



VIVIR EN UN HOSPITAL. EL CASO DE RAMÓN

Miquel Salom Rigo

Laura Ortiz Sola

Sebastià Verger Gelabert

Universitat de les Illes Balears

salomrigo@gmail.com

Fecha de recepción: 23 de enero de 2011

Fecha de admisión: 10 de marzo de 2011

RESUMEN:

El trabajo presenta un estudio de caso desarrollado en el proyecto INeDITHOS, el cual se lleva a cabo en la Unidad Pediátrica de Semicríticos del Hospital Universitario Son Espases. El principal objetivo de dicho proyecto es mejorar la calidad de vida de los pacientes, atendidos a nivel educativo, completando así la atención médico-sanitaria que reciben del personal del propio centro de salud.

Principalmente nos centraremos en el caso de Ramón, un joven de 19 años que reside de forma permanente en la Unidad. Presenta una tetraplejía agravada por necesitar de respiración asistida y de un cuadro depresivo complejo. Además de nuestra propuesta de intervención, expondremos sus condiciones actuales de vida y el recorrido que ha hecho durante los últimos años en el hospital.

Palabras clave: pedagogía hospitalaria, paciente, calidad de vida, necesidades educativas especiales, respiración asistida.

SUMMARY:

This work presents a case study developed in the project INeDITHOS, which is carried out in the Semicritical Pediatric Unit of Son Espases Hospital. The main objective of this project is to improve the patients' quality of life and complete, with our contribution to their education, the medical assistance received from the medical staff of the hospital.

We will focus mainly on Ramon's case, a nineteen-year-old boy who lives permanently in the Unit. His tetraplegia is aggravated by the need of assisted breathing and delicate depressive manifestations. In addition to our intervention proposal, we will explain his present living conditions and the process he has followed during the last few years in hospital.

Key words: hospital pedagogy, patients, quality of life, special needs education, assisted breathing.

1. INTRODUCCIÓN.

El proyecto INeDITHOS (Intervención e Investigación para la Inclusión Educativa y Tecnológica dentro del ámbito Hospitalario) se lleva a cabo desde el curso 2002/2003 en el Hospital Universitario



de Son Dureta (y desde hace unos meses, en el de Son Espases), de Palma de Mallorca (España). Este proyecto pretende dar respuesta a las necesidades psico-socio-educativas de los pacientes de la unidad pediátrica de semicríticos de dicho hospital e intentar mejorar su calidad de vida, del mismo modo que a sus familias prestarles un servicio de apoyo.

La unidad pediátrica de semicríticos fue creada para dar una mejor respuesta sanitaria y, a la vez, psicológica a los pacientes que estaban internados en ella, todos ellos niños y niñas que presentan un cuadro clínico complejo, con unas necesidades de apoyo sanitario constantes, que les obligan a estar hospitalizados de forma permanente.

En el presente artículo pretendemos dar a conocer INeDITHOS, centrándonos especialmente en uno de los usuarios que desde el inicio del proyecto es atendido por el personal que desde la Universitat de les Illes Balears acude de forma regular al nuevo Hospital Universitario de Son Espases, el cual sólo hace unos meses que está en funcionamiento (anteriormente el proyecto de desarrollaba en Son Dureta).

2. DESARROLLO DE LA CUESTIÓN PLANTEADA.

2.1. Contextualización del proyecto

A lo largo de la historia del proyecto y de la unidad en la que se lleva a cabo, el proyecto ha sufrido algunos cambios. Los pacientes de la unidad pediátrica de semicríticos del Hospital Universitario de Son Espases a lo largo de sus vidas no han estado siempre atendidos a nivel sanitario desde esta unidad. Antes de su creación tenían que compartir espacio con los pacientes de la UCI de la sección de pediatría, pero el hecho que en pocos años naciesen dos niñas con un perfil que podía compararse al del niño que ya estaba, hizo que el personal sanitario se decidiese a poner en marcha este servicio.

