

La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica

ESTE ARTÍCULO SE CENTRA EN LA FIGURA DEL PEDAGOGO HOSPITALARIO FRENTE AL ACOMPAÑAMIENTO DEL NIÑO EN FASE TERMINAL. SU ROL, COMO PROFESIONAL DE LA EDUCACIÓN, SE CANALIZA DENTRO DE UN EQUIPO MULTIPROFESIONAL EN EL APOYO QUE PRESTA TANTO AL PACIENTE PEDIÁTRICO, COMO A SU FAMILIA Y AL RESTO DE LOS PROFESIONALES INVOLUCRADOS EN SU ATENCIÓN, CON EL OBJETIVO DE AFRONTAR EL IMPACTO DERIVADO DE UNA ENFERMEDAD CON PRONÓSTICO FATAL.

PARA QUE ESTE APOYO SEA EFECTIVO ES NECESARIO, A SU VEZ, QUE EL PROFESIONAL DE LA EDUCACIÓN CUENTE CON UNA FORMACIÓN ESPECÍFICA EN ESTE ÁMBITO. PRESENTAMOS AQUÍ ALGUNAS PAUTAS DE ACTUACIÓN Y REFLEXIONES EN TORNO A ESTE TEMA.

PALABRAS CLAVE: PEDAGOGÍA HOSPITALARIA, PACIENTE PEDIÁTRICO, ENFERMEDAD GRAVE, AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE.

THIS ARTICLE FOCUSES ON HOSPITAL PEDAGOGUES AS ACCOMPANYING FIGURES FOR CHILDREN WITH A TERMINAL ILLNESS.

THEIR ROLE AS EDUCATORS IS CHANNELLED WITHIN A MULTIPROFESSIONAL TEAM, ON THE SUPPORT THEY CAN PROVIDE. THIS SUPPORT IS GIVEN NOT ONLY TO THE PEDIATRIC PATIENT BUT ALSO TO HIS OR HER FAMILY AS WELL AS THE OTHER MEMBERS OF THE STAFF INVOLVED IN THE CHILD'S CARE. THE AIM IS TO COPE WITH THE DERIVED IMPACT OF AN ILLNESS PRONOSTICATED AS FATAL.

FOR THIS SUPPORT TO BE EFFECTIVE IT IS NECESSARY, IN TURN, FOR THE PROFESSIONAL OF EDUCATION TO HAVE A SPECIFIC TRAINING IN THIS FIELD. GUIDELINES AND REFLECTIONS ARE OFFERED ON THIS TOPIC.

KEY WORDS: HOSPITAL PEDAGOGY, PEDIATRIC PATIENT, SEVERE ILLNESS, COPING WITH DEATH.

Na001

Olga Lizasoáin

Profesora Adjunta de
Pedagogía Hospitalaria.
Universidad de Navarra
olizas@unav.es

Christian
Lieutenant

Presidente de HOPE.
Director de L'Ecole Escale.
Bruselas
clieutenant@hotmail.es

1. INTRODUCCIÓN

Son muy diversas las maneras de abordar un tema tan complejo y profundo como es el del acompañamiento de los niños que padecen una enfermedad potencialmente mortal (Bercovitz y cols., 2001). Este artículo está basado en las propias reflexiones y vivencias personales de los autores derivadas de su larga experiencia profesional en este ámbito.

En la actualidad, todos los profesionales están de acuerdo en considerar la necesidad de una atención global al niño enfermo, de una atención concertada entre las diferentes partes implicadas (médicos, educadores, personal sanitario, agentes sociales, familiares, etc.); pero hay que lamentar la constatación de que, en sentido amplio, este entorno socioeducativo del niño, y en particular el relativo a los profesionales de la pedagogía que le rodean, es todavía muy limitado, tiene muchas carencias y, por tanto, falta un gran camino por recorrer.

Es responsabilidad de todo director, de todo responsable de servicio, el cuidar de la «salud mental» de su personal, lo que sin duda repercute de forma directa en los pacientes. Y es precisamente acerca de la necesidad de ayuda y de formación específica que tienen los profesores y pedagogos que trabajan en el entorno hospitalario de lo que se va a tratar aquí.

