaria en el contexto venezolano. Aula [Internet]. 2017 [acceso 2018 Jun 11];23(1):121-34. Disponible en: https://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/136041/1/El_abordaje_de_la_pedagogia_hospitalaria.pdf

11. González J. Los retos de la pedagogía hospitalaria [disertación de internet]. Bogotá(CO): Pontificia Universidad Javeriana; 2015 [acceso 2017 Dic 16]. Disponible en: http://www.javeriana.edu.co/documents/12789/4839041/10_actualidad_marzo_2015.pdf/4c117636-957e-4e98-a451-b97765d9214
12. Martínez Rivera CA, Torres Amado L, Álvarez Vargas EE. El conocimiento profesional de los profesores de ciencias sobre el conocimiento escolar: dos estudios de casos, en aulas vivas y aulas hospitalarias del Distrito Capital de Bogotá [Internet]. Bogotá(CO): Universidad Distrital Francisco José de Caldas; 2016 [acceso 2017 Dic 16]. Disponible en: http://die.udistrital.edu.co/publicaciones/el_conocimiento_profesional_de_los_profesores_de_ciencias_sobre_el_conocimiento
13. Rivera MS, Herrera LM. Fundamentos fenomenológicos para un cuidado comprensivo de enfermería. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016 [acceso 2017 Dic 17];15(1):159-63. Disponible en: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072006000500019&script=sci_abstract&lng=es
14. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization-UNESCO. Education Transforms Lives [Internet]. Paris(FR): UNESCO; 2017 [acceso 2017 Dic 15]. Disponible en: <http://unesdoc.unesco.org/images/0024/002472/247234e.pdf>
15. Zapata Londoño C. Pedagogía hospitalaria: una oportunidad para el encuentro con el ser humano [Internet]. 2016 [acceso 2017 Dic 16];1-18. Disponible en: http://repositorios.rumbo.edu.co/bitstream/handle/123456789/96396/Pedagogia_hospitalaria_Oportunidad_Zapata_2012.pdf?sequence=1&isAllowed=y
16. Cussiánovich A. Aprender la condición humana. Ensayo sobre pedagogía de la ternura. Lima(PE): Ifejant; 2010.
17. United Nations Children's Fund-UNICEF. State of the World's Children 2016. An opportunity for every child. New York(US): UNICEF; 2016 [acceso 2017 Dic 15]. Disponible en: https://www.unicef.org/spanish/publications/files/UNICEF_SOWC_2016_Spanish.pdf
18. Muñoz Garrido VV. Pedagogía hospitalaria y resiliencia [tesis]. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Programa de Post-Graduación en Didáctica y Organización escolar; [Internet] 2013 [acceso 2017 Dic 15]. Disponible en: <http://eprints.ucm.es/18133/1/T34246.pdf>
19. Barbosa Gómez AM, Guzmán León EL, Marroquín Angulo YP, Pérez Álvarez L, Vaca Díaz Y. Pedagogía hospitalaria: sistematización de la experiencia del aula hospitalaria de la Fundación Cardioinfantil de la ciudad de Bogotá, fortalezas, oportunidades y desafíos [tesis]. Bogotá(CO): Pontificia Universidad Javeriana, Programa de Licenciatura en pedagogía infantil; [Internet] 2014 [acceso 2017 Dic 15]. Disponible en: <https://repositorio.javeriana.edu.co/handle/10554/12304>
20. Ramírez Rodríguez JA, Rodríguez Rosas N. Pedagogía hospitalaria: Un modelo de inclusión educativa que disminuye el rezago educativo [tesis]. México, D.F.(MX): Universidad Pedagógica Nacional, Programa de pedagogía. 2012 [acceso 2017 Dic 17]. Disponible en: <http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:http://200.23.113.51/pdf/28626.pdf>
21. Silva Panes G. Las aulas hospitalarias desde las percepciones y vivencias de los niños y adolescentes hospitalizados. *Revista Peruana de Investigación Educativa* [Internet]. 2012 [acceso 2017 Dic 15];4(1):43-76. Disponible en: <http://siep.org.pe/wp-content/uploads/263.pdf>
22. Díaz Jiménez MM, Londoño Sosa NS, Pamplona David C, Restrepo Monsalve E C. Pedagogía hospitalaria: de la acción educativa al acto educativo [tesis]. Medellín: Universidad de Antioquia, Programa de Licenciatura en pedagogía infantil; 2010 [acceso 2017 Dic 18]. Disponible en: <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/1097/1/CA0356.pdf>

