

TRES FACTORES ESENCIALES EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: EDUCANDO, EDUCADOR Y FORMACIÓN

THREE ESSENTIAL FACTORS IN HOSPITAL PEDAGOGY: LEARNER, EDUCATOR AND TRAINING

Olga Lizasoáin Rumeu

Fecha de recepción y de aceptación: 13 de julio de 2023 y 29 de diciembre de 2023

Resumen: Dos son los ejes fundamentales de toda actuación educativa y, por lo tanto, también de la denominada Pedagogía Hospitalaria: el educando y el educador. El primero situado ante una situación de enfermedad, el segundo situado ante un contexto pedagógico complejo. El profesional de la educación se focaliza en ayudar al alumno enfermo para que, a pesar de las circunstancias, continúe desarrollándose en todas sus facetas personales con la mayor normalidad posible. En este artículo se abordan objetivos, vías de actuación y principales dificultades con las que se encuentran educador y educando en su interacción, focalizada en un contexto hospitalario y de enfermedad, poniendo también de relieve la importancia de una formación específica en este ámbito.

Palabras clave: pedagogía hospitalaria, enfermedad, educador, educando, formación.

Abstract: There are two essential educative axes relating to Hospital Pedagogy: the learner and the educator. The first one needs to cope with illness and the second one needs to cope with a complex pedagogical context. The principal aim of the educational process is to help the ill child to continue with his personal development and learnings despite the circumstances. In this article specific objectives, ways of pedagogical action and main difficulties of this educational process are presented, focused on hospital context and illness. The importance of initial and continuous training for hospital pedagogues are also emphasized.

Keywords: hospital pedagogy, illness, educator, learner, training.

1. EL EDUCANDO: VERDADERO AGENTE DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Afirmaba Peters (1969) que el éxito del que enseña solo puede definirse a partir del éxito del que aprende, poniendo así de manifiesto que el verdadero agente de la educación es el educando. Partiendo de esta premisa, el presente artículo se centra en la conexión fundamental entre ambos agentes de la educación desde la perspectiva de la denominada Pedagogía Hospitalaria (en adelante PH) y sus principios básicos de actuación.

Los niños con enfermedades crónicas están por lo general sometidos a repetidas hospitalizaciones y deben enfrentarse, no sólo al temor o dolor de los procedimientos médicos, sino también a todo lo que lleva consigo el fenómeno de la hospitalización y la ausencia de una vida normal (Molina, 2020). Los ingresos prolongados o recurrentes, los tratamientos médicos invasivos y dolorosos, y los continuos cambios del personal sanitario originan una importante fuente de conflictos en el paciente pediátrico que, además, tiene que adaptarse a un entorno extraño, a la separación de su entorno familiar, al aislamiento o a la limitación de la movilidad, entre otros muchos factores. Es por ello frecuente observar en los pacientes sentimientos depresivos, alteraciones conductuales, dificultades de concentración, ansiedad o miedo.

El miedo específico a los hospitales se conoce con el término de “nosocomefobia”. Los niños más pequeños temen la ausencia de sus padres, verse separados de ellos y muestran miedos ante este contexto desconocido. En esta etapa los niños tienden a ver además la hospitalización como un castigo por su mal comportamiento. En la edad escolar los temores están relacionados con el posible dolor causado por los tratamientos, los efectos de la anestesia y la operación quirúrgica. En la adolescencia los temores tienen más que ver con las normas y rutinas del centro hospitalario que llevan implícita la falta de independencia, de actividades o la restricción y control de las visitas.

El paciente pediátrico precisa de su familia (Quesada, 2014), del juego, de las actividades escolares, de la orientación y de la atención individualizada de todas sus carencias, a fin de evitar el retraso en su desarrollo y procurar, en la medida de lo posible, una vida normal acorde con su etapa evolutiva (Teijeiro y col., 2022).

Con la atención pedagógica se pretende ayudar al alumno para que en medio de la situación negativa de enfermedad que atraviesa, pueda seguir desarrollándose en todas sus facetas personales con la mayor normalidad posible. Dentro de este contexto, los diferentes países establecen el marco de actuación de la denominada PH a través de las aulas hospitalarias, así como de la atención educativa domiciliaria para aquellos niños enfermos que, en casos de convalecencia prolongada, deban permanecer en casa.

Así, la PH, entendida como la rama de la pedagogía que se ocupa de la atención educativa al niño enfermo y hospitalizado, es mucho más que una enseñanza escolar, puesto que va más allá del currículo a seguir y de la transmisión de conocimientos (Lizasoáin, 2021).