Desde el punto de vista médico-sanitario, y como comentan algunos miembros del departamento de enfermería, las necesidades de crear una unidad de estas características son:

los niños convivían con la vida y la muerte de una forma indiscriminada, sin poder hacer nada para evitarlo;

la familia no disponía de espacio adecuado para relacionarse con el niño, su visita estaba supe-
ditada a la carga de trabajo en ese momento en la unidad o llegada de un ingreso imprevisto, más o menos grave;

se establecían horarios en cuanto a la permisividad a los padres y hermanos de los niños, lo que creaba tensión con los familiares del resto de los niños ingresados en la UCI Pediátrica que reclamaban las mismas condiciones para sus hijos enfermos;

aumento de niños con enfermedades crónicas;

se producía una dependencia total de los padres hacia el personal médico y de enfermería;

era difícil el juego y la risa del niño con sus padres, cuando otros padres estaban llorando en la cama de al lado.

Por otro lado, durante el curso escolar 2002/2003, los profesores de la Universitat de les Illes Balears S. Verger y F. Negre, empezaron a trabajar en el proyecto INeDITHOS (poco después que se crease la unidad de semicríticos). Aunque al principio su intención era mejorar la calidad educativa de los alumnos del aula hospitalaria, cuando conocieron la existencia de la Unidad Pediátrica de Semicríticos empezaron a trabajar para mejorar la calidad de vida de sus pacientes y, a la vez, dar apoyo a las familias. Desde el inicio, acudieron a diferentes personas relacionadas con el mundo de la educación, algunos eran profesionales y otros estudiantes. Todos ellos acudían como voluntarios al proyecto y eran los que trabajaban directamente con la realidad. Después de hacer un primer análisis de necesidades, se dieron cuenta que era necesario crear un equipo multidisciplinar para poder



dar mejor respuesta a las necesidades que se planteaban desde la Unidad, de esta manera, también se incorporaron al proyecto personas relacionadas con el ámbito de la fisioterapia.

A lo largo del proyecto, mientras que algunos de los usuarios se han mantenido, otros han ido cambiando. Por ese motivo, y porque la experiencia lo requería, la forma de organizarse y los objetivos planteados han ido evolucionando, siempre teniendo presente que aquello que de forma general se pretendía era mejorar la calidad de vida de los pacientes de la unidad, teniendo todos ellos en común un cuadro clínico complejo que les obligaba a permanecer hospitalizados de forma permanente.

En el momento que se empezó el proyecto, en la unidad se encontraban 4 usuarios, tres niñas y un niño. Dos de las niñas tenían 2 y 3 años, presentaban una miopatía congénita severa de tipo nemalítico, agravada por la necesidad de respiración asistida a través de traqueotomía y, además, por necesitar sonda gástrica para alimentarse. La principal función que realizaban los participantes del proyecto eran actividades relacionadas con el currículo de Educación Infantil, establecido por el Ministerio de Educación y Cultura y por la Consejería de Educación, y por otro lado, estimulación basal.

A parte de ellas, también se encontraba un bebé de cinco meses que estaba hospitalizado debido a unos problemas perinatales con afectación neurológica, el cual también se alimentaba a través de sonda gástrica. En este caso se priorizó el masaje infantil, aunque debe decirse que las sesiones no fueron muchas ya que falleció.

El último de los cuatro casos que se encontraron fue Ramón, un niño de 11 años que presentaba una tetraplejía agravada por el hecho de necesitar respiración asistida. Asimismo, y como apuntan Negre, Verger y Abarca (2006; 5) también presentaba *una depresión crónica y una desmotivación hacia las tareas de carácter escolar derivadas de su historia y situación actual*. De la misma manera que mostraba poca predisposición a las tareas académicas, tampoco se mostraba interesado en cualquier actividad que requiriese de su implicación. Este es el caso que va a convertirse en el protagonista del presente trabajo.