Así, el constatado desgaste del personal en determinados servicios, junto con el gran número de pacientes que no son atendidos completamente, y hasta el final, desde una perspectiva multidisciplinar, unido a la angustia sufrida por parte de sus familiares, conforman el punto de partida de este artículo que persigue destacar además la importancia del pedagogo hospitalario y su rol en la atención al niño enfermo hospitalizado (Lizasoáin, 2000).

2. NECESIDAD DE OFRECER APOYO EDUCATIVO

Sin más preámbulos, y a modo de ejemplo introductorio, detengámonos, al menos por un momento, en algunas de las personas más próximas a un niño enfrentado a la muerte. Por un lado, sus hermanos. Los hermanos de un niño gravemente enfermo, en cuidados paliativos y, sobre todo, los hermanos de un niño ya fallecido, a menudo no expresan sus sufrimientos, no los reconocen debido a la falta de disponibilidad de unos padres que son víctimas, a su vez, de la gestión de sus propias emociones. Si estas emociones tales como tristeza, culpabilidad, impotencia, temor a vivir el mismo mal, no son tenidas en cuenta, pueden ocasionar, a medio o a largo plazo, modificaciones del comportamiento que pueden no ser asociadas al hecho causal (en este caso la enfermedad, la muerte del hermano o hermana) y pueden, asimismo, desembocar en patologías muy graves.

Los profesores –y aquí nos referimos principalmente a aquéllos de las escuelas no especializadas– tienen un papel esencial, si no como profesionales del apoyo a los niños y jóvenes enfermos, al menos como enlaces, como detectores de todo tipo de señal de perturbación emocional

en aquellos alumnos que tengan un hermano o hermana gravemente enfermo.

En el marco de una enfermedad crónica, de una enfermedad larga, debe realizarse un seguimiento en las reacciones de los hermanos del niño enfermo durante toda la duración de la enfermedad. No es únicamente durante el tiempo de duelo cuando se les debe prestar atención. Al contrario, si los hermanos y hermanas no son escuchados en su sufrimiento a lo largo de toda la enfermedad, desarrollarán mecanismos de protección (consigo mismos o hacia sus padres) que impedirán y bloquearán la expresión de sus emociones en el momento del fallecimiento de ese hermano.

Si bien los vínculos que unen al niño gravemente enfermo con su familia más próxima son de una naturaleza muy diferente a los que prevalecen en el resto de sus relaciones sociales, a menudo descuidamos prestar atención a estas últimas. El niño desarrolla vínculos importantes en un buen número de entornos: familia (primos, tíos...); escuela (compañeros, profesores...); actividades extraescolares (movimientos juveniles, asociaciones deportivas...); y todas estas relaciones, estas interacciones, merecen ser reconocidas y tenidas en cuenta para prestar, también en esos círculos, el adecuado apoyo.

Es tarea del pedagogo hospitalario atender no solamente al niño enfermo y a su familia sino también al resto de profesionales involucrados en su cuidado que se enfrentan diariamente al dolor y sufrimiento ajenos, lo que supone una experiencia de por sí ansiógena. Ellos precisan también información, ayuda y orientación, y sin embargo en este campo son prácticamente nulas las iniciativas tomadas.

El trabajo con los enfermos crónicos, con los enfermos en fase terminal, lleva al personal a enfrentarse de manera más o menos regular, con la muerte. Partiendo de hechos tales como que en nuestras sociedades occidentales, desde hace una o dos generaciones, hay una considerable disminución de los rituales que rodean a la muerte, del gran desarrollo tecnológico en los servicios médicos y del poco lugar que esta dimensión de apoyo «simplemente» humano ocupa en la formación inicial de los profesionales, podremos comprender mejor por qué aquéllos que no reciben un apoyo emocional y psicológico adecuado llegan a un grado de saturación que les conduce al padecimiento de una depresión, a cambiar de unidad e, incluso, a dejar su trabajo (Gil-Monte y Peiró, 1999). Hay que recordar que la tasa de «desgaste» es siempre muy elevada en al menos el 25% del personal sanitario (Majois, 2001).

Por su parte, será preciso también realizar investigaciones que midan el impacto relativo a la calidad en la mejor atención a los pacientes cuando se ofrece este apoyo a los profesionales que los atienden.

