



PROYECTO DE CALIDAD DE VIDA HOPITALARIA. UNA REVISIÓN TEÓRICA

Miquel Salom Rigo

(Psicopedagogo). Universitat de les Illes Balears. Crta. Valdemossa, km 7,5
miquel.salom@uib.cat. (0034) 971173292

Fecha de recepción: 3 de enero de 2012
Fecha de admisión: 15 de marzo de 2012

RESUMEN

INeDITHOS es un proyecto de investigación que se lleva a cabo en la Unidad Pediátrica de Semicríticos del hospital de referencia de las Islas Baleares (España). Pretende dar respuesta a las necesidades educativas, sociales y psicológicas de los pacientes que residen en ella de forma permanente.

Este documento es una revisión y reflexión teórica sobre Calidad de Vida, Pedagogía Hospitalaria y la legislación vigente que apoya el trabajo realizado en el proyecto, con el objetivo de mejorar la calidad del servicio.

Palabras clave:

Hospital, necesidades educativas especiales, calidad de vida, pedagogía hospitalaria.

ABSTRACT

INeDITHOS is a project which is carried out in the Semicritical Pediatric Unit of the reference hospital of the Balearic Islands (Spain). It pretends to respond to the educational, social and psychological needs of the patients that live in it permanently.

This document is a review and a theoretical reflection on Quality of Life, Hospital Pedagogy and the current legislation that supports the work realized in the project, with the aim of improving the service quality.

Key words:

Hospital, special needs education, quality of life, hospital pedagogy.



PROYECTO DE CALIDAD DE VIDA HOPITALARIA. UNA REVISIÓN TEÓRICA

1. INTRODUCCIÓN

INeDITHOS (Investigación e Intervención para la Inclusión Educativa y Tecnológica en el Ámbito Hospitalario) es un proyecto que se inició en el año 2003. Éste es fruto de un convenio entre la Universitat de les Illes Balears y la Unidad Pediátrica de Semicríticos (UPS) del Hospital Universitari Son Dureta (actualmente Hospital Universitari Son Espases). Como apunta Ortiz *et al.* (2011), desde INeDITHOS se pretende ofrecer un servicio que, de forma integral, mejore la calidad de vida de los pacientes y la de sus familiares, que por razones de salud y discapacidad viven de forma permanente en la UPS.

Este documento es una reflexión teórica sobre algunos aspectos teóricos y legislativos que deben tenerse en cuenta en el momento de prestar una atención psicológica y educativa a personas que puedan vivir en unas condiciones similares a los usuarios del proyecto llevado a cabo en el hospital de referencia de las Islas Baleares.

2. PRESENTACIÓN DEL PROYECTO

La Unidad Pediátrica de Semicríticos (UPS) fue creada en el año 2003 para poder ofrecer una mayor atención sanitaria a los paciente con enfermedades crónicas que hasta el momento vivían en la Unidad de Cuidados Intensivos de Pediatría (UCIP). Con la creación de este nuevo espacio se mejoraba la calidad de relación entre los pacientes y sus familias, proporcionando un lugar de juego y convivencia que no estaba condicionado por las normas y situaciones que podían vivirse en la UCIP. Además, con su creación, se garantizaba el derecho manifestado en la Carta Europea de los Niños Hospitalizados (1986), de estar acompañados por sus padres el mayor tiempo posible mientras dura su estancia en el hospital.

Inicialmente en la UPS residían tres pacientes nacidos entre 1991 y 2002, todos ellos con dificultades motrices y con necesidades sanitarias relacionadas con la respiración y alimentación, que les obligaba a vivir con una atención sanitaria permanente. A lo largo de los años han recibido atención otros niños y niñas que, sin necesidad de ingresos permanentes, han tenido que estar hospitalizados largos periodos de tiempo.

Después de crear un sistema de colaboración y coordinación entre las dos instituciones implicadas se inició una triple línea de actuación, no sólo basada en la atención directa al paciente, sino también a sus familias; una línea de formación del personal de INeDITHOS (la mayoría estudiantes de magisterio) y un trabajo paralelo de investigación e innovación¹. A su vez, para mejorar todo el proceso de coordinación, se creó una Comunidad Virtual (CV), aunque no se materializó hasta el 2008. Uno de sus objetivos era:

... que cumpla las condiciones, requisitos, características de estructura y organización que requieran las necesidades de la comunidad de investigadores, y a su vez ofrezca las herramientas y aplicaciones que faciliten la producción de resultados de investigación a dicha comunidad, facilitando que se constituya una verdadera comunidad virtual (Salinas, 2008;54).