Además de estos casos, desde el proyecto INeDITHOS se han atendido a otros usuarios, entre ellos podemos destacar a un niño de dos años con unas dificultades respiratorias muy graves, a un bebé gran prematuro o una niña de dos meses con un coma cerebral presuntamente a causa de maltratos, entre otros.

Teniendo en cuenta, no sólo el cuadro clínico, sino también las edades de cada uno de los pacientes, sus personalidades, las circunstancias personales... nos damos cuenta que tienen unas peculiaridades que los hacen diferentes del resto. Por ese motivo, cada caso requiere de una intervención diferente, ajustándose al máximo a las necesidades de cada uno de ellos y a las características de su contexto social y familiar.

2.2. El caso de Ramón.

En este apartado del documento nos vamos a centrar en el caso de Ramón. Para familiarizarnos más con él vamos a hablar de diferentes ámbitos de su vida, empezando por los diferentes espacios donde ha vivido, comentando algunos aspectos de la relación con su familia, de su escolarización, del trabajo que se ha realizado con el joven desde INeDITHOS, el planteamiento de las necesidades detectadas, la intervención que se lleva a cabo en estos momentos y algunas perspectivas de trabajo futuras.

2.2.1. Primeros años de vida.

Ramón nació en el 1991 y debido a una anoxia perinatal, actualmente presenta una tetraplejía agravada por la necesidad de permanecer conectado a un respirador artificial a través de traqueotomía. Por otro lado, también tiene un cuadro depresivo bastante grave.

Durante los primeros 13 años de vida compartió espacio con los pacientes de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátrica (UCIP), ya que era el único caso con unas características sanitarias



que le obligaban a permanecer ingresado y, además, de tener una esperanza de vida larga. Durante el tiempo que vivió allí no logró establecer vínculos sociales o emocionales con otros niños o niñas, ya que bastantes de los que acudían tenían una situación crítica que les impedía poderse comunicar, además de no existir una distribución espacial de las camas que lo facilitase y que algunos de los pacientes que ingresaban acababan falleciendo. Presenciar estas situaciones y no recibir apoyo de iguales ha marcado por completo su personalidad. Adicionalmente, cabe destacar que la gran movilidad del personal sanitario ha impedido que pueda establecer relaciones emocionales fuertes con las personas adultas que más tiempo pasaban junto a él. Desde el proyecto se ha conseguido que las establezca a nivel emocional y de amistad con los voluntarios, aunque debe admitirse que no ha sido un camino fácil. En un principio, cuando empezó INeDITHOS, era reacio a mostrar sus emociones o a expresar sus sentimientos ya que, por su experiencia, pensaba que los voluntarios que acudían a la unidad acabarían marchándose como había pasado con tantas personas con las que había compartido su infancia. Pero en el momento que vio que ellos permanecían algunos años junto a él, y que los nuevos que empezaban también seguían en la misma línea de continuidad, empezó a mostrar interés y, a la vez, también comenzó a hablar de sí mismo y de sus emociones y sentimientos con ellos. Por este motivo, una de las condiciones que se pone a las nuevas personas que trabajan en INeDITHOS es un compromiso de más de un curso escolar.

Por otro lado, es significativa la relación que ha establecido con su familia. Durante su infancia era una relación más estrecha, en la que compartían más momentos juntos tanto dentro como fuera del hospital, pero a medida que ha ido creciendo esta relación ha ido menguando. Posiblemente esta situación viene motivada por un cuadro clínico que ha ido empeorando y, a la vez, el hecho de haber tenido dos hermanos más, dificulta a los padres poder mantener la misma relación que hasta hace unos años existía. Por diferentes motivos ha establecido relaciones más sólidas con miembros de la familia extensa (por ejemplo el abuelo materno) que no con sus propios padres o hermanos.

