

Repercusiones en los niños, niñas y adolescentes que cuentan o no con el apoyo de un adulto significativo en su proceso educativo no formal dentro del Hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín.

Trabajo de grado para optar por el título de Licenciada en Educación Preescolar

Yesica Daniela Echeverri Herrera

Claudia Janeth Sánchez León

Laura Victoria Ossa Ortiz

Asesora:

Claudia Zapata Londoño

Licenciada en Educación Preescolar

Corporación Universitaria Lasallista

Facultad de Ciencias Sociales e Ingeniería

Licenciatura en Educación Preescolar

Caldas-Antioquia

2016

Contenido

Resumen	5
Planteamiento del problema.....	6
Justificación.....	9
Carta de derechos del niño hospitalizado.....	14
Objetivos	16
Objetivo general	16
Objetivos específicos.....	16
Antecedentes	17
Marco Teórico.....	22
Adultos Significativos.....	22
La familia	22
Deberes de los padres durante la hospitalización.....	27
Estilos de crianza.....	28
Procesos Educativos.....	30
Metodología	36
Método de investigación	36

Población.....	37
Sujetos participantes.....	39
Las técnicas e instrumentos de recolección de datos	40
Descripción de los instrumentos.....	40
Diario de campo.....	40
Lineamientos éticos.....	41
Consentimiento informado:.....	41
Derecho a la confidencialidad y anonimato	41
Derecho a la no participación y voluntariedad.....	41
Derecho a conocer los resultados:.....	42
Técnicas de análisis.....	43
Análisis e interpretación de los resultados.....	47
Conclusiones.....	54
Recomendaciones.....	56
Bibliografía	58
Apéndices.....	63
Apéndice A. Formato de entrevistas	63
Entrevista semiestructurada para Adultos significativos: familia o cuidador.....	63
Apéndice B. Formato de observación.....	66
Guía de Diario de Campo.....	66

Apéndice C. Consentimiento informado.....	67
---	----

Apéndices

Apéndice A. Formato de entrevista	1
Apéndice B. Formato de observación.....	3
Apéndice C. Consentimiento informado.....	5

Resumen

Este Trabajo de Grado tiene por objetivo describir las repercusiones que tiene en los niños, niñas y adolescentes hospitalizados el contar o no con el apoyo de un adulto significativo en el proceso educativo no formal dentro del Hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín, buscando generar mejores procesos educativos no formales dentro de éste. Este trabajo pretende dar cuenta de lo que sucede con los niños, niñas y adolescentes hospitalizados que cuentan o no con dicho apoyo por parte sus adultos significativos. Surge de la necesidad de proporcionarle a éstos los medios adecuados para que tengan una mejor calidad de vida dentro del Hospital, partiendo de acciones que verdaderamente apunten al bienestar tanto físico como emocional del paciente pediátrico. La metodología que se utilizó para obtener los datos de análisis se basó en el enfoque cualitativo, fundamentado a partir del método: estudio de casos y para la recolección de la información se utilizaron entrevistas semiestructuradas y diarios de campo, a partir de estos instrumentos se llevó a cabo un proceso de análisis que generó una matriz, de la cual se desprenden todos los resultados obtenidos. Finalmente, se elaboraron unas conclusiones y recomendaciones, las cuales pretenden ayudar a las familias a generar procesos educativos de calidad, que efectivamente contribuyan con el bienestar del niño, niña y adolescente durante su estancia en el Hospital.

Palabras claves: Adulto significativo, niño Hospitalizado, proceso educativo no formal

Planteamiento del problema

¿Cuáles son las repercusiones en los niños, niñas y adolescentes que cuenta o no con un adulto significativo que los apoye en su proceso educativo dentro del Hospital Pablo Tobón Uribe?

En la actualidad el Hospital Pablo Tobón Uribe se centra en la atención integral de los niños, niñas y adolescentes con diversas enfermedades, tales como cáncer, diabetes, trasplante de médula ósea, trasplante de hígado, trasplante de intestino, leucemia, enfermedades respiratorias etc. Atiende a familias de diferentes regiones del departamento, personas desplazadas, indígenas de estratos socioeconómicos 0, 1, 2 y 3 de muy poco nivel cultural y educativo, en algunos casos nulos.

Por lo general las personas que representan para los niños, niñas y adolescentes hospitalizados a sus adultos significativos, no siempre están presentes en su tratamiento y es importante que entiendan que su presencia, es necesaria para que se logre un buen proceso educativo que contribuya con una pronta recuperación.

La hospitalización es un evento necesario para aquellos niños, niñas y adolescentes que presentan cuadros de enfermedades difíciles de tratar en casa y con medicamentos prescritos, sin embargo no deja de ser un evento traumático para ellos, ya que son bruscamente separados de sus familias, de su escuela, de sus amigos, de sus rutinas diarias, en general de su ambiente natural. Pasan de vivir de su casa y dejan su escuela que generalmente son sitios que representan seguridad, al hospital que es un lugar desconocido e inexplorado para ellos.

“El diagnóstico de una enfermedad infantil grave y/o prolongada afecta, en primer lugar, al niño que la padece. Lógicamente, dicho diagnóstico le obliga a adaptarse a una nueva vida

(experiencias dolorosas, consultas médicas, posibles períodos más o menos continuados y prolongados de hospitalización, etc.).” (Ochoa, Belén; Lizasoáin, Olga, 2003, 87-99)

Por lo anterior los niños, niñas y adolescentes deben adaptarse a un nuevo estilo de vida, donde convivirán con personas desconocidas durante su estancia en el hospital.

En la actualidad se hace obligatorio que durante la hospitalización los niños, niñas y adolescentes cuenten con la compañía de sus adultos significativos, pues éstos tienden a dar seguridad, bienestar y estabilidad en un ambiente tan hostil y desconocido como lo es el hospital. Estos adultos significativos no sólo son seres pasivos en el proceso de hospitalización, hacen el papel de acompañar, cuidar, brindar estabilidad emocional, además pueden llegar a ser sensibles con el dolor experimentado por los niños, niñas y adolescentes.

El personal médico hace todo lo posible por el bienestar físico del niño, niña y adolescente como brindar medicamentos que alivien su dolor, que ayude a su mejoría física, pero por más voluntad que tengan, su relación con el enfermo, no es tan íntima y humanizada como lo es la relación que establece con sus adultos significativos. En esta relación existen sentimientos únicos y difíciles de explicar, pero que contribuyen para el bienestar tanto físico, educativo como psicológico del niño en ambientes de hospitalización.

El niño, niña y adolescente al ser hospitalizado se siente enfermo no sólo física sino también psicológicamente, presentando alteraciones comportamentales (agresividad, conducta de oposición, falta de adhesión al tratamiento médico, trastornos de sueño, de apetito, respuestas de evitación, mutismo y dependencia afectiva), alteraciones cognitivas (déficit de atención o dificultad para concentrarse), alteraciones emocionales (ansiedad, miedos y temores; depresión, apatía o falta de interés por las cosas). (Iópez Naranjo, 2006, 554). Todos estos eventos que se

desprenden de la hospitalización, pueden hacer que su estadía en el hospital sea más larga y tortuosa y por ende que el proceso de recuperación sea más lento.

Por lo antes expuesto, en este contexto, es que es necesario analizar en qué medida la participación o ausencia de los padres y cuidadores repercuten en el proceso educativo no formal de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados, con el propósito de repensar una nueva forma de mejorar dichos procesos dentro del hospital, donde los actores o protagonistas no sean únicamente los niños y el personal de salud, sino también la familia o el cuidador. De esta forma, se pretende integrar éstos en el proceso educativo de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados con la finalidad de mejorar su calidad de vida en el del hospital Pablo Tobón Uribe.

Justificación

El niño desde su nacimiento necesita del cuidado de un adulto significativo que le proporcione todos los cuidados necesarios para que crezca en un ambiente sano, es decir, un ambiente que satisfaga sus necesidades básicas, entre las más importantes tenemos (Maslow, 1.993, 110):

Necesidades fisiológicas: necesidad de alimento, de beber, de dormir, de tener un refugio para cobijarse. Estas necesidades son las más imperiosas, y si no son satisfechas, dominarán toda nuestra conducta.

Necesidad de seguridad y protección: todos tenemos necesidad de apoyo y de contar con un ambiente ordenado y justo, ausente de peligros físicos y psicológicos. Si nos sentimos inseguros, no podemos pensar en ninguna otra cosa.

Necesidad de pertenencia y afecto: Los seres humanos necesitamos sentirnos integrados dentro de un grupo social, como la familia, o un grupo de compañeros. Tenemos necesidad de pertenencia a algún grupo social y de afecto dentro de ese grupo. Esto es lo que hace que sea tan importante para nosotros sentirnos acogidos por una familia, nuestros amigos, nuestros compañeros. Esta necesidad se frustra con frecuencia, lo que da lugar a desajustes personales y a estados psicopatológicos. Aquí es vital la ayuda que nos presta utilizar la inteligencia emocional para que nuestras relaciones sean satisfactorias y podamos recibir ese afecto que nos resulta básico para sentirnos bien. Después de las necesidades fisiológicas y las de seguridad, la necesidad de afecto es vital para los seres humanos.

Es el adulto significativo es el que debe proporcionarle al niño la satisfacción de las necesidades antes mencionadas y la seguridad para afrontar de la mejor manera las situaciones

difíciles que se presentan en la vida, partiendo de aquellas situaciones que generan cambios y que a veces son inesperados.

El proceso de hospitalización es uno de los cambios más difíciles de afrontar para el niño y su familia, ya que implica la adaptación a un nuevo entorno, donde ambos cambian su estilo de vida para centrarse en la recuperación del niño.

La familia es el primer lugar donde el niño crea vínculos afectivos que le generan confianza y seguridad, es allí donde establece sus primeras relaciones sociales y donde se abre la puerta al proceso de integración a su cultura. Las instituciones educativas brindan un espacio para desarrollar procesos de socialización e individualización del niño, esto no quiere decir que dichos procesos se deleguen a la escuela, si no que en conjunto con la familia o las personas significativas sigan un proceso que amplíen el desarrollo del niño.

El niño en edad escolar se encuentra en un momento de reconocimiento y exploración del mundo que lo rodea, es un niño activo, alegre, en proceso de independencia y crece su deseo de ampliar sus relaciones sociales, por tal motivo es de gran importancia su inclusión al ambiente educativo, donde se relacione con niños de su misma edad y donde puede ampliar sus conocimientos intelectuales.

Dentro de la escuela el niño amplía su medio social y tiene la posibilidad de relacionarse con otras personas diferentes a su familia y de explorar ambientes diferentes a los ya conocidos. En el proceso de inclusión a la escuela es importante el apoyo que le brinde sus adultos significativos.

El niño en la escuela comienza a sentirse parte de un nuevo ambiente social, la escuela comienza hacer parte de su vida y la interioriza como parte de su ambiente familiar. Sus

compañeros y maestros se convierten en personas significativas al igual que los miembros que conforman su familia. Cuando el niño sufre una enfermedad la cual no puede ser tratada desde su ambiente familiar, es trasladado al hospital, donde se encuentra con eventos nuevos que le generan alto grado de estrés durante la hospitalización, empezando por la infraestructura del hospital, inclusión a un medio extraño y desconocido, restricción de su espacio vital y movilidad, la experiencia del dolor, la separación de sus familiares cercanos y de su ambiente escolar y la incorporación de personas nuevas que se relacionan con él de forma invasiva, las cuales realizan intervenciones médicas, así como lo explica Bauzá: “el hospital es un hecho estresante en sí mismo, que implica además muchas otras situaciones nuevas estresantes, nuevos horarios, exploraciones dolorosas, pérdida del ambiente familiar, pérdida de actividades escolares, falta de estimulación social” (Rodríguez , s.f)

En el proceso de hospitalización es de gran importancia la compañía y el apoyo de sus adultos significativos, ya que estos le ayudan a entender y a adaptarse a los nuevos eventos que trae una hospitalización. Es en este proceso de incorporación donde la familia entra a jugar un papel de vital importancia, ayudando al niño a adaptarse a un nuevo ambiente que le permita continuar con su vida habitual.