Las intervenciones realizadas siempre se han planteado de forma individual para cada uno de los usuarios, no sólo atendiendo a su personalidad y a sus necesidades educativas y psicológicas, sino también a las circunstancias sanitarias y familiares de cada uno de ellos

3. CALIDAD DE VIDA

Nuestra sociedad está evolucionando de una forma acelerada, no sólo en el campo económico, sino también por lo que se refiere al campo social, educativo, de servicios... Schallock y Verdugo

¹ Este trabajo se desarrolla dentro del proyecto "Análisis e intervención educativa para la mejora de la calidad de vida del alumnado con enfermedades crónicas" (EDU2010-18777), financiado por el MICIN



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

(2003; 44) lo describes así:

Los años 1990 y el principio del siglo XXI han sido testigos de un cambio importante en nuestras concepciones sobre los programas de educación, atención sanitaria y de servicios sociales, en lo que se refiere a sus valores, propósitos, carácter, demostración de rentabilidad y resultados pretendidos.

De la misma manera que ha ido evolucionando la sociedad en general, los conceptos que a ella se refieren también. “El concepto de calidad de vida en las últimas décadas ha evolucionado desde las perspectivas filosóficas y sociológicas iniciales hacia una concreción mayor relacionada con las prácticas profesionales en los servicios sociales, la salud y la educación” (Verdugo, 2006; 13).

A pesar de que no es un concepto nuevo (ya que Platón y Aristóteles ya le hacían referencia), no ha sido hasta las dos últimas décadas, influenciado por la revolución de la calidad y por el movimiento reformista, que ha cobrado más relevancia.

La CDV ha sido interpretada por algunos como un “sentido interno” (Taylor y Bogdan, 1996), como un correlato del temperamento o personalidad (Edgerton, 2006), como un constructo sensible a las influencias antropológicas, sociológicas y psicológicas (R. I. Brown, 2000a), o como un producto de la interacción entre la persona y el ambiente (Rapley, 2000) (Schalock y Verdugo, 2003; 32).

De la misma manera que ha evolucionado el concepto, la forma de evaluarlo también lo ha hecho, determinando, así, ocho dimensiones (Schalok y Verdugo, 2002):

1. Bienestar emocional: satisfacción, autoconcepto, seguridad, confianza, optimismo.
2. Relaciones interpersonales: interacciones, relaciones, intimidad, afecto, familia, amigos, compañeros.
3. Bienestar material: dinero para gastar, posesiones personales, vivienda, oportunidades de promoción.
4. Desarrollo personal: educación, competencias, realización, actividades de la vida diaria.
5. Bienestar físico: salud y atención sanitaria, estado físico, ocio y tiempo libre.
6. Autodeterminación: autonomía y control personal, objetivos y valores personales, elecciones, autodirección.
7. Inclusión social; integración y participación escolar y comunitaria, estatus, roles y aceptación.
8. Derechos: garantías humanas (respeto, dignidad, igualdad) y legales.

De igual forma, el concepto de discapacidad también ha cambiado.

Esta nueva concepción traslada el foco de atención desde los déficit y las dificultades que pueda tener una persona a nivel individual, para situarlo en los apoyos, los recursos y las oportunidades que el contexto próximo y social pone a su disposición para normalizar sus condiciones de vida y facilitar su participación en sus ámbitos de actuación (Muntaner et al., 2010; 13).

Por ese motivo, aunque hablemos de personas con discapacidad debemos tener en cuenta que serán los mismos indicadores que los del resto, los que determinen su CDV.

Centrándonos en INeDITHOS, los usuarios que allí se atienden, además de presentar una discapacidad, el hecho de tener que permanecer en unas instalaciones hospitalarias, también condiciona su vida. Ciertamente es que ellos no han experimentado otra forma de vida, pero sí que notan las diferencias entre su estado y el de las personas que están a su lado.

Tener un miembro de la familia hospitalizado implica un cambio en la rutina, en las normas, en las pautas... que regulan una familia. Incluso puede influir en la economía doméstica. Cuando la persona enferma es un niño, la situación varía respecto a los adultos, ya que las estrategias que cada uno de los colectivos tiene para afrontar dicha situación son diferentes.