En relación a su escolarización, durante bastantes años acudió al aula del Hospital Universitario de Son Dureta. Habitualmente este tipo de aulas están pensadas para dar respuesta educativa a niños y niñas que van a permanecer hospitalizados una temporada, más o menos larga, pero ni su estructura ni los recursos de los que dispone están pensados para atender a una persona en su completa escolarización. Además de ello, la desmotivación que presentaba ante las actividades que le proponían las maestras y su falta de iniciativa para proponer nuevas, hizo que a medida que pasó el tiempo dejase de acudir a dicha aula de forma regular.

De esta forma, los objetivos de índole más académica los asumieron los voluntarios que iban desde la Universitat de les Illes Balears, aprovechando sus visitas semanales a la unidad para trabajar contenidos curriculares.

2.2.2. Primeras actividades realizadas con Ramón desde INeDITHOS.

Durante algún tiempo una de las tareas que se llevaba a cabo desde INeDITHOS fue, precisamente, la escolar, aunque también se trabajaba la parte de ocio y tiempo libre. A medida que fue pasando el tiempo los mismos voluntarios se plantearon hasta qué punto era necesario insistir en el aprendizaje de determinados contenidos y, sobretodo, la forma cómo se hacían llegar a Ramón, por ese motivo, se dejaron de lado las actividades estrictamente académicas y, aprovechando la adquisición de ordenadores portátiles con conexión inalámbrica a internet, se empezó a trabajar con esta herramienta que, de forma transversal, trabajaba los contenidos básicos de lecto-escritura, cálculo... Por otro lado, a parte del trabajo transversal de los contenidos académicos, de forma paralela, también se empezaron a realizar tareas donde se pudiera potenciar la expresión de sentimientos, de emociones... con el principal objetivo de crear vínculos más estables entre los diferentes voluntarios y el propio usuario. Las actividades que se utilizaron para poder conseguir esos objetivos fueron adaptaciones de juegos tradicionales u otros inventados por los propios voluntarios. Algunos de ellos son:



Trivial de sentimientos: la forma de jugar sería la misma que cualquier otro trivial, aunque las preguntas están relacionadas con sentimientos, emociones o situaciones que los pueden desencadenar.

Parchís de oraciones: una adaptación del parchís tradicional en el que cada casilla lleva escrita una palabra de diferente categoría gramatical. Presenta dos niveles de dificultad: crear una oración en la que esté la palabra de la casilla en la que se ha caído o crear una oración con todas las palabras que se han avanzado en cada tirada de dados.

“Letra de todo”: partiendo de una letra se deben dar palabras que estén relacionadas con las categorías o familias de palabras previamente acordadas (por ejemplo, con la letra “b” un país, un mueble, un adjetivo...).

Dominó de cálculo y lenguaje: partiendo del juego originar del dominó, se deben unir las operaciones matemáticas con su resultado o equivalente y, por otro lado, la categoría gramatical con una palabra que le correspondiese.

Karaoke: aprovechando la motivación por la canción, utilizar el karaoke para mejorar su velocidad lectora.

Percepciones ilusorias: puesto que Ramón no tiene la vista afectada, utilizar imágenes de percepciones ilusorias, identificar diferencias... para aumentar su abanico de actividades relacionadas con el tiempo libre y mejorar la atención y percepción visual.

Ramón es una persona que muestra interés por aquellas actividades que le resultan novedosas, aunque para llegar a participar de forma plena en ellas debe poder ver cuál y cuándo va a ser el final de la propuesta a trabajar. Son preferibles las actividades programadas a corto plazo con unos objetivos muy claros y de los que él pueda ver un aprovechamiento personal. Por tanto, creemos que si de una forma contundente y periódica se intentase trabajar con objetivos a corto plazo que le resultasen atractivos y, sobretodo, que les viese una funcionalidad en su día a día, sería más o menos sencillo conseguir que su situación mejorase.