En esta línea, la intervención educativa en los hospitales debe perseguir tres tipos de objetivos. Por un lado, los propiamente académicos, basados en que el alumno continúe con su currículo escolar y su proceso de enseñanza-aprendizaje, en la elaboración de adaptaciones curriculares o en el establecimiento de contactos con su colegio de origen (Gutiez y Muñoz, 2013). A este grupo de objetivos se unen otros considerados más de tipo afectivo y centrados en establecer, por parte del profesional de la educación, relaciones de empatía con el paciente, así como en ofrecerle apoyo emocional, animarle en situaciones difíciles, mejorar su autoconcepto, junto con reducir sus miedos, ansiedades o sentimientos depresivos, animándole y exigiéndole. No pueden dejar de lado aquellos otros objetivos relacionados directamente con la enfermedad del alumno, que estarán focalizados en favorecer su implicación

con el tratamiento, su independencia, autoconfianza y seguridad, procurando además el desarrollo de habilidades sociales y potenciando la comunicación con el personal sanitario.

Son muchas las investigaciones experimentales que han mostrado los efectos positivos de las intervenciones pedagógicas en el terreno de la enfermedad y de la hospitalización infantil (Hernández Pérez y Rabadán, 2013; Quintero-López y Martínez-Tejeda, 2020). Los niños responden mejor al tratamiento médico, se muestran más cooperativos con el personal sanitario, experimentan una más pronta recuperación y una reducción del nivel de estrés.

Los problemas psicosociales, conductuales y educativos, que se asocian con una enfermedad crónica en la infancia, pueden ser tratados adecuadamente si los profesionales implicados trabajan conjuntamente. La falta de colaboración y comunicación entre los profesionales de distintas disciplinas dedicados a la atención y cuidado del enfermo pediátrico (médicos, enfermeras, personal sanitario en general, pedagogos, maestros, psicólogos, asistentes sociales y voluntariado) pueden favorecer o dificultar la correcta atención psicopedagógica ofrecida a estos niños y sus familias. Aunque son grandes los progresos conseguidos, la falta de interdisciplinariedad es todavía aparente. En el trabajo en equipo no deben existir ni descoordinación ni solapamiento de roles. Así, en esta colaboración interprofesional el profesional de la educación tiene su rol específico, siendo la persona encargada de diseñar y desarrollar el programa de intervención y actuación pedagógica.

2. EL ROL DEL EDUCADOR EN LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Tanto las características propias del aula hospitalaria, como la actividad llevada a cabo en las habitaciones o en el domicilio, comparten unas peculiaridades añadidas que convierten la tarea del profesional de la educación en un enorme reto debido a que en la mayoría de las veces se dan en unas condiciones dolorosas, difíciles o inesperadas. Esto potencia una gran dependencia e implicación afectiva entre el educador y el educando, lo que exige diferentes estrategias y recursos de afrontamiento propios de la PH (Molina y col., 2023).

En primer lugar, y dentro del proceso de enseñanza aprendizaje, el profesional de la PH tiene que llevar a cabo el diagnóstico y la evaluación inicial del educando desde la perspectiva educativa. Este primer paso tendrá el objetivo primordial de conocer al educando para poder así diseñar un programa de intervención pedagógica adaptado a sus características personales y a sus circunstancias particulares (Violant y Alguacil, 2015).

Para lograr este objetivo será preciso, por un lado, que el educador recopile información para elaborar el perfil del niño con datos sobre su desarrollo intelectual y cognitivo, adquisición del lenguaje, rendimiento escolar, adaptación a la escuela, relaciones con los compañeros, desarrollo motor, desarrollo emocional y estados afectivos, así como información relativa a las interacciones con los demás miembros de la familia, sin olvidar a los hermanos. También debe investigar el conocimiento y la comprensión que el niño tiene de su enfermedad, y valorar la implicación y la responsabilidad del paciente en su tratamiento médico. Por otro lado, para la elaboración del perfil familiar es interesante recoger datos sobre la historia de la enfermedad, el grado de comprensión y conocimiento de la misma, primeras reacciones y cambios sufridos con el transcurso del tiempo, impactos sobre el paciente pediátrico, relaciones de los padres con su hijo enfermo y comportamiento con él, expectativas respecto al futuro, relaciones entre los cónyuges, relaciones con los demás hijos y apoyos sociales con los que cuenta la familia.

Una vez realizada esta primera evaluación, el pedagogo hospitalario debe centrarse en la elaboración de programas educativos de intervención individualizados para cada educando. Entre las áreas

prioritarias de actuación pedagógica destacan tres: el área de actividad escolar, el área de actividad recreativa y el área de orientación personal.

