



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
SISTEMA DE UNIVERSIDAD ABIERTA
Y
EDUCACIÓN A DISTANCIA



LA ORIENTACIÓN EDUCATIVA Y LA FAMILIA CON NIÑOS
Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES TERMINALES.

TESINA

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:

MARÍA TERESA HERNÁNDEZ RODRÍGUEZ

ASESORA

DRA. MARTHA DIANA BOSCO HERNÁNDEZ

SUAVED



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

INDICE

	PÁGINA
INTRODUCCIÓN _____	1
CAPÍTULO I. PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	5
1.1. LA POSMODERNIDAD COMO CONTEXTO FILÓSOFICO Y SOCIOLÓGICO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA__	5
1.2. ORÍGENES Y FUNDAMENTOS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA _____	12
1.3. LA ORIENTACIÓN EDUCATIVA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA _____	23
CAPÍTULO II. TANATOLOGÍA	29
2.1. ORÍGENES DE LA TANATOLOGÍA _____	29
2.2. PRINCIPIOS TANATOLÓGICOS _____	34
2.3. LA ENFERMEDAD TERMINAL, LA FAMILIA, LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES _____	42
CAPÍTULO III. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PEDAGÓGICA	50
TALLER: <i>"LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES "</i> _____	53
CONCLUSIONES _____	61
BIBLIOGRAFÍA _____	63

A Dios.

A Pepe y Ale, mis hijos.

A Rogelio† y Teresa†, mis padres

A Rosa y Graciela, mis hermanas.

A Fernando, mi compañero.

A Fer, Lau, Roy, Richie y Danis, mis sobrinos.

A Martha Diana y Alejandra, mis ángeles.

A Laura, mi amiga.

GRACIAS

INTRODUCCIÓN

La vida es en sí misma un permanente aprendizaje, una continua adaptación al cambio y una constante reacción ante los hechos que, simplemente, ocurren.

La llegada de una enfermedad compromete la dinámica familiar, complicándose, aún más, si el diagnóstico es *fase terminal*. Esta situación compleja produce una gran demanda de atención y de soporte, a la que debemos responder adecuadamente en estos, los tiempos posmodernos.

La muerte y las enfermedades crónicas y/o terminales son situaciones de las que al parecer no es necesario hablar, en los hijos, niños y adolescentes, impensables, pero desafortunadamente ocurren, ante tal situación resulta necesario proporcionar a la familia y al paciente con diagnóstico de enfermedad terminal información sobre el proceso emocional que va a vivir.

Los servicios de salud públicos (pertenezcan al Seguro Social, ISSSTE, Hospitales de Salubridad, etc), si bien se ocupan del aspecto médico y de dar amplias explicaciones sobre las condiciones del enfermo, el tipo de enfermedad, sus posibles causas, expectativas de vida, y tratamientos; aun habiendo psicólogos y psiquiatras, descuidan la parte informativa sobre el proceso de cambio que van a vivir; las visitas a estos especialistas está sujeta al mismo proceso médico, las familias, incluyendo en ellas a los enfermos, sufren en solitario las implicaciones humanas, sociales, psicológicas de la enfermedad.

A partir de los años 70's, en los países llamados desarrollados surgió la Pedagogía Hospitalaria encargada de ofrecer la atención educativa que los enfermos en edad escolar pierden a consecuencia de su padecimiento. Dicha atención requiere incluir una adecuada Orientación Educativa en la

que se considere a la familia como el principal soporte emocional del enfermo para que logre la adaptación a la nueva situación. Por lo tanto es necesario brindar información al paciente y su familia que les permita comprender y asumir los cambios que va a enfrentar en el día a día como consecuencia del diagnóstico y los tratamientos.

En este contexto, resulta necesario reflexionar el concepto "educación" en un sentido mucho más amplio que el escolar; considerarlo como un proceso de búsqueda y asimilación de diferentes conocimientos y experiencias que permite al *ser humano* enfrentar las situaciones que la vida impone, en este caso la enfermedad terminal.