Es de vital importancia resaltar que con el apoyo de los adultos significativos se puede lograr que el niño, niña y adolescente hospitalizado pueda afrontar positivamente su enfermedad, ya que éste es el encargado de ayudarlo a sobrellevarla y por ende el niño no debe sentirse solo, por el contrario el adulto significativo debe lograr que en todo momento se sienta acompañado, protegido y querido, de ese modo será más tranquila su estancia en el hospital.

Es el niño, niña y adolescente hospitalizado lo que mueve a la pedagogía hospitalaria a centrarse en dar respuesta a las necesidades que requiere el niño dentro del hospital, es una de esas necesidades la que nos motivó a realizar este trabajo; la cual consiste en lograr que dentro de la pedagogía hospitalaria se reconozca al adulto significativo como una persona esencial en el proceso educativo y en la recuperación del niño, niña y adolescente hospitalizado

La presente investigación encuentra su justificación en la necesidad de que los niños, niñas y adolescentes hospitalizados cuenten con el apoyo de sus adultos significativos en los procesos educativos no formales para que puedan mejorar su calidad de vida dentro del Hospital y a su vez comparar que sucede con los niños que no cuentan con dicho apoyo.

En la realización de este trabajo investigativo tendremos en cuenta los siguientes principios éticos y legales, haciéndose necesario conocer el contexto legal de nuestro país, que tiene como fin velar por el cuidado, integridad y bienestar en la primera infancia y por ende del niño, niña y adolescente hospitalizado y sus familias. Para esto se tendrá en cuenta en primera instancia desde una visión global la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. (Organización mundial de la salud, 2006, 1) Definición que se tendrá en cuenta a lo largo de la investigación.

El artículo 44 de la Constitución Política de Colombia plantea

Derechos fundamentales de los niños tales como la vida, la integridad física, la salud y la seguridad social, la alimentación equilibrada, su nombre y nacionalidad, tener una familia y no ser separados de ella, el cuidado y amor, la educación y la cultura, la recreación y la libre expresión de su opinión. Serán protegidos contra

toda forma de abandono, violencia física o moral, secuestro, venta, abuso sexual, explotación laboral o económica y trabajos riesgosos. Gozarán también de los demás derechos consagrados en la Constitución, en las leyes y en los tratados internacionales ratificados por Colombia. La familia, la sociedad y el Estado tienen la obligación de asistir y proteger al niño para garantizar su desarrollo armónico e integral y el ejercicio pleno de sus derechos. Cualquier persona puede exigir de la autoridad competente su cumplimiento y la sanción de los infractores. Los derechos de los niños prevalecen sobre los derechos de los demás”. (Secretaría General de la Alcaldía Mayor de Bogotá D.C, 1991)

También es de gran importancia tener en cuenta “la declaración universal de los derechos del niño aprobado por la asamblea general de las naciones unidas el 20 de noviembre de 1959” (UNICEF, 2005, 1-11) que estipula los siguientes derechos que nos competen:

1. El niño disfrutará de todos los derechos enunciados en esta declaración. Estos derechos serán reconocidos a todos los niños sin excepción alguna ni distinción o discriminación por motivos de raza, color, sexo, idioma, religión opiniones políticas o de otra índole, origen nacional o social, posición económica, nacimiento u otra condición, ya sea del propio niño o de su familia.

5. El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especiales que requiere su caso particular.

7. El niño tiene derecho a recibir educación que será gratuita y obligatoria por lo menos en las etapas elementales. Se le dará una educación que favorezca su cultura general y le permita, en condiciones de igualdad de oportunidades, desarrollar sus aptitudes y su juicio

individual, su sentido de responsabilidad moral y social y llegar a ser un miembro útil de la sociedad. El interés superior del niño debe ser el principio rector de quienes tienen la responsabilidad de su educación y orientación: dicha responsabilidad incumbe, en primer término, a sus padres. El niño debe disfrutar plenamente de juegos y recreaciones, los cuales deberán estar orientados hacia los fines perseguidos por la educación; la sociedad y las autoridades públicas se esforzarán por promover el goce de este derecho.

En la ley 1098 de infancia y adolescencia se muestran parámetros importantes para el buen desarrollo del niño tales como el artículo 27. Que habla sobre el derecho a la salud donde se plantea que todos los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a la salud integral. La salud es un estado de bienestar físico, psíquico y fisiológico y no solo la ausencia de enfermedad”. (Secretaría general de la Alcaldía Mayor de Bogotá D.C, 2006)

Por último se tendrá en cuenta la carta de los derechos del niño hospitalizado la cual cuenta con diez puntos importantes:

Carta de derechos del niño hospitalizado

Los derechos del niño hospitalizado son (Lizasoain, 2005, 2):

1-Los niños serán internados en el Hospital sólo si el cuidado que requieren no puede ser igualmente provisto en su hogar o en un tratamiento ambulatorio.

2-Los niños en el hospital tienen el derecho de estar junto a sus padres o a un sustituto de los padres, todo el tiempo que permanezcan internados.

3-Los padres deben ser ayudados y alentados para que compartan el cuidado de sus hijos, y deben ser informados acerca de la rutina de la sala.

4-Los niños y sus padres deben tener el derecho de estar informados de manera apropiada para su edad y entendimiento.

5-Deben ser tomadas todas las precauciones posibles para evitar en los niños el stress físico y emocional.

6-Los niños y sus padres tienen derecho a la participación informada en todas las decisiones que tengan que ver con el cuidado de su salud.

7-Cada niño debe ser protegido del dolor, de tratamientos y procedimientos innecesarios.

8-En caso de ser invitados a participar en ensayos clínicos o pruebas, los padres deben ser informados detalladamente sobre el procedimiento y, una vez comprendido, deberán autorizarlo por escrito (consentimiento informado).

Si el niño tiene capacidad de comprensión, deberá decidir por sí mismo si quiere participar de dichas pruebas.

9-El niño tiene derecho a compartir su internación con otros niños que tengan las mismas necesidades de desarrollo y, salvo en casos de necesidad extrema, no deben ser internados en sala de adultos.

10-Los niños deben tener oportunidad de jugar, recrearse y educarse de acuerdo con su edad y condiciones de salud y posibilidades del hospital.

De este modo se ha tomado algunas de las leyes y normas de más importancia para nuestro trabajo investigativo y las cuales tendremos en cuenta en el momento de nuestro proceder.

Objetivos

Objetivo general

Describir las repercusiones que tiene en los niños, niñas y adolescentes hospitalizados el contar o no con el apoyo de un adulto significativo en los procesos educativos dentro del Hospital Pablo Tobón Uribe.

Objetivos específicos

Reconocer las actitudes del adulto significativo frente al proceso educativo que se lleva a cabo en el Hospital.

Identificar algunas de las prácticas de crianza en los procesos educativos de los de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados.

Describir el proceso educativo de los niños que cuentan o no con el apoyo de los adultos significativos.

Antecedentes

Los procesos educativos desarrollados en los hospitales pretenden disminuir los diversos problemas que enfrentan los niños, niñas y adolescentes al ser hospitalizados y da una solución ante la preocupación generada por la interrupción de la atención educativa, respondiendo así a las necesidades que presentan los niños, niñas y adolescentes. En tal sentido, no es difícil percatarse de que el estado emocional condiciona la calidad de vida de aquellos (as) que permanecen hospitalizados por largos periodos de tiempo.

Antes de abordar el tema que nos compete sobre las repercusiones en los niños que no cuentan con el apoyo de un adulto significativo en su proceso educativo dentro del Hospital Pablo Tobón Uribe es importante mencionar antecedentes sobre pedagogía hospitalaria, los cuales nos llevaran a conocer sobre sus inicios e implementación de esta en diversos países y posteriormente hablaremos de las posturas que plantean la importancia del apoyo de un adulto significativo en el proceso educativo que permita una mejor calidad de vida del niño hospitalizado.

Dichos antecedentes se mencionan a continuación (Administración federal de servicios educativos en el Distrito federal, 2010, 11- 29).

En Europa, después de la segunda guerra mundial que se dio entre 1939 y 1945, se evidenció la atención médico pedagógica a los niños a través del plan de humanización de la asistencia hospitalaria en 1994. Vale la pena destacar este hecho como el verdadero movilizador de la actividad educativa hospitalaria, dado el aumento de pacientes menores y adolescentes víctimas de la guerra y que requerían atención educativa y psicosocial adicional a la atención de su enfermedad.

En el siglo XX, a partir de 1950, en Italia, los trabajos desarrollados por Montessori, Decroly y Descoedres establecen principios psicopedagógicos; desde la escuela en el hospital plantean la estimulación corporal y adiestramiento sensorial. Plantean un carácter utilitario de la educación, con el juego como medio de aprendizaje.

A partir de 1978, a través del Plan Nacional de Educación Especial de España, circular del año 1981 sobre la necesidad de contar con los equipos de apoyo a las aulas del hospital y la Ley de Integración Social para minusválidos de 1982, que se contempla la ampliación de la atención educativa al niño hospitalizado y se institucionaliza la pedagogía hospitalaria.

En este país de Suramérica la pedagogía hospitalaria se desarrolla gracias a la creación de la Fundación Carolina Labra Riquelme que busca su propio proyecto educativo teniendo como referencia el marco europeo (cabe mencionar que los países americanos se guiaron por la pedagogía hospitalaria dada en Europa y su legislación). En el año de 1999, Chile consigue el reconocimiento oficial del Ministerio de Educación de las aulas hospitalarias, convirtiéndose en el primer país en Latinoamérica en conseguir la legitimidad a la actividad pedagógica hospitalaria, la legalización de esta actividad es fundamental, ya que de este modo el Estado provee recursos y organización para este funcionamiento.

Con la legitimidad, Chile comenzó oficialmente en el 2002 el año escolar en cada aula hospitalaria, al finalizar el año se dio el reporte nacional de la atención de 913 alumnos quienes cursaron el ciclo básico de la educación.

En México, Siendo el derecho a la educación uno de los objetivos de este país, la pedagogía hospitalaria se evidencia como una necesidad intrínsecamente relacionada con una educación inclusiva, Bobadilla et al. (2013) afirman:

Es preciso analizar el tema de la Pedagogía Hospitalaria como una necesidad, no sólo médica o psicológica, sino también social. Se requiere de un abordaje multidisciplinario, en donde confluyan los enfoques de la pediatría, la pedagogía, el derecho, la psicología, la antropología, la enfermería, el trabajo social, para una atención integral al niño hospitalizado. (54)

Es así como la pedagogía hospitalaria en México se fundamenta en tres niveles: nivel micro social (relación personal médico-paciente), nivel social (el niño, su familia, su escuela y su comunidad) y nivel global (sistema educativo de un país o políticas mundiales de educación) para así poder brindarle a los niños y niñas en situación de enfermedad una atención integral (Bobadilla et al. 2013).