Aunque el juego es un factor vital a tener en cuenta cuando tratamos con pacientes pediátricos, no lo son menos las actividades escolares, ya que la mayoría de los niños que ingresan en un hospital están escolarizados. Esto quiere decir que al ingresar rompen con el proceso y el ambiente escolares. En principio se trata de que el niño no pierda el ritmo de estudio ni el nivel de aprendizajes. Además, el programa escolar añade interés a su día, pudiendo aliviar sus angustias y proporcionándole el ánimo que necesita para recuperarse. El proceso de aprendizaje supone además para el niño una actividad conocida, dentro del desconocimiento del ambiente hospitalario. La escuela en el hospital puede servir también para resaltar la parte saludable de la vida del paciente durante su ingreso. La tarea escolar colabora en ofrecer al niño el mensaje de que se va a recuperar pronto para volver a sus actividades cotidianas.

Se recogen a continuación los objetivos y las funciones más importantes que, en el entorno hospitalario, tienen las actividades escolares (Lizasoáin, 2016):

- Evitar la pérdida del hábito intelectual y del esfuerzo diario personal.
- Fomentar la conciencia de responsabilidad.
- Crear una situación de continuidad en el proceso y en el ambiente escolar.
- Evitar el retraso escolar.
- Favorecer la readaptación del niño cuando regrese al colegio.
- Distribuir el tiempo para favorecer la adaptación al hospital.
- Evitar el aburrimiento.
- Lograr una despolarización respecto de la enfermedad.
- Normalizar su vida dentro del hospital.
- Tratar de que el niño trabaje en grupo y aprenda a convivir con otros pacientes.

Si tal y como hemos defendido líneas atrás, es precisa una colaboración interprofesional, son numerosos los aspectos en los que el pedagogo hospitalario puede colaborar con los profesores del colegio del niño, teniendo en cuenta que estos profesionales son los más directamente implicados en la labor educativa con los alumnos. Un profesor que no esté preparado para hacer frente a los problemas derivados de la enfermedad, difícilmente sabrá cómo ayudar o exigir al niño enfermo (Ruiz y García, 2019). Es por ello importante establecer lazos entre las aulas hospitalarias y la escuela ordinaria para poder dar respuesta a las necesidades escolares del alumno en situación de enfermedad a través de las siguientes actuaciones:

- La elaboración de programaciones y adaptaciones curriculares para los niños hospitalizados.
- El seguimiento escolar del niño enfermo.
- El establecimiento de un vínculo de relación entre el niño y el colegio.
- La información al personal del colegio de origen del niño.
- La intervención sobre su grupo de clase para fomentar las interacciones entre el niño y el grupo, aunque esté ausente del colegio.

Junto con lo afirmado líneas atrás respecto a la importancia de continuar con el currículo escolar durante la enfermedad y la hospitalización, viene la necesidad de potenciar el valor del juego. Hay que tener en cuenta, en primer lugar, que los niños se comunican principalmente por medio del juego. Es preciso, por ello, explotar dicha actividad lúdica en el hospital. Los niños necesitan jugar en el hospital,

y para ello, se precisa disponer de salas y de materiales recreativos adecuados a las necesidades infantiles (Yelo, 2019). El juego en el hospital es una actividad que proporciona bienestar y confianza.

Las actividades concretas que pueden desarrollarse en esta área son de muy diversa naturaleza: juegos de mesa; materiales de construcción; puzzles; dibujo y pintura; teatro; lectura; música; poesía; excursiones por la clínica y por los alrededores; trabajos manuales; celebraciones de fiestas y cumpleaños; etc. En cualquier caso, es preciso que la actividad recreativa persiga también un fin educativo. Los niños necesitan la compañía de otros niños, pero también es precisa la compañía de adultos que sepan cómo tratarlos, dirigir sus juegos y emplear adecuadamente el material recreativo.

El juego se ha ido incorporando progresivamente a la mayoría de los hospitales y es indiscutible que satisface tres funciones básicas:

- El juego como recreación, que es visto por los niños como una diversión, quienes de otra manera tendrían muy poco o nada que hacer ya que es mucho el tiempo que permanecen en el hospital solos o inactivos.
- El juego como educación, que es empleado como estímulo para potenciar el desarrollo del niño.
- El juego como terapia, que ayuda al niño a combatir sus miedos y ansiedades.

La necesidad de establecer actividades recreativas para los niños hospitalizados parece algo evidente y así lo recoge la literatura científica (Clavijo, 2014) sin embargo, no se ha escrito mucho sobre el denominado juego hospitalario (lo que vulgarmente se conoce como “jugar a médicos”). Este tipo de juego hospitalario beneficia tanto al niño como a los profesionales. El niño aprende a familiarizarse con el material médico, clarifica sus concepciones erróneas, a la vez que expresa sus miedos. Los profesionales se adentran así en las percepciones y sentimientos infantiles.