En todos los casos, este apoyo deberá realizarse de manera adaptada al nivel de comprensión de cada interlocutor, de forma empática y respetuosa con su ritmo, sus creencias y su cultura. Para ofrecer el apoyo adecuado, y

NOTAS

LA PEDAGOGÍA
HOSPITALARIA FRENTE
A UN NIÑO CON
PRONÓSTICO FATAL

dentro de la problemática aquí planteada, y de la que obviamente va más allá, surge la necesidad de contar con un profesional de la educación con formación específica en este ámbito.

3. NECESIDAD DE FORMACIÓN ESPECÍFICA

Para destacar la importancia que tiene la formación de estos profesionales citaremos a Lebovici (1994), profesor emérito de psiquiatría infantil, que se expresa así a propósito de las personas que intervienen en acciones puntuales ofreciendo apoyo:

“Las experiencias de las organizaciones humanitarias y de los Cascos Azules en zonas de conflictos armados o afectadas por catástrofes naturales, han puesto en evidencia que prestar socorro a las víctimas no es suficiente. Hay que conocer el drama que viven los niños, hay que vivir ese drama y hay que aportar una ayuda inmediata a la depresión que, junto a la culpabilidad, constituye el fondo común. Algunos de nosotros hemos deseado que los Cascos Azules recibieran una instrucción elemental en este sentido, porque no importa solamente la realidad, sino también lo que pasa por las mentes de las personas. Y para actuar de manera inmediata debe haber una preparación, hay que comprender los elementos psicopatológicos añadidos, la confusión, el drama que hace que los niños no digan ni una palabra. Esto debe ser reconocido y entendido, y sin ello las organizaciones humanitarias no pueden realizar un buen trabajo” (pp. 33-41).

¿Podríamos imaginar un apoyo de esta naturaleza sin pensar previamente en una formación? Esta cuestión puede parecer ridícula, pero hay que reconocer que la formación del personal se centra esencialmente en la adquisición de competencias técnicas y, aún hoy, el lugar que ocupan los aspectos deontológicos, éticos y humanos es muy pequeño.

4. ALGUNAS PROPUESTAS DE FORMACIÓN

Es ineludible para toda persona implicada en el apoyo a un enfermo crónico, en particular en la educación de un niño enfermo, dominar o al menos calibrar una serie de elementos que entran en juego para la dinámica de dicho apoyo.

No es raro observar casos en los que la relación entre el personal y el paciente es demasiado intensa, demasiado personal (aún más en caso de recaída o de fallecimiento), y podríamos preguntarnos si se responde siempre a las necesidades del paciente.

Si nos centramos en los pedagogos y profesores que trabajan en el ámbito hospitalario no podemos dejar de concebir en su formación un aspecto «teórico» que aborde asuntos como: las vivencias del paciente y de su familia desde el anuncio del diagnóstico; el del concepto de la muerte por parte del niño; los diferentes momentos y tipos de pérdida o las etapas del duelo por la misma.

En cualquier caso, la formación estará más enfocada siempre hacia el «saber estar» que hacia el «saber hacer».

Sin pretender ser exhaustivos, el currículo de esta formación debería incluir al menos los siguientes aspectos:

4.1. Un conocimiento actualizado de las posibles enfermedades infantiles, de los tratamientos médicos y de sus efectos. La evolución de las prácticas terapéuticas, el avance de la medicina, ha permitido salvar un gran número de vidas pero aumentando paralelamente el número de personas con deficiencias (más prematuros frente al número de minusválidos físicos o psíquicos, más traumatismos a causa de accidentes de circulación frente al número de parapléjicos). En lo que concierne al tratamiento de las enfermedades genéticas como la fibrosis quística o la miopatía, la esperanza de vida de los jóvenes que las sufren ha aumentado sensiblemente y lo mismo ocurre con el tratamiento del cáncer. Actualmente, cuando se anuncia el diagnóstico de una enfermedad, de la gravedad por ejemplo de un cáncer (aunque esto no es exclusivo de esta enfermedad), las posibilidades de curación son muy superiores a las que prevalecían hace diez o veinte años. Paradójicamente, este progreso indiscutible conlleva unas implicaciones para el paciente y su familia que no podíamos sospechar, ni han sido tenidas en cuenta.