En Colombia la pedagogía hospitalaria ha empezado a tenerse en cuenta desde hace varios años. A nivel nacional se han realizado acciones con intencionalidad educativa en hospitales pediátricos en ciudades como Medellín, Manizales, Cali, Bucaramanga, Ibagué y Bogotá con la finalidad de garantizar el derecho a la educación y brindar una mejor calidad de vida a niños que por situación de enfermedad tienen que ser hospitalizados y dejar a un lado su vida familiar, escolar y social. Específicamente en Bogotá, esta labor se ha llevado a cabo en tres grandes Instituciones hospitalarias: el Hospital de la Misericordia (HOMI), la Fundación Cardioinfantil y el Instituto Nacional de Cancerología; estas tres instituciones son las que han tenido mayor trayectoria en nuestro país

Uno de los precursores ha sido el HOMI que desde 1960 ha venido realizando diferentes prácticas educativas contando con el aval, desde hace más de tres décadas, del Ministerio de Educación Nacional. Otra de las instituciones es la Fundación Cardioinfantil, donde se ha

llevado esta acción por más de una década. En la experiencia de estas dos instituciones se observa una fuerte influencia de las prácticas realizadas en Europa y Norteamérica. Por último, encontramos el Instituto de Cancerología, que ha acogido esta práctica en la última década y que ha sido avalado por el Ministerio de Educación, este instituto cuenta con un “aula” donde los niños pueden continuar su formación escolar y ser promovidos de grado (Reyes, 2008).

Como lo hemos dicho anteriormente, es importante que el niño, niña y adolescente hospitalizado cuenten con el apoyo de su adulto significativo, dicha perspectiva no era tomada en cuenta en los hospitales sino hasta después de la segunda guerra mundial, de donde surgen las primeras investigaciones sobre hospitalización. Éstas se desarrollaron sobre la carencia de cuidados maternos.

El señor Sir James Spencer en 1947, describió lo inadecuado de muchas salas pediátricas; más tarde Ala Moncriell en 1952 se refirió a la incorporación exitosa de madres de niños menores de cinco años en la prevención de problemas psicológicos. Durante el mismo período aparecen los trabajos de Spitz sobre las reacciones de lactantes hospitalizados por largos períodos, quienes después de un tiempo no reconocían a sus madres y no establecían lazos afectivos con otras figuras sustitutas. Bowlby, en 1952, demostró alteraciones psicológicas a largo plazo que se manifestaban en niños con experiencias de hospitalización difíciles, quienes habían sido visitados por sus padres, pero sin que se permitiera la permanencia estable de ellos. Se planteó la importancia de la vivencia de la privación materna y la ansiedad de separación que afectaba especialmente el apego en los niños menores durante la hospitalización, teniendo consecuencias posteriores en el desarrollo emocional. Se estima que alrededor de un 25% de los niños menores de 18 años se ha hospitalizado al menos una vez. Entre un 10% a un 37% de los niños hospitalizados presentarían trastornos psicológicos significativos secundarios a este evento.

La hospitalización y la enfermedad que la justifica, son altamente estresantes para el niño, su familia y también para el equipo médico. Ante estas evidencias, ha surgido en forma paulatina la recomendación de no restringir las visitas de los padres en la hospitalización de sus hijos, de modo que actualmente es común que un miembro de la familia esté cerca de del niño constantemente durante la hospitalización. A partir de nuevas investigaciones, y de la aparición de organizaciones de apoyo a los niños hospitalizados o con enfermedades específicas, se han implementado otras actividades que ayudan al desarrollo del niño o del adolescente mientras se encuentra hospitalizado; como psi coeducación, actividades de juego, actividades escolares, de preparación para los procedimientos hospitalarios, arte-terapia, músico-terapia, etc. Al considerar la situación de hospitalización desde un modelo biopsicosocial, en que se considera la enfermedad física en conjunto con variables psicológicas y sociales, las intervenciones se han extendido también a la familia, al equipo de salud y a las instituciones que acogen al niño o adolescente enfermo.

Marco Teórico.

Todo este tema está referido a la hospitalización y al apoyo por parte de adultos significativos (familia o cuidador) en el proceso educativo no formal del niño, niña y adolescente hospitalizado.

Adultos Significativos.

La familia

En términos científicos, hablar de familia, desde el inicio de los tiempos como la célula, conjunto o grupo originario de la sociedad; grupo que se ha configurado en términos conservadores u ortodoxos, por todas aquellas personas con las cuales se comparten objetivos de vida así como algún parentesco (de consanguinidad o no): madre, padre, abuelos, hermanas y hermanos, tías y tíos, primas y primos. También ha sido considerado el espacio que permite en forma integral, a cada individuo, el convivir, crecer y compartir con otras personas, los valores, normas, creencias, tradiciones, comportamientos, conocimientos, experiencias y afectos que resultan indispensables para su pleno desarrollo en la sociedad (Oliva Gómez & Villa, 2014, 11-20)

La familia es entonces la formadora de los primeros vínculos emocionales, sociales y culturales. Es en la familia donde cada individuo encuentra protección, la oportunidad para socializar y construir la identidad, donde se forma la autoestima, la que brinda seguridad, donde se forman los primeros aprendizajes y donde se enseña a cada niño a enfrentar las situaciones de la vida diaria.

Con la enfermedad del niño, niña y adolescente, se presentan diferentes cambios estructurales y emocionales dentro de la familia, puesto que muchas veces se deben cambiar los

roles y rutinas que están establecidas dentro del hogar debido a la enfermedad del niño, niña y adolescente hospitalizado.

“La hospitalización es una circunstancia «puntual o pasajera». Las alteraciones en el sistema familiar se producen como consecuencia de la aparición de la enfermedad y de sus secuelas.” (Fernández Hawrylak, 2010)

El proceso de hospitalización es fundamental para favorecer la mejoría del paciente hospitalizado, pero la familia es quien da seguridad, confianza, fuerza y motivación ante diferentes eventos que se presenten durante su estadía en el hospital y su recuperación. Por ende se debe fomentar la participación de los familiares en los procesos educativos los cuales propician una mejor adaptación del infante dentro del hospital.

El psicoanalista Jhon Bowlby (1993) realizó diversos estudios sobre el apego, el vínculo y la separación en el niño, elementos claves para la formación de la personalidad del ser humano. Este plantea: Padres, madres y cuidadores principales podrían ser reconocidos como “adultos significativos”, concepto inspirado en la Teoría del Apego. Esta teoría hace referencia central a dos ideas; la primera, es la tendencia que exhiben los seres humanos y animales a establecer lazos emocionales íntimos, con individuos determinados. Y la segunda idea, que durante la infancia, estos lazos se establecen con adultos significativos: padres, madres o sustitutos permanentes. A ellos se recurre en busca de protección, consuelo y apoyo.

El niño desde que nace requiere de la compañía de un adulto significativo que le brinde seguridad y le ayude a desarrollarse integralmente, para que lo acompañe por el camino de la vida, en la adquisición de momentos y experiencias que lo ayudan a formarse como un ser humano pleno. Estas experiencias pueden ser agradables o desagradables y dentro de estas

encontramos la experiencia de hospitalización, la cual implica la separación de su familia, sus amigos, sus docentes y la interrupción de su ciclo educativo. El niño, niña y adolescente hospitalizado, requiere del compañía de un adulto significativo que lo acompañe, le ayude a entender las nuevas experiencias, le brinde consuelo y protección; y a su vez le brinde apoyo en su proceso educativo, el cual le permitirá acoplarse a su nuevo ambiente dentro del hospital.

Por ende es de vital importancia que los adultos significativos tengan pleno conocimiento de la enfermedad del niño, para que de esta manera sean ellos quienes se involucren directamente, contando con el apoyo de los miembros del hospital, para afrontar de manera adecuada la enfermedad del niño y sus miedos, logrando así una buena protección del niño, una mejor adaptación y una mejor calidad de vida.

Son más notables los sentimientos negativos en los niños, niñas y adolescentes que no cuentan con el apoyo de los adultos significativos, ya que estos generan confianza y respaldo, y al no estar presentes se sentirán desprotegidos y poco cuidados, por esta razón sus sentimientos de frustración y rabia serán más notables y se negarán a continuar con su proceso educativo y su proceso de recuperación, puesto que siempre estarán con una actitud de rechazo tanto a los tratamientos que se le suministren, como a las actividades que enriquecen su aprendizaje.

Basados en los postulados de Spitz se puede establecer que la carencia de relaciones cercanas y de confianza imposibilitan en el niño la descarga de impulsos agresivos, producto del estrés al que están sometidos y que se ven acentuados en los niños sin demostraciones afectivas durante la hospitalización, en estos casos el niño las resuelve interiorizando estos sentimientos de ira y frustración sobre sí mismo. Toda esta reacción se acentúa si consideramos que es difícil

para los niños sentirse acompañados o confiar en alguna persona durante el periodo de hospitalización” (Alfaro Rojas & Atria Machuca, 2009, 41)

Es importante señalar que el poco apoyo afectivo que reciben los niños, niñas y adolescentes hospitalizados agudiza más el problema y hará más difícil su recuperación; haciendo que estos se muestren indiferentes ante los tratamientos y ante los procesos educativos que se brindan dentro del hospital.

El niño hospitalizado tiene respuestas positivas a una buena hospitalización: si hay buenos vínculos afectivos, el niño entiende que lo quieren y se adapta mejor. Lo anterior favorece la disponibilidad del niño para la realización de procedimientos, la aplicación de tratamiento, el cumplimiento de órdenes, así como el mejor entendimiento de la evolución de su enfermedad (Alfaro Rojas & Atria Machuca, 2009, p 43)

Por tal motivo es importante que los adultos significativos estén presentes diariamente en la evolución de las enfermedades, mostrando interés y preocupación por conocer todos los detalles tanto del tratamiento como de las actividades que se desarrollan dentro del hospital, atendiendo a las necesidades que los niños, niñas y adolescentes tengan durante su hospitalización; y así ayudarlos, convirtiéndose de esta manera en un apoyo activo, generando reacciones y respuestas positivas en ellos.

Una de las bondades de que un adulto significativo esté presente, es que acorta el sufrimiento que padece el niño, niña y adolescente, ya que cuando hay un cuidador que esté directamente involucrado y al pendiente del paciente pediátrico, evitará que este no sólo sufra por su enfermedad, sino que también contribuirá a abrir espacios lúdicos que brinden momentos de esparcimiento y alegría.

Se observan diversos estudios desde la psicología y el psicoanálisis que tiene por finalidad demostrar la importancia de los vínculos afectivos del niño con la familia o con el adulto significativo, de este modo es importante resaltar los aportes de Rene Spitz sobre la observación de infantes y la evaluación, la depresión anaclítica, el hospitalismo, las transiciones en el desarrollo, los procesos de la comunicación afectiva, y la comprensión de la complejidad del desarrollo. Spitz (1972, 30) define:

Entendiéndose como depresión analítica el plazo para la privación emocional parcial (la pérdida de un objeto amado). Cuando el objeto del amor se devuelve al niño dentro de un período de tres a cinco meses, la recuperación es más rápida. Si se priva a un niño de más de cinco meses va a mostrar los síntomas de deterioro cada vez más graves. Él llamó a esta privación total (hospitalismo}). En 1.945 realizó la investigación sobre hospitalismo en niños en un orfanato. Encontró que el desequilibrio en el desarrollo causado por las condiciones ambientales desfavorables durante el primer año de vida de un niño produce un daño psicossomático que no puede ser reparado.

