

# Universidad de Los Andes

Facultad de Humanidades y Educación

Escuela de Educación

Departamento de Preescolar

Mérida - Venezuela



## Aplicación y Evaluación del “Manual del Niño Paciente”. Un Estudio de Casos en el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes.

**Bachiller: Daniella A. García Lugo**

**Tutora: Dra. Leonor Alonso**

**Mérida, Enero de 2005**

Tesis de Grado presentada ante el  
***Consejo de Escuela de la Facultad de Humanidades y Educación,  
Escuela de Educación.***

Como requisito final para optar por el título de:  
***Licenciada en Educación Mención Preescolar***

Trabajo financiado parcialmente por el  
**Consejo de Desarrollo Científico, Humanístico y Tecnológico (CDCHT).**  
**Código: H – 807 – 04 – 04B.**



## **ACTA – VEREDICTO**

Hoy, veintidós de febrero de dos mil cinco, siendo las 10:00 a.m., reunidos en el Departamento de Psicología y Orientación, los Profesores: Leonor Alonso (Tutora), Margarita Castillo de B. (Jurado) y Kruskaia Romero (Jurado), designados para conocer de la Memoria de Licenciatura titulada: **APLICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL “MANUAL DEL NIÑO PACIENTE”. UN ESTUDIO DE CASOS EN EL AULA HOSPITALARIA DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO DE LOS ANDES**, presentada por la bachiller:

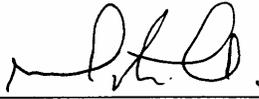
**García L., Daniella A.**

Titular de la cédula de identidad N° 15.622.926 respectivamente, en un todo de acuerdo con el Artículo 25 del Reglamento de Memorias de Grado vigente y una vez cumplida la exposición pública del trabajo, este Jurado decide calificarlas con: **VEINTE PUNTOS (20 PTOS) MENCIÓN PUBLICACIÓN.**

En consecuencia, la bachiller Daniella A., García L., ha cumplido con todos los requisitos para optar al Título de Licenciada en Educación Mención Preescolar.

  
Jurado



  
Jurado

  
Tutor(a)

Magaly P.I.  
22FEB2005.

## **AGRADECIMIENTOS**

---

*A mi Tutora, la Dra. Leonor Alonso, por permitirme aprender y crecer a su lado a través de este trabajo de investigación. Mil gracias.*

*A Elisa y María, maestras del Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes, porque simplemente su trabajo con los niños es invaluable.*

## **DEDICATORIA**

---

*...Dedicado a todas las personas  
menores de 7 años de edad...*

*Por hacer mi vida  
más alegre e interesante.*

*D.G.L.*

# “ATENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA DE NIÑOS PACIENTES EN PERÍODO DE HOSPITALIZACIÓN”

## R E S U M E N

Reciben el nombre de Aulas Hospitalarias, las unidades escolares surgidas dentro de un hospital, cuyo objetivo principal es la atención escolar de los niños hospitalizados. En estas aulas son atendidos niños que durante un período de tiempo, más o menos largo, padecen diversos trastornos físicos, enfermedades, lesiones, operaciones, etc., por lo que deben ser ingresados en un hospital.

Crear espacios educativos para niños pacientes en periodo de hospitalización, tiene como finalidad ayudar al enfermo y a su familia a transformar de alguna forma la hospitalización en una experiencia constructiva y no traumática. Consustanciados con la Psicología Humanista y orientados por la *Terapia Narrativa*, esta investigación describe en primer lugar, los resultados obtenidos del trabajo con los niños dentro del aula hospitalaria, ubicada en la Unidad de Pediatría (piso 8) del Hospital Universitario de los Andes, y en segundo lugar muestra los resultados de los Estudios de Casos elaborados a través de la aplicación del “Manual del Niño paciente”, (Izaguirre, M. A., Paccione, S. Y Paván, G. 2003) Manual trabajado con los niños que por sus características de salud, no podían trasladarse al aula hospitalaria.

Así mismo se describe como se atendieron las necesidades expresivas y de comunicación de los niños a través del uso del Arte Terapia, ya que el dibujo viene a representar en el niño una oportunidad para manifestar sus estados de ánimo, su intelecto y emociones. Las grafías son utilizadas por el niño como un lenguaje personal, para dar a conocer las ideas, sentimientos e impresiones en relación a lo que quiere comunicar.

En definitiva, esta investigación muestra la importancia que tiene la atención Psicopedagógica dentro de la hospitalización infantil, la cual entregará al niño en período de hospitalización, las herramientas necesarias, para no desconectarse de su realidad social, familiar y escolar, esto con el fin de que luego el niño sea capaz de volver a su vida normal.

# Í N D I C E

Pág.

<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	2
---------------------------	---

## **CAPÍTULO I:**

### **FORMULACIÓN DEL PROBLEMA**

---

- Planteamiento del Problema.....	5
- Justificación.....	9
- Objetivos.....	11

## **CAPITULO II:**

### **FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.**

---

- Antecedentes de las Aulas Hospitalarias.....	12
- Bases Teóricas.....	16
- La Pedagogía Hospitalaria.....	16
- Intencionalidad de la Pedagogía Hospitalaria.....	18
- Las Aulas Hospitalarias.....	19
- Terapia Narrativa.....	22
- El Arte – Terapia.....	23

## **CAPITULO III:**

### **MARCO METODOLÓGICO.**

---

- Tipo de Investigación.....	27
- Grupo de Estudio.....	28
- Procedimiento.....	28

- Instrumento: “Manual del Niño Paciente”.....	29
- Descripción del Manual del Niño Paciente.....	29

**CAPITULO IV:**

**RESULTADOS Y ANÁLISIS.**

---

- Diagnóstico del Aula Hospitalaria del HULA.....	32
- Trabajo con los Niños en el Aula Hospitalaria.....	35
- Trabajo en Habitaciones. Estudio de Casos.....	37
- Presentación de los Estudios de Casos.....	39
- Mariendy.....	39
- Rosbely.....	46
- Daniel.....	55
- David.....	64
- Christian.....	73
- Interpretación de los Resultados.....	80
- Categorías de Respuestas.....	80

<b>CONCLUSIONES.....</b>	<b>85</b>
--------------------------	-----------

<b>RECOMENDACIONES.....</b>	<b>88</b>
-----------------------------	-----------

<b>ANEXOS.....</b>	<b>90</b>
--------------------	-----------

<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS CITADAS.....</b>	<b>101</b>
--	------------

<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS CONSULTADAS.....</b>	<b>104</b>
--	------------

## ÍNDICE DE ANEXOS

- **Anexo #1**  
Referencias del Manual del Niño Paciente.....91
- **Anexo #2**  
Trabajo con los Niños en el Aula Hospitalaria  
Fotos: Actividades de Arte – Terapia.....95
- **Anexo #3**  
Fotos: Estudio de Casos.....99

## INTRODUCCIÓN

---

La estancia para un niño en un hospital supone: enfermedad física, disgusto, malestar y con frecuencia miedo y dolor. El niño tiene que someterse a un cambio en sus actividades y rutinas diarias, los que están en edad escolar además pierden sus actividades escolares. La reacción del niño a su enfermedad es un reflejo de su edad, de su grado de madurez emocional, de su personalidad y del tipo de limitaciones que la enfermedad le provoque.

Bajo esta premisa, se hace necesario ofrecer a los niños hospitalizados, una oportunidad para expresar sus sentimientos y obtener una comprensión más clara de los sucesos vividos. Por lo general, el niño se siente inhibido por la rutina del hospital, además de la intervención de los profesionales de la salud quienes pueden producir más dolor a los ojos del niño. En este ambiente diferente, el niño puede tener dificultad para confiar lo suficiente en un adulto extraño, así como para expresar un sentimiento secreto o sentimiento reprimido. Este problema aumenta debido al breve contacto que tiene el niño con el personal del hospital, lo que ocasiona mayor dificultad para que el mismo se desenvuelva, que desarrolle una conciencia de sentimientos, un deseo de expresarlos, y que se produzca una relación de confianza a través de la que pueda expresar dichos sentimientos.

En este contexto, el Aula Hospitalaria representa un lugar seguro y normalizador para el niño, Aula que además de la función docente, tiene un significado relacional, ocupacional e integrador, provocando la catarsis de la situación hospitalaria, a través de situaciones educativas que favorezcan la

comunicación de pensamientos, sentimientos y emociones mediante la expresión corporal, oral, escrita y de juego.

El Aula Hospitalaria tiene por tanto como objetivo principal, complementar la asistencia médica, con un tipo de estimulación adecuada a cada realidad infantil, incorporando la formalidad y los objetivos de la educación escolar al trabajo con niños hospitalizados, estimulándolos íntegramente según lo permita la patología presentada por los menores, ya que, generalmente los centros de salud, sólo entregan una atención de tipo física, tratando solamente a los pacientes por su enfermedad, sin apuntar a la salud integral de estos, como por ejemplo, lo que significa para un niño la separación de su ambiente, de su familia, de su escuela, de sus amigos, el estar inmovilizados completa o parcialmente, sin ejercitar sus manos, sus pies o su cerebro, en actividades lúdicas y sin conversar o relacionarse activamente con sus pares o adultos.

En definitiva, una estimulación adecuada, sin carencias o excesos, entregará al niño hospitalizado las herramientas que necesita en este medio, para no desconectarse de su realidad social, familiar y escolar, y que luego, al integrarse a ésta, sea capaz de volver a su vida normal.

En tal sentido, el presente estudio pretende abordar en lo posible esta problemática. El mismo está dividido en cuatro capítulos. En el **Primer Capítulo** se presenta de forma exhaustiva, la fuente de motivos de esta investigación, a través del planteamiento del problema y la justificación, en donde se esclarece, que la intención general de esta investigación, llevada a cabo en el Hospital Universitario de los Andes (HULA), es que los niños hospitalizados y en períodos de aislamientos, mejoren su estado emocional y vivan su estadía hospitalaria de forma menos traumática y mas constructiva. Este capítulo cierra con la presencia de los objetivos planteados para la investigación.

El **Segundo Capítulo**, contiene la fundamentación teórica, en donde se recoge un resumen de la historia y antecedentes de la Pedagogía Hospitalaria y Aulas Hospitalarias, y su evolución a través de los años en el mundo y en Venezuela. Por otro lado, también se presentan las bases teóricas que sustentan la mayor parte de esta investigación. Estas bases teóricas son presentadas a través de un enfoque conceptual acerca de los estudios que se realizaron en torno al ambiente y Pedagogía Hospitalaria. Dentro de las bases teóricas se explican diferentes temas como lo son, primero la Pedagogía Hospitalaria y su intencionalidad, segundo la presentación de las Aulas Hospitalarias, tercero breve introducción a la Terapia Narrativa y por último algunas bases teóricas referentes al uso y beneficios terapéuticos del Arte Terapia.

En el **Tercer Capítulo**, se presenta la metodología, que comprende: tipo de investigación, la cual sigue los pasos de la Experimentación Transformante, que establece que en una investigación al mismo tiempo que se describe un fenómeno se pretende también transformar y mejorar una realidad, que a este respecto se refiere a la estadía de los niños en el hospital. Así mismo el tipo de investigación estará enmarcado también en el uso de la técnica del estudio de casos, la cual en esta investigación describe las formas de interacción investigadora – paciente. En este capítulo de igual forma se describen las características del grupo de estudio, se presenta el procedimiento o protocolo usado en la investigación y el instrumento “Manual del Niño Paciente”, (Izaguirre, M., Paccione, S., y Paván, G. 2003) que sirvió para sentar las bases del estudio de casos, elaborado con los niños que por sus condiciones de salud no podían trasladarse al aula hospitalaria y que por tanto fueron atendidos por la investigadora en sus habitaciones. Por último se presenta una breve descripción del “Manual del Niño Paciente”.

En el **Cuarto y último Capítulo**, se exponen los resultados del trabajo en el Aula Hospitalaria y de los Estudios de Casos, y se presenta el análisis de los resultados de manera detallada, resultados obtenidos de las observaciones e

interacciones con los niños dentro del Aula Hospitalaria y con los niños que se encontraban aislados en sus habitaciones.

Finalmente se discuten algunas consideraciones o recomendaciones que resultan de esta investigación.

## **CAPÍTULO I:**

### **FORMULACIÓN DEL PROBLEMA.**

---

#### **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

Plantearse como tema de investigación la educación y la ayuda al niño enfermo es todo un reto. Esto se debe a que la situación por la que atraviesa un niño hospitalizado esta cargada de factores negativos de todo tipo. Por un lado, los que se derivan de la misma situación de hospitalización, lo que conlleva a la ruptura con los ambientes y círculos que rodean a todo niño: el familiar, el escolar y el social. Junto a esto, el ingreso brusco a un centro médico donde el niño se encuentra de pronto en un ambiente que no conoce y que, por lo general, le aterroriza. Por otro lado los que se derivan de la circunstancia anómala de la enfermedad en sí (con sus características propias y sus limitaciones naturales) como el sufrimiento, el miedo y los temores de todo tipo, la depresión, la tristeza, la desesperanza o el aburrimiento.

Ciertos aspectos del ambiente hospitalario pueden evocar fuertes reacciones emocionales en los niños, afectando sus estados de salud de forma positiva o

negativa, pero debido a que son inherentes a la atmósfera del hospital se tiende a pasarlos por alto (Polaino L, y Lizasoain, R. 1994).

Una adecuada atención a todos los factores hasta ahora mencionados puede ayudar a transformar de alguna forma la hospitalización en una experiencia constructiva y no traumática ni negativa. El niño hospitalizado precisa de su familia, del juego, de la educación y especialmente precisa de obtener en todo momento la oportunidad de expresión y comunicación de lo que está viviendo, factor que debe ser facilitado por los adultos que lo rodean y especialmente debe ser atendido en aquellos centros de salud que cuenten con un Aula Hospitalaria.

De igual modo los padres de los niños enfermos se enfrentan a una situación desconocida para la que no tienen, probablemente, recursos educativos, ni psicológicos, ni materiales que les permitan afrontar la situación de hospitalización de su hijo que es altamente estresante.

Por esta razón la intención general de esta investigación, que se llevó a cabo en el Aula Hospitalaria del Área de Pediatría del Hospital Universitario de los Andes (HULA), es lograr que los niños hospitalizados, tanto los que asisten al aula hospitalaria como los que no pueden hacerlo por su condición de salud, expresen y mejoren su estado emocional, a través de la comunicación y expresión constante de sus deseos, miedos, inquietudes y necesidades.

Para ello, se hará uso del concepto de *terapia narrativa*, la cual utiliza el diálogo, los relatos, las conversaciones y los procesos simples de habla y escucha, como vías importantes para construir significados con los niños, que ayuden a los mismos a producir avances en sus propios procesos internos. Por esto se realizaron actividades, conjuntamente con la maestra que trabaja en el Aula Hospitalaria, en donde los niños que permanecen en sus habitaciones hicieron uso del “**Manual del niño Paciente**” (Izaguirre, M., Paccione, S., y Paván, G. 2003), como uno de los

medios de educación, expresión, comunicación e información de la situación que viven dentro de su propio proceso hospitalario y como un modo de comprenderla y superarla a través de las actividades que el “Manual del Niño Paciente” contempla.