Poco a poco han ido apareciendo diferentes programas de atención a pacientes infantiles basados en la idea de que una intervención correcta “supondrá los cimientos para una mejor CDV futura en los niños, en la medida que disminuirá el impacto negativo de la enfermedad y la hospitalización



PROYECTO DE CALIDAD DE VIDA HOPITALARIA. UNA REVISIÓN TEÓRICA

sobre el bienestar físico y sobre todo, emocional” (González-Gil y Jenaro Río, en Verdugo 2006; 103). Destaco el realizado por González-Gil y Jenaro Río (publicado en Verdugo 2006) en ocho hospitales de la Comunidad Autónoma de Castilla y León, afirman que:

los niños hospitalizados presentan una baja CDV, especialmente en lo relacionado con las relaciones sociales y el bienestar psicológico. Parece además que la edad es un factor relevante a la hora de determinar necesidades de intervención prioritarias respecto a la CDV, y que esta intervención debemos abordarla desde los primeros momentos de la hospitalización, para evitar los efectos negativos que el hospital puede tener en la calidad de vida del niño (2006; 111-112).

Completando esta afirmación, y remitiéndonos a González y Jenaro (2007):

Las plantas de pediatría de los hospitales generales no están preparadas para responder a las necesidades que presentan los niños hospitalizados. Sus elementos físicos, organizativos y humanos condicionan la CDV del niño, en cuanto que condicionan el tipo de respuesta que se ofrece para sus necesidades.

El estado emocional del niño hospitalizado condiciona su CDV.

El niño hospitalizado presenta necesidades relacionadas con la CDV, de apoyo psicológico, educativo y social ya que tanto las condiciones objetivas como las subjetivas de la salud afectan a su CDV.

Es evidente que la intervención realizada desde el inicio de la hospitalización puede mejorar considerablemente la calidad de vida del paciente. Además de ello, el modo en como el personal sanitario transmite la información, los recursos o la participación del niño en las decisiones que le afectan, también condicionan su CDV mientras está ingresado (Ortigosa y Méndez, 2000; Schipper, Clinch y Powel, 1990; Walker, 1992; en González-Gil y Jenaro Río, 2006. Y González y Jenaro, 2007).

4. MARCO LEGAL

La calidad de vida y el bienestar de los pacientes no sólo ha sido defendida por personas afines al mundo educativo, sino que también ha sido tema de debate entre colectivos, por ejemplo, del mundo sanitario. Prueba de ello puede ser la *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*, un texto publicado en 1994 por la Organización Mundial de la Salud (OMS).

A lo largo de las últimas décadas se han sufrido muchos cambios que han afectado de forma directa no sólo a los gobiernos y a sus políticas, sino también a la sociedad en general y a los recursos que ella necesita. Como apunta la OMS (1994;4) “los cambios sociales, económicos, culturales, éticos y políticos han dado lugar a un movimiento en Europa hacia la completa elaboración y desarrollo de los derechos de los pacientes”, de esta manera, podemos decir que hemos ido creando una mayor conciencia respeto a la situación que viven algunas personas y de la que nadie nos puede asegurar estar libres. A la vez que se presta más atención a todos esos derechos se han incorporado mejoras a nivel puramente sanitario. Siguiendo con el mismo texto:

El desarrollo de los sistemas de salud, su creciente complejidad, el hecho de que la práctica médica haya vuelto más arriesgada y en muchos casos más impersonal y deshumanizada, a menudo implicando burocracia, y sin olvidar el progreso realizado en la ciencia médica y de salud y en la tecnología han llevado a colocar un renovado énfasis en la importancia de reconocer el derecho del individuo a la autodeterminación y a menudo en la necesidad de reformular garantías para otros derechos de los pacientes.

Así que, aunque los avances hubieran podido llevarnos hacia una sanidad preocupada por las enfermedades y no por los pacientes, podemos afirmar que ha habido un trabajo paralelo entre el avance de la sanidad y de la atención y preocupación de ésta (y de sus profesionales) hacia las personas que la requieren.



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

Esta preocupación por los pacientes viene a causa de la mayor concienciación sobre los derechos generales de las personas. Algo que puede dar prueba de ello son los diferentes textos que han ido apareciendo en defensa de los derechos humanos (no específicamente relacionados con la sanidad), desde la Carta de las Naciones Unidas en 1945, donde se hablaba de los derechos humanos fundamentales, la Declaración Universal de los Derechos del Hombre de 1948, la Convención Europea de los Derechos Humanos de 1950...