Uno de los ideales es determinar qué tanto daño puede ocasionar en la recuperación y en el proceso educativo del niño, niña y adolescente hospitalizado un mal ambiente hospitalario y la no presencia de los adultos significativos, la influencia que éstos tienen en el estado emocional de los niños y qué tanto se puede alterar su recuperación cuando ellos se encuentran solos.

Deberes de los padres durante la hospitalización.

Para la realización de este trabajo es necesario evaluar muy bien todos los aspectos que repercuten en el desarrollo normal de un niño, niña y adolescente, sin olvidar por supuesto las necesidades de la familia y, sobretodo, los deberes de los padres que tienen un hijo enfermo.

Entre esos deberes tenemos:

Los padres deben ser los máximos cuidadores de sus hijos, siendo responsables de los cuidados rutinarios, tales como alimentación, baño, estimulación del juego; situación que es natural cuando el niño está enfermo en el hogar. Por ello debe mantenerse aquel lazo durante la hospitalización, responsabilizándose de ciertos cuidados y cooperando con el equipo de salud (Araya Astudillo, Martínez Martínez, Muñoz Badillo, Pacheco Lema, & Sepúlveda Garay, 2012, 67-75).

Cuando la familia asume los cuidados que el niño, niña y adolescente hospitalizado requieren, se podrá generar el mejor proceso de hospitalización y esto a su vez contribuirá con una mejor adaptación y un mejor proceso educativo.

Es esencial que los padres o cuidadores le den al niño o niña amor. Esto significa tratarlos con amabilidad y con ternura. Significa también brindarle al niño y a la niña acompañamiento, es decir compartir con ellos suficiente tiempo. La forma en que el niño o niña se relacionará con los demás a través de su vida depende de este amor y acompañamiento. (Gómez, Guía metodológica para los agentes multiplicadores: talleres pactos por la infancia, 2008, 33)

Por lo cual podemos plantear que durante el proceso de hospitalización se hace indispensable la compañía y el cuidado de los adultos significativos, los cuales deben brindar amor, ternura, un buen trato y también deben compartir tiempo de calidad con ellos dentro del hospital, de tal forma que se les permita adquirir paulatinamente la seguridad que perdieron al llegar allí y que poco a poco se acoplen a su nuevo ambiente hospitalario.

Este mismo autor (Gutiérrez et al.) dice: “Cuando los niños se sienten amados por su padres o por los cuidadores, el niño y la niña sienten que son importantes, que tienen un lugar en el mundo. Sienten que valen la pena que ellos estén en la familia”.

Por ende se hace importante que los padres brinden cuidados adecuados a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados, característica esencial que debe estar presente dentro del proceso educativo no formal que se presenta entre el adulto significativo y el infante, para que se sientan amados y apoyados, se sientan parte importante de la familia, de este modo adquieren seguridad e independencia, elementos importantes para que se dé una pronta recuperación.

Estilos de crianza.

Para Aguilar (1990) los estilos de crianza son aquellos usos o costumbres que se transmiten de generación en generación como parte del acervo cultural, que tienen que ver con el cómo los padres crían, cuidan y educan a sus hijos

Se hace importante presentar los diferentes estilos de crianza, comportamientos o actitudes que toman los padres hacia sus hijos y traen consecuencias que pueden ser positivas o negativas para la vida del niño, para la implementación de los proceso educativos y por ende en el mejoramiento de la calidad de vida dentro del hospital. Dichos estilos (Izzedin Bouquet & Pachajoa Londoño, 2009, 111) son:

Estilo autoritario: Se denomina así el estilo que ponen en práctica los padres autoritarios, que se caracterizan por manifestar alto nivel de control y de exigencias de madurez y bajos niveles de comunicación y afecto explícito. Lo predominante es la existencia de abundantes normas y la exigencia de una obediencia bastante estricta. Dedican esfuerzo a influir, controlar, evaluar el comportamiento y las actitudes de sus hijos de acuerdo con patrones rígidos preestablecidos. Estos padres dan gran importancia a la obediencia, a la autoridad, al uso del castigo y de medidas disciplinarias, y no facilitan el diálogo. Las normas que definen la buena conducta son exigentes y se castiga con rigor la mala conducta. La comunicación entre cada uno de los progenitores y el niño es pobre.

Estilo democrático: Deriva su nombre de la práctica educativa de padres democráticos, que son los que presentan niveles altos en comunicación, afecto, control y exigencias de madurez. En consecuencia, son afectuosos, refuerzan el comportamiento, evitan el castigo y son sensibles a las peticiones de atención del niño; no son indulgentes, sino que dirigen y controlan siendo conscientes de los sentimientos y capacidades; explican razones no rindiéndose a caprichos y plantean exigencias e independencia. También se puede definir el estilo democrático en función de la evitación de decisiones arbitrarias, el elevado nivel de interacción verbal, la explicación de razones cuando dan normas y el uso de respuestas satisfactorias. Los padres marcan límites y ofrecen orientaciones a sus hijos, están dispuestos a escuchar sus ideas y a llegar a acuerdos con ellos.

Estilo permisivo: Es el estilo practicado por padres permisivos, que son los padres caracterizados por un nivel bajo de control y exigencias de madurez, pero con un nivel alto de comunicación y afecto. Se caracterizan precisamente por el afecto y el dejar hacer. Manifiestan una actitud positiva hacia el comportamiento del niño, aceptan sus conductas y usan poco el

castigo. Consultan al niño sobre decisiones; no exigen responsabilidades ni orden; permiten al niño auto organizarse, no existiendo normas que estructuren su vida cotidiana; utilizan el razonamiento, pero rechazan el poder y el control sobre el niño. En las reformulaciones, MacCoby & Martin (1983) proponen otros dos estilos, ya que el estilo permisivo puede adoptar dos formas distintas: el democrático-indulgente que es un estilo permisivo y cariñoso, y el de rechazo-abandono o indiferente, que se caracteriza por una actitud fría, distante y asociada a maltratos.

Procesos Educativos.

Se entiende el proceso educativo del niño, niña y adolescente hospitalizado como algo que va más allá de la educación formal, es decir no es un asunto académico, sino un asunto pedagógico que busca satisfacer todas las necesidades del niño, niña y adolescente dentro del hospital desde la educación no formal. Los procesos educativos deben ser intencionados y direccionados a que los sujetos sean los protagonistas de su propia historia, preparándolos para la vida.

En otras palabras un proceso educativo es cualquier actividad, intervención o juego realizado con el paciente pediátrico que se escoge deliberadamente, en este caso con la finalidad de generar una mejor calidad de vida para el niño, niña y adolescente hospitalizado.

Este proceso educativo se debe mirarse a partir de la pedagogía social que es entendido como:

La Ciencia de la Educación Social, que estudia las cuestiones inherentes tanto a la socialización de los individuos, como a la inadaptación de los mismos y está

orientada a la mejora de la calidad de vida desde la perspectiva especial y fundamentalmente práctica. Ese enfoque que propone la utilidad de la ciencia desde la práctica educativa de la misma, permite apoyarse en el principio del bienestar que busca ofrecer una mayor calidad de vida para las personas, los grupos y las comunidades. (Serrano, 2013, 76).

Según lo anterior se puede decir que la pedagogía social fundamenta su práctica en los procesos educativos que mejoren la calidad de vida de los individuos, dicha pedagogía busca el bienestar del ser humano, basándose en las potencialidades y las necesidades de las personas y de las comunidades, considerándose primordial la socialización y la integración, para que se dé una adecuada adaptación.

Se entiende por calidad de vida:

Calidad de vida es un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social. Incluye como aspectos subjetivos la intimidad, la expresión emocional, la seguridad percibida, la productividad personal y la salud objetiva. Como aspectos objetivos el bienestar material, las relaciones armónicas con el ambiente físico y social y con la comunidad, y la salud objetivamente percibida» (Ardila, 2003, 164)

Se plantea a partir de lo anterior que los procesos educativos brindados por el Hospital Pablo Tobón Uribe a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados, están direccionados a desarrollar las diversas habilidades y potencialidades del ser humano a través de la actividades

lúdicas, permitiendo contrarrestar los sentimientos negativos que conlleva una hospitalización y del mismo modo permitiendo la adquisición de sentimientos y sensaciones de bienestar tanto físico como psicológico. A partir de estos procesos educativos el paciente pediátrico se siente socialmente activo y adquiere seguridad en sí mismo, descubriendo un nuevo camino que lo lleva a sentirse mejor y por ende al mejoramiento de su salud

Dentro del ambiente hospitalario la pedagogía social encuentra un gran aliado que le permite ampliar su objeto de estudio (ámbito educativo), logrando intervenir pedagógicamente en otros lugares como los hospitales, dicho aliado es la pedagogía hospitalaria, la cual busca poner en acción los procesos educativos en el contexto hospitalario.

Desde esta perspectiva nace una nueva disciplina denominada Pedagogía Hospitalaria o Clínica.

Los orígenes de la pedagogía hospitalaria pueden encontrarse en los trabajos realizados por las grandes figuras de la Educación Especial (Itard, Decroly, Montessori...) quienes ya en el siglo XIX pusieron en práctica un proceso de colaboración médico-pedagógica, abordando cada caso desde una perspectiva interdisciplinaria en el tratamiento de los niños ingresados en hospitales psiquiátricos y más tarde con niños considerados como normales. Se vio así la necesidad de atender al enfermo desde un punto de vista diferente al médico proporcionándole además de una ayuda médica, una atención educativa que mejorara su calidad de vida, llegando a considerarse la opción interdisciplinaria como la más válida en el tratamiento de una situación de desventaja como puede ser la enfermedad (Hawrylak, 2000, 1)

Se plantea a partir de lo anterior que los procesos educativos, que se proveen dentro del Hospital Pablo Tobón Uribe por parte de los adultos significativos a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados, están direccionados a desarrollar las diversas habilidades y potencialidades del ser humano a través de las actividades lúdicas, permitiendo contrarrestar los sentimientos negativos que conlleva una hospitalización y del mismo modo permitiendo la adquisición de sentimientos y sensaciones de bienestar tanto físico como psicológico. A partir de estos procesos educativos el paciente pediátrico se siente socialmente activo y adquiere seguridad en sí mismo, descubriendo un nuevo camino que lo lleva a sentirse mejor y por ende al mejoramiento de su salud.

Cuando se habla de calidad de vida, es pertinente señalar o especificar sobre el apoyo brindado por parte de los adultos significativos a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados en sus procesos educativos no formales y que permite mejorar su estadía dentro del hospital. Denominado este como apoyo social el cual se define como:

Un intercambio entre, al menos, dos individuos, con el objetivo percibido por el proveedor o el receptor, de incrementar el bienestar del receptor. Shumaker y Brownell, 1984(como se citó en Durá & Garcés, 199, 258)

También puede definirse apoyo social como aquellas interacciones o relaciones sociales que ofrecen a los individuos asistencia real o un sentimiento de conexión a una persona o grupo que se percibe como querida o amada. Hobfoll y Stoks, 1988 (como se citó en Durá & Garcés, 1991)

Dicho apoyo social es un elemento esencial para que se den los procesos educativos no formales por parte de los adultos significativos y respondan al mejoramiento de la calidad de

vida del niño, niña y adolescente hospitalizado dentro del hospital. Los comportamientos dados, el respaldo brindado, la entrega de consejos y frases de aliento por parte del adulto significativo, se verán reflejados en el bienestar dentro del hospital.