3. RELACIÓN INTERPERSONAL ENTRE EDUCADOR Y EDUCANDO

Una vez abordados el valor de seguir con el currículo escolar y del juego, no menos importante que estos dos nucleares aspectos está el saber estar con un niño enfermo, lo que sin lugar a dudas requiere una habilidad especial (Bori, 2022). La labor de orientación, entendida como relación de ayuda, se desarrolla a través de situaciones como el diálogo y la compañía. Es importantísimo que el niño se sienta acompañado y en la mayoría de las ocasiones la compañía se centra en el diálogo. El niño habla, cuenta cosas de su familia, de sus amigos, de la escuela, y cuando adquiere confianza habla de sí mismo, de sus gustos, ilusiones, temores, preocupaciones. De esta manera se va entablando también una relación de amistad con el profesional de la PH.

Para entablar una buena relación de ayuda es fundamental establecer una adecuada comunicación con el paciente pediátrico. La relación de ayuda no se improvisa. Exige seriedad y profesionalidad. Es a través de este proceso de comunicación entre educador y educando que tiene lugar la transmisión de informaciones. La información es un derecho elemental del paciente, y el principal responsable de dispensarla es el facultativo. El pedagogo hospitalario puede desarrollar una interesante labor de ampliación y aclaración de dicha información. Las características del niño y de su entorno familiar son factores que influyen poderosamente en el modo de administrarla.

También podemos promover actitudes de prevención y promoción de la salud, colaborando con el niño para que siga la prescripción médica, adquiera hábitos saludables, y el marco de la relación de ayuda es el mejor contexto para transmitir estas actitudes, junto con la escucha de afectos, vivencias y sentimientos (Mendoza, 2022).

Veamos algunos aspectos importantes a tener en cuenta en la comunicación entre educador y educando:

- a) Cuando dos personas entran en contacto por primera vez en una conversación cara a cara, el impacto verbal es tan sólo del 7%, ocupando un 93% la comunicación no verbal (el 55% las expresiones faciales y el 38% otros aspectos como la ropa, el pelo, etc.). Podríamos concluir con que “lo que se hace es más importante que lo que se dice”. Nuestro cuerpo es silencioso, pero no mudo. Y la parte más expresiva es la cara, así se dice: poner cara de póker, su cara era un poema, la cara es el espejo del alma. No debemos olvidar recibir siempre a la persona con una sonrisa. También el papel de las manos es fundamental.
- b) Otro aspecto a tener en cuenta en la comunicación con el niño es la distancia interpersonal, ese espacio físico que separa a las personas que están comunicando. Este aspecto debe tenerse muy en cuenta; la excesiva proximidad puede intimidar a la persona, y un excesivo distanciamiento podría suscitar desconfianza y frialdad. Del mismo modo que cuando hablamos con un niño nos agachamos para estar a su altura, En el caso de pacientes encamados es recomendable sentarnos en un lado de la cama, a la altura de su cadera. Se ha comprobado que es muy positivo tocar al paciente siempre que sea posible, y la medida más moderada es tocar o coger el antebrazo.
- c) En tercer lugar haremos referencia a la habilidad de escuchar. Escuchar no es nada fácil. Lo primero que hay que hacer para escuchar es estar callado, algo que muy poca gente resiste. Hay que centrarse en el interlocutor haciéndole ver que estamos interesados en lo que dice. La actitud corporal es decisiva: mirarle a los ojos y dirigir nuestro cuerpo hacia él. Evitaremos siempre prejuizar a una persona ya que todo prejuicio implica un error por falta de conocimiento. Hay una tendencia inconsciente a ser más simpáticos con las personas que nos agradan y menos con las que nos desagradan. No estamos “eligiendo” niños para trabajar con ellos, sino que somos profesionales.

Para una buena comunicación con el niño es importante emplear un lenguaje no verbal que exprese la idea de que estamos entendiendo, por ejemplo, asentir con la cabeza, adoptar una actitud reflexiva, dar señales de que estamos escuchando manteniendo una escucha activa. No fingir haber comprendido si no es así, dejar pequeñas pausas de silencio y no crear la sensación de interrogatorio. Es recomendable formular preguntas abiertas sustituyendo las de respuesta cerrada, así en lugar de preguntar, por ejemplo, si ha dormido bien, preguntar cómo has dormido esa noche. Vigilar las connotaciones de determinadas palabras, por ej. no hay nada que le sienta peor a un joven diabético que llamarle enfermo, no les gusta que se les recuerde constantemente que están enfermos por muy cierto que sea. No dar la sensación de prisas o impaciencia. Para ayudar al otro es necesario disponer de tiempo, algo que escasea mucho en la sociedad actual.