Teniendo en cuenta que los niños no acuden únicamente a las actividades del Aula Hospitalaria para aprender, sino para poder vivir su estancia en el hospital, su enfermedad o proceso de recuperación de la forma menos traumática posible, lo primero que se consiguió en los niños hospitalizados fue prevenir o cambiar en ellos el sentimiento de frustración por el de superación, animándoles y ayudándoles a vivir su hospitalización y enfermedad como una situación de tránsito y lo más positivamente posible. Dicho de otro modo, el uso de la terapia Narrativa en el Aula Hospitalaria del HULA, buscó enseñar al niño a convivir con su enfermedad, ayudó a normalizar en lo posible su estancia en el hospital, a reducir el estrés dentro de un ambiente que tan frecuentemente es percibido como hostil por el niño enfermo y a combatir el llamado “síndrome hospitalario”. (El hospitalismo o síndrome hospitalario, según los autores Escardo y Giberti, 1964; es entendido como la suma de perjuicios que una persona, en este caso un niño, recibe por el solo hecho de permanecer internado en un hospital que tenga en cuenta su condición de enfermo, pero margine las determinantes de su unidad estructural bio-psico-social.)

Consustanciados entonces con un marco filosófico de humanización, las actividades de Terapia Narrativa y Arte Terapia que se realizaron a través del Manual del Niño Paciente, tuvieron como finalidad reducir los efectos adversos de la hospitalización infantil, atendiendo a las necesidades expresivas y al efecto beneficioso que el diálogo y la comunicación produce en la salud de los niños. Dichas actividades contemplaban brindar a los niños enfermos internados en sus habitaciones sin poder salir por su condición de salud, actividades de lectura y dibujo que permitían conseguir que los niños fueran capaces de valorar y situar

correctamente las dimensiones reales de su enfermedad, evitando que se propusieran procesos de angustia y aislamiento.

Partimos por tanto del convencimiento de los beneficios que produjo en los niños hospitalizados, la atención a sus necesidades de comunicación e información sobre la enfermedad que padecen, así mismo, sabemos por observaciones informales que la mayor parte de las Aulas Hospitalarias en Venezuela no tienen un programa psicopedagógico explícito de ayuda a los niños enfermos. Por esta razón se escogió trabajar con los niños el “Manual del Niño Paciente”, único instrumento producido en Venezuela, que se considera, permite a los niños hospitalizados sobrellevar y entender su proceso hospitalario.

## **JUSTIFICACIÓN**

La presencia de un aula escolar en el hospital y de actividades conocidas, ayuda a normalizar la situación de los niños ingresados en el mismo. La estancia en un hospital supone para un niño una fuente de preocupaciones, pues implica el alejamiento de su ambiente, la separación de sus amigos y familiares, unido esto al malestar físico que les hace muchas veces encerrarse en sí mismos, y otras incluso cambiar completamente de forma de ser y de actuar. Por ello la presencia de una escuela y de actividades como el dibujo, la pintura, y la narración que estimulen la expresión y comunicación del niño, lo acercan más a su entorno habitual y por tanto ayuda en gran medida a la recuperación de los mismos.

Esta investigación está motivada por la premisa que sostienen fuertemente algunas ciencias como la psicología y la pedagogía, de que la Terapia Narrativa, ofrece un momento de exteriorización que ayuda a separar a las personas de sus propios problemas, separación que favorece el mitigar la presión y los sentimientos de culpa de la situación vivida, de esta manera en vez de la persona sentirse como parte del problema, puede sentirse, ver y tener una relación con el problema exteriorizado, lo cual ofrece al individuo un momento de claridad para expresar y desahogar sanamente sus sentimientos y pensamientos acerca de la situación vivida.

Dentro de la Terapia Narrativa a utilizar en esta investigación por medio del uso del “Manual del Niño Paciente”, también se contempló el uso del Arte Terapia,

terapia que de igual forma ofrece al niño momentos importantes de expresión y exteriorización que más adelante sirve a los adultos significativos que rodean al niño, como medio importante de obtención de información, partiendo de la premisa de que los dibujos infantiles poseen un gran contenido bajo la superficie, ya que estas producciones con frecuencia indican aspectos generales relativos al desarrollo y la capacidad del niño que las elabora, es decir, los dibujos pueden revelarnos algo, no solamente de los niños, sino también sobre la naturaleza de su pensamiento y del modo de resolver sus propios problemas y sentimientos.

Si bien es cierto que la función del Hospital es restaurar la salud; no es menos cierto, que el ingreso al medio hospitalario y la permanencia en él, bien sea con fines diagnósticos y/o de tratamiento, genera tanto en el niño paciente, como en su familia, fuertes sentimientos de inseguridad y angustia. Por esta razón queda clara la importancia que tiene dentro de un Hospital o Institución de Salud, la presencia de algún ente educativo o psicopedagógico, que ofrezca a la población infantil la oportunidad de conseguir a través de los mismos una vía de apoyo, información y ayuda, que enfoque su trabajo en la resolución diligente de factores que perturben al niño durante su estadía, sea esta corta o de larga duración, dentro de la entidad Hospitalaria.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo General:**

Ayudar a los niños internados en el Hospital Universitario de los Andes (HULA), que por sus condiciones de salud no pueden asistir al Aula Hospitalaria, a mejorar su estado emocional y a sobrellevar su estadía en el hospital, a través de actividades que procuran la expresión y la comunicación.

### **Objetivos Específicos:**

1.- Aplicar y evaluar el “Manual del Niño Paciente” a los niños que por sus condiciones de salud no pueden asistir al Aula Hospitalaria, por encontrarse aislados.

2.- Proponer el uso de la Terapia Narrativa, para atender las necesidades de expresión emocional y comunicación, de los niños ingresados en el Hospital Universitario de los Andes (HULA).

3.- Fomentar el uso del dibujo y las expresiones gráficas, como medio de expresión o Arte Terapia para los niños del Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes (HULA).

4.- Mejorar la comprensión del niño acerca de su enfermedad y proceso hospitalario.

## **CAPÍTULO II: FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA.**

---

### **ANTECEDENTES DE LAS AULAS HOSPITALARIAS**

El referente más temprano de estas secciones educativas en los hospitales se encuentra en la Francia de finales de la Primera Guerra Mundial. Con la intención de proteger la salud de los niños, que corrían gran riesgo de contagiarse de tuberculosis, se crean las denominadas Escuelas al Aire Libre. Sin embargo, no será hasta finales de la Segunda Guerra Mundial cuando la escuela se introduce definitivamente en las instituciones clínicas francesas, con la generación de los primeros puestos de enseñanza en los hospitales. Finalmente en Francia, el decreto del 23 de julio de 1965, obligaba a dar atención escolar a los niños y adolescentes atendidos en los establecimientos sanitarios especializados. (Taburno, 1997, cit. por Guillén y Mejía, 2002, p. 27).

En España, en un principio las aulas surgieron en ciertos hospitales de una manera espontánea, ante la preocupación de algunos por la atención escolar de los

niños que pasaban largas estancias hospitalizados, lejos de su ambiente familiar y con la posibilidad de perder el curso escolar.

Las primeras escuelas dentro de un hospital español, surgen por los años cincuenta en centros vinculados con la orden hospitalaria de San Juan de Dios, como ocurriera en el Sanatorio Marítimo de Gijón que era llevado por estos hermanos; labor que fue continuada en otro de sus hospitales, en esta ocasión de Madrid, en el Asilo de San Rafael.

Unos años más tarde, en torno a 1965, ante la epidemia de Poliomiélitis que sufría la población infantil española, se plantea la necesidad de ayudar a estos niños no sólo desde el punto de vista médico, sino también desde el escolar y pedagógico. Esta iniciativa dio lugar a que se abriesen una serie de aulas en diversos hospitales de la geografía española, en concreto en el hospital de Oviedo, en La Fe de Valencia, en Manresa (Barcelona) y en los hospitales madrileños: Niño Jesús, Clínico, Gregorio Marañón y Hospital del Rey. Este mismo año, también se inauguraron unas Aulas dependientes de Insalud, conocido entonces como el Ministerio de Trabajo y Seguridad Social Español.

Hay que incidir en un hecho primordial y es que en un principio, estas aulas fueron creadas con la idea de atender la demanda que había por parte de la sociedad, en atender a niños con determinadas enfermedades, como la Poliomiélitis, Parálisis Cerebral, Síndrome Tóxico, etc. Se pretendía, en esos momentos iniciales, más entretener a los niños, que llevar con ellos un seguimiento escolar o pedagógico.

Esta iniciativa tuvo su continuación, en 1974, a raíz de la apertura del Hospital Nacional de Paraplégicos, en Toledo. En ese momento se puso en marcha una Sección Pedagógica, compuesta de cinco aulas, biblioteca, secretaría y una sala de profesores, con cuatro maestros. La misión de esta sección era atender las necesidades educativas de los niños y adultos ingresados, cubriendo así una demanda cada vez más extendida

en la sociedad española. Sin embargo, esta iniciativa no se extendió todavía en el resto de hospitales, ni en la administración educativa.

En España, hubo que esperar hasta el 7 de abril de 1982, fecha en la que se publicó la Ley de Integración Social de los Minusválidos, para que este derecho se recogiese fielmente en su articulado. A partir de ese momento se inicia una amplia labor legislativa, tanto desde el punto de vista del Ministerio de Educación y Cultura, como desde las diferentes Consejerías de Educación y Sanidad de las respectivas Comunidades Autónomas, una vez que éstas asumieron las competencias en materia educativa y sanitaria, tendientes a atender este derecho que todo niño tiene a la educación, incluidos los niños enfermos y hospitalizados y que fueron recogidos en la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado, aprobada por el Parlamento Europeo en 1986.

El resultado final fue que el 18 de mayo de 1998 se firmó un convenio entre el Ministerio de Educación y Cultura, el Ministerio de Sanidad y Consumo y el Instituto Nacional de la Salud, en el que se sentaron las bases y la política compensatoria destinada a resolver la escolarización de los niños convalecientes o ingresados en centros hospitalarios.

En la actualidad la mayor parte de los centros hospitalarios de España cuentan entre sus dependencias más preciadas con una o varias aulas donde son atendidos los niños y niñas que se ven obligados a pasar un tiempo en el hospital. Los años comprendidos en esta atención van de los 3 a los 16 años, aunque en ocasiones puntuales son atendidos niños de otras edades superiores. Asimismo, hoy en día se está abriendo camino a otra nueva modalidad, dentro de la atención educativa hospitalaria, la recibida en algunos Hospitales Psiquiátricos, como el de la “Pradera de San Isidro” de Madrid, donde se atienden a niños y adolescentes que requieren un tratamiento psiquiátrico con carácter continuado y controlado. ([http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion\\_diversidad/05\\_06.htm](http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion_diversidad/05_06.htm))

En Venezuela, y específicamente en la Ciudad de Mérida, existen datos que establecen la creación de aulas hospitalarias en esta ciudad, por parte de la Fundación del Niño de Mérida. Esta Fundación se dio al conocimiento de que existía una ausencia casi total de este tipo de acciones programáticas en el medio hospitalario venezolano, por esta razón en el año 1979 la Fundación del niño da los primeros pasos hacia la creación de los “Centros Educativos Hospitalarios” (C.E.H.) en Mérida. (Velásquez, V. Contreras, H y Chávez, Y. 1991).

Dentro de la Fundación del niño, la creación de los Centros Educativos Hospitalarios, estuvo en manos de la Psicóloga Vielka Velásquez especialista en desarrollo infantil, con la colaboración de la Psicóloga Hilda Contreras, miembro del equipo de la Dirección de Planificación y la Sociólogo Yudith Chávez, Coordinadora Regional de la Dirección Ejecutiva de Regiones.

Este equipo de trabajo se encargó de redactar el Programa de los Centros Hospitalarios con su Modelo Normativo, en donde establecen como definición que los:

***“Centros Educativos Hospitalarios son servicios recreativos, educativos y de orientación, dirigidos al niño hospitalizado, que funcionan dentro de establecimientos hospitalarios, en los servicios de pediatría, y cuyo funcionamiento deberá ajustarse a las disposiciones vigentes dentro del hospital y/o servicio”.*** (Velásquez, V. Contreras, H y Chávez, Y. 1991. Pág. 6).

En la Ciudad de Mérida, el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes fue fundada bajo la presidencia de la Licenciada María Eugenia De Consalvi el 23 de junio de 1986.

## BASES TEÓRICAS

### La Pedagogía Hospitalaria:

La actividad pedagógica con niños enfermos en los hospitales no es reciente. Sin embargo, lo que hasta hace muchos años se venía haciendo a través de instancias con un marcado carácter caritativo-asistencial, poco a poco se ha ido convirtiendo en una nueva Ciencia en el marco educativo y en una actividad profesional: **la Pedagogía Hospitalaria**. Esta nueva forma de hacer Pedagogía comprende, por el momento, la formación (en ocasiones integral y sistemática) del niño enfermo y convaleciente, cualquiera que sean las circunstancias de su enfermedad, en edad escolar obligatoria o no y a lo largo de su proceso de hospitalización.

Como toda ciencia que acaba de nacer, se caracteriza por una cierta falta de consenso entre los autores para llegar a una definición clara y delimitar su campo de actuación. Para algunos constituye una modalidad de la Pedagogía Social, pues, aunque su tarea se desarrolla fundamentalmente con niños, el hecho de que no se inscriba dentro de un contexto escolar y que frecuentemente se deba extender a personas del entorno del sujeto, hace que su función se parezca más a la de un educador que trabaja en contextos sociales. Sin embargo, para la mayor parte de los autores reviste las características de la Educación Especial, al entender que esta acción educativa en los hospitales es básicamente atención a la diversidad en cuanto

enseñanza adaptada a las necesidades educativas especiales derivadas de la enfermedad y la hospitalización, esto es, derivadas de unas necesidades asistenciales especiales. (<http://www.aedes-nacional.com/a1r7.html>)

En este contexto, niños con necesidades asistenciales especiales son aquellos que sufren un proceso crónico de tipo físico del desarrollo o que están expuestos al riesgo de padecerlo, y requieren además servicios sanitarios y complementarios que por su naturaleza o su cuantía van más allá de lo que precisan generalmente los niños (McPherson y cols., 1988; en Ortiz, 2001, p.31).

La Pedagogía Hospitalaria constituye un modo especial de entender la pedagogía. La misma se encuentra orientada y configurada, por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada por el ámbito concreto que constituye la institución hospitalaria donde se lleva a cabo.

La Pedagogía Hospitalaria, se ofrece como una pedagogía vitalizada, de la vida y para la vida, que constituye una constante de comunicación experiencial entre la vida del educando y la vida del educador, y aprovecha cualquier situación por dolorosa que pueda parecer, para enriquecer a quien la padece, transformando su sufrimiento en aprendizaje.(Lizasóain, 2000). Hacer real el derecho que toda persona tiene a la educación, desde su nacimiento hasta su muerte, es la justificación de esta labor pedagógica que orienta la mejor forma de sobrellevar una situación que, la mayoría de las veces, supera al paciente y a sus familiares.

De esta forma, Del Valley Villanazo (en Serrada Fonseca, S/a), aclara que la pedagogía hospitalaria no es una ciencia cerrada sino multidisciplinar y que es considerada como una ramificación de la Educación Especial, por cuanto, se ocupa de forma específica de los niños con problemas de salud, al fin y al cabo de niños con necesidades educativas especiales. Por esta razón, se podría definir la Pedagogía Hospitalaria, como una rama diferencial de la pedagogía, que se encarga de la atención educativa que requieren los niños con problemas de salud en edad escolar y

de los alumnos que tienen necesidades educativas especiales debidas a una situación anómala como la enfermedad, de manera que no exista retraso en el desarrollo personal ni en el aprendizaje de los niños, a la vez que procura atender la necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de las características de la enfermedad que el niño padece. (Grau y Ortiz, 2000 en Serrada Fonseca, S/a).