Adicional a lo anterior es de gran valor conocer la evolución que se ha dado en la pediatría en cuanto al sentido humano y el reconocimiento del infante como ser dotado de sentimientos, entre estos el sentimiento de dolor, de ahí que se ha pensado no solamente en aliviar el dolor físico del niño sino también buscar estrategias que incorporen la lúdica, la pedagogía y los procesos educativos dentro del hospital, lo cual permitirá que los niños, niñas y adolescentes hospitalizados acepten su nueva condición.

La pedagogía hospitalaria respondería tanto a las necesidades emocionales como educativas de los estudiantes, pues la acción pedagógica contribuye a una mejor respuesta emocional ante la enfermedad, lo que fomenta una conducta activa, movilización de recursos personales, búsqueda de apoyo social y la utilización de estrategias de afrontamiento adecuadas que potencian la resiliencia. Violant, Molina y Pastor, 2009 (como se citó en Constanza Bustos Maldonado, 2013).

Según lo dicho anteriormente la pedagogía hospitalaria tiene en cuenta al ser humano como ser emocional y al mismo tiempo como ser que aprende, todo ello para ayudar al niño, niña y adolescente hospitalizado a afrontar de mejor forma su enfermedad y los sentimientos negativos que esta trae.

Riquelme, 2007 (cómo se citó en Constanza Burgos Maldonado, 2013) afirma que el objetivo de la acción educativa es que la ruptura con lo cotidiano genere el

menor impacto posible en el desarrollo y funcionamiento del niño, niña y adolescente, por lo que debe reorientarse a desarrollar potencialidades intelectuales y personales del sujeto, con el fin de que no se vean mermados el rendimiento, estabilidad emocional, valores y sentido del humor.

Se pretende que a través de los procesos educativos brindados en el hospital, tanto los niños, niñas y adolescentes hospitalizados, como su familia o cuidadores se acoplen de forma adecuada al ambiente hospitalario y que su estadía sea lo menos traumática y lejana a su ambiente natural.

Metodología

El presente trabajo hace referencia al **enfoque cualitativo**, en este se estudia la realidad en su contexto natural tal y como sucede, sacando e interpretando los fenómenos de acuerdo con las personas implicadas. Utiliza variedad de instrumentos para recoger información como las entrevistas, imágenes, observaciones, historias de vida, en los que se describen las rutinas y las situaciones problemáticas, así como los significados en la vida de los participantes. Este enfoque plantea que el investigador cualitativo aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. Ve las cosas como si ellas estuvieran ocurriendo por primera vez. Nada da por sobrentendido, todo es un tema de investigación. Para este todas las perspectivas son valiosas. Blasco Mira & José Antonio , s.f (como se citó en Taylor y Bogdan, 1987)

Este enfoque fue pertinente al tema de estudio, pues se pretendió analizar las repercusiones del adulto significativo en el proceso educativo no formal de los niños y niñas que se encuentran hospitalizados, tomándose en cuenta el contexto que los rodea, las personas que los acompañan en el hospital y las experiencias educativas que han tenido dentro de éste. Se trabajó con técnicas cualitativas, que permitieran vislumbrar como se da el proceso educativo del niño, niña y adolescente hospitalizado con el apoyo del adulto significativo.

La metodología fue diseñada con la finalidad de llevar a cabo procedimientos que dieran respuesta al problema de investigación planteado.

Método de investigación

El método utilizado para esta investigación es un estudio de casos, este parte del supuesto de que en cualquier caso nos encontramos con múltiples realidades y que para

analizarlas es necesario que el investigador realice una inmersión en el campo de estudio. Debe conocer desde dentro la trama del problema estudiado. Nos referimos a un estudio natural donde del investigador forma parte del escenario natural de las personas, instituciones, etc. investigadas. Ello permitirá al investigador hacer preguntas y hallar respuestas que se basen en los hechos estudiados sin partir de las preconcepciones del investigador, es decir, comprender los acontecimientos tal como los conciben los participantes. De esta forma, se puede analizar e interpretar temas controvertidos, al hallarse durante un periodo largo de tiempo compartiendo las vivencias de los actores en sus lugar habitual e interrelacionándose como forma de profundizar en el significado social de sus acciones.

El estudio de caso o casos se define como una estrategia de investigación dirigida a comprender las dinámicas presentes en contextos singulares, la cual podría tratarse del estudio de un único caso o de varios casos, combinando distintos métodos para la recogida de evidencia cualitativa y/o cuantitativa con el fin de describir, verificar o generar teoría. (Dirección de Investigación y Desarrollo Educativo, s.f, 3)

Población.

El tipo de población que ingresa al Hospital Pablo Tobón Uribe, proviene de diferentes partes del país, algunos son indígenas, y es considerado un Hospital de alta Complejidad, por tal motivo hay población internacional. La población atendida en el Hospital Pablo Tobón Uribe presenta diversas enfermedades tales como: Cáncer, diabetes, trasplante de médula Ósea, Trasplante de hígado, trasplante de intestino, leucemia y enfermedades respiratorias. Su capacidad es de 60 a 80 niños hospitalizados. Como la población es extensa, la muestra se trabajará sólo con una pequeña parte de dicha población, conformada por los niños, niñas y adolescentes hospitalizados, con sus acompañantes.

Para seleccionar la población participante en el estudio se definieron criterios de selección que permitieron hacer una escogencia acorde a los objetivos propuestos en la investigación. Dichos criterios se detallan a continuación:

Niños, niñas y adolescentes de edades entre 6 y 15 años

Se realizó el trabajo con niños, niñas y adolescentes de estas edades, tomando en cuenta que a esta edad ellos ya han alcanzado un nivel de abstracción más complejo, de esta forma pueden dar respuesta a nuestras preguntas, sin ningún problema.

Niños, niñas y adolescentes hospitalizados en el Hospital Pablo Tobón Uribe.

La mayoría de los niños, niñas y adolescentes se encuentran en el Hospital por corto, largo o mediano plazo. Los que estaban por mediado y largo plazo conformaron el grupo representativo correspondiente a la población sujeto de estudio de la investigación.

Niños, niñas, adolescentes y adultos con disposición para participar y colaborar durante todo el proceso.

Fue importante que las personas participantes estuvieran de acuerdo en ser parte del proyecto y que asumieran el compromiso de concluir el proceso.

También se tuvo en cuenta:

Niños, niñas, adolescentes y adultos que mostraron tener facilidad de expresión.

Niños, niñas, adolescentes y adultos con los que se desarrolló durante proceso una empatía y confianza al expresar situaciones personales.

Niños, niñas, adolescentes y adultos que estuvieron dispuestas a brindar información sobre experiencias personales en relación a los procesos educativos de interés para este estudio.

Sujetos participantes.

Según los criterios antes mencionados, la muestra la conformaron 7 niños, niñas y adolescentes hospitalizados entre 6 y 15 años; y 7 adultos significativos, en este caso este papel lo representa la familia o el cuidador del niño, niña o adolescente hospitalizado

Las técnicas e instrumentos de recolección de dato

Las técnicas que se utilizaron para la recolección de información son la observación participativa y la entrevista; los instrumentos utilizados fueron el diario de campo la entrevista semiestructurada.

Descripción de los instrumentos.

Diario de campo.

El diario de campo debe permitirle al investigador un monitoreo permanente del proceso de observación. Puede ser especialmente útil [...] al investigador en él se toma nota de aspectos que considere importantes para organizar, analizar e interpretar la información que está recogiendo. Bonilla y Rodríguez, s.f, 129 (como se citó en Martínez, 2007, 77)

El objetivo de este instrumento es registrar todo lo observado durante las visitas realizadas al Hospital Pablo Tobón Uribe, prestando especial interés a aquellas situaciones donde el adulto significativo apoyara al niño en diferentes actividades.

- **Entrevista semiestructurada**

Es una conversación cara a cara entre entrevistador/entrevistado, donde el investigador plantea una serie de preguntas, que parten de los interrogantes aparecidos en el transcurso de los análisis de los datos o de las hipótesis que se van intuyendo y que, a su vez las respuestas dadas por el entrevistado, pueden provocar nuevas preguntas por parte del investigador para clarificar los temas planteados. El conocimiento previo de todo proceso permitirá al entrevistador orientar la entrevista. La guía de la entrevista que utilizará el investigador sirve para tener en cuenta todos los temas que son relevantes y por tanto, sobre

los que tenemos que indagar, aunque no es necesario mantener un orden en el desarrollo de la entrevista (Munarriz, s.f,p 10)

La entrevista semiestructurada fue diseñada especialmente para este estudio. La información recopilada dará cuenta de la relación que se establece entre el adulto significativo y el niño hospitalizado. . Este instrumento permitirá determinar cómo repercute el adulto significativo en el proceso educativo no formal del niño, niña y adolescente hospitalizado

Lineamientos éticos

Consentimiento informado: los potenciales participantes deben recibir información acerca de los objetivos de la investigación, el tipo de participación solicitada, el origen del financiamiento del proyecto y los posibles usos de los resultados del estudio. Asimismo, se les debe solicitar autorización para usar la información. Finalmente, se les debe garantizar el derecho a interrumpir su participación en cualquier momento. (Meo, 2010, 2).

Derecho a la confidencialidad y anonimato: el alcance de la anonimización varía según la investigación. En este sentido, la confidencialidad no puede ser asegurada; las personas que investigan deben comprometerse a que harán lo que esté en su poder para que los participantes no sean identificados pero no pueden prometer que esto sea el caso (Meo, 2010, 3)

Derecho a la no participación y voluntariedad: permitir que cambie de opinión, decidir que la investigación no concuerda con sus intereses o conveniencias y que puede

retirarse sin sanción de ningún tipo; la reserva en el manejo de la información, que debe ser considerada con reglas explícitas de confidencialidad. (González Ávila, 2002, 102)

Derecho a conocer los resultados: la información nueva y pertinente producida en el curso de la investigación debe darse a conocer a los sujetos inscritos; como reconocimiento a la contribución de los sujetos, debe haber un mecanismo para informarlos sobre los resultados y sobre lo que se aprendió de la investigación (González Ávila, 102)

Técnicas de análisis

Terminada la recolección de todos los datos, se tendrá en cuenta el modelo de codificación, el cual propone tres pasos, estos son:

Codificación abierta: En esta primera fase se hace una descripción de cada una de las entrevistas y las bitácoras.

Codificación axial: En esta se relacionarán todos los datos obtenidos haciéndose un análisis por subcategorías.

Codificación selectiva: Se hace una interpretación y con esta se puede llegar a sacar una teoría o ratificar una ya existente.

Por medio de una matriz. Se realizó dicho análisis.