A raíz de esos documentos han aparecido otros más específicos sobre las personas hospitalizadas, pudiendo hablar, así, de la Carta Europea de los Derechos de los Pacientes del 1984 de la *Active Citizenship Network*, traducida y comentada en el 2002 por la Asociación Española Contra el Cáncer. Esta traducción hace referencia a diferentes documentos que han ido apareciendo a lo largo de la historia. En ella se nos recuerda el artículo 35 de la Carta de la Unión Europea sobre los Derechos Fundamentales sobre la protección de la salud, entendiendo a esta última "como un bien a la vez individual y social" (2002;2). Los diferentes derechos de dicha carta

... son una encarnación de los derechos fundamentales y, como tales, deben ser reconocidos y respetados independientemente de las limitaciones financieras, económicas o políticas, teniendo en cuenta los criterios de adecuación de los cuidados médicos (...) asegurando así que todos los individuos tienen derecho al acceso a los servicios sanitarios que requieran. Éstos deben garantizar un acceso equivalente para todos, sin discriminación debida a los recursos financieros, lugar de residencia, tipo de enfermedad o tiempo de acceso a los servicios (2002;4).

De esta manera, podemos ver que garantizar la adecuada atención sanitaria a todos sus ciudadanos es una obligación de los diferentes países que forman la Unión Europea (UE). Después de la carta de 1984, en el 1986 se decidió publicar la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, así prestando especial atención a las necesidades específicas de este colectivo, sin pretensión de anular lo dicho dos años antes, sino con la intención de mejorar la atención sanitaria a la infancia.

Algunos de los derechos que recoge la carta del 86 son, en la letra "c" del apartado 4, el derecho a que el niño o niña esté acompañado por sus padres o personas que los sustituya, el máximo tiempo posible, teniendo en cuenta que su apoyo puede tener repercusiones positivas en la vida del niño hospitalizado. También se menciona el derecho a tener aquellos recursos materiales para que puedan ser respondidas las necesidades que presentan en relación a sus cuidados, a la educación y al juego. Se deben destacar por la temática de este trabajo:

Derecho a proseguir su formación escolar durante su permanencia en el hospital, y a beneficiarse de las enseñanzas de los maestros y del material didáctico que las autoridades escolares pongan a su disposición, en particular en el caso de una hospitalización prolongada, con la condición de que dicha actividad no cause perjuicios a su bienestar y/o no obstaculice los tratamientos que siguen. Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio. (Carta Europea de los Niños Hospitalizados, 1986)

Teniendo en cuenta los derechos que se han destacado, siempre que la parte sanitaria esté cubierta, se tiene que luchar para garantizar la educación de todos aquellos pacientes pediátricos que puedan aprovecharla.

En el estado español, actualmente son tres los documentos legislativos vigentes que hacen una referencia explícita a la atención educativa en centros hospitalarios y algunos otros que, aunque sus alusiones son implícitas, pueden referirse a esa situación. Por un lado encontramos la Ley de Integración Social de los Minusválidos (Ley 13/1982 de 7 de abril); el Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales; y el Real decreto 299/1996, de 28 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación. Por otro lado encontramos el Real Decreto 334/1985, de 6 de marzo, de Ordenación de la Educación Especial; y la Ley Orgánica de Educación 2/2006, del 3 de mayo.

**PROYECTO DE CALIDAD DE VIDA HOPITALARIA. UNA REVISIÓN TEÓRICA**

Analizando el RD 334/1985, en su artículo 1º, se recoge el derecho a la educación de todos los ciudadanos, sin excepción. Y, a la vez, hallamos que en la LOE (2/2006), capítulo I, artículo 1º, se tiene en cuenta que la educación de calidad debe llegar a todo el alumnado sean cuales sean sus condiciones y circunstancias. Aunque de forma imprecisa, podríamos entender que aquellos alumnos que necesitan de una atención sanitaria son recibidos dentro de esta clasificación. La Ley 13/1982, de forma explícita, recoge de forma textual en la sección tercera, artículo 29:

Todos los hospitales, tanto infantiles como de rehabilitación, así como aquellos que tengan Servicios Pediátricos Permanentes, sean de la Administración del Estado, de los Organismos Autónomos de ella dependientes, de la Seguridad Social, de las Comunidades Autónomas y de las Corporaciones Locales, así como los hospitales privados, que regularmente ocupen cuando menos la mitad de sus camas, con enfermos cuya estancia y atención sanitaria sean abonadas con cargo a recursos públicos, tendrán que contar con una sección pedagógica para prevenir y evitar la marginación del proceso educativo de los alumnos en edad escolar internados en dicho hospital.