### **Intencionalidad de la Pedagogía Hospitalaria:**

La educación que ofrece la pedagogía hospitalaria es aquella que pretende continuar con lo propio de las personas, esto es, con la educación que fomenta valores, actitudes, hábitos, disposiciones, recreación y conocimientos que permiten el manejo, de forma prudente y responsable, de las experiencias que advienen. Es una educación que orienta en la adquisición de las potencialidades y capacidades desde la enfermedad que se padece y teniendo en cuenta las limitaciones que esta genera.

La enfermedad, entendida como lo contrario a la salud, no es algo aislado a la dimensión personal del ser, de la persona. Es un condicionante de la misma. Pero la palabra condicionante no implica determinación. La enfermedad puede limitar a nivel biológico, pero esto no es suficiente para que la persona pierda su capacidad de autodeterminación. Se tiene que contar con la realidad de las circunstancias, ser objetivos y fomentar todo aquello de lo que todavía puede disponer el paciente: la fuerza de voluntad y la inteligencia (potencialidades más específicamente humanas). (<http://www.geriatrianet.com/numero3/privado33/articulo33.html#2>)

La finalidad de la Pedagogía Hospitalaria, coincide con la finalidad de la educación: propiciar el desarrollo integral de las personas. Sin embargo, hay que afirmar que el objetivo principal de la pedagogía hospitalaria se centra actualmente en procurar que los niños no pierdan el ritmo escolar durante su situación de ingreso hospitalario.

Por esta disociación de la finalidad de la pedagogía hospitalaria presentada en la realidad, se busca que la misma apunte más allá del mero currículo escolar, buscando alcanzar los siguientes objetivos:

- Proporcionar apoyo emocional al niño.
- Disminuir la Ansiedad.
- Mejorar su adaptación y ajuste a la hospitalización.
- Fomentar las actividades, procurando que el niño ocupe provechosamente su tiempo libre.
- Cultivar la natural alegría infantil y las relaciones sociales.
- Proporcionar confianza y seguridad en el niño

La educación pedagógica se presenta aquí, como una herramienta de la que se puede servir toda persona que ha visto desmoronarse su esquema vital para adquirir, mediante el uso de su fuerza de voluntad y de su inteligencia, todas las actitudes, los conocimientos, los valores, los hábitos y todas las disposiciones que contribuyan a su autodeterminación, y por tanto a su libertad, a pesar del obstáculo de la enfermedad.

Siempre que emprendemos una labor es con la intencionalidad de algo, no hacemos las cosas porque sí. Siempre tenemos un motivo que pone en marcha nuestra acción. En el caso de una situación de enfermedad, urge el encontrar un motivo para sobrellevar el sufrimiento por el que un niño paciente puede pasar, que le de sentido a la vida y por tanto haga más llevadera la situación.

### **Las Aulas Hospitalarias:**

Reciben el nombre de Aulas Hospitalarias, las unidades escolares surgidas dentro de un hospital, cuyo objetivo principal es la atención escolar de los niños hospitalizados. En estas aulas son atendidos niños que durante un período de tiempo, más o menos largo, padecen diversos trastornos físicos, enfermedades, lesiones,

operaciones, etc., por lo que deben ser ingresados en un hospital. De esta forma, pueden continuar con el proceso educativo con toda normalidad, dentro de la anormalidad que supone para el niño estar fuera de su ambiente habitual. ([http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion\\_diversidad/05\\_09.htm](http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion_diversidad/05_09.htm))

Las Aulas Hospitalarias poseen unas determinadas características que hacen que la actividad a desarrollar en ellas sea en cierto modo diferente: se encuentran ubicadas dentro de un centro hospitalario y dirigidas a niños que sufren diversos tipos de patologías. Estas dos premisas hacen que la actuación escolar que el profesor debe realizar requiera de unos comportamientos diferentes a los que llevarían a cabo en un aula normal. Es por esta razón por la que el aula debe ser un espacio abierto y flexible, atento únicamente a las necesidades del niño hospitalizado.

Dentro del aula hospitalaria la actividad educativa es llevada a cabo de varias maneras, siendo las más comunes dos: la asistencia al aula por parte del alumno, siempre que este se encuentre en condiciones físicas para desplazarse hasta ella; o bien, en su propia habitación, cuando su estado de salud aconseja que sea el profesor el que se desplace hasta la misma. La finalidad en ambos casos, es siempre la misma, evitar o reducir en lo posible las consecuencias negativas que la estancia del niño en el hospital le pueda causar tanto a nivel educativo como personal, especialmente en los casos de los niños que están más tiempo hospitalizados por padecer una enfermedad crónica. ([http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion\\_diversidad/05\\_09.htm](http://www.cnice.mecd.es/recursos2/atencion_diversidad/05_09.htm))

Por otra parte, la estancia en el hospital produce algunas conductas negativas o reacciones en los niños, que aunque se pueden considerar, de inicio, como normales, no deben de prolongarse en el tiempo, ni en intensidad, dependiendo esto como hemos visto, de una serie de variables que marcan un poco la tónica de porque se producen:

- **La edad del niño hospitalizado**, ya que no es lo mismo la situación anímica de un niño de corta edad, más apegado a sus padres y que, por lo tanto, está más abierto a sufrir las mismas tensiones de ansiedad y miedo que ellos, que un niño adolescente que tiene un mayor control de sus emociones.

- **El tiempo de hospitalización**, ya que a medida que pasan los días, se convertirá en uno de los factores más negativos para la estabilidad emocional del niño, porque al sentirse éste lejos de su mundo, de sus amigos y de su ambiente familiar, el grado de ansiedad es mayor; aparece el nerviosismo, la apatía y desgano por todo. Esta situación puede provocar tanto en el niño como en los adultos un estado de rebeldía y de enfrentamiento a todo y a todos.

- **Contar con un diagnóstico o estar a la espera del mismo**, hay ocasiones en las que el niño al ser ingresado no cuenta con un diagnóstico preciso; en esas ocasiones el niño ante la inseguridad del tiempo que va a estar ingresado, apoyado por la propia actitud de la familia, que puede verse presionada y nerviosa ante la situación desconocida a la que se enfrenta, puede provocar una situación de desajuste emocional, cuyo resultado puede ser el enfrentamiento generalizado.

- **El tipo de patología**. No es lo mismo la situación a la que se enfrenta un niño que ingresa con un problema de trauma o quirúrgico, por ejemplo, que un niño que tiene problemas oncológicos o una enfermedad crónica. La respuesta es muy diferente tanto por parte del niño como por parte de la familia y de la sociedad. Por otra parte, la medicación recibida (quimioterapia, radioterapia, etc.) planteará problemas distintos.

- **La actitud de los padres y de la familia**, donde queda claro que su función ha de ser determinante a la hora de que el niño se recupere con mayor rapidez. ([http://www.cnice.Mecd.es/recursos2/atencion\\_diversidad/05\\_09.htm](http://www.cnice.Mecd.es/recursos2/atencion_diversidad/05_09.htm))

En definitiva todos estos aspectos son variables a tener en cuenta, pues la mayoría de las Aulas Hospitalarias tienen como objetivo contrarrestar los efectos psicológicos negativos producidos por la hospitalización en niños que van a ser hospitalizados y sometidos a una intervención quirúrgica o a tratamientos médicos invasivos. Además, se ha comprobado que la capacidad para resolver estas situaciones depende de varios factores, tales como: características de la enfermedad, factores propios del niño (temperamento, experiencias anteriores, etc.), condiciones socioeconómicas y funcionamiento familiar, etapa de desarrollo del niño, tiempo de hospitalización y apoyo recibido previamente y durante la misma (actitud del equipo médico-sanitario, cercanía de los padres, etc). Así pues, ante una hospitalización todos estos factores deben contemplarse con un gran respeto, como una forma de contribuir a la mayor humanización de los cuidados hospitalarios infantiles, evitando así secuelas de tipo emocional.

### **Terapia Narrativa:**

La Terapia Narrativa es una perspectiva de vanguardia que surge en las dos últimas décadas del siglo XX, que va de acuerdo a las tendencias del pensamiento filosófico de la época y se adecua a las necesidades apremiantes de la sociedad del siglo XXI.

La Terapia Narrativa se desarrolla en la década de los ochentas en Australia y sus principales autores son el Trabajador Social Michael White y el Antropólogo David Epston. La misma se ha apoyado en la Antropología, la teoría literaria, la narrativa y la crítica social para el desarrollo de sus principales ideas, actitudes y prácticas. (Wobeser, I. 2004).

El término terapia narrativa, implica escuchar y contar o volver a contar historias sobre las personas y los problemas de su vida. Ante problemas graves y a

veces potencialmente extremos, la idea de escuchar o contar historias puede parecer algo trivial. Cuesta creer que las conversaciones puedan configurar realidades nuevas. Pero así es. Los puentes de significado que se construyen con los niños ayudan a que se produzcan avances curativos y a que estos no se marchiten y caigan en el olvido. El lenguaje puede dar a los hechos la forma de relatos de esperanza. (Freeman, J., Epston, D. y Lobovits, D. 2001).

Los seres humanos hemos evolucionado como especie hasta utilizar los relatos para organizar, predecir y comprender la complejidad de las experiencias de la vida.

La Terapia Narrativa emplea una práctica lingüística llamada exteriorización, la cual separa a las personas de los problemas, es decir, en vez de definirle como que es inherentemente un problema, el niño puede ahora tener una relación con el problema exteriorizado. El lenguaje exteriorizador permite un enfoque desenfadado de lo que normalmente se considera un asunto grave. (Freeman, J., Epston, D. y Lobovits, D. 2001)

La Terapia Narrativa aleja el centro de atención del niño como problema, para fijarlo en la relación entre el niño y el problema de una forma que sea significativa para los adultos.

Según Freeman, Lopston, y Stacey, (1995), si se les diera a escoger, la mayoría de los niños prefirieran interactuar de forma divertida. Las conversaciones serias y la resolución metódica de los problemas pueden dificultar la comunicación de los niños, acallar sus voces, inhibir sus pensamientos, sus conocimientos y sus recursos creativos. Por esta razón, en la resolución de problemas con los niños, debe contarse con la capacidad de mantener la curiosidad y de ser lo bastante desenfadados para interactuar de forma lúdica en las conversaciones y momentos de intercambio con los niños.

## **El Arte – Terapia:**

Una herramienta de gran interés dentro de las aulas hospitalarias es el arte, ya que a través del tiempo el arte ha sido de gran importancia como medio terapéutico, considerándose como un área de actividad expresiva, creativa y también comunicativa. El arte, a través de sus muchas formas, representa una salida emocional que origina un vínculo comunicativo entre la persona que lo elabora, el producto y el receptor de la producción.

Dentro de las muchas formas del arte, el dibujo viene a representar en el niño una oportunidad para manifestar los estados de ánimo del mismo, su intelecto y emociones; es por esto que a través de sus trazos, el niño nos ofrece algo más que un dibujo, nos refleja como es él, como piensa y siente. Las grafías son utilizadas por el niño como un lenguaje personal, para dar a conocer las ideas, sentimientos e impresiones en relación a lo que quiere comunicar.

Según Daucher (1987), el dibujo es considerado una modalidad de las artes plásticas, y como tal ha sido utilizada por el hombre desde tiempos muy remotos como medio de expresión.

El dibujo infantil puede ser para el niño una exploración de nuevos conocimientos y materiales, por medio de los cuales transmite entusiasmo hacia los descubrimientos y nuevos logros, cada dibujo representa la capacidad creadora del niño, mediante ellos se puede observar los cambios que experimenta el infante a medida que crece, además de representar una experiencia óptima de aprendizaje.

Según Duborgel (1981), el dibujo infantil es una manifestación privilegiada de la creación artística y es también el lugar en el cual la psicología, puede reconocer la expresión de un momento del coeficiente intelectual, de un estadio mental o de una “necesidad” psicológica o emocional, por esta razón la psicología opta por estudiar

las grafías y dibujos de los niños como un acto que implica contenidos representativos.

Di Leo (1980) señala:

***“El niño dibuja la impresión mental que tiene del objeto y no su observación visual, el producto es una representación y no una reproducción; la representación contiene elementos emocionales imaginativos e intelectuales”. (Pág. 50)***

El niño al dibujar plasma la idea que tiene del objeto tal y como lo percibe, como él lo internaliza. El resultado de esto es una representación mental y no visual del objeto, a la que añade la carga imaginativa, emocional y creadora que posee en el momento de realizar la actividad gráfica, por esta razón, durante mucho tiempo los psicólogos han encontrado en el dibujo infantil una herramienta para que el niño revele de manera particular sus vivencias y relaciones con el mundo que lo rodea.

Martínez, G (1974), establece que la expresión artística, responde a un proceso mental dinámico; el niño al desear plasmar cualquier imagen o sentimiento, no lo hace por el simple hecho aislado de manifestarlo, sino por una imperativa necesidad de comunicación; de que alguien sepa que no solo ha ocupado su tiempo, su energía y su mente en hacer algo, sino que ese algo tiene un sentido muy personal que él necesita transmitir y, que le sea entendido.

La emoción resulta un fenómeno complejo más profundo que cualquier otro fenómeno psíquico, implica la totalidad del organismo, más los niveles múltiples de la interacción nerviosa y química del ser humano.

A medida que el niño va creciendo sus necesidades van aumentando en forma progresiva, saliendo de los límites de las necesidades orgánicas, apareciendo así la

necesidad de relacionarse con otras personas que lo rodean y el interés hacia los objetos del medio ambiente.

Lowenfeld (1961) establece:

***“El dibujo puede ser la válvula reguladora entre el intelecto y sus emociones, puede convertirse en el amigo al cual se retorna naturalmente cada vez que algo nos molesta aún inconscientemente”. (Pág. 8)***

Las emociones infantiles son mucho más ricas de lo que los niños son capaces de expresar. La experimentación de la emoción antecede a la capacidad de expresarla. Los niños saben discriminar entre las emociones antes de ser capaces de nombrarlas, por esta razón es necesario que los niños dispongan abiertamente de diversos medios, como el dibujo y el arte en general para expresarse y comunicar sus sentimientos y emociones.

En este sentido el psicólogo Mihaly Csikszentmihalyi (en Alzina. 2000) establece que no solo es importante que como seres humanos tengamos la posibilidad de expresar y comunicar lo que sentimos y pensamos, sino que también se hace necesario que podamos controlar o manejar nuestras propias emociones logrando que el día a día se convierta en lo que el autor llama una “experiencia óptima” de vida. De esta manera es importante que el niño comprenda que todas las emociones son aceptables; pero que las reacciones que siguen a las emociones pueden ser “buenas” o “malas” y estas son las que debemos aprender a controlar o manejar incluso desde temprana edad.

Por esta razón, en el marco de esta investigación, es elegida la Terapia narrativa y el Arte Terapia, para el trabajo con los niños en el Aula Hospitalaria del HULA, ya que ambas brindan a los niños medios directos y amplios para conocerse a

si mismos y crear un medio de expresión y comunicación con el mundo que los rodea, por lo tanto, la práctica del dibujo, las grafías, y la narrativa como medios de expresión, servirán fundamentalmente como herramienta para el desarrollo sensorial, emocional, de expresividad y comunicación del niño en proceso de hospitalización.