Descripción del proceso de análisis

Sujetos Participantes	Categorías deductivas			Algunas respuestas significativas de los entrevistados
	Proceso educativo	Actitudes según la observación	Prácticas de crianza	
<p>Adultos Significativos (familia o cuidador)</p> <p>Apoyo en el proceso educativo brindado al niño, niña y adolescente hospitalizado</p>	<p>Positivas</p> <p>Se evidencia que algunos adultos significativos los animan y motivan con frases como: ¡tú puedes!, ¡Todo va estar bien! ¡Juntos saldremos adelante!</p> <p>Se evidencia también que algunos adultos significativos apoyan permanentemente a los niños durante todas las actividades llevadas a cabo durante el hospital.</p>	<p>Estilo democrático</p> <p>Los adultos significativos:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Apoyan. - Motivan. - Acompañan <p>Los adultos significativos ofrecen un adecuado apoyo para el proceso educativo de los niños brindando independencia y tomando en cuenta sus opiniones, es decir están dispuestos a escucharlos.</p>	<p>Estoy pendiente de ella, me gusta apoyarla en todo E1</p> <p>Me gusta mucho jugar con ella demostrarle que es duro por lo que está pasando pero que no está sola que somos muchas personas que la queremos y que necesitamos que se alivie rápido E6</p> <p>estar pendiente de mi hija y que podamos aprender cosas nuevas E5</p> <p>nosotros le vamos a ganar a esto y lo podemos resolver haciendo juegos, hablando con las personas, contando cuentos, contando chistes, pero lo importante es cambiar de ambiente E2</p> <p>Siempre estoy con ella para que sienta que es importante realizar las actividades y que gracias a ellas es que puede hacer algo diferente en este lugar y hasta uno cuando hace esas actividades se distrae un poquito y deja de pensar por un momento por lo que estamos pasando. E6</p>	
<p>Adultos significativos (padres o cuidadores)</p>				

	Ausencia del apoyo en el proceso educativo brindado al niño, niña y adolescente hospitalizado	<p>Negativas</p> <p>Se evidencia que algunos adultos significativos no los alientan, es decir utilizan frases como: ¡Estás, enfermo, no puedes hacer nada! ¡Estás enfermo, mejor quédate acostado en la cama! ¡ No debes jugar!</p>	<p>Estilo Indiferente.</p> <p>Los adultos significativos :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Dejan hacer al niño lo que quiera con tal de que este entretenido. - No se integran ante el proceso educativo de éstos. - Deja a otras personas a cargo de ellos. 	<p>Nosotros no hacemos juegos, ni actividades, más bien yo espero que llegue la profesora para que dibujen, o hagan algo</p> <p style="text-align: right;">E4</p> <p>El hace algunas actividades con la profe, pero eso no me gusta, porque el como que no le entiende y entonces mejor que se quede acostado y que vea la televisión.</p> <p style="text-align: right;">E4</p> <p>Sí, aunque yo con él no juego.</p> <p style="text-align: right;">E7</p> <p>Cuando él se va para el aula va solo yo lo espero en la pieza, a mi no me gusta hacer ninguna actividad con él, que lo haga la profe.</p> <p style="text-align: right;">E7</p>
<p>Niños, niñas y adolescentes hospitalizados</p>	Apoyo en el proceso educativo recibido por parte de sus adultos significativos	<p>Positivas</p> <p>Se evidencia a partir de las observaciones que los niños se sienten tranquilos, alegres, con deseos de hacer las actividades. Todo esto es posible gracias a que cuentan con el apoyo de su adulto significativo que está ahí siempre presente, con una sonrisa y la mejor</p>	<p>Desde los testimonios de los niños. Los adultos significativos son:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Personas que los quieren mucho, es decir son afectuosas. - Personas que toman en cuenta sus opiniones, se refleja una buena comunicación - Personas que los cuidan y los protejan 	<p>Mi mamá está ahí siempre y me cuida. ... Mami me trata bien, ella es muy cariñosa, juntas escribimos cartas y me dice que me ama. Yo aquí me siento bien y cada día me siento mejor.</p> <p style="text-align: right;">N1</p> <p>...Mucho amor, me encanta saber que mis papás están unidos y que me cuidan mucho.</p> <p style="text-align: right;">N6</p> <p>...Cuando me duele mucho mi mamá me abraza muy fuerte y me dice que no me preocupe que ya me voy a aliviar y nos vamos a poder ir para la casa... Yo aquí me siento tranquila.</p> <p style="text-align: right;">N6</p> <p>Me siento bien, a veces tengo dolor, pero mi mamá está ahí acompañándome en todo y dice que saldremos de esta.</p>

		actitud frente al niño.	Lo anterior hace alusión a un estilo de crianza democrático.	N2
Ausencia en el apoyo al proceso educativo recibido por parte de los adultos significativos	Negativas Se evidencia a partir de las observaciones que los niños se sienten solos, tristes, son apáticos y prefieren quedarse sin hacer ninguna actividad, así se le insista. Todo esto porque no cuentan con el apoyo de su adulto significativo que anime al niño durante su estancia en el Hospital.	Desde los testimonios de los niños, los adultos significativos son: - Personas que no acompañan a los niños en la realización de actividades. - Personas a las cuales no les interesa lo que piensa el niño. - Personas que brindan poco afecto al niño. - Personas que no se involucran con las problemáticas del niño.	Yo me aburro mucho acá encerrado, porque mamá ve televisión y siempre está pegada del celular, no me deja salir de acá y no me presta atención. No, ella no me ayuda. Ella no juega conmigo y yo me pongo triste. No me gusta estar acá, me siento triste y aburrido. Siempre estoy solo y las enfermeras me chuzan siempre	N4 N4 N7
			Lo anterior hace alusión a un estilo de crianza indiferente.	

Análisis e interpretación de los resultados.

El presente apartado tiene como objetivo presentar los resultados obtenidos a partir de la aplicación de entrevistas semiestructuras, el diario de campo y la observación no participante a los diversos actores que involucrados en el trabajo de investigación accedieron a participar.

El análisis e interpretación de los resultados obtenidos se realizó haciendo un proceso de conocimiento de las realidades percibidas por los sujetos entrevistados y observados, para establecer las repercusiones en los niños que cuentan o no con el apoyo de un adulto significativo en su proceso educativo. Con ello se pudo elaborar un modelo conceptual que describe e interpreta dicha realidad. Dichos resultados parten de una matriz, construida a partir de los testimonios de los sujetos entrevistados y de lo observado en el pabellón de pediatría del Hospital Pablo Tobón Uribe, en relación a los aspectos más importantes de nuestro trabajo.

Las categorías deductivas de este trabajo son: Actitudes del adulto significativo (padres o cuidadores), pautas de crianza y proceso educativo, este último desarrollado a partir de dos subcategorías las cuales son: Apoyo y ausencia de este en los procesos educativos no formales brindados a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados.

Para dar validez a los conceptos de las categorías, se hace uso de textos transcritos de las entrevistas y las notas de diario de campo, permitiendo dar credibilidad y veracidad al estudio.

Según la información recolectada a partir de las entrevistas y las observaciones, algunos adultos significativos repercuten tanto positiva como negativamente en los procesos educativos no formales de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados en el pabellón de pediatría del Hospital Pablo Tobón Uribe de la ciudad de Medellín.

De acuerdo a las entrevistas realizadas y a las observaciones se pudo determinar que en todos los casos estudiados, los adultos significativos eran los padres del niño, niña y adolescente hospitalizado.

En cuanto a las observaciones descritas en los diarios de campo se pudo evidenciar diversas actitudes frente a los procesos educativos no formales brindados por parte de los adultos significativos hacia los niños, niñas y adolescentes hospitalizados que contribuyen de forma positiva o negativa a la adaptación y mejoramiento de la calidad de vida del paciente pediátrico dentro del hospital.

Se percibe en la mayoría de los entrevistados un apoyo positivo hacia los niños, niñas y adolescentes hospitalizados, se pudo observar un diálogo abierto bidireccional entre ambos. Un ejemplo de ello se observó en aquella madre que escuchaba atentamente las inquietudes y necesidades que se presentaba en su hijo. La madre se acercaba a él ante momentos de crisis o dolor por parte del niño, abrazándole y brindándole palabras de apoyo y aliento: “No te preocupes, todo estará bien” (AS1), la niña poco a poco se calma y se tranquiliza con las palabras de la madre. Lo anterior se evidencia desde lo dicho por Gutierrez (1999, pag 30) “Es esencial que los padres o cuidadores le den al niño o niña amor. Esto significa tratarlos con amabilidad y con ternura. Significa también brindarle al niño y a la niña acompañamiento, es decir compartir con ellos suficiente tiempo. La forma en que el niño o niña se relacionará con los demás a través de su vida depende de este amor y acompañamiento.” Por tal motivo se hace de vital importancia que la niña reciba demostraciones de afecto por parte de su adulto significativo ya que de este amor que recibe depende la forma en que se relacionara con los demás dentro y fuera del hospital, además son actitudes positivas que están inmersas en el proceso educativo no

formal que la madre brinda a su hija para que esta se adapte de forma apropiada a su nuevo ambiente y a aceptar de mejor manera su enfermedad.

Cuando el adulto significativo le brinda al niño una actitud negativa como lo expreso el E7 “yo me aburro mucho acá que pereza que se halla enfermado, aquí a uno el tiempo se le hace eterno si no es por el televisor que haríamos” este tipo de frases se escucharon en varias ocasiones en las visitas y de hecho se observó que el hijo de esta acompañante estaba triste, aburrido, desorientado y muy desmotivado para hacer algo diferente a ver televisión.

Por otro lado se encontró que La mayoría de los adultos significativos declaran estar siempre pendientes de sus hijos hospitalizados, brindando apoyo desde procesos educativos no formales, tales como demostraciones de afecto, hábitos saludables, comunicación permanente, y acompañamiento. Se define dicho apoyo desde lo planteado por ----- sobre apoyo social el cual menciona que son: “Las transacciones “interpersonales” que incluyen la expresión de afecto positivo de una persona hacia la otra, la afirmación o respaldo de los comportamientos de otra persona, percepciones o puntos de vista expresados y la entrega de ayuda material o simbólica a otra.”

Ellos reconocen la importancia de su apoyo y de su presencia en dicho procesos, a lo que una madre expresa: “Siempre estoy con ella para que sienta que es importante realizar las actividades y que gracias a ellas es que puede hacer algo diferente en este lugar y hasta uno cuando hace esas actividades se distrae un poquito y deja de pensar por un momento por lo que estamos pasando” (AS.6).Con este ejemplo se aprecia que estos adultos significativos se preocupan por el bienestar de los pequeños, buscando la manera de que los niños, niñas y adolescentes se sientan queridos, protegidos, apoyados y cuidados, características del estilo de

crianza democrático donde los padres “ presentan niveles altos en comunicación, afecto, control y exigencias de madurez. En consecuencia, son afectuosos, refuerzan el comportamiento, evitan el castigo y son sensibles a las peticiones de atención del niño.” Por otro lado los adultos significativos se caracterizan por mantener una actitud positiva frente a la nueva condición de enfermedad del paciente pediátrico dentro del hospital. Esto se vislumbra en las respuestas dadas por el AS 2 que menciona: “nosotros le vamos a ganar a esto, lo podemos resolver haciendo juegos, hablando con las personas, contando cuentos, contando chistes, pero lo más importante es cambiar de ambiente”, de este modo se detecta en su buena actitud la pauta de crianza democrática, la cual se refleja en la manera como acompaña a su hijo en la realización de las distintas actividades propuestas dentro del hospital, permitiendo el apropiado y rápido acoplamiento en el ambiente hospitalario y la mejora de la calidad de vida de su hijo dentro del hospital, ya que está constantemente apoyándolo y animándolo, lo hace sentir importante, le expresa sus sentimientos de amor, para que continúe luchando por su mejoría o recuperación. Como lo menciona Gutierrez (1999, pag 30) “Cuando los niños se sienten amados por su padres o por los cuidadores, el niño y la niña sienten que son importantes, que tienen un lugar en el mundo. Sienten que valen la pena que ellos estén en la familia. (Gutiérrez, 1999).

Por otro lado se encontró que algunos de los padres entrevistados dieron respuestas que apuntan a un estilo de crianza indiferente, un ejemplo de ello, lo pudimos evidenciar claramente en la siguiente respuesta: “cuando él se va para el aula va solo, yo lo espero en la pieza, a mí no me gusta hacer ninguna actividad con él, que lo haga la profesora” (E7).