23. Arias Urrego SD, Bonilla Vargas ME, Ortiz García CD, Ospina Salazar AM, Torres Franco Y. Tiempo con-sentido en el hospital. Una propuesta pedagógica desde la educación especial [tesis]. Medellín: Universidad de Antioquia, Programa de Licenciatura en educación especial; [Internet] 2014 [acceso 2017 Dic 18]. Disponible en: <http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/74/1/D0307.pdf>
24. Luque Céspedes LM, Zapata Rodríguez EL. Elly lee contigo: una propuesta pedagógica para el aporte en el fortalecimiento de la dimensión socio afectiva a través de la lectura terapéutica en niños de 4 a 8 años en procesos oncológicos [tesis]. Bogotá(CO): Universidad de la Sabana, Programa de licenciatura en pedagogía infantil; [Internet] 2015 [acceso 2017 Dic 19]. Disponible en: <https://intellectum.unisabana.edu.co/bitstream/handle/10818/15140/Lina%20Mar%C3%ADa%20Luque%20C%C3%A9spedes%20%20%28tesis%29...pdf?sequence=1&isAllowed=y>
25. Castro Bernal MA, Santana Munévar DY. Diseño e implementación de una estrategia didáctica que oriente la práctica en contextos de salud y hospitalarios para los estudiantes de IX semestre de Licenciatura en Pedagogía Infantil de la Fundación Universitaria Los Libertadores [tesis]. Bogotá(CO): Universidad Libre de Colombia, Programa de Post-Graduación en Maestría en Educación; [Internet] 2015 [acceso 2017 Dic 19]. Disponible en: <http://repository.unilibre.edu.co/handle/10901/8358>
26. Serradas Fonseca M. La pluridimensionalidad del rol del docente hospitalario. Rev Educación en contexto [Internet]. 2015 [acceso 2017 Dic 15];1(2):38-55. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/286449917_La_pluridimensionalidad_del_rol_del_Docente_Hospitalario
27. Sánchez Navalón, B. El cambio social y educativo reflejado en la pedagogía hospitalaria de Castilla la Mancha: Apuntes para una didáctica del tiempo presente [tesis]. España: Universidad de Castilla- La Mancha, Programa de Post-Graduación en Doctorado Cambio social y educación; [Internet] 2015 [acceso 2017 Dic 19]. Disponible en: <https://ruidera.uclm.es/xmlui/bitstream/handle/10578/9028/TESIS%20S%C3%A1nchez%20Naval%C3%B3n.pdf?sequence=1>

NOTAS

ORIGEN DEL ARTÍCULO

Artículo extraído del proyecto de investigación Conocimientos, Actitudes y Prácticas de los cuidadores familiares de pacientes crónicos del Departamento de Córdoba, Colombia. Programa de Enfermería de la Universidad de Córdoba.

CONTRIBUCIÓN DE AUTORÍA

Diseño del estudio: Valencia N.

Recopilación de datos: Valencia N.

Análisis e interpretación de datos: Ortega J, Puello E.

Redacción y/o revisión crítica de contenidos: Valencia N, Puello E.

Revisión y aprobación de la versión final: Ortega J.

FINANCIAMIENTO

Financiado por la Universidad de Córdoba Proyecto No. FCS 0316 Código 13101.

APROBACIÓN DEL COMITÉ DE ÉTICA EN INVESTIGACIÓN

Aprobado por el Comité de ética de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Córdoba mediante el registro institucional 400/DCS-032 consignado en el acta No. 20 del 20 de noviembre de 2015.

CONFLICTO DE INTERESES

No hay conflicto de intereses.

HISTÓRICO

Recibido: 25 de marzo de 2018.

Aprobado: 28 de junio de 2018.

AUTOR CORRESPONDIENTE

Nydia Nina Valencia Jiménez

nvalencia@correo.unicordoba.edu.co