El fin último del presente trabajo es la elaboración de un taller sustentado en la Pedagogía Hospitalaria y la Tanatología. Se pretende recopilar información pertinente y relevante para que sea útil a las familias con niños y adolescentes con enfermedad terminal y que sirva para elaborar el taller: "La familia ante la enfermedad terminal en niños y adolescentes."

Dado que la familia asume la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del enfermo, es necesario ofrecerle una orientación educativa en la cual se explique a los padres las repercusiones de la enfermedad y la hospitalización, las consecuencias a nivel individual de la pérdida de la salud y a nivel familiar de la posible pérdida de un miembro.

En esta tesina se ubica a la familia en el nivel de análisis microsociedad, en atención a que es la primera estructura social de los individuos, ante esto es necesario considerar que:

... "las personas actúan sobre los objetos de su mundo e interactúan con otras personas a partir de los significados que los objetos y las personas tienen para ellas. Es decir, a partir de los símbolos. El símbolo permite, además, trascender el ámbito del estímulo sensorial y de lo inmediato, ampliar la percepción del entorno, incrementar la capacidad de resolución de problemas y facilitar la imaginación y la fantasía..." (Blumer, 1982).

Bajo esta idea la enfermedad terminal es el objeto que posee un significado tanto para la familia como para el enfermo –pérdida de la salud, muerte inminente, pérdida de la expectativa de futuro, etc.- y, la información es el símbolo que posibilita el cambio de una actitud negativa hacia una paulatina adaptación al cambio de las condiciones vitales a nivel individual y familiar y por último en el proceso de duelo ante la pérdida de la salud y de la muerte.

Dado que esta realidad es subjetiva y múltiple y lo que se pretende es dar a conocer lo que hasta hoy se conoce como una constante en relación a la pérdida de la salud, los objetivos del presente trabajo son:

1. Entender la Pedagogía Hospitalaria como un cuerpo teórico que posibilita la acción integral en la educación de los enfermos y sus familias.

- 1.1 Considerar el concepto de educación en un sentido amplio, que posibilita en el ser humano si bien la formación, también, la transformación y la acción frente a diversas circunstancias.

2. Reconocer los cambios en las familias producto de la enfermedad terminal.

3. Analizar los principios tanatológicos útiles para las familias con niños y adolescentes con enfermedades terminales.

Todo ser humano puede elegir cómo vivir, esto es absolutamente verdadero hasta que tropieza con sus modelos, experiencias previas, escalas de valores, su contexto sociocultural en general, entonces la educación se convierte en la única herramienta útil para esa elección.

En el primer capítulo se esboza desde una perspectiva filosófica y sociológica el contexto en el que se desarrolla la Pedagogía Hospitalaria; también, se define la Pedagogía Hospitalaria; las competencias y el

quehacer del Pedagogo Hospitalario, puntualizando su función orientadora, la importancia de la Orientación Educativa para guiar e informar a las familias, incluyendo en ellas a los enfermos, sobre el proceso emocional que ya están viviendo o por el que pasarán tras un diagnóstico de enfermedad terminal.

El segundo capítulo está enfocado a la Tanatología cuyos principios sirven de eje a la función orientadora del Pedagogo Hospitalario, los cuales le permiten tener una comprensión integral de la situación emocional de las familias y encaminar sus intervenciones para coadyuvar a superar la situación de enfermedad, entendiéndola como sinónimo de pérdida de la salud y teniendo en cuenta las emociones que involucra el duelo para establecer programas que posibiliten una adaptación mucho más rápida a las nuevas condiciones de vida.

Como fruto de la información documental recabada y a partir del interés de establecer una intervención pedagógica dirigida a familias que hayan recibido, recientemente, un diagnóstico de enfermedad terminal en un niño o adolescente, se presenta en el tercer capítulo el taller: *“La familia ante la enfermedad terminal en niños y adolescentes.”*. El cual tiene como finalidad ayudar a las familias a reconocer las emociones a nivel individual y como grupo familiar que van vivir y cuya superación tiene relación con la actitud con la que van a transitar hacia la adaptación a la situación de enfermedad. El taller se detalla mediante una carta descriptiva que permite un abordaje claro y puntual para su eventual realización.