A partir de ésta, se puede decir que este adulto significativo es indiferente, dejando ver notoriamente su desinterés ante el niño hospitalizado, entregando parte de su responsabilidad a la docente hospitalaria, en este caso la falta de acompañamiento, falta de afecto y motivación por

parte del adulto significativo repercute drásticamente en el niño, creando sentimientos de tristeza, estrés, aislamiento, entre otros así como lo menciona Spitz en la siguiente “se puede establecer que la carencia de relaciones cercanas y de confianza imposibilitan en el niño la descarga de impulsos agresivos, producto del estrés al que están sometidos y que se ven acentuados en los niños sin demostraciones afectivas durante la hospitalización, en estos casos el niño las resuelve interiorizando estos sentimientos de ira y frustración sobre sí mismo” Esta condición del niño al adulto significativo parece serle indiferente, evidenciándose falta de apoyo no sólo ante su proceso educativo no formal , sino también ante esa necesidad de afecto y compañía que este requiere.

Por el contrario es de vital importancia que el adulto significativo este permanentemente acompañando al niño, ya que como se menciona en la cartilla para el apoyo familia siglo XXI (2011):

“ el niño y la niña requieren acompañamiento, es decir, necesitan que los padres y los mayores compartan de manera suficiente con ellos. Los menores necesitan sentir la presencia de los mayores en su vida diaria”

Durante las visitas al Hospital, los niños que se observaron y que según la matriz (ver apéndice...) tenían un adulto significativo con un estilo de crianza indiferente se percibieron con un estado de ánimo bajo, con poca motivación para aprender cosas nuevas y por ende su proceso de recuperación fue más lento; lo anterior dio cuenta de que no contaban con un adulto significativo que los motivara y apoyara diariamente en su proceso educativo, de este modo su calidad de vida dentro del Hospital se vio afectada, notándose bajos niveles de satisfacción y bienestar tanto físico como emocional

Haciendo un paralelo encontramos diferencias significativas en los niños que cuentan y los que no, con el apoyo de un adulto significativo. A partir de eso se pudo establecer que:

Los niños que se observaron alegres, tranquilos, con deseos de hacer todas las actividades, reflejaban una actitud positiva frente a su condición. Una de las respuestas más significativas fue: “mami me trata bien, ella es muy cariñosa, juntas escribimos cartas y me dice que me ama. Yo aquí me siento bien y cada día me siento mejor” Según lo anterior se percibe que son niños que cuentan con el apoyo permanente de su adulto significativo, este es un tipo de apoyo que alienta, un apoyo que construye y que no permite que los niños dejen esas ganas de vivir y salir adelante.

También se evidenció que estos niños estaban constantemente motivados al hacer las actividades dentro del hospital, querían aprender más y más, ya que contaban con el respaldo de un adulto significativo que nunca reprimió en ellos sus deseos de hacer las cosas ya que su enfermedad no era limitante para desarrollarlas

Los niños que no cuentan con el apoyo de un adulto significativo manifiestan una actitud totalmente diferente, se percibieron distraídos, inseguros y tristes. cuando se hacían actividades por fuera de su habitación no asistían, evitaban el contacto con personas diferentes al personal médico y su acompañante, nada los motivaba, ni siquiera un cuento o un abrazo, no les gustaba compartir experiencias con otras personas, permanecían callados y no querían jugar ni hacer actividades, sólo querían quedarse acostados en sus camas. Esto a su vez permitió establecer que contaban con adultos significativos que no los apoyaban en su proceso educativo no formal, es decir no contribuían con su bienestar físico, ni emocional de manera adecuada. Los adultos significativos no los motivaban, no brindaban demostraciones de afecto y no expresaban palabras

de aliento, es decir mantuvieron una actitud negativa frente al proceso educativo no formal del niño hospitalizado. También se evidenció que los adultos significativos vieron la enfermedad de este como un limitante, “El ahí enfermo que va a poder hacer algo”(E4), esto deja ver claramente su bajo nivel educativo, que repercute desfavorablemente en el proceso educativo del niño, generando falta de interés al hacer las actividades y bajo estado de ánimo. Los niños expresaban sentirse poco queridos y poco apoyados por sus adultos significativos. “Cuando los niños no se sienten queridos, les da la impresión de que son como cualquier cosa o cualquier objeto de la casa y que no tienen ningún valor para los demás. Esto afecta gravemente su desarrollo como personas” (Irene Cadavid, 1999). Esto es una repercusión que afecta directamente a los niños, niñas y adolescentes que no cuentan con el apoyo de un adulto significativo.

Conclusiones.

Las conclusiones que se pudieron evidenciar y obtener son las siguientes:

Durante el análisis e interpretación de la información obtenida de las técnicas e instrumentos se evidencia que la actitud del adulto significativo hacia el niño, niña y adolescente hospitalizado en el Hospital Pablo Tobón Uribe, repercute más de forma positiva que negativa, en este caso el proceso educativo no formal bidireccional que emerge entre el acompañante y el paciente pediátrico, se da a través de la comunicación asertiva, la interacción, la socialización y la participación de experiencias dentro de este.

Sin lugar a dudas los adultos significativos que se direccionan a implementar estilos o prácticas de crianza adecuadas donde se motiva, apoya y se brinda afecto, son los que causan repercusiones positivas en los niños, niñas y adolescentes hospitalizados que permiten un adecuado acoplamiento y entendimiento de su nueva condición dentro del Hospital Pablo Tobón Uribe. A diferencia de aquellos adultos significativos que implementan de crianza negativas que conllevan a procesos educativos no formales endebles, los cuales hacen más larga y tortuosa su estadía dentro del hospital, dificultando la aceptación de procedimientos médicos y la aceptación de la enfermedad.

Los procesos educativos inmersos en los adultos significativos que brindan apoyo a los niños, niñas y adolescentes hospitalizados, permitirán brindar respaldo, apoyo y plantear las bases para mejorar la calidad de vida del paciente , para que durante su proceso de hospitalización se adapte y tengan un buen bienestar físico y emocional. Es evidente que algunos adultos significativos no brindan procesos educativos apropiados, desconociendo la importancia

de un adecuado apoyo que el paciente pediátrico necesita para acoplarse a su nuevo ambiente hospitalario.

Recomendaciones.

Con base a las conclusiones realizadas anteriormente, se ofrecen unas recomendaciones que pueden ayudar a generar una mejor visión acerca de lo que sucede con los pacientes pediátricos que cuentan o no con el apoyo de un adulto significativo en sus procesos educativo no formales, los cuales permitirán mejorar el acoplamiento del niño niña y adolescente hospitalizado y mejorar su calidad de vida dentro del Hospital Pablo Tobón Uribe. Se sugiere al grupo interdisciplinar del Hospital Pablo Tobón Uribe conformado por Trabajo Social, Psicología, Pediatría y Pedagogía Hospitalaria Implementar estrategias que brinden una óptima calidad de vida del paciente pediátrico, tales como folletos, charlas, videos, cartillas y actividades lúdico pedagógicas que integren a los adultos significativos en proceso educativos para que comprendan la importancia de su presencia en la hospitalización de los menores y del mismo modo concientizarlos de que unas buenas prácticas de crianza conllevan a brindar una adecuada adaptación a su nuevo ambiente y aportando a una pronta recuperación.

Salud integral Cada uno aporta desde su saberes específicos da su aporte y conocimiento para que se dé una salud integral en el niño. ¿Por qué el niño pierde desde su enfermedad el derecho a la educación? Implementar actividades educativas para padres para el mejoramiento de las pautas de crianza. Es de vital importancia concientizar tanto el personal médico como como los adultos significativos dedicar tiempo para hacer cosas que contribuyan al goce y disfrute de este donde el niño sienta que aunque este en el hospital y con su condición de enfermedad también puede gozar la vida y ser feliz

Se le sugiere al grupo interdisciplinar apoyar a fondo a los niños hospitalizados por medio de actividades que les permitan socializar con otras personas, adquirir nuevos

conocimientos o potencializar los aprendizajes previos, con el fin de poder guiarlos con bases sólidas y eficaces hacia la adecuada comprensión de su enfermedad, de tal forma que esta no afecte su proceso educativo y su adecuada adaptación al ambiente hospitalario. Ayudándolos a entender a través de dichas actividades el porqué de sus constantes interrogantes, sus temores, sus frustraciones, la actitud de sus adultos significativos, y así brindarle mejores bases con las cuales el niño vaya adquiriendo experiencia y madurez para enfrentarse a cualquier situación que se le presente dentro del Hospital, sin ningún problema

Bibliografía

Blasco Mira, J., & Perez Turpin José Antonio , (s.f). *Metodologías de Investigación*. Obtenido de <http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/12270/1/blasco.pdf>

González Ávila, M. (2002). *Aspectos Éticos de la Investigación Cualitativa*. Obtenido de <https://blu181.mail.live.com/mail/ViewOfficePreview.aspx?messageid=mgLt9IF3KQ5RGVhtidZ18ltg2&folderid=flinbox&attindex=0&cp=-1&attdepth=0&n=45313892>

Martínez, L. (2007). *La Observación y el Diario de Campo en la Definición de un Tema de Investigación*. Obtenido de http://datateca.unad.edu.co/contenidos/401121/diario_de_campo.pdf

Secretaría General de la Alcaldía Mayor de Bogotá D.C. (1991). *Constitución Política de Colombia*. Bogotá. Obtenido de Constitución Política de Colombia: <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=4125>

Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. (2010). *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria*. México.

Aguilar, E. (1980). *Padres Positivos* (Vol. 1). México: Pax.

Alcántara Moreno, G. (2008). *La definición de salud de la Organización Mundial de la Salud y la interdisciplinariedad*. Obtenido de http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_spdf

Alfaro Rojas, A., & Atria Machuca, R. (2009). *Factores Ambientales y su Incidencia en la Experiencia Emocional del Niño*. Obtenido de http://www.revistapediatria.cl/vol6num1/pdf/4_FACTORES_AMBIENTALES.pdf

- Araya Astudillo, A., Martínez Martínez, A., Muñoz Badillo, C., Pacheco Lema, M., & Sepúlveda Garay, A. (2012). *Acompañamiento Familiar en la Hospitalización del Usuario Pediátrico de 6 a 12 años*. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0717-95532012000100007&script=sci_arttext
- Ardila, R. (2003). Calidad de Vida: Una definición integradora. *Revista Latinoamericana de psicología*.
- Armus, M., Duhalde, C., Oliver, M., & Woscoboinik, N. (2012). *Desarrollo Emocional. Clave para la Primera Infancia*. Obtenido de http://www.unicef.org/argentina/spanish/Desarrollo_emocional_0a3_simples.pdf
- Barrera, F., Moraga, F., Escobar, S., & Antilef, R. (2007). *Participación de la Madre y la Familia en la Atención del Niño Hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro*. Obtenido de http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0370-41062007000100012&script=sci_arttext
- Becerril Rodríguez, E., & Alvarez Trigueros, L. (2012). *La Teoría del Apego en las Diferentes Etapas de la vida*. Obtenido de <http://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/865/BecerrilRodriguezE.pdf?sequence=1>
- Constanza Bustos Maldonado, C. (2013). *Sentidos del Trabajo de Profesoras que se Desempeñan con Niños con Cáncer en Escuelas Hospitalarias*. Obtenido de <http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/129995/SENTIDOS%20DEL%20TRABAJO.pdf?sequence=1>

Constanza Bustos, R. C. (2014). *Sentidos del Trabajo en Docentes de Aulas Hospitalarias: Las emociones y el presente como pilares del proceso del trabajo*. Obtenido de <http://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/365/335>

Dirección de Investigación y Desarrollo Educativo. (s.f). *El Estudio de Casos como Técnica Didáctica*. Obtenido de <http://www.udlamx/intranetWeb/centrodeescritura/files/notascompletas/estudiodeCaso.pdf>

Durá, E., & Garcés, J. (1991). *La Teoría del Apoyo Social y sus Implicaciones para el Ajuste Psicosocial de los Enfermos Oncológicos*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=111762>

Fernández Hawrylak, G. (2010). *Familia y Enfermedad Crónica Pediátrica*. Obtenido de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272010000300008&lng=en&nrm=iso&tlng=en

Galeano, M. E. (2014). *Estrategías de Investigación Cualitativa*. Medellín: La carreta Editores E.U.