### **CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO.**

---

#### **TIPO DE INVESTIGACIÓN**

Se trata de un estudio de campo porque se realizará en el medio escolar – hospitalario que rodea a los niños con los que la investigadora interactúa. La investigación sigue el diseño denominado **Experimentación Transformante**, que según Bozhovich, 1976 (en Delval, 1978) es: “El estudio del proceso mismo, del nacimiento de una nueva cualidad en las condiciones de su formación activa”. A este efecto, la experimentación transformante es una investigación que al mismo tiempo que describe un fenómeno, (en este caso las formas de interacción educadora-paciente con objeto de lograr la comprensión de la enfermedad y su expresión por

parte de los niños) pretende también transformar y mejorar una realidad, que a este respecto se refiere a la estadía de los niños en el hospital.

Así mismo la descripción de las formas de interacción educadora-paciente se realizara por medio del método del “**estudio de casos**”. Esta técnica de investigación, consiste precisamente en seleccionar y presentar una serie de casos que representen situaciones diversas de la vida real para que se estudien y analicen. El caso no proporciona soluciones sino datos concretos para reflexionar, analizar y discutir en grupo las posibles salidas que se pueden encontrar a cierto problema. (<http://www.sistema.itesm.mx/va/dide/inf-doc/estrategias/casos.PDF>)

El significado del estudio de casos se puede resumir en esta frase: "es un examen de un ejemplo en acción" (Walker 1983):

1.- "**Examen**": se examina algo de forma sistemática y detallada con la intención de comprenderlo.

2.- "**Ejemplo**": se examina un ejemplo de la vida real que puede ser un individuo, una organización, un programa, una situación particular, unos documentos... El ejemplo debe mostrar cierta estabilidad interna, es decir, debe ser estudiado en su propio contexto y no a través de hechos artificiales o arbitrarios.

3.- "**Acción**": se examina un ejemplo que tiene carácter dinámico, vivo y en evolución.

## **GRUPO DE ESTUDIO**

El grupo de estudio estuvo conformado por cinco (5) niños pacientes, de larga estancia y en condición de aislamiento ingresados en el Hospital Universitario de los Andes en el período comprendido entre el 01 de junio al 15 de noviembre de 2004. Esto se debe, a que la estadía y por ende el paso de los niños por el Aula Hospitalaria, depende directamente de las características del problema de salud del niño y el tiempo que amerite su presencia en el Hospital.

## **PROCEDIMIENTO**

El procedimiento de la investigación esta dividido en las siguientes fases:

1.- Se solicitó a la Institución Hospital Universitario de los Andes, específicamente al Aula Hospitalaria de la Unidad de Pediatría, los permisos necesarios para proceder a realizar el Programa de Terapia Narrativa dentro de la misma.

2.- Se realizó una observación – investigación diagnóstica detallada sobre el Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes, y de la situación de los niños que por sus condiciones clínicas no pueden asistir al Aula, diagnóstico que sirvió para sentar las bases de la investigación.

3.- Se informó detalladamente sobre el Programa de Terapia Narrativa a la Profesora Elisa Albarrán Palmi, Maestra Titular del Aula Hospitalaria, presentándole los beneficios de la Terapia Narrativa y su aplicación a través del “Manual del Niño Paciente”.

4.- Se procedió a leer y a trabajar con los niños en sus habitaciones el “Manual del Niño Paciente”, elaborando cada una de las actividades que plantea el manual, y actividades enmarcadas en las vivencias gráfico plásticas.

5.- El trabajo con los niños se realizó en los ambientes (habitaciones) de los niños que no pueden trasladarse al aula por impedírsele su estado de salud.

**INSTRUMENTO: “MANUAL DEL NIÑO PACIENTE”:**

### **Descripción del Manual del Niño Paciente:**

El Manual del Niño Paciente se trata de un libro narrado en forma de cuento, que relata la historia de “Titíco”, un niño enfermo que ingresa a una institución hospitalaria por presentar problemas de salud. La historia transcurre dentro del hospital, donde poco a poco “Titíco” va conociendo a los personajes que lo ayudan a superar su estadía en la institución: como médicos, enfermeras y familiares.

El Manual del Niño Paciente es un cuento interactivo, es decir, a lo largo de toda la narración, los niños del Aula Hospitalaria del HULA serán motivados para completar las actividades que el manual contempla para los mismos.

De igual forma el Manual está elaborado para ser completamente personalizado por cada uno de los niños que lo utilice, en él, el niño puede vaciar sus datos personales, razones por las que está en el hospital, enfermedad que padece, posibles operaciones, dibujarse dentro del cuento y también el niño que use el Manual, puede responder a una serie de preguntas que contempla el mismo, acerca de la situación de hospitalización, los sentimientos de los niños, entre otros. (Ver anexo #1)

Ahora bien, los temas que trata el Manual del Niño Paciente, son los siguientes presentados a manera de índice:

- Mensaje a los padres.
- Presentación de los personajes del cuento.
- Espacio en blanco para “Dibuja tu retrato”.
- Mensaje al niño paciente.
- Ficha personal para que él niño vacíe sus datos.

- Inicio del cuento Tema: “Me siento mal”. (Presentando al personaje principal el niño “Titico”).
- Gráfica “Señala donde te duele”.
- Tema: “En el hospital” (Titico conoce el hospital).
- Tema: “La gente del hospital” (Titico conoce a quienes trabajan en un hospital).
- Gráfica: “Colorea y averigua que están haciendo los médicos”.
- Tema: “Los Exámenes médicos”
- Tema: “A veces es necesaria una operación”.
- Tema: “Horas más tarde... después de la operación”.
- Espacio en blanco para: “Haz un dibujo de cómo ves tu cuerpo después de la operación”.
- Tema: “Más exámenes... después de la operación”.
- Tema: “La familia, los amigos y las visitas”.
- Espacio en blanco para dibujar: “Esto es un dibujo de algo que me hace feliz”.
- Espacio en blanco para dibujar: “Esto es un dibujo de algo que no me gusta”.
- Espacio en blanco para “Dibuja a tu familia”.
- Tema: “Otros como yo”.
- Espacio en blanco para dibujar: “Este soy yo”.

## **CAPÍTULO IV: RESULTADOS Y ANÁLISIS.**

---

El punto de partida de este capítulo tiene como premisa el convencimiento de los beneficios que produce en los niños hospitalizados la atención a sus necesidades de comunicación e información sobre la enfermedad que padecen. Con esto se plantea de nuevo el objetivo que persigue esta investigación, el cual apunta a ayudar a los niños hospitalizados en el HULA, a comprender su enfermedad y estadía hospitalaria, por medio de la expresión y comunicación de sus sentimientos, vivencias y deseos.

El siguiente capítulo recoge los resultados de la investigación y sus análisis, haciendo mención desde el diagnóstico inicial elaborado sobre el aula hospitalaria, hasta finalmente llegar a los estudios de casos.

### **DIAGNÓSTICO DEL AULA HOSPITALARIA**

## **DEL HULA:**

El Aula Hospitalaria recibe en promedio un número diario de 25 niños que se pueden trasladar hasta allí, pero también contempla la atención en las habitaciones a los niños que no pueden movilizarse hasta el Aula. El número de habitaciones que atiende es de 10, con capacidad para 4 camas por habitación.

El Aula Hospitalaria cuenta con dos maestras, lo que impide prácticamente la atención de los niños inmovilizados en sus habitaciones. Unido a esta situación precaria, la Unidad de Pediatría, no cuenta con asistencia social, psicológica, o psicopedagógica, de manera que las maestras cumplen con todas estas funciones en la medida de lo posible.

El horario del Aula Hospitalaria es de 1 a 6 de la tarde, de lunes a viernes. No se labora los fines de semana, ni durante los meses de agosto y parte de diciembre, pues no hay personal que sustituya a la maestra titular y la maestra auxiliar, en las fechas que disfrutan de sus vacaciones. La maestra titular recibe su sueldo de la “Fundación del Niño”, organismo público que atiende a los niños en situación de pobreza, abandono y con diversas dificultades sociales, y la maestra auxiliar es un recurso enviado al aula que depende de CORPOSALUD.

La situación de pobreza de los niños que ingresan en el HULA, hace que el Aula Hospitalaria sea, para la mayoría, su primer contacto con situaciones de aprendizaje escolar. El Aula Hospitalaria se convierte entonces en la puerta de entrada, en un primer contacto, para hacer conscientes a los padres de la necesidad de incorporar a sus hijos al sistema escolar una vez superada la enfermedad, y para estos niños, es un motivo para conocer lo que se puede hacer en la escuela, con las maestras y los demás niños.

Las actividades que las maestras realizan en el Aula Hospitalaria tratan, en lo posible, de basarse en los objetivos básicos de la enseñanza inicial y básica, sin embargo, por las circunstancias de falta de recursos humanos y materiales del HULA, y debido a que muchos padres son renuentes con respecto a la participación de sus hijos en estas actividades (al ser ellos mismos analfabetas, no han tenido la oportunidad de valorar la escuela y el aprendizaje formal), la maestra se encuentra con grandes dificultades para lograr los objetivos que se propone. Los niños, no obstante, buscan el apoyo de sus padres y asisten regularmente al Aula Hospitalaria, teniendo así la posibilidad, de disminuir su nivel de ansiedad frente a la enfermedad, de jugar y entrar en contacto con materiales nunca vistos: se da la circunstancia de que muchos niños no han visto nunca un cuento, no han pintado con creyones, no han recortado, ni han tenido nunca juguetes. Así mismo las maestras, en ocasiones, cumplen las funciones de Asistente Social, viéndose en la necesidad de proveer de la lencería necesaria y de los artículos para el aseo personal a los niños hospitalizados.

En cuanto a planta física y dimensiones, el Aula Hospitalaria del HULA es bastante pequeña. Originalmente, la misma es la oficina del Médico Coordinador del Piso 8 (Pediatria), quien cede parte importante del espacio de su oficina para el funcionamiento del Aula Hospitalaria. Como parte del mobiliario, el aula cuenta con:

- 2 mesas grandes con 4 bancos largos.
- 7 pupitres.
- 1 televisor, 1 equipo de video (VHS).
- 2 bancos pequeños para uso de las docentes.
- 2 estantes largos de 4 niveles (donde se almacena el material pedagógico didáctico).
- 1 archivero (para almacenar material de papelería).

Por otra parte el material didáctico del aula es variado pero se encuentra muy deteriorado, en su mayoría por el uso diario: cuantos, rompecabezas, enciclopedias,

diccionarios, peluches, muñecas, juegos de mesa, creyones, marcadores, películas de VHS, creyones de cera, papel bond variado, entre otros.

Dentro del Aula Hospitalaria del HULA, la jornada diaria transcurre de la siguiente manera:

- 12:40 a 1:00: Apertura del aula.
- 1:00 a 1:10: Oración.
- 1:10 a 1:30: Lectura (Individual o en grupo).
- 1:30 a 2:00: Actividad gráfico plástica: dibujo, pintura, recortado, etc.
- 2:00 a 3:30: Trabajo manual.
- 3:30 a 4:00: Los niños van a los ambientes a recibir su tratamiento.
- 4:00 a 4:30: Continuación del trabajo manual, tiempo libre o película.
- 4:30 a 5:00: Los niños van a los ambientes a cenar.
- 5:00 a 5:30 Cierre del aula (préstamo del material).

### **TRABAJO CON LOS NIÑOS EN EL AULA HOSPITALARIA:**

Los niños con los que se trabajó dentro del Aula Hospitalaria, tenían edades comprendidas entre los 2 años de edad hasta los 14 años de edad. El trabajo elaborado con ellos consistió primordialmente en el uso del Arte Terapia como medio de expresión y en la elaboración de actividades lúdicas como rompecabezas, memorias, dominós, juegos de dramatización con muñecas, elaboración de títeres, obras de teatro, entre otros.

El trabajo de Arte Terapia fue elaborado todos los días con los niños luego del momento de la lectura. En esta sección de tiempo aproximadamente de media hora

todas las tardes, los niños realizaban una producción gráfica haciendo uso de su imaginación y creatividad.

Para elaborar las producciones gráficas, los niños hicieron uso de diferentes materiales de trabajo, tanto comerciales como de desecho, utilizaron hojas de papel bond, temperas, pinceles, tizas, creyones, marcadores, tijeras, diferentes tipos de papel, recortes de revistas, lápices, granos, etc. Con esta diversidad de materiales se elaboraron diferentes producciones, como collages con semillas, dibujos grandes con los dedos, pinturas con tizas y pinceles, entre otros.

Durante la jornada diaria, se procuro trabajar con los niños, complaciendo sus peticiones particulares, como por ejemplo, jugar con los diferentes juegos de mesas (rompecabezas, memorias, dominós, ludo, monopolio, etc.), dramatizar con las muñecas y demás juguetes, etc. De igual forma con los niños se elaboraron diferentes títeres, entre los cuales se encontraban los personajes del Manual del Niño Paciente, títeres que luego de elaborados fueron usados por los niños para dramatizar a su libre imaginación. Entre los títeres elaborados alusivos al Manual del Niño Paciente se encontraba “Titico”, el protagonista de la historia, su familia, él médico, la enfermera, entre otros. (Ver anexo #2)

Por otra parte, en el trabajo con los niños se consiguió una constante alarmante: la mayoría de los niños hospitalizados en el HULA, eran niños no escolarizados, y en muchos de los casos, estos niños provenían de familias también no escolarizadas (analfabetas), por lo que muchos de los niños no conocían los materiales y útiles usuales dentro de un salón de clases. Para muchos de los niños el Aula Hospitalaria era su primer contacto con la escuela formal. Por citar algunos ejemplos sobre este respecto, un niño de 3 años, con problemas de agrandamiento de hígado proveniente de los Pueblos del Sur del Estado Mérida, nunca había visto unos creyones, él mismo demostraba asombro cuando los usaba, siempre los pedía para dibujar cuando llegaba al aula a primera hora de la tarde, y curiosamente llamaba a

los creyones “Los palitos que tienen pintura por dentro”. De igual forma se presentó el caso de una niña de 4 años proveniente de la localidad del Páramo vía Santo Domingo, Estado Mérida, que nunca había visto una muñeca, la misma demostraba miedo cuando las vía, se asustaba y corría hacia su mamá buscando protección, poco a poco la niña comenzó a familiarizarse con las muñecas y a jugar con ellas sin ningún tipo de rechazo o problema.

Esta situación de no escolarización, en ocasiones se convertía en un inconveniente para que los padres o familiares dejaran asistir a los niños al Aula Hospitalaria, y en ocasiones cuando lo hacían, era por poco período de tiempo. Quizá esto consiga respuesta en que como los adultos (padres y familiares) tampoco conocían y tuvieron la oportunidad de vivir en su momento los beneficios de la escolaridad y de las actividades que en ella transcurren; no daban importancia en el presente, a que sus hijos tuviesen un lugar de esparcimiento, recreación y expresión dentro de su proceso de hospitalización, al igual que no le otorgaban importancia a la presencia de la Escuela en la vida cotidiana.