“El diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal proyecta al paciente y a su familia a una realidad modificada de manera irreversible. De hecho, incluso si ciertos aspectos de la vida parece que siguen igual, ya nada es lo mismo. Los eventos que rodean al diagnóstico se imprimen de manera indeleble en la memoria del enfermo y de su familia. [...] Si bien el pronóstico de la enfermedad es más optimista, la experiencia subjetiva a la hora de comunicar el diagnóstico contiene connotaciones de muerte. No es ya sorprendente que, durante los años que siguen a la muerte del paciente, los miembros de la familia recuerden la fecha del anuncio del diagnóstico con el mismo dolor que la de la misma muerte” (Sourkes, 2001).

En el pasado, la trayectoria de la enfermedad iba directamente del diagnóstico a la muerte con un espacio corto de tiempo entre estos dos momentos. Actualmente, este intervalo de tiempo se ha alargado considerablemente sumiendo al paciente, a la familia y también, aunque en distinta medida, a los parientes, amigos y compañeros, en un «tiempo suspendido». Se subestima la tensión psicológica que provoca el hecho de esperar un acontecimiento probable, de tal magnitud, cuya fecha es incierta.

Todo este discurso muestra, por tanto, que es necesario estudiar lo que vive un paciente al que se le anuncia un diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal, pero muestra igualmente que es anti-profesional por nuestra parte pensar que una vez que se han identificado todos estos parámetros, podemos dominar la situación completamente. Ninguna vida se parece a otra y la evolución constante de las ciencias médicas puede conducirnos a una nueva realidad.

NOTAS

LA PEDAGOGÍA
HOSPITALARIA FRENTE
A UN NIÑO CON
PRONÓSTICO FATAL

4.2. Otro punto que debe tratarse en la formación del profesional de la educación es el tipo de apoyo que debe ofrecerse en cada uno de los diferentes momentos, y según las circunstancias (un fallecimiento implica «estrategias» diferentes de afrontamiento que las de la propia enfermedad).

Por ejemplo, una muerte accidental no permite, prácticamente, realizar ningún trabajo «de anticipación». Cuando ocurre un fallecimiento a causa de un accidente o de manera totalmente inesperada, la intervención educativa siempre va a ser a posteriori. Algo similar puede ocurrir cuando el estado de salud de un niño empeora repentinamente, provocando su fallecimiento sin que éste haya sido previsto con antelación.

Cuando se produce una «muerte anunciada», los cuidados, la atención y el seguimiento, deben estar claramente definidos y abordados desde un punto de vista educativo, no obstante el tema de la muerte continua siendo un tema tabú en nuestra sociedad y, de manera particular, en la infancia.

Si bien una reflexión en este sentido, una reforma al menos de las mentalidades, permitiría desmitificar la enfermedad y la muerte facilitando el trabajo del duelo y del apoyo en caso de muerte repentina, no esperada, en lo que concierne a las enfermedades crónicas, a las enfermedades de pronóstico reservado, puede realizarse un importante trabajo «preventivo». (En esta línea son muchos los trabajos y experiencias llevadas a cabo por diferentes instituciones europeas, desde hace algunos años. Para una mayor información acerca de los mismos se puede contactar directamente con los autores de este artículo).

4.3. Una reflexión acerca del concepto de muerte para el niño debe, igualmente, formar parte del currículo del profesional al que nos referimos, al menos para evitar partir de ciertos supuestos erróneos. Es común distinguir diferentes etapas vinculadas a la edad cronológica y mental del niño, en cuanto a la comprensión de la muerte como un estado inexorable e irreversible. Los datos aportados por la psicología evolutiva a este respecto son relativamente coincidentes. Piaget (1923) reconoce que hasta la edad de 6 ó 7 años los niños atribuyen vida a cualquier cosa que sea activa; entre los 7 y los 11 años formulan paulatinamente el concepto de muerte, si bien no es hasta la adolescencia cuando disponen realmente de la suficiente madurez cognitiva y afectiva como para conocer con exactitud lo que es la muerte. Nagy (1959) estudió este tema con una muestra de 378 niños, de 3 a 10 años de edad. Según él, hasta los 5 años los niños consideran la muerte como algo transitorio; entre los 5 y los 9 años personifican la muerte y comienzan a tomar conciencia de su irreversibilidad; y sólo a partir de los 9 años, reconocen la muerte como un proceso interno e irreversible que acontece a cada persona y que es inevitable.