Gómez, G. G. (2008). *Guía Metodológica para los Agentes Multiplicadores: Talleres pactos por la infancia*. (MANA, Ed.) Medellín.

Guerra Ramírez, M. (2013). *Fortalecimiento del Vínculo Padres-Hijo a Través del Proceso del Cuidado de Kristen Swanson*. Obtenido de <http://publicaciones.unisimonbolivar.edu.co/rdigital/innovacionsalud/index.php/innovacionsalud/article/viewFile/127/132>

Hawrylak, M. F. (2000). *La Pedagogía Hospitalaria y el Pedagogo Hospitalario. Tabanque.*

Obtenido de

https://scholar.google.com.co/scholar?hl=en&q=la+pedagogia+hospitalaria+y+el+pedagogo+hospitalario&as_sdt=1%2C5&as_sdt

Izzedin Bouquet, R., & Pachajoa Londoño, A. (2009). *Pautas, Prácticas y Creencia Acerca de*

Crianza. Ayer y Hoy. Obtenido de <http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v15n2/a05v15n2.pdf>

Lizasoáin, O. (2005). *Los Derechos del Niño Enfermo y Hospitalizado: El derecho a la*

educación. Logros y perspectivas. Obtenido de

<http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/8923/1/NF.PDF>

lópez Naranjo, I. (2006). *Hospitalización Infantil y Atención Psico-educativa.* Obtenido de

http://www.revistaeducacion.mec.es/re341/re341_23.pdf

Maslow, A. (1.993). *Motivación y Personalidad.* Madrid: Diaz de Santos.

Meo, A. I. (2010). *Consentimiento Informado, Anonimato y Confidencialidad en Investigación*

Social. Obtenido de <http://www.apostadigital.com/revistav3/hemeroteca/aines.pdf>

Munarriz, B. (s.f). *Técnicas y Métodos de Investigación Cualitativa.* Obtenido de

<http://ruc.udc.es/bitstream/2183/8533/1/CC-02art8ocr.pdf>

Ochoa, B., & Lizasoáin. (2003). *Repercusiones Familiares Originadas por la Enfermedad y la*

Hospitalización Pediátrica. Obtenido de

<http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.pdf>

Oliva Gómez, E., & Villa, J. (s.f.). *Hacia un Concepto Interdisciplinario de la Familia en la*

Globalización. Obtenido de <http://www.scielo.org.co/pdf/jusju/v10n1/v10n1a02.pdf>

Ortiz González, A. (2006). *Ansiedad y Miedos en Niños Ante la Hospitalización. Investigación, Intervención, Programas y Técnicas*. Obtenido de <http://wb.ucc.edu.co/pensandopsicologia/files/2010/09/articulo-11-vol3-n3.pdf>

Rodríguez, B. (s.f). *Características y Déficit Inherentes a la Hospitalización Infantil*. Obtenido de <http://www.uclm.es/varios/revistas/docenciaeinvestigacion/numero2/luisrodriguez.asp>

Secretaría General de la Alcaldía Mayor de Bogotá D.C. (08 de Noviembre de 2006). *LEY 1098*. Bogotá: Diario Oficial 46446. Obtenido de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=22106>

Serrano, F. J. (2013). *Educación Social para la Salud : proyección, acción profesionalización*. Obtenido de <http://revistas.utedu.co/index.php/revistamedica/article/view/7881/5229>

Spitz, R. (19). *El Primer Año de Vida del Niño*. México: Aguliar S.A.

Unicef. (julio de s.f). *Convención Sobre los Derechos de los Niños y las Niñas*. Obtenido de *Convención Sobre los Derechos de los Niños y Niñas*: <http://www.unicef.org/colombia/pdf/CDNparte1.pdf>

Wiles, R. C. (S.F). Obtenido de http://eprints.ncrm.ac.uk/423/1/0206_anonymity%2520and%2520confidentiality.pdf

Zamudio, D. (s.f.). *Derechos del Niño Hospitalizado*. Obtenido de <http://www.muerte.bioetica.org/mono/mono34.htm>

Apéndices

Apéndice A. Formato de entrevistas

Entrevista semiestructurada para Adultos significativos: familia o cuidador.

A continuación se plantean una serie de preguntas, que estas dirigidas para recolectar información que nos permita establecer qué papel juega el adulto significativo dentro del proceso educativo del niño, niña y adolescente hospitalizado.

1. ¿Motiva usted al niño para que continúe con el proceso educativo dentro del hospital? ¿Por qué?
2. ¿Considera usted que es importante su presencia la recuperación del niño? ¿Por qué?
3. Dedicar tiempo para jugar con el niño ¿Considera usted que es importante? ¿Por qué?
4. ¿Permanece usted la mayoría del tiempo acompañando al niño o lo deja permanentemente solo durante la realización de actividades? ¿Por qué?
5. ¿Ayuda usted al niño con la realización de las actividades? ¿Por qué?
6. ¿Lleva usted al niño a participar de las actividades lúdicas y pedagógicas que se realizan dentro del Hospital? ¿Por qué?
7. ¿Participa Usted de dichas actividades?
8. ¿Cree usted que es importante el acompañamiento pedagógico que le brinda el Hospital Pablo Tobón Uribe por medio de la docente hospitalaria?

9. ¿Considera pertinentes las actividades que se realizan dentro del Hospital? ¿Por qué?
10. ¿Qué juegos y actividades le propone usted al niño para que se siente bien? ¿Por qué

Entrevista Semi-estructurada para niños:

Objetivo: Identificar el papel del adulto significativo en el proceso educativo de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados en el Hospital Pablo Tobón Uribe.

A continuación se plantean una serie de preguntas que permitirá dar cuenta de las percepciones de los niños, niñas y adolescentes hospitalizados en torno a sus adultos significativos.

1. Dibujar la familia, cuéntame quien son ellos.
2. De todas las personas que están en el dibujo ¿Quién te acompaña en el hospital?
3. ¿Qué sientes por la persona que te cuida?
4. ¿Qué actividades realizas en el Hospital?
5. Esa persona que te cuida también te ayuda a realizar las actividades propuestas por la docente hospitalaria.
6. ¿Qué te gusta jugar? Y ¿con quién lo haces?
7. ¿Qué cosas nuevas has aprendido en el hospital?
8. ¿Cómo es tu relación con tu acompañante?
9. ¿Qué cosas nuevas te ha enseñado tu acompañante dentro del hospital?
10. ¿Sientes que tu acompañante responde al cariño o amor que tú le da

Apéndice B. Formato de observación.**Guía de Diario de Campo.**

Fecha	Observación	Categorías deductivas.
		Proceso Educativo
		Prácticas de crianza
		Actitud del adulto significativo.

Apéndice C. Consentimiento informado.

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR - IMAGEN

PARA LA GRABACIÓN EN VIDEO, AUDIO, TOMAS FOTOGRÁFICAS, Y ENTREVISTAS GRABADAS; DE CONFORMIDAD CON LO ESTABLECIDO EN LA CONSTITUCIÓN NACIONAL, LEY 23 DE 1982, LEY 44 DE 1993, DECRETO 1474 DE 2002 Y DEMÁS NORMAS CONCORDANTES.

LUGAR Y FECHA: Medellín, _____ de _____ de 2015__

DATOS DE IDENTIFICACIÓN

NOMBRE _____

DOCUMENTO IDENTIDAD _____

No. HISTORIA CLÍNICA _____

DIRECCIÓN _____

TELÉFONO _____

EMAIL _____

Yo _____, Identificado con cédula de ciudadanía No. _____, en uso de mis facultades legales y de manera espontánea, sin constreñimiento alguno **CEDO DE MANERA VOLUNTARIA Y GRATUITA TODOS LOS DERECHOS PATRIMONIALES DE AUTOR - IMAGEN** de conformidad con la ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993 y demás disposiciones que regulan la materia, al **HOSPITAL PABLO TOBON URIBE** para grabar mis imágenes en consulta realizada por los profesionales pertenecientes al **HOSPITAL PABLO TOBON URIBE** o quien éstos determinen, con mi participación y tendrá entre otras finalidades el estudio científico, cultural, comercial, y en general para la reproducción, presentación y utilización de mi historia e imagen en cualquier obra literaria o artística destinada a la enseñanza, divulgación y promoción de estos procedimientos; atendiendo las siguientes consideraciones:

1. Los derechos que a través de este documento se ceden, incluyen todos los derechos patrimoniales y extrapatrimoniales; es decir transformación, reproducción, comunicación pública, y distribución, y son otorgados sin ninguna limitación en cuanto a territorio se refiere.
2. Se me ha explicado y he comprendido satisfactoriamente la cesión de los derechos patrimoniales y extrapatrimoniales de autor-imagen y cómo se utilizará

éste y demás material fotográfico, literario, cinematográfico o cualquier obra científica o artística que resulte de este procedimiento.

3. Nuevamente ratifico que cedo los derechos patrimoniales que se generen y declaro que no reclamaré ningún derecho ni remuneración económica ni contraprestación de ningún tipo, por mi participación en dicha obra.

4. Manifiesto que los derechos sobre la obra en cuestión (vídeo, fotografías, audio y demás anteriormente señalados) no han sido cedidos con antelación y que sobre ellos no pesa ningún gravamen ni limitación en su uso o utilización.

5. Autorizo al **HOSPITAL PABLO TOBON URIBE** para que igualmente pueda ceder los derechos de uso de todas las imágenes, videos y audio o parte de los mismos, en las que intervengo como entrevistado/actor/modelo sin ser estas denominaciones taxativas, a terceras personas naturales o jurídicas a las que **EL HOSPITAL PABLO TOBON URIBE** considere pertinente, ya sea con fines culturales, científicos, comerciales y en general con cualquier fin. Igualmente, podrá **EL HOSPITAL PABLO TOBON URIBE** o terceros autorizados por éste, utilizar todas las imágenes, videos y audio o parte de los mismos, en las que aparezco como entrevistado/actor/modelo, sin ser estas denominaciones taxativas:

- En todos los países del mundo sin limitación geográfica de ninguna clase.
- En su totalidad, utilizando los medios técnicos conocidos en la actualidad y los que pudieran desarrollarse en el futuro y para cualquier aplicación.
- Por un plazo de tiempo ilimitado.

Lo anteriormente señalado y todo lo concerniente al desarrollo del procedimiento grabación de Testimonio y demás medios definidos en el presente documento, con ocasión de mi historia e imagen, no corresponde en ningún momento a una violación del derecho a la intimidad ni hace parte de mi órbita reservada como individuo; por el contrario, los comentarios, manifestaciones, experiencias relatadas e imágenes que se señalan en el procedimiento señalado y demás material generado, son de carácter público en los términos de la ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993 y pueden ser utilizados en los términos aquí definidos.

En señal de asentimiento, se firma el presente documento a los _____ días del mes de _____ de 20__ en la ciudad de Medellín, Colombia.

Nombre

Documento identidad

Fecha