Es muy importante ser sinceros y modestos con los niños; evitar frases como: “no pasa nada, no te preocupes, esto le pasa a mucha gente” para no restar importancia a lo expresado por el niño, ni negar o ignorar sus sentimientos. El impacto emocional de la información puede bloquear por completo la comunicación. Así sabemos que, por ejemplo, cuando se comunica un diagnóstico grave sin la adecuada preparación emocional, lo que se comunica luego no es escuchado debido al bloqueo emocional del paciente o de los familiares.

Aunque podamos pensar que un hospital no es el lugar idóneo para pasar un rato divertido, es fundamental sonreír, transmitir alegría, utilizar el humor, un chiste, una buena noticia.

La falta de experiencia o de madurez del profesional de la educación puede ser un problema en el

trance de hablar con un paciente que solicita ayuda para resolver una situación emocional. Hay que dejarse orientar por las personas más veteranas, aprender de los otros, observarlos cómo actúan, cómo se comunican, pero nunca actuar por encima de las posibilidades. Hay que ser modestos, emplear tiempo para reflexionar sobre los consejos dados, incluso decir claramente al niño que no estamos preparados para responder. Lo que no significa dejarlo solo, sino reconocer las propias limitaciones, intentar superarlas y pedir ayuda y consejo a un tercero. Reconozcamos que no lo sabemos pero que intentaremos averiguarlo.

Hay que tratar al paciente de una manera personal, lo que supone una reacción lógica frente a la despersonalización que frecuentemente acompaña a la hospitalización. Cada persona es diferente. Pero hay que asumir una actitud neutral. El paciente no es nuestro amigo, ni el sustituto de un familiar; hay que guardar una cierta distancia de seguridad, un equilibrio que nos permita una buena empatía sin dejar que las emociones distorsionen la relación de ayuda.

Algunas actitudes incorrectas en la relación de ayuda con el paciente pediátrico pueden ser, entre otras: prometerle cosas que no se van a cumplir (por ejemplo, que sus padres vendrán enseguida si no es así, o que tal tratamiento no le va a hacer daño, si no es cierto). La confianza es básica para poder entablar una relación de ayuda. Tampoco debemos dejarlo solo en la habitación si, por ejemplo, nos dice que no quiere hacer nada, ni intentar por todos los medios que deje de llorar. El llanto es descarga y al mismo tiempo relajación; no debe reprimirse y hay que saber que mientras llora es contraproducente razonar con lógica. Procurar calmarle con compañía y comprensión.

De especial importancia es también el ofrecer orientación psicoeducativa a la familia (Martínez y Pastor, 2022). A pesar del reconocimiento del impacto que la enfermedad crónica infantil tiene sobre la vida familiar y del papel que ésta juega en la adaptación a la enfermedad, han existido pocas intervenciones psicoeducativas centradas en la familia. El apoyo puede facilitar la reducción del conflicto surgido en la familia y favorecer la organización familiar (Lamagrande y Domínguez, 2014)

Los aspectos educativos de esta intervención familiar deben centrarse en dos aspectos:

- a) La información referente a la enfermedad -etiología, síntomas, curso y pronóstico-. Esta información ayuda a la familia a anticiparse a los cambios en el estilo de vida que requiera la enfermedad, aumentando con ello la capacidad de enfrentarse a la misma.
- b) El apoyo psicológico y afectivo. Todos los miembros deberán de ser educados sobre la enfermedad y sus implicaciones, otorgándoles el grado de responsabilidad que les corresponde en el tratamiento y cuidado de la misma. Es preciso reducir la natural superprotección del niño enfermo que a menudo aparece en el sistema familiar.

4. NECESIDAD DE UNA FORMACIÓN ESPECÍFICA EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Para introducir este punto sobre la necesidad de una formación específica en PH, comenzaremos haciendo referencia a una realidad socio educativa que, bajo el encuadre general de atención a la diversidad, se ha ido imponiendo tanto en Europa como en Latinoamérica. Dentro de este marco nos desenvolvemos entre conceptos por todos conocidos tales como: individualización (donde la atención educativa debe adaptarse a las características y aptitudes de cada uno); normalización (que se opone al criterio de discriminación, con la convicción de que todas las personas han de tener los mismos derechos como requisito para la equidad); o inclusión escolar (como medio para lograr la normalización).