Ferrari (1994), defiende que todo niño tiene un conocimiento sobre la muerte. Las referencias a la muerte aparecen desde la infancia; al principio, la vida y la muerte se identifican con la presencia y la ausencia, la

NOTASLA PEDAGOGÍA
HOSPITALARIA FRENTE
A UN NIÑO CON
PRONÓSTICO FATAL

desaparición y la reaparición, y su simbolismo a través del juego y del lenguaje. En la edad infantil el niño no conoce la muerte, sólo conoce la ausencia e intenta dominar su desarrollo.

La experiencia clínica nos muestra, no obstante, que el niño vive los acontecimientos con la misma profundidad que los adultos, pero su noción del tiempo es muy diferente a la de un adulto, ya que cinco minutos de llanto pueden parecerle equivalentes a un largo periodo de tristeza (Debra, 2001).

Por otra parte, no hay que desestimar la influencia de la dimensión cultural. A principios del siglo XX, y aún es el caso en las sociedades menos industrializadas, los niños asistían al nacimiento de un ternero, al desplumado de las gallinas, a la matanza de los cerdos pero esto actualmente ya no ocurre. La muerte está presente en la escuela durante las clases de historia o de ciencias, cuando se disecciona una rana o el ojo de una vaca, pero es de manera académica, aséptica, sin carácter afectivo y sin que el niño lo viva propiamente (Van der Marken, 1999).

A menos que vivan en una región del mundo particularmente afectada por una catástrofe natural, la edad media de mortalidad en los países industrializados es tal que pocos son los niños que han asistido a los funerales de sus abuelos.

4.4. Un cuarto aspecto, que debería desarrollarse en el marco de la formación del profesional de la educación, consiste en la distinción entre los diferentes momentos de un duelo. En lugar de hablar de etapas, de fases, que no se suceden de manera estricta ni cronológicamente lineal, es sin duda preferible hablar de diferentes momentos que cada uno vive a su ritmo. Considerar que un duelo no supone un punto y final, sino que integramos la muerte, que le otorgamos un lugar en la vida. Esto sólo es posible desde una perspectiva trascendente del ser humano.

Cuando ocurre un fallecimiento tendemos a reducir el momento de pérdida a la «fase» de la desaparición inexorable e irreversible del ser querido, como si no se tratara más que de una pérdida. Se observan diferentes reacciones caracterizadas por la confusión, la negación, la cólera, la rabia, la ira, la depresión, la desorganización, el desequilibrio vital. Estas reacciones son bastante diferentes según se trate de un familiar o conocido, más o menos próximo, o de un profesional con mayor o menor relación con la persona fallecida. Cada uno evolucionará a su ritmo –lo que acentúa el sentimiento de aislamiento– pero todos ganan cuando identifican y comparten las emociones que sienten frente a un fallecimiento.

4.5. El último punto de la formación que trataremos (aunque es preciso recordar que esta enumeración no es exhaustiva) está dirigido, adicionalmente, hacia las competencias en los dominios de la escucha y del acompañamiento de los enfermos en fase terminal. Habrá que focalizar la atención hacia las motivaciones para practicar la escucha, así como hacia los

propios recursos y límites para la misma. Es necesario aprender a gestionar también «una distancia» adecuada, para convertir así esta escucha en una ayuda eficaz.

Más allá de los conocimientos teóricos, es importante también que el profesional se sitúe, él mismo, con respecto a la muerte, a la enfermedad y al sufrimiento; que tome conciencia de sus propias reacciones frente a la enfermedad y la muerte; que desarrolle la capacidad de reconocer, evaluar y aceptar la realidad, es decir, alejarse de la negación, la agresividad, la no aceptación; que llegue a conocer también sus propios límites y los límites de los medios terapéuticos; y que aprenda a desarrollar estrategias de afrontamiento cooperativo que integren al niño, a sus padres y al personal sanitario, teniendo en cuenta siempre el conjunto de las necesidades personales del paciente pediátrico.