Esta diferencia en la escolarización se ve reflejada en las producciones gráficas realizadas por los niños, en las cuales se notan las diferencias de la destreza para manejar los materiales y en que las producciones gráficas igualmente no corresponden a las edades de los niños. (Ver anexo #2)

## **TRABAJO EN HABITACIONES.**

### **ESTUDIO DE CASOS:**

Como se mencionó con anterioridad, el piso 8 del Hospital Universitario de los Andes o Unidad Pediátrica, esta compuesta por 10 ambientes (habitaciones) cada ambiente con 4 camas disponibles para hospitalización. Los primeros 4 ambientes son reservados para los niños de aislamiento, niños que necesitan cuarentena para

proteger su salud, generalmente niños oncológicos; los niños son distribuidos en los demás ambientes según las indicaciones de los médicos. En cuanto a decoración, los ambientes están pintados de verde o de azul de la mitad de la pared hacia arriba y tiene baldosas del mismo color respectivamente de la mitad de la pared hacia abajo. Los ambientes se encuentran bastante deteriorados, las camas y las cunas (para los bebés) están de igual forma deterioradas, con la pintura desconchada y a algunas camas no les funciona el sistema para subir y bajar el respaldar. No todos los cuartos tienen disponible un paral para colocar los medicamentos intravenosos de los niños y no existe ningún tipo de privacidad entre una cama y otra. Cada ambiente o cuarto esta dotado de un baño para los cuatro pacientes y sus familiares. De igual forma algunas de las ventanas de los cuartos tienen los vidrios partidos o no tienen vidrios, y como solución momentánea están selladas con bolsas plásticas para evitar el paso del viento.

El estudio de casos se realizó con 5 niños (3 niños y 2 niñas), elegidos por las siguientes características:

- 1.- Edades comprendidas entre los 3 y 6 años de edad.
- 2.- Niños de larga estancia en el hospital (problemas oncológicos, cardiopatía congénita, entre otros).
- 3.- Niños que por su estado de salud podían moverse con muy poca frecuencia al Aula Hospitalaria o no podían hacerlo de ninguna forma. (Atención en los ambientes o habitaciones)

Durante mi trabajo en el Hospital Universitario de los Andes (HULA), fui conociendo a los niños de manera espontánea a medida que ingresaban al hospital, en el período de tiempo comprendido entre junio a Noviembre del 2004. La primera niña con la que trabajé el Manual del Niño Paciente, era de procedencia Zuliana, de 4 años de edad. Seguidamente elaboré el trabajo con el Manual, simultáneamente con otros niños, con Rosbely, una niña de 4 años de edad, procedente de la población de Tovar (Estado Mérida) y con Daniel, niño de 4 años originario de la población de Valera

(Estado Trujillo). Finalmente trabajé con Christian de 5 años de edad de la población de Lagunillas (Estado Mérida) y con David también de 5 años de edad proveniente del Vigía (estado Mérida).

El trabajo con estos cinco niños mayormente fue elaborado en sus habitaciones, por no permitirles salir al aula para proteger su estado de salud, aunque en ocasiones por cortos períodos de tiempo el personal médico del Hospital, permitían a algunos de ellos salir un rato al Aula Hospitalaria. (Ver Anexo # 3)

## **PRESENTACIÓN DE LOS ESTUDIOS DE CASOS:**

### **Datos Personales de la Niña Mariendy:**

**Nombre: Fecha de Nacimiento:** 17 de noviembre de 2000.

**Sexo:** Femenino.

**Edad:** 4 años.

**Procedencia:** Santa Bárbara de Zulia.

**Padres:** Mamá: ama de casa.

Papá: obrero.

**Hermanos:** seis (6) (5 hembras y 1 varón).

### **Datos Clínicos:**

La niña ingreso en el hospital el 17/06/04. El diagnóstico exacto de Mariendy fue **desnutrición grave y Trombocitopenia Severa o deterioro del órgano llamado Bazo.**

La trombocitopenia es una enfermedad hemorrágica caracterizada por muy pocas plaquetas en la sangre. Esto se debe a que el sistema inmune esta destruyendo las plaquetas. La enfermedad ocurre cuando las células del sistema inmune, llamadas linfocitos, producen anticuerpos contra las plaquetas. Las plaquetas son necesarias para la coagulación normal de la sangre. Ellas se juntan formando un tapón en los pequeños agujeros de los vasos sanguíneos dañados.

La presencia de anticuerpos en las plaquetas conlleva a la destrucción del Bazo, el cual es un órgano esponjoso, del tamaño de un puño, localizado detrás del estómago justo bajo el diafragma. El bazo que forma parte del sistema linfático, está compuesto por dos tipos de tejidos muy importantes; la pulpa blanca produce linfocitos, algunos de los cuales liberan anticuerpos en el torrente sanguíneo para combatir las infecciones y la pulpa roja es predominante ya que contiene macrófagos que eliminan células rotas, parásitos y otras.

Los síntomas de la trombocitopenia severa son amoratamientos sin causa aparente, hemorragias nasales y sangrado oral y erupciones con sangrado por todo el cuerpo.

En los niños, con frecuencia, la enfermedad transcurre sin tratamiento, pero en el caso de Mariendy se trato inicialmente con un medicamento llamado prednisona y fue sugerida una esplenectomía (cirugía que se requiere para extraer un bazo enfermo o lesionado) ya que el bazo es el sitio principal de destrucción de plaquetas, y la extirpación del bazo podría elevar el conteo de plaquetas de la niña en un 50%. (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000535.htm>)

El diagnóstico médico de Mariendy arrojó en definitiva estabilizar a la niña en cuanto a nutrición para proceder finalmente a la extracción del bazo. Mariendy fue dada de alta presentando un estado estable el 16/08/04.

### **Resultados de las Interacciones con Mariendy y su Familia:**

Mariendy es la hija número siete de siete hermanos, hijos de ambos padres, proceden de Santa Bárbara del Zulia donde viven actualmente. La niña fue transferida desde el hospital de su localidad al Hospital Universitario de los Andes en Mérida, por falta de recursos y especialistas médicos infantiles para diagnosticar y tratar su enfermedad.

Durante todo su proceso hospitalario Mariendy estuvo acompañada de su madre y los fines de semana estaban también con ella su papá y demás familiares.

Comencé a trabajar con Mariendy por medio del Manual del niño Paciente a finales del mes de junio hasta mediados del mes de julio, cuando se culminaron las actividades en el aula hospitalaria por período de vacaciones.

Al principio la niña se mostró bastante tímida, hablaba conmigo sólo a través de su mamá, quien nos servía de intermediario en la conversación. Desde el comienzo el Manual llamó mucho la atención de Mariendy, la niña pasaba las hojas y observaba con detenimiento las imágenes y le preguntaba a su mamá *“mami que dice aquí”*.

Los primeros días Mariendy se negó a elaborar los dibujos que sugiere el Manual. Para entrar más en confianza con la niña, se elaboró otro tipo de actividades antes de trabajar con el Manual, como: armar rompecabezas, lecturas de cuentos, juegos de memoria, trabajos manuales (pulseras, collares, colitas) entre otros.

Ya avanzada esta etapa de compartir tiempo juntas, la niña me pidió espontáneamente que le leyera el Manual del Niño Paciente y me dijo que también quería *“llenarlo”*.

Comenzamos a leerlo poco a poco 2 ó 3 páginas al día, porque Mariendy se cansaba muy rápido y se recostaba en su cama a descansar. Mientras hacíamos la lectura la niña iba respondiendo todas las preguntas que le hacía, pero decía *“escribelas tu porque yo no se escribir”*.

Mariendy para dibujar siempre se mostró insegura, muy pocas veces dibujó espontáneamente y en ocasiones lo hacía coaccionada por su mamá.

Durante su estadía en el hospital Mariendy hablaba constantemente de querer regresar a su casa y de lo mucho que extrañaba a su papá, la niña expresaba esto haciendo preguntas como: *“Estoy cansada de estar aquí, me quiero ir ya a mi casa”*, *“¿donde esta mi papi, cuando viene?”*, *“¿Por qué tengo que estar aquí?”*. Mariendy a todas estas preguntas siempre encontró respuestas muy pacientes y cariñosas de su mamá, sin importar cuantas veces se las hiciera.

La niña tenía total conocimiento de que la iban a operar, y siempre se mostró muy tranquila con respecto a eso. Constantemente decía que cuando la operaran se podía ir para su casa como su mamá se lo había dicho.

Los primeros días las sesiones de trabajo con la niña, siempre fueron en el ambiente (habitación) en el que se encontraba hospitalizada Mariendy, ya que la niña no quería ir al Aula, pero al pasar los días espontáneamente también accedió a trasladarse hasta el Aula con su mamá, para trabajar allá junto a los demás niños. Finalmente Mariendy accedió por espacios aproximados de una hora a quedarse conmigo y las demás maestras, sola en el aula sin su mamá. Este tiempo la mamá de la niña lo utilizaba para comer y descansar un poco.

Mariendy presentaba un vocabulario bastante escaso para su edad, en conversaciones con su mamá pude saber que la niña todavía no había asistido a ningún preescolar o maternal, ya que según su mamá, la escuela queda muy retirada

de donde viven y no tienen tiempo de llevar a Mariendy ni a ninguno de sus hermanos hasta la escuela. Los niños están todo el día en la casa ayudando a sus padres.

Durante su estadía en el hospital Mariendy se mostraba muy débil, ya que la niña ingería muy pocos alimentos, lo que ocasionaba que tuviera la mayoría del tiempo, una vía intravenosa en el brazo o en el pie con suero.

Mariendy fue operada en agosto mientras el aula hospitalaria estuvo cerrada por vacaciones, la operación fue exitosa. A las dos semanas de su operación Mariendy se fue con su familia a su casa en Santa Bárbara del Zulia. La niña volvió con su mamá a las dos semanas para un chequeo de rutina por su operación. En este chequeo los exámenes médicos arrojaron una posible leucemia en estudio.

### **Resultados del Trabajo con el “Manual del Niño Paciente”:**

Mariendy respondió a algunas de las preguntas del Manual del Niño paciente de la siguiente manera:

**1.- ¿Te habías enfermado antes? ¿De que?**

Mariendy: *“Yo no sepo”*

**2.- ¿Qué hacen en tu casa cuando alguien se siente mal?**

Mariendy: *“Me traen pa Mérida pa aca pal hospital”*

**3.- ¿Por qué te enfermaste?**

Mariendy: *“No me gusta comer”*

**4.- ¿A que se te parece estar hospitalizado?**

Mariendy no eligió ninguna de las opciones del Manual del Niño Paciente y dijo: *“yo no sepo”*.

**5.- Hay tareas que puedes hacer en el hospital para sentirte bien, ¿Cuáles crees que son?**

Mariendy: *“Dormir, tengo que comer pero no me provoca la comida de aquí y yo no sepo más”*.

**6.- ¿Te han hecho exámenes médicos? ¿Cuáles te dolieron?**

Mariendy: *“uno que me hicieron en la espalda con una aguja que me pincharon”*.

**7.- ¿Te tienen que operar? ¿Qué piensas que te harán en la operación?**

Mariendy: *“Si, mi mamá dice que si me operan pronto más pronto nos vamos para la casa”*.

**8.- ¿Conoces otros niños que hayan sido operados? ¿Cómo se llaman?**

Mariendy: *“Si a Sixlena, que esta en aquella cama”*.

**9.- ¿A quienes conociste en el hospital? Escribe sus nombres**

Mariendy: *“Al doctor Alvarado”*.

**10.- ¿Te sientes diferente a otras personas?**

Mariendy: *“yo no sepo”*.

**(Viendo ésta ilustración en el Manual del Niño Paciente).**

**11.- ¿Qué le esta diciendo el niño del vendaje a la niña?**

Mariendy: *“que mire lo que le paso”*

**12.- ¿Qué le está diciendo la niña al niño con el vendaje?**

Mariendy: *“que que feo”*

**13.- ¿Dónde están esos niños?**

Mariendy: *“en el Zulia”*



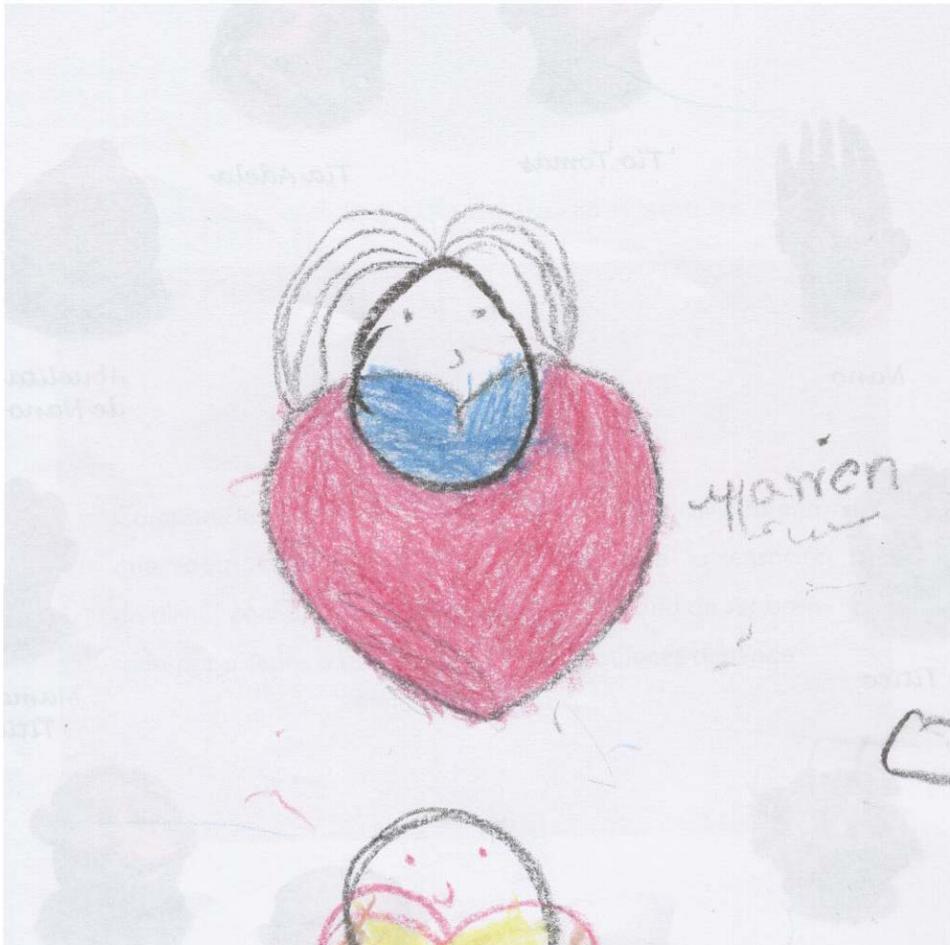
De todos los niños con los que trabajé en el estudio de casos, Mariendy fue con la que más me costó establecer una relación de confianza. La niña se mostró desde el principio bastante tímida y muy apegada al vínculo materno, tanto, que en ocasiones sólo me hablaba a través de su mamá. Poco a poco la niña fue tomando confianza hacía mi y pudimos trabajar más abiertamente, ella respondía mis preguntas y me hacía preguntas igualmente. La niña mostró simpatía por el Manual del Niño Paciente.

Mariendy estuvo constantemente acompañada por su familia especialmente de su mamá, factor que la ayudo mucho a sobrellevar el proceso hospitalario con cierta tranquilidad. Mariendy no estaba escolarizada, jamás había asistido a un preescolar o maternal porque según su mamá queda bastante retirado de su casa, su primer contacto con la escuela formal fue a través del Aula hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes.