CAPÍTULO I

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Si partimos de la idea de que el hombre está en un proceso continuo de formación, damos por cierto que el ser humano está en un constante aprendizaje, que no se limita al espacio áulico. Las oportunidades de aprendizaje se encuentran en todos los ámbitos de la vida. Por tanto la Pedagogía no puede limitar su campo de acción al espacio escolar, se ramifica para atender las necesidades de aprendizaje en diferentes espacios y bajo diversas circunstancias en el contexto general actual.

1.1. LA POSMODERNIDAD COMO CONTEXTO FILOSÓFICO Y SOCIOLOGICO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

Durante la Modernidad el ser humano se define a través del progreso y bienestar de su familia, por el fortalecimiento de las instituciones y la prosperidad del Estado. Se define por su acción en los otros, por su responder en y con los otros por ser en el colectivo, en su identificación con los otros.

El desarrollo científico y tecnológico están permitiendo que el ser humano pueda ganarle grandes batallas a la muerte, ejemplo de lo anterior son los avances en el terreno de la medicina, medicamentos, estudios de gabinete, intervenciones quirúrgicas, que han ampliado considerablemente la expectativa de vida.

Sin embargo este desarrollo también ha llevado a un modo de socialización y de individualización inédito producto de la transformación de los valores (respeto, responsabilidad, amor, etc) de la sociedad actual Freud afirma que: *"...El hombre ha llegado a ser por así decirlo, un dios con prótesis: bastante magnífico cuando se coloca todos sus artefactos; pero éstos no*

crecen de su cuerpo y a veces aun le procuran muchos sinsabores... (Freud, 1982).

Lipotvesky (1990), desde la Filosofía, conceptualiza los tiempos actuales como Posmodernidad y la define como la era del antropocentrismo extremo, en la cual el ser humano es el centro del universo pero no desde una perspectiva humanista, que comenzó a diluirse en la Modernidad, esta vez pierde el compromiso con la colectividad y se ocupa y preocupa por ser *para sí*.

El individualismo exagerado fomentado, no por una reflexión sobre el cambio sino, tristemente, por un sistema económico -globalizado y de libre mercado- que ha desestructurado todo referente institucional-familia, escuela, religión-. Lipotvesky (1990) al referirse a la crisis en las estructuras sociales explica:

... "El ideal moderno de subordinación de lo individual a las reglas racionales colectivas ha sido pulverizado, el proceso de personalización ha promovido y encarnado masivamente un valor fundamental, el de la realización personal, el respeto a la singularidad subjetiva, a la personalidad incomparable sean cuales sean por lo demás las nuevas formas de control y de homogeneización que se realizan simultáneamente"... (Lipotvesky, 1990).

El posmodernismo puede concebirse como época, pero la historia aún no le otorga ese título, en todo caso es mejor que sea un estilo de vida, porque cómo época tendríamos que reconocer la vuelta de la desigualdad social, la paulatina desaparición de la -ociosa- estratificación social que deja su lugar a una sencilla división: los que tiene y los que no -la historia nos muestra un panorama poco halagüeño cuando se ha dado esta condición-. Puede considerarse un estilo en tanto parece que sus características se ubican sólo en una parte de la sociedad, es como si coexistieran dos

sociedades, aquella que está el mundo globalizado, con acceso -y dependencia- a la tecnología y a la información; y, otra, que vive de forma sencilla, con menos aceleración y con ocupaciones y preocupaciones distintas. Esta distinción es obvia cuando se observa la forma de vida de municipios grandes o ciudades y se compara con las forma de vida de municipios pequeños.