Si bien es importante que cada uno de los miembros del equipo sanitario esté particularmente bien formado en su disciplina correspondiente, igualmente deben de tener clara su «identidad profesional» en el seno de un equipo multidisciplinar.

5. A MODO DE CONCLUSIÓN

Para terminar es preciso insistir, una vez más, en un punto que nos parece esencial: la formación no puede concebirse más que como formación continua. No basta con estar preparados, con obtener un reconocimiento oficial que nos permita un día trabajar junto a los niños enfermos. Un buen trabajo con un paciente, exige y merece una formación permanente. A cada uno le compete tomar sus responsabilidades. El ejercicio y el entrenamiento podrían ser suficientes para mantener las competencias esenciales si la Pedagogía Hospitalaria fuera «un mundo estable». Ahora bien, la profesión se ejerce dentro de contextos inéditos, ante pacientes que cambian, con referencias a programas que se replantean constantemente, apoyados por nuevos conocimientos, nuevos enfoques, nuevos paradigmas. De ahí la necesidad de una formación continua, resaltando el hecho de que los recursos cognitivos, movilizados por las competencias, deben de ser puestos al día, adaptados a unas condiciones de trabajo en constante evolución.

Situándonos cara a cara con el paciente que está en fase terminal, y ya para finalizar, diremos que lo que realmente cuenta en estos momentos es una presencia humana y profesional de calidad. Cuando ya no hay nada que hacer, basta con «ser uno mismo». ■

BIBLIOGRAFÍA

- Bercovitz, A., Limagne, M. P. y Sentilhes, A. (2001). *Accompagner un enfant en fin de vie: hôpital ou domicile?* Rennes: Association François-Xavier Bagnoud. Editions de l'École de la Santé Publique.
- Debra, A. (2001). Le vécu de la mort chez l'enfant. *Journal de l'Association des Pédagogues Hospitaliers de la Communauté Française de Belgique*, 21 (abril).
- Ferrari, P. (1994). Deuil et Conceptualisation de la mort par l'enfant en *L'Enfant face à la mort*. Paris: Editorial Société de Thanatologie, diciembre 99/100.
- Gil-Monte, P. y Peiró, J. M. (1999). Perspectivas teóricas y modelos interpretativos para el estudio del síndrome de quemarse en el trabajo. *Anales de Psicología*, 15(2), 261-268.
- Lebovici, S. (1994). L'enfant et la mort violente en *L'Enfant face à la mort*. Paris: Editorial Société de Thanatologie, diciembre 99/100.
- Lieutenant, Ch. (2000). *La formation des enseignants en milieu hospitalier (étude comparative de la formation initiale en Europe*. Mesa redonda, IV Congreso Europeo de Maestros y Pedagogos en el Hospital, Barcelona (actas inéditas).
- Lieutenant, Ch. (2000). *Enfants malades et enfants de parents malades: liens avec l'école* Comunicación presentada en el Seminario de Formación para Profesionales en Cuidados Paliativos y Calidad de Vida. Escuela de Salud Pública de la Universidad Católica de Lovaina (en colaboración con la unidad de ética biomédica y la unidad de cuidados continuos).
- Lizasoain, O. (2000). *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. Pamplona: Eunate.
- Majois, F. (2001). Troubles psychosociaux liés au cancer. *Le journal de cancer et Psychologie*, 40. Bruselas.
- Nagy M. (1959). The child's view of death. En Fiedel (ed) *The meaning of death*. Nueva York: MacGraw-Hill.
- Piaget, J. (1923). *Language and thought of the child*. Londres: Ed. Routledge and Kegan.
- Sourkes, B. M. (2001). *La part de l'ombre*. Paris: Ed. Frison-Roche.
- Vander Marken, M. (2000). *Liens avec l'école*. Comunicación presentada en el Seminario de formación para profesionales en cuidados paliativos y calidad de vida. École de Santé Publique de l'Université Catholique de Louvaine.

NOTAS

LA PEDAGOGÍA
HOSPITALARIA FRENTE
A UN NIÑO CON
PRONÓSTICO FATAL