**Dibujo de Mariendy elaborado en el Manual del Niño Paciente:**

El dibujo de Mariendy resulta estereotipado, pues es resultado de una copia a partir de un dibujo que el Manual del Niño Paciente deja transparentar

**DIBUJA TU RETRATO:**



**Datos Personales de la Niña Rosbely:**

**Nombre:** Rosbely.

**Fecha de Nacimiento:** 11 de noviembre de 2000.

**Sexo:** Femenino.

**Edad:** 4 años.

**Procedencia:** Tovar (Mérida).

**Padres:** Mamá: empleada de comercio.

Papá: no tiene.

**Hermanos:** una (1) hermana.

**Datos Clínicos:**

El Diagnóstico exacto de Rosbely arrojado por los médicos es **Cáncer de Garganta o Laringe y Síndrome Adenomegálico o Mononucleosis infecciosa en estudio**. Su tratamiento es constante a través de sesiones de quimioterapia. Se registran entradas y salidas de la niña del hospital por quimioterapias desde el 10/02/04 hasta los momentos.

El Cáncer de garganta o laringe es la formación de tumores cancerosos en las cuerdas vocales, caja sonora (laringe) u otras áreas de la garganta. Los síntomas clínicos de este tipo de cáncer son: irritación de garganta que no se resuelve incluso con antibióticos dolor en el cuello, dificultad en la deglución, hinchazón en el cuello, pérdida de peso involuntaria, tos, tos con sangre, y sonidos respiratorios anormales (sonidos chillones)

El objetivo del tratamiento de esta enfermedad es destruir el cáncer y evitar que se disemine a otras partes del organismo. Cuando el tumor es pequeño, se puede utilizar ya sea la cirugía o la radioterapia para eliminarlo, pero cuando el tumor es grande o se ha diseminado a los ganglios linfáticos cervicales, a menudo se utiliza una combinación de radioterapia y quimioterapia para preservar la laringe, procedimiento éste con el que se tiene éxito en la mayoría de los casos.

El cáncer de garganta tiene una tasa de curación del 90% si se diagnostica a tiempo. Si dicho cáncer se ha diseminado a los tejidos circundantes o a los ganglios linfáticos cervicales, del 50% al 60% de los pacientes se pueden curar; pero si éste se ha diseminado a otras partes del cuerpo fuera de la cabeza y el cuello, es incurable y el tratamiento se centra en prolongar la calidad de vida.

Después del tratamiento, los pacientes generalmente necesitan terapia para mejorar en sus funciones del habla y la deglución. Es posible que un pequeño porcentaje de los pacientes (5%) no puedan deglutir y es necesario alimentarlos a través de un tubo de alimentación. (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/Spanish/ency/article/001042.htm>)

Por otra parte, el Síndrome adenomegálico es una enfermedad infecciosa viral que afecta sobre todo a los niños y jóvenes, siendo poco frecuente antes de los 5 años y después de los 30 años. Generalmente se presenta con un cuadro que afecta múltiples ganglios linfáticos, aumento del tamaño del bazo e inflamación de faringe

(faringitis) y a nivel sanguíneo un aumento de los glóbulos blancos como reacción de la infección de células por el virus.

El virus responsable de la mononucleosis infecciosa es el virus de Epstein – Barr. El período de incubación es de 1 a 2 meses. La enfermedad comienza con síntomas inespecíficos: fiebre leve, falta de apetito, cansancio y cefaleas. Luego aparecen los cuatro signos clínicos fundamentales de la enfermedad: fiebre que puede llegar hasta 40 grados, inflamación de la garganta (faringitis), ganglios linfáticos inflamados, localizados en nuca, cuello, axilas e ingle y presencia de una esplenomegalia o aumento del tamaño del bazo. (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000568.htm>)

### **Resultados de las Interacciones con Rosbely y su Familia:**

Rosbely es originaria de la población de Tovar (Estado Mérida), tiene una sola hermana mayor que ella y en la actualidad reside con su abuela y su mamá en esta población.

Durante toda su hospitalización Rosbely se encontró acompañada de su abuela materna, ya que su mamá tenía que trabajar todos los días, aunque ésta la visitaba casi todos los fines de semana. Comencé a trabajar con Rosbely desde el 15 de septiembre del 2004 hasta principios de octubre cuando le dieron de alta a la niña.

Rosbely se mostraba muy extrovertida, hablaba mucho con todos, los médicos, las enfermeras, las maestras del aula y los demás niños hospitalizados. Desde su ingreso al hospital, todas las tardes se dirigía sola hasta el aula para participar en las actividades programadas. Lo que más le gustaba hacer dentro del aula era dibujar y jugar con muñecas. Rosbely presentaba cambios de humor muy frecuentes a causa de su tratamiento con quimioterapia, había días que estaba

contenta, pero otros días no salía de su cuarto porque estaba triste, molesta o simplemente cansada o adolorida.

Durante las visitas de su mamá, Rosbely se mostraba muy esquiva con la misma y siempre buscaba refugio en su abuela. La niña se presentaba molesta y no respondía a las gestos de cariño o preguntas que su mamá le hacía.

Constantemente Rosbely expresó su inquietud por no tener cabello a causa de los tratamientos con quimioterapia, por esta razón la niña siempre tenía puesto un sombrerito, ella misma decía *“es que no quiero que nadie me vea sin cabello”*. A causa de esta inquietud que presentaba la niña, en sus producciones gráficas hacía mucho énfasis en colocarse cabello cuando hacía dibujos de su persona, Rosbely decía: *“Yo sé que no tengo pelo, pero me lo estoy pintando porque el doctor me dijo que algún día me va a volver a crecer”*.

Con ella trabajé el Manual del Niño Paciente sin mucha dificultad, desde el comienzo mostró mucho interés por el Manual y me pidió inmediatamente que se lo leyera. La niña llenó el Manual con mi ayuda poco a poco todos los días, ella elaboró espontáneamente todos los dibujos y me pidió que escribiera yo sus respuestas en las líneas porque ella no sabía hacerlo. Rosbely se identificó mucho con uno de los personajes del Manual del Niño Paciente, el personaje que más le gustó fue “Titico”, ya que según ella *“él no tiene pelo igual que yo porque también le hacen quimioterapias”*

En conversaciones con su abuela pude conocer que Rosbely nunca había asistido a un maternal o preescolar, por esta razón, su experiencia más cercana con la escuela la niña la ha vivido a través del Aula Hospitalaria del Hospital Universitario de los Andes.

## **Resultados del Trabajo con el “Manual del Niño Paciente”:**

Rosbely respondió a algunas de las preguntas del Manual del Niño paciente de la siguiente manera:

**1.- ¿Te habías enfermado antes? ¿De que?**

Rosbely: *“De quimio”*

**2.- ¿Qué hacen en tu casa cuando alguien se siente mal?**

Rosbely: *“Me trae mi abuela para el hospital y me puyan”*

**3.- ¿Por qué te enfermaste?**

Rosbely: *“Porque tengo una pepa en el cuerpo aquí”*. (Señalando su garganta).

**4.- ¿A que se te parece estar hospitalizado?**

Rosbely eligió la opción del Manual del Niño Paciente: *“a asustarse por un relámpago”*.

**5.- Hay tareas que puedes hacer en el hospital para sentirte bien, ¿Cuáles crees que son?**

Rosbely: *“portarme bien en las quimios y cuando me puyan, pero no me gusta”*.

**6.- ¿Te han hecho exámenes médicos? ¿Cuáles te dolieron?**

Rosbely: *“uff... me hacen muchísimos todo el tiempo que me hacen quimios”*.

**7.- ¿Te tienen que operar? ¿Qué piensas que te harán en la operación?**

Rosbely: *“Si me tienen que operar, pero yo no sabo que me van a hacer”*.

**8.- ¿Qué crees que pueda pasarte después de la operación?**

Rosbely: *“Que yo me sienta mejor”*

**9.- ¿Conoces otros niños que hayan sido operados? ¿Cómo se llaman?**

Rosbely: *“Si David es como yo”*.

**10.- ¿A quienes conociste en el hospital? Escribe sus nombres**

Rosbely: *“El doctor coco pelao y la otra doctora que me atiende y a los niños”*.

**11.- ¿Te sientes diferente a otras personas?**

Rosbely: *“Si, porque no tengo pelo”*.

**(Viendo ésta ilustración en el Manual del Niño Paciente).**

**12.- ¿Qué le esta diciendo el niño del vendaje a la niña?**

Rosbely: *“que mire lo que le paso”*

**13.- ¿Qué le está diciendo la niña al niño con el vendaje?**

Rosbely: *“que porque se troncho el brazo”*

**14.- ¿Dónde están esos niños?**

Rosbely: *“están en el Vigía”*



Al contrario de Mariendy (caso anterior), Rosbely se mostró siempre muy extrovertida, hablaba con los médicos, las enfermeras, las pasantes, caminaba por los pasillos del piso 8 y saludaba a todos con mucho agrado, aunque cabe destacar que la niña cambiaba de humor con frecuencia, pero normalmente la alegría era su estado habitual.

De igual forma que Mariendy, Rosbely tampoco ha asistido nunca a un preescolar o maternal, por tanto su primer contacto con la escuela formal también ha sido a través del aula hospitalaria.

Con Rosbely fue muy ameno y fácil el trabajo con el Manual del Niño Paciente, a la niña le gustó bastante la lectura, razón por la cual el trabajo con ella fluyo de forma grata. Durante su trabajo con el Manual y en ocasiones fuera del trabajo con el mismo, la niña expresaba a menudo su preocupación por la perdida de su cabello, y cuando se dibujaba, se pintaba una cabellera grande y larga y siempre exponía las razones por la cual estaba haciéndolo, la niña decía *“yo se que no tengo cabello pero a mi me va a volver a crecer”*, y de esa forma dejaba plasmado su deseo en sus producciones gráficas.

**Dibujos de Rosbely elaborados en el Manual del Niño Paciente:**

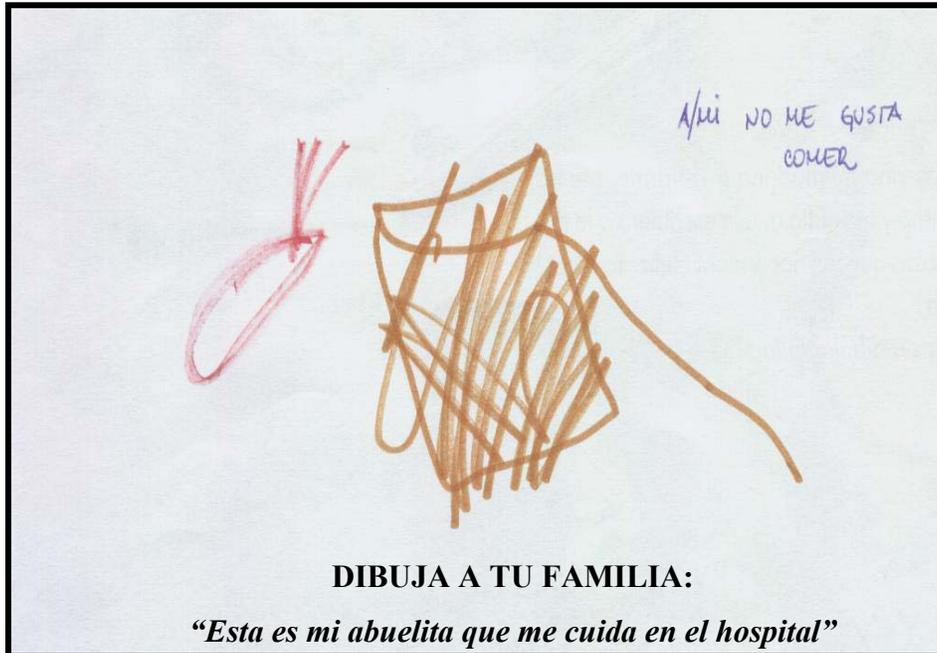
Los dibujos de Rosbely tienen formas bastante redondeadas y expresivas, usa en ocasiones elementos decorativos como el cabello en formas alargadas o de espirales.

**DIBUJA TU RETRATO:**



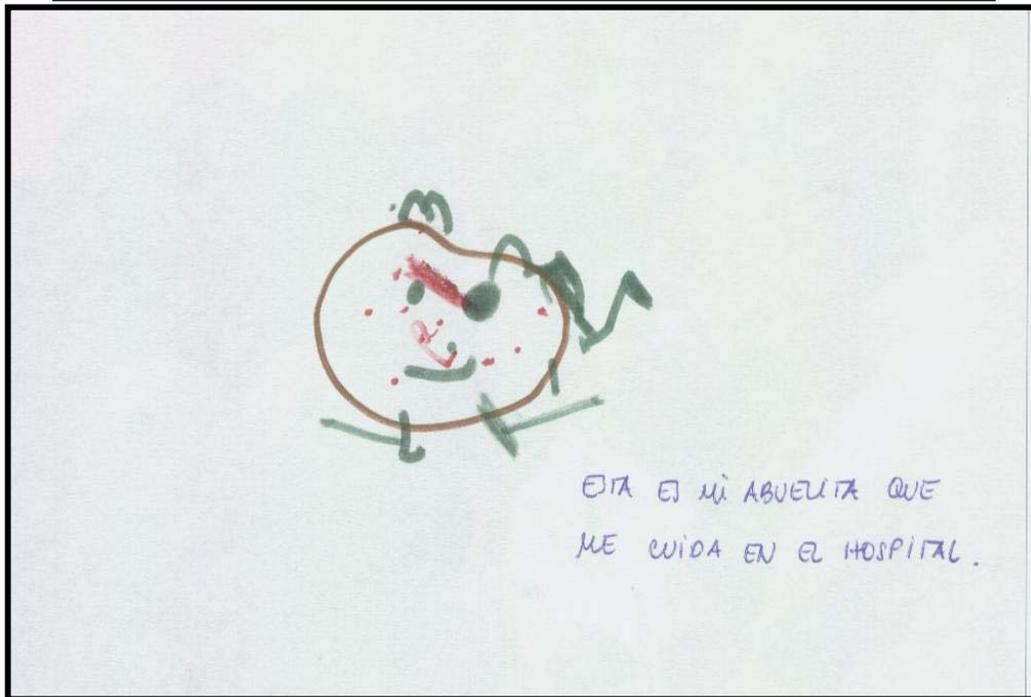
**ESTO ES UN DIBUJO DE ALGO QUE NO ME GUSTA:**

*“A mi no me gusta comer”*



**DIBUJA A TU FAMILIA:**

*“Esta es mi abuelita que me cuida en el hospital”*



**ESTE SOY YO:**

*“Esta soy yo en la cama después de la operación”*



**DIBUJO LIBRE:**

*“Esta soy yo con mucho cabello y pelo en mi cabeza  
cuando yo salga del hospital”.*



"ESTA SOY YO CON  
MUCHO MUCHO CABELLO  
Y PELO EN MI  
CABELA CUANDO YO  
SALGA DEL HOSPITAL."

**Datos Personales del Niño Daniel:**

**Nombre:** Daniel.

**Fecha de Nacimiento:** 14 de febrero de 2000.

**Sexo:** Masculino.

**Edad:** 4 años.

**Procedencia:** Valera (Estado Trujillo).

**Padres:** Mamá: Ama de Casa.

Papá: Abogado.