De acuerdo con Lipotvesky (1990) la posmodernidad posee tres características generales pragmatismo, ética y consumo las cuales se describen a continuación:

1. El pragmatismo contemporáneo, defiende la contingencia, la flexibilidad y el continuo cambio de un mundo que aparece en mutua relación con las prácticas también contingentes de los hombres; dado que las situaciones han dejado de ser estables y la forma de enfrentarlas también, todo se relativiza. La verdad de los hechos, las ideas y el razonamiento radica exclusivamente en su fuerza operativa, para resolver las situaciones problemáticas vividas, y dado que las situaciones humanas están envueltas en componentes físicos, biológicos y culturales en continuo cambio, tiene sentido defender una concepción relativista y falible de la verdad, en consecuencia se llega a la conclusión de que los hechos e ideas que aparecen en una determinada situación problemática como soluciones no estabilizan definitivamente la situación alcanzada. De tal manera que lo que una vez fue una solución puede dejar de serlo en el futuro, e incluso puede convertirse en nuevos problemas. La única garantía proviene de la de la utilidad, que manifiesten las propuestas a la hora de transformar una situación problemática.

2. La ética depende de la situación no hay una axiología que seguir o en la cual creer. La falta de una jerarquía de valores, cualquiera, conduce a una ética camaleónica, con tintes más de estética; en una ética cambiante como la contemporánea lo bueno es visto desde lo bello y como éste depende del gusto individual, entonces, la ética se convierte en opinión, en conveniencia, comodidad. La ética no aglutina a las sociedades porque además se distrae en el discurso por definir lo bueno y lo malo, en el deber ser que no sucede.
3. Consumo, entendido bajo el supuesto que *todo* -material, emocional, físico o sensible- se puede comprar, bajo esta idea *todo* se cosifica. El resultado de la búsqueda de progreso desmedido, fue el olvido de los fines, dejar en el tintero por y para qué se quería progresar. El consumo, a su vez se caracteriza por:
 - I. La exterioridad; todo es hacia afuera, es apariencia, no importa el qué sino el cómo, no hay un fondo lo importante es el adorno.
 - II. La razón como un simulacro del pensamiento, un pensar a secas sin reflexión, sin crítica, pensar vacío.
 - III. El discurso se convierte en un juego de lenguaje donde lo que interesa es el efecto inmediato, no es propuesta o significado de algo, en el mejor de los casos una mezcla de los productos de la razón ilustrada, algo de Sociología, Psicología, Antropología, Filosofía, según la ocasión. Es un casi mentir para convivir.

- IV. La cultura cosificada deja de ser el traspaso de hábitos, tradiciones y costumbres. (Los ritos costumbres, tradiciones, entendidos como parte definitoria de la cultura se han convertido en mercancía, en eventos masificados, alejados de su origen, su misticismo y su significado).
- V. Mass-media, los medios de comunicación en masa, vía de circulación infinita de mercancías, que favorecen la creación de necesidades basadas en el lujo innecesario. la mercadotecnia como vínculo entre la producción desmedida y la creación de necesidades que, además, simplifica todo: la evolución al uso de un rastrillo, la nutrición a beber diario un chocolate, la belleza –que siempre será subjetiva- a una marca de ropa o de cosméticos. Todo está en el *super* susceptible al intercambio monetario.
- VI. La pérdida de la historia, amnesia individual y colectiva que favorece una realidad fragmentada; la memoria es para no confundir la moda de ayer con la de hoy.
- VII. El individualismo, muchos narcisos, sin ahogarse, flotando “de a muertito”, buscando donde comprar la felicidad, decidiendo sin comprometerse, sin definir su postura ante las ideas.

Cuando se desvanecen los referentes que sostenían alguna seguridad se afecta la confianza en sí mismo, así como también en el prójimo y la comunidad. El individuo no se construye como tal, no adquiere su autoestima más que en la medida en que recibe imágenes favorables de sí mismo

procedentes de la familia y de los miembros de la comunidad próxima a la que pertenecen.