Para completar, mejorar y ampliar estas actividades analógicas que se han ido trabajando durante algunos años, en el año 2009 se intentó que trabajase con el SINA. Según Perales et al. (2009) el SINA (Sistema de Interacción Natural Avanzado) es:

...un sistema de interacción con el ordenador que sustituye al ratón convencional, sin necesidad de introducir elementos físicos sobre el usuario, puesto que la simple utilización de una cámara web y el software permiten la realización de esta tarea (2009;16). ...Este software permite detectar el movimiento de la cara de la persona e interpretar sus movimientos para que le permitan la utilización de la mayoría de aplicaciones instaladas en el ordenador (2009;47).

Aunque la experiencia logró motivar a Ramón, debido a su reducida movilidad cefálica el éxito conseguido no fue el previsto.

2.2.3. Necesidades de Ramón.

Desde el punto de vista socio-educativo del proyecto, las necesidades más importantes que detectamos, imprescindibles para mejorar su calidad de vida a nivel psicológico son éstas:

Necesita aumentar el autoestima.

Necesita mejorar su autoconcepto.

Necesita encontrar una herramienta que le permita acceder a las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) y, como consecuencia, acceder al exterior de la unidad.

Necesita tener contacto con personas del exterior de la unidad.

Necesita mejorar sus habilidades de relación personal y encontrar a alguien con quien poder compartir preocupaciones, emociones...

Necesita encontrar actividades que lo motiven y le hagan disfrutar tanto a nivel individual como con la relación con los demás.



Necesita establecer estrategias comunicativas para intervenir en el grupo de personas que le rodea con el objetivo de explicitar sus iniciativas e intereses.

Necesita encontrar actividades de ocio que pueda realizar sin la presencia de voluntarios de la universidad.

Todas estas necesidades están muy relacionadas, el hecho de conseguir algún cambio en una de ellas podría acarrear mejoras en otras. Por ese motivo, es importante plantear un plan de intervención que sea suficientemente flexible como para atenderlas a todas y, a la vez, capaz de adaptarse a los cambios que puedan surgir.

2.2.4. Intervención en la actualidad.

Actualmente Ramón tiene 19 años y su cuadro clínico se mantiene más o menos estable, teniendo en cuenta que cualquier afectación a la salud o a nivel emocional puede acarrear consecuencias graves debido a su estado físico y emocional.

Después de algunos años trabajando en el proyecto, durante este curso se ha planteado una forma de trabajar con Ramón en bloques temáticos. Se están llevando a cabo tres: sérieforum, juegos y microproyectos.

Durante las sesiones de sérieforum se pretende mejorar la atención cuando el joven mira la televisión, además de ampliar el abanico de oferta televisiva que consume. Se ha empezado a trabajar con series porque la duración de cada capítulo es más corta que la de largometrajes. Se intenta que sean divertidas, sin una trama argumental demasiado compleja y que se desarrollen en escenarios que le puedan resultar familiares.

En el bloque temático de juegos se trabajan actividades lúdicas tanto analógicas como digitales. Creemos que es necesario ampliar las actividades que realiza durante su tiempo libre, además, el hecho de proponer actividades con y sin ordenador está pensado para poder implicar el máximo de agentes posible, sobre todo pensando en el personal sanitario ya que es con éste con el que pasa más tiempo.

El tercer bloque son los microproyectos. Es un trabajo de profundización sobre algún tema que le interese sólo en dos o tres sesiones, ya que si no percibe el final de la actividad es un factor que pone en peligro el éxito de ésta.

Los responsables, coordinadores y voluntarios del proyecto debemos estar pendientes de los resultados de cada uno de los bloques temáticos para poder realizar los cambios necesarios tanto en la organización como en la forma y contenido de cada uno de ellos para lograr una motivación plena y duradera por parte de Ramón.