**Hermanos:** una (1) hermana.

**Escolaridad:** 2 años de maternal en el Jardín de Infancia Diego Bustillos en Valera.

**Datos Clínicos:**

Daniel fue trasladado desde la localidad de Valera y diagnosticado con un **Enfisema Subcutáneo a extraer cuerpo extraño y postoperatorio complicado con un Neumotórax Bilateral.**

El enfisema subcutáneo es la introducción inadvertida de aire dentro de los tejidos bajo la piel que cubren la pared torácica o el cuello y que puede suceder debido a heridas abiertas o un traumatismo contundente. El enfisema subcutáneo puede verse a menudo como una protuberancia lisa en la piel. Cuando el médico siente (palpa) la piel, esto produce una sensación inusual de crepitación a medida que el gas es empujado a través del tejido.

Esta condición es poco común y cuando ocurre sus causas pueden ser: neumotórax o pulmón colapsado, ruptura del esófago o ruptura del tubo bronquial. (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003286.htm>)

Por otra parte el neumotórax bilateral, es una acumulación de aire en el tórax, entre el pulmón y la pared torácica interior, que hace que el pulmón colapse. Usualmente se origina por una lesión o herida. Neumotórax bilateral es una forma severa de gangrena (muerte tisular). La gangrena gaseosa ocurre como resultado de la infección por Clostridium (bacteria que comúnmente se encuentra en el tracto intestinal), especie bacteriana que bajo condiciones anaeróbicas (poco oxígeno), produce toxinas capaces de llevar a la muerte tisular y los síntomas asociados.

Generalmente el neumotórax bilateral se presenta en el sitio de un trauma o herida quirúrgica reciente. Cerca de un tercio de los casos se presenta de manera espontánea y los pacientes a menudo tienen una enfermedad vascular subyacente como arteriosclerosis o endurecimiento de las arterias, diabetes o cáncer de colon. (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000089.htm>).

### **Resultados de las Interacciones con Daniel y su Familia:**

Daniel es un niño de 4 años, nació y vive en la ciudad de Valera (Estado Trujillo). Durante su proceso hospitalario lo acompañó todo el tiempo su mamá y

gran parte del tiempo su papá. De igual forma los fines de semana lo visitaban diferentes miembros de su familia en el hospital.

De los niños con las que trabajé, Daniel es uno de los dos niños iniciado en la escolarización formal, tiene actualmente dos años asistiendo a un maternal. El niño constantemente hablaba de su escuela, de su maestra y de las actividades que hacía todos los días en su colegio, de igual forma expresaba su ansiedad por querer regresar pronto a clases en su Jardín de Infancia.

Daniel hablaba y se expresaba muy bien, le encantaba ver y que le leyeran cuentos, el niño conoce muchos de los cuentos de hadas clásicos, que según Daniel su maestra “Sonia” le leía todos los días en su escuela, de igual forma le gusta mucho dibujar y hacer producciones gráficas.

Daniel desde su ingreso en el hospital fue invitado por las maestras al Aula Hospitalaria a la cual asistió sin problemas desde el primer día sin su mamá, quien siempre lo esperaba en su ambiente (habitación), el niño sólo se retiraba del aula cuando se quejaba de dolor o molestia en la herida de la operación o porque sentía sueño, el resto del tiempo lo pasaba tranquilo en el aula jugando y realizando las actividades programadas para el día.

La estadía de Daniel por el hospital fue muy tranquila, su mamá hablaba mucho con él sobre lo que le iban a hacer y porque tenían que hacérselo. Durante su estancia en el hospital Daniel adquirió nuevo vocabulario y hacía uso de estas palabras dentro de un contexto correcto como: *“la vía, el oxígeno, el bisturí, la camilla, la inyectora, el tratamiento”*, entre otras.

El día que hice la presentación del Manual a Daniel lo primero que me dijo fue: *“Entonces este cuento es de un niño que esta en un hospital enfermo igual que yo”*.

Con Daniel tuve la oportunidad de trabajar el Manual del Niño Paciente, desde el 19 hasta el 30 de septiembre del 2004, día en que fue dado de alta. Desde el comienzo Daniel mostró afinidad con la lectura y hacía comentarios y preguntas a medida que trabajábamos el Manual. Durante nuestro trabajo juntos con el Manual del Niño Paciente, Daniel me hablaba e inventaba historias con los personajes del Manual, contestaba las preguntas que le iba haciendo y elaboró sin problemas todas las producciones gráficas contempladas en el mismo.

A petición del niño leímos el Manual 3 ó 4 veces durante su estancia en el hospital, siempre le llamó mucho la atención la parte donde operan al personaje principal y hablan del proceso operatorio, Daniel hacía comparaciones entre lo que fue su operación y todo lo que él vivió y la operación de “Titico” el protagonista del Manual del Niño Paciente.

### **Resultados del Trabajo con el “Manual del Niño Paciente:**

Daniel respondió a algunas de las preguntas del Manual del Niño paciente de la siguiente manera:

#### **1.- ¿Te habías enfermado antes? ¿De que?**

Daniel: *“yo si pero no me trajeron pal hospital, mi mamá me curó en mi casa allá”*

#### **2.- ¿Qué hacen en tu casa cuando alguien se siente mal?**

Daniel: *“mi mamá me da sopa y una pastilla que es un líquido aguado”*

#### **3.- ¿Por qué te enfermaste?**

Daniel: *“porque yo me enferme”*

#### **4.- ¿A que se te parece estar hospitalizado?**

Daniel eligió la opción del Manual del Niño Paciente: *“a ir a casa de unos amigos”*.

**5.- Hay tareas que puedes hacer en el hospital para sentirte bien, ¿Cuáles crees que son?**

Daniel: *“hacerle caso al doctor, tengo que jugar y tengo que estar con mi mamá”*.

**6.- ¿Te han hecho exámenes médicos? ¿Cuáles te dolieron?**

Daniel: *“Si, a mi no me dolió nada, no me gusta es la paleta de la boca”*.

**7.- ¿Te tienen que operar? ¿Qué piensas que te harán en la operación?**

Daniel: *“Si, me van a curar lo que yo tengo de mi enfermedad... aquí mira”*.(Se abrió la camisa y señaló la clavícula y el pecho).

**8.- ¿Qué crees que pueda pasarte después de la operación?**

Daniel: *“Que me voy para mi casa”*

**9.- ¿Conoces otros niños que hayan sido operados? ¿Cómo se llaman?**

Daniel: *“no me acuerdo”*.

**10.- ¿A quienes conociste en el hospital? Escribe sus nombres**

Daniel: *“si conozco pero se llama... no me acuerdo... ah!! También te conocí a ti”*.

**11.- ¿Te sientes diferente a otras personas?**

Daniel: *“No”*.

**(Viendo ésta ilustración en el Manual del Niño Paciente).**

**12.- ¿Qué le esta diciendo el niño del vendaje a la niña?**

Daniel: *“le está mostrando el brazo”*

**13.- ¿Qué le está diciendo la niña al niño con el vendaje?**

Daniel: *“que se machuco con una puerta”*

**14.- ¿Dónde están esos niños?**

Rosbely: *“en un lugar”*



El paso de Daniel por el hospital, fue muy tranquilo, de todos los niños con los que trabajé, él tenía apoyo familiar constante, no solo presencial como los demás niños, sino también psicológico y emocional. Daniel siempre encontraba respuestas

en su mamá y su papá y hablaba mucho con ellos, sobre lo que le iban a hacer, porque estaba en el hospital, como se sentía, etc.

Daniel si está iniciado en la escolarización formal, tiene dos años asistiendo a su escuela actual, constantemente el niño hablaba de su escuela y de su maestra y expresaba su deseo de volver pronto con ellos. Daniel se expresaba muy bien y tenía mucho vocabulario.

Daniel demostró desde el principio mucho interés por el Manual del Niño Paciente, juntos leímos el manual varias veces, al llegar al aula todos los días me buscaba para continuar el trabajo del día anterior y sin ninguna indicación mía me decía en que parte del cuento habíamos quedado. Daniel se identificó mucho al igual que Rosbely (caso anterior) con el personaje del Manual al que operan, el niño constantemente emitía comparaciones como fue su operación y como es la del personaje del cuento.

### **Dibujos de Daniel elaborados en el Manual del Niño Paciente:**

Daniel tiene mucho equilibrio, proporción y expresividad en la representación de la figura humana. También hace uso de elementos decorativos como el cabello.

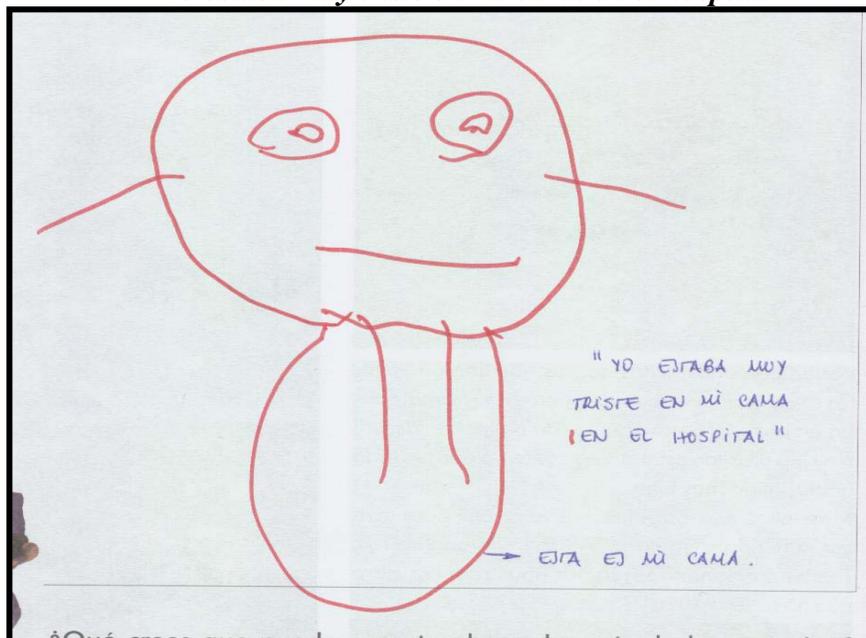
#### **DIBUJA TU RETRATO:**

*“Este soy yo acostado en mi cama en el hospital”*



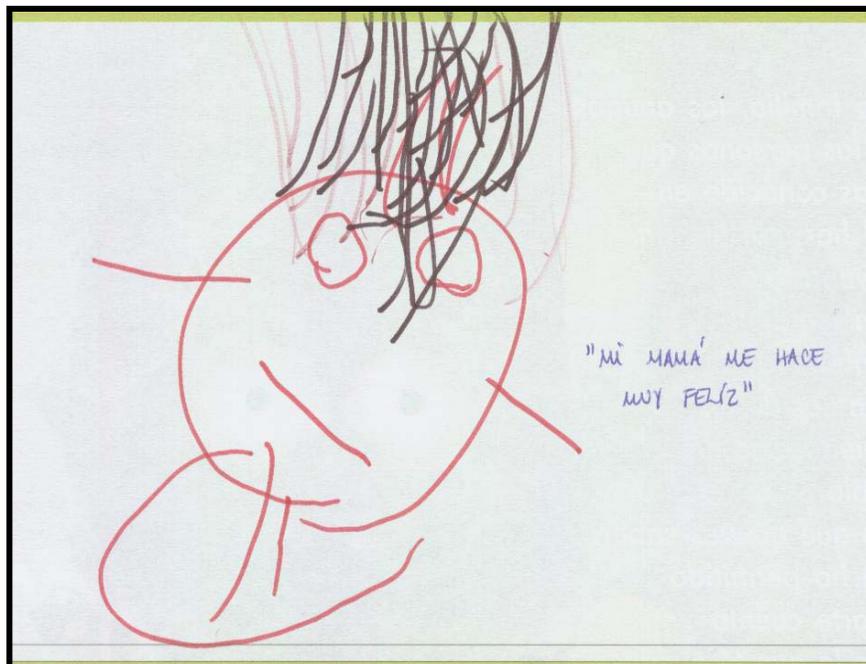
**HAZ UN DIBUJO DE CÓMO VES TU CUERPO DESPUÉS DE LA  
OPERACIÓN:**

*"Yo estaba muy triste en mi cama en el hospital"*



**ESTO ES UN DIBUJO DE ALGO QUE ME HACE FELIZ:**

*“Mi mamá me hace muy feliz.”*



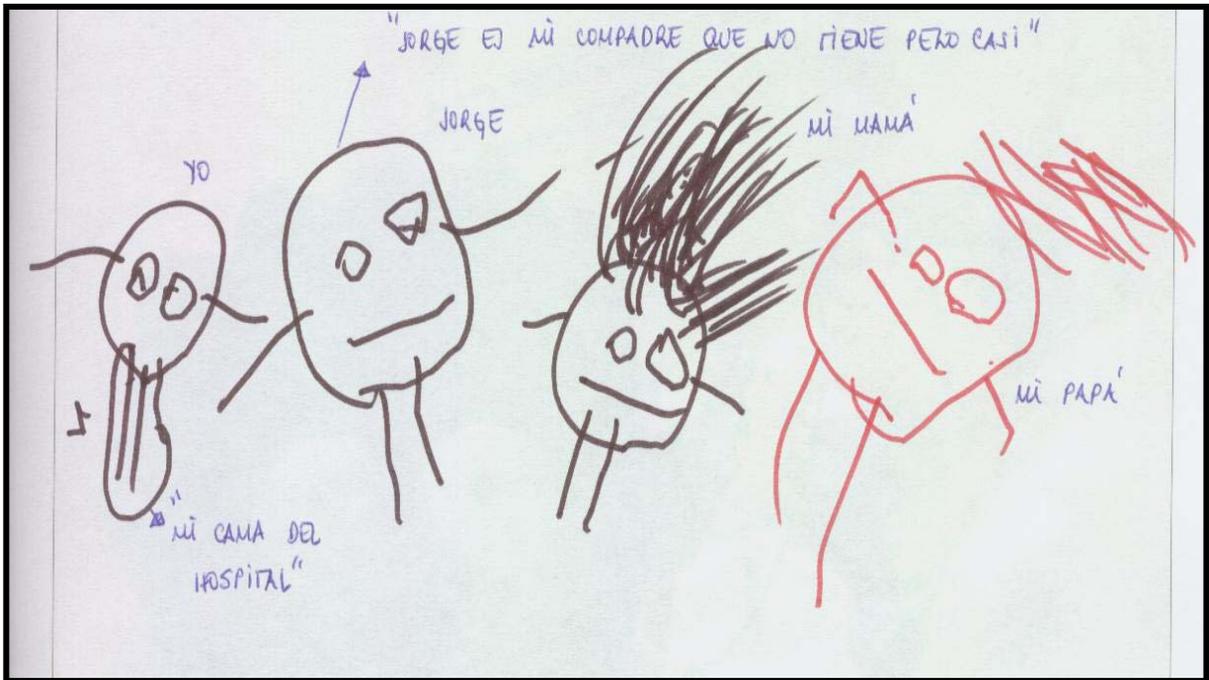
**ESTO ES UN DIBUJO DE ALGO QUE NO ME GUSTA:**