El ser se transforma de a poco en el tener, lo material define, en un mundo que exige del ser humano cada vez más cosas materiales que se supone le identifiquen y de tanto buscar ser diferente a través de lo exterior termina perdiéndose en lo igual de lo colectivo. Sin reflexionar porqués y paraqués, simplemente los ignora.

La emancipación económica que supone el capitalismo ha resignificado el concepto de libertad no sólo en el ámbito económico, los seres humanos también se sienten libres de restricciones, dado que ya no hay reglas que seguir se actúa desde la individualidad, aunque en el imaginario colectivo se intuya que en la suma de las fuerzas individuales está la solución a los problemas de orden social, la clave está en el engarce entre preocupaciones individuales e intereses comunes: ... *"pero lo primero que uno aprende en contacto con los otros es que la única ayuda que nos pueden brindar es el consejo de cómo sobrevivir en nuestra propia e irredimible soledad y que la vida de todos está llena de peligros que deben ser enfrentados y combatidos en soledad"*... (Bauman, 2003).

La familia como base de la sociedad y estructura de sostén de sus miembros ha sido trastocada por el *estilo* de vida posmoderno hoy, no tiene la obligación de permanecer unida, cada uno de sus miembros puede actuar de acuerdo a su propia escala de valores y además hay una justificación social para este actuar. De los cambios en el lazo social Bauman (2003) afirma: ... *"los vínculos duraderos se han ido reemplazando por conexiones y relaciones que, si bien pueden ser mucho más variadas, son menos consistentes"*... Cuando una relación se torna indeseable el compromiso se disuelve fácilmente, sea la relación de pareja (padres), de hermanos, o de

padres e hijos Estas nuevas modalidades favorecen un acceso y una salida de los vínculos, sin aparentes complicaciones.

Bauman (2003) afirma que cuando se mueven los puntos de referencia permanentes, como lo es la familia, sobreviene un sentimiento de inestabilidad y falta de certeza, asegura que:

...“los hombres y las mujeres de hoy difieren de sus padres y sus madres porque viven en un presente: quieren olvidar el pasado y ya no parecen creen en el futuro. Pero la memoria del pasado y la confianza en el futuro han sido, hasta ahora, los dos pilares sobre los que se asentaba los puentes morales entre lo transitorio y lo duradero, entre la mortalidad humana y la inmortalidad de los logros humanos y entre la asunción de responsabilidad y la preferencia por vivir el momento... (Bauman, 2003).

Bauman apuesta porque desde la individualidad, en solitario y en libertad los seres humanos encuentren un nuevo camino, nuevos paradigmas para consolidarse como humanidad, reelaboren un humanismo que les permita desde su individualidad, comprender e identificarse con los otros.

La posmodernidad, se define como continuación de la modernidad y mediante una idea exagerada de bienestar que atiende al sistema económico neoliberal y que integra este concepto a la relación producción-consumo. La idea de bienestar se coloca en el imaginario social como la adquisición de bienes.

El ser humano dentro de la posmodernidad queda definido por sus actos –posiblemente inconscientes, pero exagerados-: es narcisista, individualista, consumista, indeciso e indefinido camaleónico en su forma de ser, sentir y vivir. En la posmodernidad no interesa, de ninguna manera potenciar el autoconocimiento (conocimiento de sí mismo, potencialidades, fortalezas, intereses, deseos, aspiraciones), por lo tanto para los individuos en solitario y como núcleo familiar, enfrentar la enfermedad terminal y la inminencia de la muerte se dificulta y paradójicamente, es la oportunidad de recuperar y revalorar el sentido de la vida.

Un sentido particular de la vida, que se encamine hacia la aceptación y adaptación a una nueva realidad fundamentada en la reflexión sobre la mortalidad del ser, sobre una existencia finita, que irremediamente se escapa, se evapora, y donde la cuestión esencial es vivir.

La familia es fundamental en el desarrollo de los individuos, sin embargo, en muchos casos ha cambiado de acuerdo al estilo de vida contemporáneo; le resulta difícil enfrentar la enfermedad terminal dentro del contexto posmoderno, generándose una situación conflictiva al aumentar los requerimientos de orden emocional, psicológico, social y económico.