La mayoría de los países cuentan con el marco legal propicio que facilita la movilización hacia estos cambios. En cualquier caso, el sistema educativo, a través de los servicios y recursos necesarios, debería dar respuesta a todos y a cada uno de los alumnos con graves problemas de salud (Peña y col.,

2022). La atención a la diversidad se entiende como una condición imprescindible para ofrecer respuestas de calidad al conjunto de la población y, en el caso que nos ocupa, poniendo el énfasis en el colectivo de alumnos que se encuentran en situación de vulnerabilidad por motivo de una enfermedad. La opción de una educación inclusiva, de una educación de calidad para todos, demanda a su vez un profesorado implicado, comprometido, competente, capaz de hacer que sus alumnos aprendan al máximo, independientemente de las características que presenten. Se precisa, en suma, de un profesorado bien formado.

La necesidad de una formación específica del profesorado para abordar la educación de los alumnos enfermos, tanto cuando están hospitalizados o convalecientes en el domicilio, como su inclusión en la escuela regular, es una idea compartida que se repite sistemáticamente. Una simple mirada a la formación inicial y permanente del profesorado basta para entender esta percepción; la formación inicial del profesorado le ha dado la espalda a este tema.

No obstante, el desarrollo de la práctica profesional no puede ni debe depender en exclusiva de la formación inicial. Imaginemos, por un momento, un médico, un cirujano, que aplique los mismos procedimientos y técnicas que le enseñaron en su carrera veinte años atrás, sin atender a las innovaciones tecnológicas ni a los nuevos medios de diagnóstico o tratamiento que la investigación pone al servicio de la medicina; es de suponer que no tardaría en quedarse sin pacientes. Igual de claro lo vemos en otras profesiones como la arquitectura o el periodismo que se desarrollan en interactividad continua con un mundo en permanente cambio. Sin embargo, en la profesión docente parece no existir esta evidencia acerca de la necesidad de una formación continua. De hecho, en las actividades de formación, sean cuales sean las modalidades, asiste poco profesorado, casi siempre el mismo, y que suele ser además el que menos lo necesita por ser el más reflexivo y comprometido (Nuñez, 2010).

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 con enfermedades que cambian y evolucionan, con referencias a tratamientos, intervenciones y programas que se replantean constantemente, apoyados por nuevos conocimientos, nuevos enfoques y nuevos paradigmas. De ahí la necesidad de estar al día, adaptados a unas condiciones de trabajo en constante evolución. Cuando nos situamos cara a cara con el paciente lo que realmente cuenta en esos momentos es una presencia humana y profesional de calidad (Lizasoáin y Lieutenant, 2002).

La formación tiene que ser continua. No basta con estar preparados, con obtener un reconocimiento oficial o título universitario 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.

Desde la asociación HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) se realizó, hace ya algunos años, una investigación en una veintena de países europeos que ha servido de base para posteriores análisis acerca del estado de la cuestión y cuyas principales conclusiones se presentan a continuación.

No existe una formación inicial universitaria para ser profesor en un hospital o trabajar con alumnos enfermos, si bien la mayoría de estos profesores reconoce haber recibido algún curso en educación especial. Así, tras una formación inicial obligatoria para ser profesor (que suele oscilar entre 3 y 4 años), el colectivo al que nos referimos realiza, en la mayoría de los casos, un año o dos de postgrado o cursos en atención educativa para personas con necesidades especiales. Lo que cambia de unos países a otros, es la obligatoriedad de cursar dicha formación complementaria antes de incorporarse al aula hospitalaria (Vitarelli y Mariojous, 2020).

Debido a que la pedagogía hospitalaria no está reconocida como una rama especial dentro de los estudios universitarios, los profesores demandan un sistema de entrenamiento avanzado. En esta línea, es grande la necesidad, sentida por los propios profesionales, de potenciar los foros de discusión nacionales e internacionales. En algunos centros u hospitales se organizan jornadas intensivas de formación. Hay también formaciones organizadas desde los Ministerios de Educación.

Hay que reconocer que la formación 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. El trabajo con los enfermos crónicos, lleva al profesional a enfrentarse, de manera más o menos regular, con la muerte. Partiendo de hechos tales como el 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 incluso al padecimiento de una depresión o a dejar el trabajo.

Por último, estos profesionales reclaman la necesidad de trabajar estrategias de cooperación educativa, el intercambio de experiencias, para generar trabajo colaborativo entre profesionales y poder abordar así la relación del profesorado del aula hospitalaria con el de domiciliaria, con el de los tutores del colegio ordinario, con el profesorado de apoyo a las necesidades especiales, con los departamentos de orientación y con las instituciones educativas (Arruti-Gesalaga y Romero-González, 2022).