Con este documento ya queda registrada la obligación de atender la parte pedagógica y educativa, en los centros sanitarios, de todos aquellos menores que estén escolarizados en las etapas obligatorias.

Como podemos observar, a nivel nacional ya se da apoyo a las unidades educativas instaladas en los centros hospitalarios para que puedan realizar una labor de apoyo escolar a todos aquellos pacientes las circunstancias de los cuales les permitan aprovechar ese servicio, aunque teniendo en cuenta que debe priorizarse, en todo momento, su estado de salud.

En la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares (CAIB), podemos acogernos a algunos textos legislativos propios para garantizar aquello que los nacionales ya promueven. Podemos hacer referencia al Decreto 39/2011, de 29 de abril y al Decreto 37/2008 que regulan la admisión de todos los alumnos, sean cuales sean sus condiciones o características personales, en los centros públicos y, por otro lado, en el artículo 17 del Decreto 39/2011, se habla de una forma directa del alumnado que necesita de hospitalizaciones. De este artículo podemos destacar los siguientes apartados:

Los alumnos en edad de escolarización obligatoria con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de hospitalización que no puedan asistir de forma continuada a su centro educativo podrán recibir atención educativa en el contexto hospitalario en los términos establecidos por la Dirección General de Innovación y Formación del Profesorado.

La atención educativa a los alumnos hospitalizados o que tienen que permanecer en su domicilio ha de tener como objetivo que consigan el nivel de competencias básicas y los objetivos establecidos en las diferentes etapas, pero también ha de contribuir a su desarrollo personal.

La Consejería de Educación y cultura y la Consejería de Salud y Consumo tienen que hacer posible, mediante la firma de acuerdos y convenios, la creación y el mantenimiento de aulas hospitalarias en los centros hospitalarios sostenidos con fondos públicos que mantengan regularmente hospitalizados alumnos en edad de escolarización obligatoria. Así mismo, y con las mismas condiciones, se puede concretar el funcionamiento de aulas hospitalarias en instituciones hospitalarias de titularidad privada.

La Dirección General de Personal Docente, en propuesta de la Dirección General de Innovación y Formación del Profesorado, tiene que dotar las aulas hospitalarias de profesores con la titulación requerida para atender a los alumnos hospitalizados en edad de escolarización obligatoria. El personal docente del aula hospitalaria tiene que coordinarse con los profesores de los centros de referencia de los alumnos, igual que con los profesionales sanitarios que los atienden.

La Dirección General de Innovación y Formación del Profesorado es la encargada de asegurar una coordinación adecuada entre el personal docente, los facultativos y el centro de referencia de los alumnos.

La Consejería de Salud y Consumo es la encargada de habilitar los espacios para establecer las aulas hospitalarias y dotarlas de instalaciones adecuadas y suficientes, con la finalidad de garantizar una atención correcta de estos alumnos.



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

Tomando como referencia todos los textos que se han ido comentando a nivel europeo, nacional y de autonomía, podemos afirmar que la atención educativa a menores que necesiten de una hospitalización, siempre que sus circunstancias de salud lo permitan, es una obligación de las instituciones, no solamente educativas sino también sanitarias, destacando así la importancia de una correcta atención pedagógica en unas circunstancias donde el bienestar físico y emocional se tambalea.

5. PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

El concepto de salud no se puede esquematizar, no obedece a unas normas y siempre está abierto porque al hablar de ella está presente al hombre y éste es cambiante. Tradicionalmente ha imperado un concepto biologicista de salud, es decir, no se hablaba de salud sino de ausencia de enfermedad; se atribuía mayor énfasis a la enfermedad que a la salud y se olvidaba la dimensión social del ser humano. Posteriormente comenzó a considerarse la salud como algo más que un estado equivalente a la ausencia de enfermedad, relacionado con el modo de vida, naturaleza, cultura y hábitos humanos (Fernández Hawrylak, 2002;69)

La pedagogía hospitalaria, precisamente, pretende dar respuesta a las necesidades del nuevo concepto de salud.