*“Las paletas de los médicos que me meten en la boca no me gustan”*



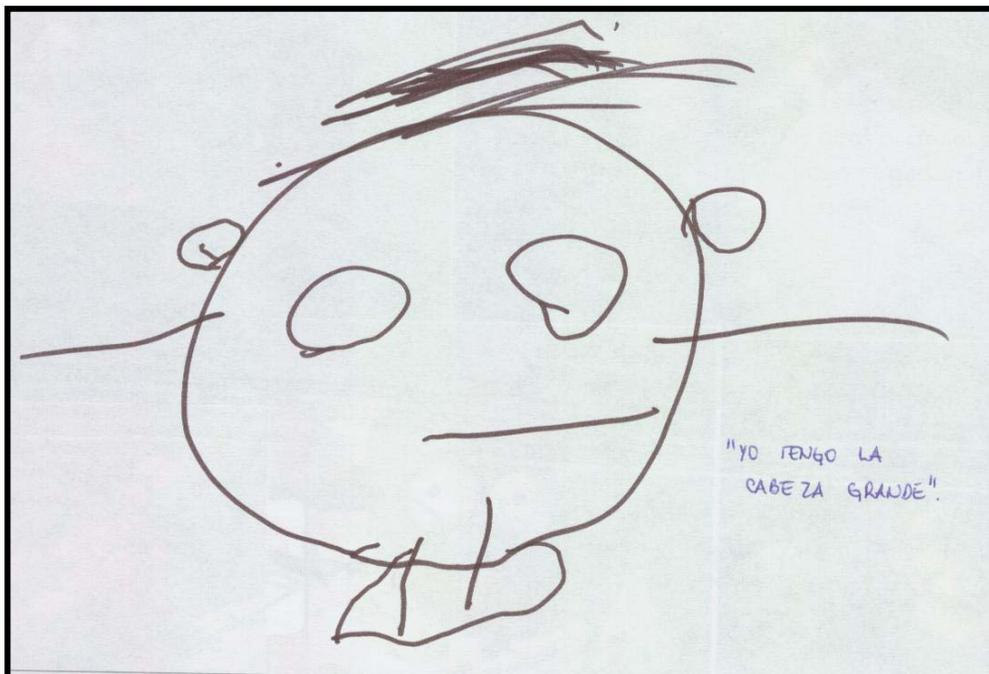
**DIBUJA A TU FAMILIA:**

*“Aquí está mi mamá, mi papá y Jorge mi compadre que no tiene pelo casi y yo en mi cama del hospital”*



**ESTE SOY YO:**

*“Este soy yo con la cabeza muy grande”*



**DIBUJO LIBRE:**

*“Ésta es una araña que tiene muchas patas”*



**Datos Personales del Niño David**

**Nombre:** David.

**Fecha de Nacimiento:** 16 de septiembre de 1999.

**Sexo:** Masculino.

**Edad:** 5 años.

**Procedencia:** El Vigía vía Santa Bárbara del Zulia.

**Padres:** Mamá: Ama de Casa.

Papá: obrero.

**Hermanos:** un (1) hermano.

### **Datos Clínicos:**

El diagnóstico exacto de David realizado cuando el niño tenía dos años de edad es **Leucemia Linfocítica Aguda actualmente en recaída con períodos de quimioterapia desde noviembre del 2003 hasta los momentos. La última recaída el 06/02/04 se complicó con presencia de Hepatitis B.**

La leucemia linfocítica aguda (LLA) se produce por daños genéticos adquiridos (no heredados) en el ADN de las células en desarrollo dentro de la médula ósea. Sus efectos son:

1.- el crecimiento incontrolado y exagerado y la acumulación de células llamadas “blastos leucémicos”, que no funcionan como las células sanguíneas normales.

2.- El bloqueo de la producción de células normales en la médula, lo que resulta en una deficiencia de glóbulos rojos (anemia). Y plaquetas (trombocitopenia) y de glóbulos blancos normales en la sangre.

Sobre las causas de la LLA se sospecha que muchos casos de leucemia infantil pueden ser el resultado de posibles exposiciones a un agente infeccioso o tóxico durante el desarrollo fetal o en la primera infancia. La leucemia linfocítica aguda ocurre más a menudo durante la primera década de vida.

El tratamiento adecuado para un paciente con LLA es a través de la quimioterapia (uso de drogas para tratar la leucemia) Casi todos los pacientes con leucemia linfocítica aguda requieren, lo más pronto posible, un tratamiento en cuanto se hace el diagnóstico. El objetivo principal del tratamiento es lograr una remisión en la cual no haya evidencia de blastos leucémicos en la sangre ni en la médula ósea. Si bien los índices de remisión y la duración de la remisión ha mejorado con los tratamientos estos últimos 10 años en adultos, la terapia actual no ha logrado un índice elevado de remisiones duraderas (mayor de cinco años) ni curas posibles en los

niños. ([http://www.leukemia-lymphoma.org/all\\_mat\\_detail.adp?item\\_id=6057&sort\\_order=4&cat\\_id=](http://www.leukemia-lymphoma.org/all_mat_detail.adp?item_id=6057&sort_order=4&cat_id=)).

La leucemia linfocítica aguda disminuye la producción de células sanguíneas normales pero sus niveles disminuyen aún más como consecuencia de la quimioterapia. La intensidad de la quimioterapia necesaria para destruir un número suficiente de células leucémicas como para permitir la remisión hace que disminuyan aún más los glóbulos rojos, los fagocitos y las plaquetas. Esto puede dar como resultado una anemia grave, el riesgo de hemorragia como consecuencia de un recuento bajo de plaquetas y una gran posibilidad de infección. Las transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos generalmente son efectivas para proveer cantidades suficientes de estas células hasta que los efectos beneficiosos del tratamiento se hagan ver unas semanas después y los recuentos de células sanguíneas regresen a lo normal.

La quimioterapia afecta tejidos que requieren un alto índice de multiplicación celular (división celular) para seguir funcionando. Estos tejidos son la mucosa de la boca, la mucosa intestinal, la piel y los folículos pilosos. Esto explica por qué las úlceras bucales, la diarrea y la pérdida del cabello son comunes después de la quimioterapia. ([http://www.leukemia-lymphoma.org/all\\_mat\\_detail.adp?item\\_id=6057&sort\\_order=11&cat\\_id=](http://www.leukemia-lymphoma.org/all_mat_detail.adp?item_id=6057&sort_order=11&cat_id=)).

De igual forma en su última recaída David estuvo complicado con Hepatitis B. El término de “hepatitis” se refiere a los síndromes o enfermedades que causan la inflamación del hígado, incluso la inflamación debido a virus o abuso crónico del alcohol. La hepatitis B se transmite por vía sanguínea y otros fluidos corporales. La hepatitis B, toma de uno a seis meses desde el momento de la infección hasta que la enfermedad se manifiesta. Los primeros síntomas pueden ser, entre otros, náuseas, vómitos, pérdida del apetito, fatiga, dolores musculares y dolores articulatorios. Luego se presenta ictericia (aparición amarillenta de la piel), junto con orina oscura y heces blandas. Alrededor de un 1% de los pacientes infectados con hepatitis B

muere debido al daño hepático en esta etapa temprana. (<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/artic l/000279. htm>).

### **Resultados de las interacciones con David y su Familia:**

El primer día de clases luego de las vacaciones del mes de agosto, se abrió el Aula Hospitalaria con la celebración del quinto cumpleaños de David el 16 de septiembre. El niño se mostró muy emocionado este día, jugó con sus compañeros, bailó y disfrutó bastante acompañado de su mamá, amigos, maestras y demás personal del piso 8 del Hospital Universitario de los Andes.

David nació en el Vigía exactamente en el kilómetro 42 vía Santa Bárbara del Zulia. Durante todas sus hospitalizaciones (entradas y salidas) David estuvo acompañado de su mamá y muy esporádicamente lo visitaba su papá.

Las experiencias y vivencias más cercanas que David tuvo con la escuela formal fueron a través del Aula Hospitalaria en el H.U.L.A. El niño se mostraba muy contento en el aula (cuando los médicos le permitían asistir a causa de proteger su salud), le gustaba jugar con los carros, armar rompecabezas, ver películas y sobre todo le gustaba realizar cualquier tipo de producción gráfica, con tempera, creyones, tiza, material de desecho, etc. David sólo se retiraba del aula cuando se sentía muy agotado (consecuencia de la quimioterapia) motivo por el cual se iba a su habitación a descansar.

Con David trabajé el Manual del Niño Paciente de forma diferente ya que lo fuimos elaborando junto con su mamá. El niño me pidió que leyéremos el Manual juntos trabajando en su ambiente (habitación) y no en el aula, por el estado de salud de David. Todos los días poco a poco David fue respondiendo con ayuda de su mamá las preguntas del Manual mientras observaba las imágenes y elaboraba preguntas él mismo sobre los personajes del cuento.

David Enrique fue el niño con él que más trabajé, debido a su larga estancia en el hospital, nuestro trabajo juntos no sólo se elaboró a través del Manual del Niño Paciente, sino también a través de varias actividades casi todas realizadas entre él y yo en su habitación ya que el niño se encontraba muy delicado de salud y tenía prohibida por parte del personal médico la salida de su habitación.

A David en su última hospitalización le tocó vivir momentos muy difíciles y tristes para el niño como lo fueron:

1.- La muerte de su abuela el 26/09/04, David se mostró ese día y los días siguientes bastante angustiado y triste, el niño se expresaba diciendo *“es que estoy triste porque no puedo salir del hospital para ir al entierro y ver a mi abuelita”*.

2.- El segundo suceso difícil que le tocó vivir al niño fue la muerte de Viviana, otra niña hospitalizada con cáncer, que fue compañera de David en su cuarto por más de 3 meses y a la que David se apego mucho a través de una linda amistad y relación estrecha entre las madres y familiares de ambos niños.

El día de la muerte de Viviana fue bastante doloroso para el niño ya que el presenció la muerte de la niña porque los médicos (según la mamá de David) se negaron a sacar a David del cuarto o a la niña para atenderla en otro lugar, y así evitar que David presenciara el momento de emergencia.

Luego de la muerte de Viviana, el niño los días siguientes se mostró muy agresivo con los médicos y las enfermeras, David lloraba con frecuencia, hablaba muy poco y estuvo un par de días muy decaído e inconsolable. Durante este proceso de duelo el niño llegó a mostrar síntomas físicos por su estado de ánimo como fiebres constantes e inapetencia.

La depresión por la muerte de su amiga duro de forma severa varios días, pero con la ayuda de su mamá, maestras y actividades constantes que lo ayudaban a entretenerse, el niño fue superando su tristeza aunque seguía demostrando molestia con los médicos y las enfermeras.

### **Resultados del Trabajo con el “Manual del Niño Paciente”:**

David respondió a algunas de las preguntas del Manual del Niño paciente de la siguiente manera:

**1.- ¿Te habías enfermado antes? ¿De que?**

David: *“de gripe”*

**2.- ¿Qué hacen en tu casa cuando alguien se siente mal?**

David *“se ponen tristes”*

**3.- ¿Por qué te enfermaste?**

David: *“porque son cosas que pasan”*

**4.- ¿A que se te parece estar hospitalizado?**

David eligió la opción del Manual del Niño Paciente: *“asustarse por un relámpago”*.

**5.- ¿Te han hecho exámenes médicos? ¿Cuáles te dolieron?**

David: *“me duele la quimio y cuando me sacan líquido de atrás de la médula y cuando me meten la vía, a mi me han hecho muchos exámenes”*.

**6.- ¿Te tienen que operar? ¿Qué piensas que te harán en la operación?**

David: *“Si, me van a salvar la vida”*

**7.- ¿Qué crees que pueda pasarte después de la operación?**

David: *“que voy a vivir sano y feliz”*

**8.- ¿Conoces otros niños que hayan sido operados? ¿Cómo se llaman?**

David: *“Si, Rosbely, Viviana y Salomón”*.

**9.- ¿A quienes conociste en el hospital? Escribe sus nombres**

David: *“la Doctora Esperanza y el Doctor Gonzálo y la Enfermera Carmen”*.

**10.- ¿Te sientes diferente a otras personas?**

David: “No”.

**(Viendo ésta ilustración en el Manual del Niño Paciente).**

**11.- ¿Qué le está diciendo la niña al niño con el vendaje?**

David: “*que se troncho la mano*”

**12.- ¿Dónde están esos niños?**

David: “*en el hospital*”



Con David es con quien más trabajé e interactué, debido a su larga estancia el hospital. Con él trabajamos el Manual del Niño Paciente su mamá y yo, David respondía las preguntas en conjunto con su mamá y elaboraba las producciones gráficas de forma espontánea.

De los niños con los que trabajé a David le tocó vivir circunstancias bastante fuertes y dolorosas. David era un niño muy conversador y bastante alegre, sólo se mostraba perturbado cuando se sentía cansado o adolorido.

Debido a su temprano diagnóstico de LLA a los dos años de edad, David no tuvo oportunidad de asistir a una escuela formal. Su único contacto con la escuela fue a través del Aula Hospitalaria del HULA.

David Enrique murió el 01 de Noviembre de 2004 en el Hospital Universitario de los Andes.

**Dibujos de David elaborados en el Manual del Niño Paciente:**

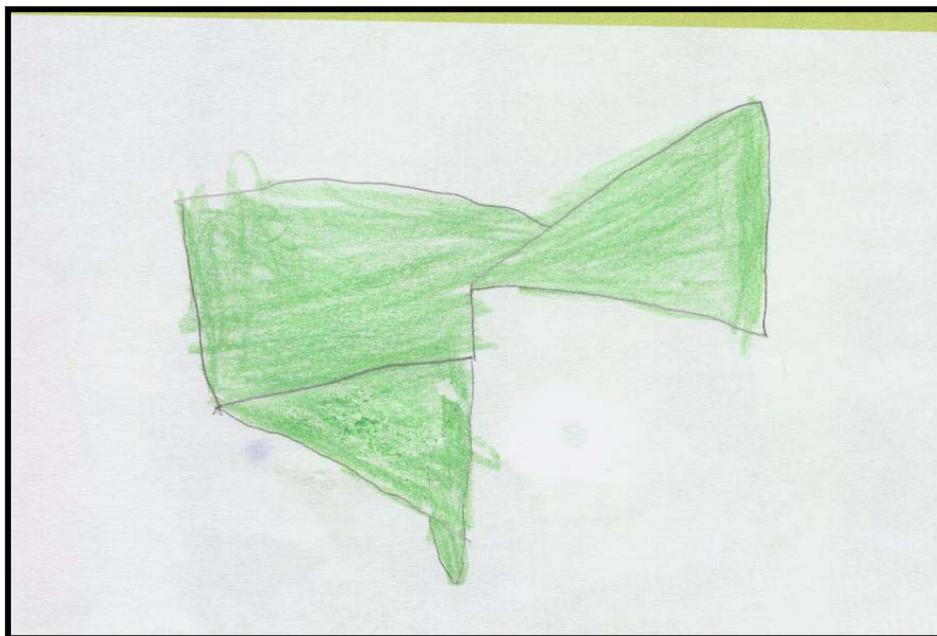
En las producciones gráficas de David, se puede ver equilibrio en las proporciones, expresividad en las formas y el uso minucioso de detalles decorativos como mejillas sonrojadas, pestañas y cejas y cabello.

**DIBUJA TU RETRATO:**



**ESTO ES UN DIBUJO DE ALGO QUE ME HACE FELIZ:**

*“Mi casa me hace feliz.”*



**ESTO ES UN DIBUJO DE ALGO QUE NO ME GUSTA**

***“El hospital no me gusta”***



**DIBUJA A TU FAMILIA:**

***“Mi familia es mi papá, mi mamá Luz Marina, mi hermano Edwin y yo”***