2.2.5. Miradas hacia el futuro.

Después de haber empezado el trabajo en bloques temáticos y mientras esperamos los resultados que nos darán, nuestra mirada hacia el futuro se centra en la utilización de las TIC por parte de Ramón, sin la necesidad que nadie haga de intermediario.

Como afirma Salom (2010; 1), *en nuestro día a día, las TIC han ido cogiendo terreno al mundo analógico, llegando a formar parte de nuestra vida como una herramienta más de trabajo, ocio, comunicación, relaciones sociales...* Teniendo en cuenta, precisamente, el gran abanico de posibilidades que nos ofrece el acceso a internet, en el caso de Ramón, nos proporcionaría de una forma sencilla la respuesta a parte de sus necesidades. Pero debemos tener en cuenta las capacidades físicas del joven para poder interactuar con un ordenador.

Un sistema de interacción con el ordenador que podría ajustarse a las necesidades y capacidades de Ramón es el SINAeyes, ya que una de las partes que no tiene afectada es la movilidad de los ojos. Este sistema de interacción es descrito por Garcés, Varona y Perales (2010; 45) de la siguiente manera:

Un sistema de bajo coste y no intrusivo, mediante técnicas de visión, que permite a los usuarios interactuar con el ordenador simplemente moviendo los ojos (...). De manera resumida, el sis-



tema detecta las pupilas del usuario para, posteriormente, traducir esos movimientos al cursor de la pantalla del ordenador. El sistema incluye una interfaz gráfica, que permite a los usuarios seleccionar entre los diferentes eventos de ratón. Para el correcto funcionamiento del sistema, se ha implementado un sistema de calibración en cual se calcula los rangos horizontales y verticales del movimiento de la pupila. Los resultados se incluyen dentro de un perfil específico que será único para cada uno de los usuarios.

Cierto es que este software todavía está siendo perfeccionado y que no sería conveniente trabajar con Ramón hasta que funcionase perfectamente para evitar la desmotivación y rechazo del sistema. A priori, contamos con la buena predisposición ante la utilización por parte del joven ya que ve una posibilidad de mejorar y ampliar las actividades que actualmente puede realizar.

3. CONCLUSIONES.

Durante los años que llevamos trabajando junto a Ramón hemos podido observar algunos cambios en su forma de relacionarse con los demás y en la manera de demostrar sus sentimientos y pensamientos. Nuestra intervención siempre ha estado enfocada a mejorar sus capacidades de relación, ampliar el número y la calidad de sus actividades de ocio, mejorar sus estrategias de pensamiento... en definitiva, intentar mejorar su calidad de vida.

Aunque sabemos que los logros han sido bastantes, también tenemos presente que no podemos parar de trabajar ya que todavía queda mucho camino por recorrer, tanto a nivel personal como de inclusión social.

Las necesidades de las personas que precisan de cuidados sanitarios permanentes que les obligan a vivir en un hospital son todavía bastante desconocidas. Mediante nuestro trabajo y la colaboración del resto de agentes que está implicado en INeDITHOS queremos que, de cada día, nos resulten más familiares.

4. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- Garcés, S., Varona, X. y Perales, F.J. (2010). Ratón ocular no invasivo y estudio funcional mediante BCI. Simposio CEA de bioingeniería, Málaga, 28-29 junio.
- Negre Bannasar, F., Verger Gelabert, S. y Abarca Castro, D. (2006). Situación de extrema diversidad y tecnologías de la información y la comunicación. Intervención en una unidad con pacientes residentes. *EduTec. Revista Electrónica de Tecnología Educativa*, 22.
- Perales, F.J.; Muntaner, J.J.; Varona, J.; Negre, F. y Manresa, C. (2009). *SINA. Sistema de Interacción Natural Avanzado, el ordenador al alcance de todos*. Palma de Mallorca, España: Eines.
- Salom Rigo, M. (2010). SINA: una experiencia en un aula ordinaria. Nuevas tecnologías y Diversidad (TECNONEET), Murcia, 16-18 setiembre.