A raíz de todo lo expuesto hasta aquí, pienso que debería existir una formación básica en Pedagogía Hospitalaria en los planes de estudio de formación inicial del profesorado de todos los niveles educativos (infantil, primaria y secundaria). Junto a esto, impartirse una formación más específica a nivel universitario, asentada sobre la profundización de los contenidos, la acción, la investigación y la reflexión sobre las buenas prácticas profesionales.

Todas estas premisas e ideas que he ido fundamentando a lo largo de este artículo pueden condensarse en un decálogo de aspectos básicos a tener en cuenta para el desarrollo de competencias profesionales que, a mi entender, deben guiar el establecimiento de una adecuada formación universitaria en PH tanto en Europa como en Latinoamérica:

1. Hay diferentes vías para llegar a una buena formación que debe ser tanto inicial como permanente; y que debe ser gradual (el estudiante que acaba la carrera no opera, el recién salido de la facultad no es fiscal, pero en educación el recién salido trabaja ya directamente con toda la responsabilidad de formar y ser tutor de alumnos) y acompañada de prácticas (reflexionar en y sobre la práctica).
2. Hay que apoyar al profesorado en su aprendizaje y práctica (no dejarlo solo, que el aprendizaje por supervivencia no es bueno). Crear encuentros periódicos de apoyo entre profesores hospitalarios, domiciliarios y de colegio.
3. Es necesario formar maestros seguros, fuertes, emocionalmente estables.
4. Que sepan comunicar y escuchar. Que sepan ayudar y también pedir ayuda.
5. Hay que tener siempre presente la necesidad del reciclaje o formar profesionales de la educación que gestionen su propia formación continua, lo que se relaciona con otras competencias básicas como son: la iniciativa, la curiosidad, el dinamismo, el esfuerzo, el afán de superación o la búsqueda de información.
6. Formar profesionales creativos, formados en el uso de las TICs (pero donde los recursos siempre están al servicio de la enseñanza y no al revés).

7. Profesores preparados para luchar contra el fracaso escolar (sin quejas, ilusionados, no tirar nunca la toalla, probar cosas nuevas e innovar).
8. Con la idea clara de que la educación prepara para la vida (romper la rigidez del currículo, trabajar no sólo contenidos sino la inteligencia emocional).
9. Enseñar a trabajar colaborativamente con otros profesionales, enseñar a trabajar en equipo. A fomentar el contacto con las familias, implicando a los padres.
10. En definitiva, y aunque suene a utopía, el objetivo es contar con profesionales de la educación bien formados y entusiasmados con la educación para obtener como resultado no sólo alumnos bien formados y preparados sino alumnos felices.

5. PARA TERMINAR

A modo de conclusion, se recogen algunos de los principales aspectos que conlleva la evolución de la Pedagogía Hospitalaria y que suponen, a su vez, diversos retos a considerar desde la perspectiva de las actuaciones pedagógicas presentadas a lo largo de este artículo. Así, esta evolución se centra en aspectos tales como:

- El desarrollo de la enseñanza a distancia, mediante el empleo de las tecnologías de la información y la comunicación, y ahora la inteligencia artificial.
- El aumento del número de jóvenes en ruptura escolar motivada por problemas de carácter, no ya físico, sino psicológico, y el incremento de las hospitalizaciones en los centros de atención psiquiátrica infanto-juvenil.
- La reducción de la duración de los ingresos hospitalarios (ingresos más cortos y recurrentes).
- El aumento del tiempo de convalecencia en el domicilio. La hospitalización parece reducirse a la fase aguda del tratamiento; los profesores hospitalarios se encuentran cada vez con mayor frecuencia, con alumnos cuyas condiciones de salud no les permiten realizar una actividad escolar. Y en el momento en que se mejoran abandonan el hospital. Es por esta razón que cada vez se está desarrollando de una manera más amplia la atención educativa domiciliaria que, debido a su complejidad, conlleva la necesidad de contar con una legislación adecuada y adaptada a la evolución de este contexto educativo, y con una formación específica al servicio de los profesores hospitalarios.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arruti-Gesalaga, O., y Romero-Gonzalez, B. (2022). Alumnado con enfermedades de larga duración como oportunidad de aprendizaje en el aula de referencia. En-Claves del pensamiento, 31, <https://doi.org/10.46530/ecdp.v0i31.501>
- Bori, M. (2022). *Estudio del neologismo caseidad. Sus beneficios para niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad y sus familias. Una mirada desde las casas de acogida*. Barcelona: Octaedro.
- Clavijo, S. J.; López, G. M.; Rodríguez, A. (2014). Intervención psicopedagógica en aulas hospitalarias: hacia una pedagogía incluyente en contextos adversos. *Infancias Imágenes*, 13(2), 56-63.
- Gutiez, P. y Muñoz, V. (2013). Estrategias de intervención didáctica en el contexto de aulas hospitalarias. En: C. Sánchez, P. Lago y S. Moratalla. *Aplicación de estrategias didácticas en contextos desfavorecidos*. Universidad Nacional de Educación a Distancia. Capítulo 5, 125-154.
- Hernández Pérez, E. y Rabadán J.A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. *Perspectiva educacional*, 52(1), 167-181. [10.4151/07189729-vol.52-iss.1-art.117](https://doi.org/10.4151/07189729-vol.52-iss.1-art.117)
- Lamagrande, J. y Dominguez, J. (2014). *Educando en la salud y en la enfermedad*. Buenos Aires: De los cuatro vientos.
- Lizasoáin, O. (2016). *Pedagogía Hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del alumno enfermo*. Madrid: Síntesis.
- Lizasoáin, O. (2021). De qué hablamos cuando hablamos de Pedagogía Hospitalaria. *EDUTEC*, Revista Electrónica de Investigación Educativa, 77, 5-16. <https://doi.org/10.21556/edutec.2021.77.2143>
- Lizasoáin, O. y Lieutenant, Ch. (2002). La pedagogía hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *ESE Estudios sobre educación*, 2, 157-165. <http://dx.doi.org/10.15581/004.2.25670>
- Martínez, E. y Pastor, E. (2022). Estudio sobre calidad de vida de los/as hermanos/as de personas afectadas por enfermedades raras. *Revista Prisma Social*, 36, 261-289.
- Mendoza, M. V. (2022). Perfil y rol del docente en aulas hospitalarias inclusivas. *Educación*, 28 (2). <http://doi.org/10.33539/educacion>
- Molina, C; Arredondo, T. y del Pilar, J. (2023). *Buenas prácticas e innovación en pedagogía hospitalaria II. Proyectos educativos en diferentes contextos*. Barcelona: Octaedro.
- Molina, C. (2020). *Pedagogía Hospitalaria. Claves teóricas y enfoques para la práctica*. Barcelona: Octaedro.
- Nuñez, M.T. (2010). *La formación del profesorado para la inclusión educativa. Ponencia presentada en el II Congreso Iberoamericano sobre el síndrome de Down*. Granada, 30 abril.
- Peters, R.S. (1969). *El concepto de educación*. Buenos Aires: Paidós.
- Peña, M^aA; Pegalajar, M^aC. y Carpio, M^aV. (2022). La educación desde las aulas hospitalarias: percepciones de la familia y del personal médico-sanitario. *Educar*, 1-15. <https://doi.org/10.5565/rev/educar.1521>
- Quesada, A.B. (2014). Estilos de crianza y dimensiones de socialización adaptativas y desadaptativas en una muestra de niños hospitalizados y no hospitalizados. *Revista de análisis transaccional y psicología humanista*, 71, 139-151.
- Quintero-López, I. y Martínez-Tejeda, A.A. (2020). Bioética en Pedagogía Hospitalaria. *Mexican Bioethics Review* 2(3), 1-5. <https://doi.org/10.29057/mbr.v2i3.5879>

- Ruiz, M. y García, L. (2019). Pedagogía hospitalaria. Una asignatura pendiente en la formación universitaria de los profesionales de la educación. *EDETANIA* 55, 181-202. https://doi.org/10.46583/edetania_2019.55.434
- Teijeiro, Y.; Rodríguez, J. y Cores, A. (2022). Los materiales didácticos en las escuelas de hospital: un proyecto de aprendizaje-servicio para atender a la diversidad del alumnado hospitalizado. Relato de Pesquisa, *Revista brasileira de educacao especial*, 28, 33-48. <https://doi.org/10.1590/1980-54702022v28e0094>
- Violant, V. y Alguacil, M. (2015). *Perfil competencial del profesional que interviene durante la enfermedad y convalecencia*. Aljibe: Málaga.
- Vitarelli M., Mariojous Margall M. (2020). La formación docente en la modalidad hospitalaria domiciliaria en Argentina: un desafío del porvenir. *Revista de Investigación y Disciplinas*, 3, 93-111.
- Yelo, M. (2019). *Música y movimiento en alumnado de educación primaria con problemas de salud: una propuesta desde la pedagogía hospitalaria*. Murcia: Diego Marín.