Los avances habidos en las últimas décadas en el entorno sanitario han producido un cambio en relación al diagnóstico, tratamiento y pronóstico de las enfermedades pediátricas. La mejora en la calidad de los recursos y la disminución de las patologías infecciosas ha producido que hayan disminuido el número de enfermedades que hasta el momento eran terminales, convirtiéndose, así, en enfermedades crónicas, aunque todavía, algunas de ellas, no son curables, el tratamiento se dirige a mejorar la calidad de vida funcional, a partir del alivio de los síntomas y disminuyendo la velocidad de progresión de la enfermedad (Grau, 2004, y Aparicio, 2003).

Los avances médicos han hecho posible que las personas que padecen afectaciones de salud crónicas no tengan la necesidad de residir de forma permanente en las instalaciones hospitalarias, sino sólo en aquellos momentos de crisis.

En el ámbito infantil, las enfermedades crónicas son aquellas que por su duración llegan a perturbar seriamente la vida normal del niño y ocupan por su duración bastante tiempo del pediatra. El límite actual se establece alrededor de los doce meses, aunque algunos clínicos ya lo sitúan a partir de los tres meses. Cuando una enfermedad prolongada se manifiesta durante la edad escolar, antes de los tres meses ya se producen retrasos graves si no hay una actuación adecuada (Cruz, 1994). El niño con larga o repetida hospitalización refleja la influencia de rasgos físicos, psíquicos y sociológicos en la aparición, curso y terapia de la enfermedad, produciéndose situaciones desajustadas que inciden en aspectos médicos, psicológicos, socio-familiares y pedagógicos. (Fernández Hawrylak, 2002; 71)

Por lo tanto, padecer una enfermedad crónica, centrándonos en la población infantil, tiene una serie de consecuencias. Como apunta Aparicio (2003;20) "los problemas derivados de los padecimientos crónicos son muy variados, entre ellos destacan":

1. Problemas del paciente:
 1. dificultades para la normal dedicación a juegos, escolarización...,
 2. necesidad eventual de cuidados técnicos domiciliarios,
 3. trastornos emocionales y
 4. pobre autoestima.
2. Trastornos intrafamiliares.
3. Alteración de las relaciones sociales.
4. Necesidad de participación de diversos profesionales.



PROYECTO DE CALIDAD DE VIDA HOPITALARIA. UNA REVISIÓN TEÓRICA

5. Intervención de servicios sociales/comunitarios.

6. Necesidad de financiación especial.

Aunque son éstos los problemas que destaca la autora, también comenta que “los niños enfermos tienen un riesgo dos veces y media mayor que los sanos de padecer alteraciones psíquicas y cuatro veces mayor, si se asocia a deficiencia física o alteraciones del sistema nervioso central” (2003; 20). Además de otras afectaciones a nivel académico por la dificultad, dependiendo de la etapa de la enfermedad, de acudir al centro educativo.

Aparicio, citando a Mattson (1972), define tres patrones en los enfermos infantiles a partir de su comportamiento:

1. Sobredependientes de los padres, muy pasivos i retraídos, sólo viven para la enfermedad. Los padres suelen estar siempre sobresaltados y pendientes, casi exclusivamente, de la enfermedad de su hijo sobreprotegiéndole.

2. Los que presentan de forma reiterada conductas desafiantes y temerarias, niegan el riesgo que entrañan ciertas situaciones de peligro tanto en sí mismas, como en relación al trastorno que padecen. Esta suele ser la forma de resolver en la adolescencia la excesiva protección por parte de los padres en edades escolares.

3. Chicos con conducta retraída, aislada, que se muestran como un gran resentimiento y hostilidad hacia los niños sanos, que sus padres suelen haber sentido vergüenza por ese hijo enfermo o deforme y que han vivido ocultando a los demás “la tara familiar”.

A nivel parental, tener un hijo enfermo supone un mayor riesgo de sufrir ansiedad y depresión, las madres pueden sentirse abrumadas por la presión familiar, pueden aparecer problemas de disciplina hacia el niño enfermo... Aunque no debemos olvidar que, en cualquier caso, el apoyo familiar hacia el niño es importante para poder aceptar y mejorar su situación, no sólo a nivel médico, sino también el impacto que supone a nivel emocional.

Volviendo a la definición de salud, dada anteriormente, no debemos considerar sólo al paciente, sino también a su entorno como condicionante en el proceso de recuperación de la enfermedad. Más si nos centramos en la población infantil, el papel de la familia cobra una importancia muy significativa. De hecho, se pueden distinguir tres fases en las familias de niños con enfermedades crónicas:

1. un período de conflicto inicial,

2. un período de lucha contra la enfermedad y, finalmente,

3. un período de reorganización y aceptación.

Como destaca Fernández Hawrylak (2002; 72), citando a Perrin y MacLean (1988), “la enfermedad crónica puede afectar al estado psicológico de los padres, sus actividades cotidianas, su rendimiento laboral, la situación económica y la estructura familiar”. Ellos también necesitan “adaptarse a las características de cada enfermedad en sus diferentes fases (diagnóstico, tratamientos...) reestructurando su vida” familiar (Grau y Fernández Hawrylak, 2010; 204)

En este momento “todos somos conscientes de que la pediatría actual cada vez otorga mayor peso e importancia a la influencia que los factores no sanitarios van a tener en la atención y recuperación de las patologías del niño” (González-Gil y Jenaro, 2007; 241). Con la intención de mejorar la calidad de vida del paciente y la de sus familias aparece la Pedagogía Hospitalaria.

Así como resumen González-Gil y Jenaro Río, en Verdugo (2006):

La pedagogía hospitalaria se puede definir como una rama de la pedagogía que pretende, de manera multidisciplinar, dar respuesta a las necesidades que se generan en el ámbito de la enfermedad y la hospitalización infantil; así el niño enfermo u hospitalizado continúa con su proceso de aprendizaje, tanto general como relacionado con el afrontamiento de su enfermedad y todo lo que de ella se deriva (González-Gil, 2002, 2003; González-Gil, Jenaro y Ortiz, 2003). Dicha intervención educativa no se debe limitar tan sólo a los niños, sino que debe incluir el apoyo a las familias, la for-



PSICOLOGÍA Y VALORES EN EL MUNDO ACTUAL

mación de profesionales y la concienciación de las fuerzas escolares, si de verdad se pretende mejorar la autonomía y, en definitiva, la calidad de vida de las personas con alguna enfermedad (Schalok y Verdugo, 2002; Verdugo, 2000).

6. CONCLUSIONES

Aunque desde la UPS sólo se atiende la dimensión de salud de la CDV de los pacientes que allí residen, mediante la intervención realizada desde el proyecto, se pretende dar respuesta a los otros aspectos que destacan Schalock y Verdugo.

Encontramos gran variedad de legislación relacionada con el mundo de la hospitalización y que sustenta parte de la intervención realizada, desde aquella que regula los cuidados sanitarios, sociales... hasta aquella que regula la educación de los niños que deben permanecer un tiempo determinado en hospitales. Pero, en cambio, no existe ningún documento que hable de los requerimientos de las personas que necesitan de una hospitalización permanente, cierto es que sus derechos básicos están cubiertos, pero es más por una iniciativa del personal que les atiende que por una obligación impuesta desde la normativa.

En los casos que se trabajan desde INeDITHOS, vemos que han existido mejoras en relación en su cuidado, como el paso de vivir en la UCI a la UPS, además existen unas instalaciones físicas de las que pueden disponer no sólo por los cuidados sanitarios, sino también aprovechados para las actividades educativas y de ocio. Y como centro sanitario público, también dispone de un aula hospitalaria a la que podrían acudir. Pero quedan otros temas pendientes que desde la administración todavía no se tienen en cuenta, como es el ocio y tiempo libre (mediante la instalación de conexión a internet o a televisión), ya que la unidad en la que residen no dispone de estos servicios extras que supondrían una gran mejora en relación a las actividades de este tipo.

Después de la revisión realizada a la Pedagogía Hospitalaria, podemos entender que el trabajo que se lleva a cabo desde INeDITHOS forma parte del conjunto de intervenciones que se enmarcan dentro de esta rama de la pedagogía, de la misma manera que las personas que trabajan en él lo hacen desde el perfil de maestro, pedagogo o psicopedagogo hospitalario.

Las vivencias que se desarrollan en la UPS tienen una gran semejanza con las otras que se pueden vivir en contextos hospitalarios menos especiales, pero debemos tener en cuenta las diferencias que marcan ambas situaciones, de la misma manera que se debe prestar atención a las características de los familiares, del paciente y de la enfermedad para poder realizar una actuación lo más ajustada a la realidad y que, por lo tanto, pueda ser aprovechada al máximo.

Aunque cada caso es diferente, a partir de las estrategias apropiadas y de una línea clara de intervención, es posible mejorar la CDV de las personas que, por sus características, necesitan de una hospitalización de carácter permanente, e ir más allá de aquello estrictamente sanitario.

BIBLIOGRAFÍA

- Active Citizenship Network. *Carta Europea de Derechos de los Pacientes*. Traducida por la Asociación Española Contra el Cáncer. Enero de 2005.
- Aparicio López, M.C. (2003). Tesis doctoral: *Calidad de vida en pacientes pediátricos con enfermedad renal crónica y repercusión psicológica en sus padres*. Universidad Complutense de Madrid.
- Carta Europea de los niños hospitalizados. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. 13 de mayo de 1986.
- Decreto 37/2008, por el cual se establece el régimen de admisión de los alumnos en los centros sostenidos con fondos públicos de la Comunidad Autónoma de las Islas Baleares. BOIB núm 46. de 5 de abril de 2008.

**PROYECTO DE CALIDAD DE VIDA HOPITALARIA. UNA REVISIÓN TEÓRICA**

- Decreto 39/2011, de 29 de abril, por el cual se regula la atención a la diversidad y la orientación educativa en los centros educativos no universitarios sostenidos con fondos públicos.
- Fernández Hawrylak, M. (2002). "La familia del niño con enfermedad crónica" en *Educación, desarrollo y diversidad*. Núm. 5, pp 67-86.
- González-Gil, F. y Jenaro, C. (2007). *Impacto de la hospitalización en la calidad de vida infantil*. Educación y Diversidad. Pp 237-256.
- González-Gil, F., Jenaro, C. y Ortiz, C. (2003). *Calidad de vida percibida por los niños hospitalizados de Castilla y León*. Investigación, innovación y cambio. Pp 703-720.
- Grau, C. y Fernández Hawrylak, M. (2010). "Familia y enfermedad crónica pediátrica" en *Análisis Sistema Sanitario Navarra*. Vol. 33, núm. 2, mayo-agosto.
- Grau Rubio, C. (2004). *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Ediciones Aljibe. Málaga.
- Ley 13/1892, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos.
- Muntaner, J.J. y otros (2010). *Estándares e indicadores para analizar la calidad de vida del alumnado con discapacidad en su proceso educativo*. Edicions UIB. Palma (Illes Balears)
- Negre Bennasar, F., Verger Gelabert, S. y Abarca Castro, D. (2006). Situación de extrema diversidad y tecnologías de la información y la comunicación. Intervención en una unidad con pacientes residentes. *EduTec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 22.
- OMS (1994). *Declaración para la promoción de los derechos de los pacientes en Europa*. Consulta Europea sobre los Derechos de los Pacientes. Amsterdam, 28-30 de marzo.
- Orden del Consejero de Educación de 8 de marzo de 2011, por la cual se llevará a cabo la convocatoria del proceso de admisión i matriculación de alumnos a los centros sostenidos con fondos públicos en los niveles de segundo ciclo de educación infantil, educación primaria, educación secundaria obligatoria y bachillerato para el curso 2011-2012. BOIB núm 36 del 10 de marzo de 2011.
- Ortiz, L., Salom, M. y Verger, S. (2011). "Un mundo dentro de un hospital. Estudio de caso: Ainhoa." *XVIII Congreso Internacional INFAD: Desafíos y perspectivas actuales de la Psicología*, Roma, 13-16 abril.
- Real Decreto 299/1996, de 6 de febrero, de ordenación de las acciones dirigidas a la compensación de desigualdades en educación.
- Real Decreto 334/1986, de 6 de marzo, de ordenación de la Educación Especial.
- Real Decreto 696/1995, de 28 de abril, de ordenación de la educación de los alumnos con necesidades educativas especiales.
- Salinas, I. (1998). *Diseño y validación de un entorno virtual para una comunidad de investigadores preexistente*. Proyecto de Máster. Universitat Rovira i Virgili (Tarragona).
- Salom, M., Ortiz, L. y Verger, S. (2011). "Vivir en un hospital. El caso de Ramón". *XVIII Congreso Internacional INFAD: Desafíos y perspectivas actuales de la Psicología*, Roma, 13-16 abril.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.Á. (2003). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Alianza Editorial. Madrid.
- Schalock, R.L. y Verdugo, M.A. (2007): "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual", en *Siglo Cero*, nº 224, págs.: 21-36
- Verdugo Alonso, M.Á. (dir.) (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Amarú ediciones. Salamanca.