Ante la enfermedad terminal –tema esencial del presente trabajo-, y la muerte y dentro del contexto de la posmodernidad a la que poco a poco se integra gran parte de la sociedad mexicana, el cuidado de la salud sigue correspondiendo en mayor medida a la familia y al sistema doméstico. La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente con diagnóstico de enfermedad terminal, sin su participación activa difícilmente se van a alcanzar los objetivos marcados en atención al enfermo – administración de medicamentos, traslados, etc-.

A pesar de ser un asunto cotidiano, cierto e inevitable, ni la enfermedad – terminal o no-, ni la muerte son tratados dentro de esquemas educativos, vivimos en la ignorancia de lo que ciertamente va suceder.

Desde la Pedagogía hospitalaria y su función orientadora se pretende generar una propuesta que explique y ayude a resolver una situación conocida e irremediable como lo es la pérdida de la salud.

1.2. ORIGENES Y FUNDAMENTOS DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La palabra Pedagogía tiene su origen en el griego antiguo *paidagogós*, unión de *paidos*–niño- y *gogia*–conducir o llevar-, haciendo

referencia a los esclavos que usualmente trasladaban a los niños a la escuela.

En la actualidad se considera a la Pedagogía como el conjunto de conocimientos orientados hacia la educación.

La educación, objeto de estudio de la Pedagogía, comprende un fenómeno que le es propio a la especie humana y se desarrolla de manera social, que es la formación de los individuos, en ella se incluye la instrucción, el adiestramiento, el traspaso de costumbres y tradiciones.

La educación proporciona herramientas útiles para enfrentar la vida a través del acceso a la información, de posibilitar el cambio en las condiciones económicas, de favorecer la movilidad social pero sobre todo de potencializar y fundamentar el criterio de los individuos, al respecto Sen , (2004) afirma:

...“Si la educación hace que la persona sea más eficiente en la producción de bienes, es claro que hay un mejoramiento del capital humano. Este mejoramiento puede agregar valor a la producción de la economía y aumentar el ingreso de la persona que ha sido educada. Pero aún con el mismo nivel de ingreso, esa persona puede beneficiarse de la educación por la posibilidad de leer, argumentar, comunicar, elegir con mayor información, ser tenida en cuenta más seriamente por otros y así sucesivamente. De modo que los beneficios de la educación son mayores que su función de capital humano en la producción de bienes. La perspectiva más amplia de capacidad humana puede abarcar -y valorar- estas funciones adicionales”.. (Sen, 2004)

Siendo la educación un fenómeno primordialmente humano y social, la Pedagogía, para su estudio, se nutre de diversas ciencias como: la Antropología, la Psicología, la Filosofía, la Medicina y la Sociología entre otras.

Para abordar su objeto de estudio la Pedagogía suele subdividirse de acuerdo a contextos específicos o acorde a la problemática de un segmento de la población, así la Pedagogía ha ampliado su espectro de

actuaciones, surgiendo diversas especializaciones como son: Pedagogía social, laboral, escolar, de personas mayores, diferencial, hospitalaria, especial, tecnología educativa y un largo etcétera que expande más aquello que muchos autores han definido como Pedagogía.

Centrándonos en una de estas especialidades, concretamente, en la Pedagogía Hospitalaria, Grau y Ortiz (2001) rastieron sus orígenes en Valencia, España, a partir del siglo XV, encontrando en los trabajos de Gilabert Jofre los inicios en la atención a los deficientes psíquicos.

En el siglo XVI comenzaron las experiencias de tipo pedagógico y educativo, a través de los trabajos de Pedro Ponce de León con los primeros ensayos para la educación de personas sordomudas por medio de señas; más tarde en el siglo XVII, Pablo Bonet trabajó en Madrid a fin de enseñar a hablar a los mudos.

En el siglo XVIII, el francés Pereira, promovió la educación sensorial, debido a su matrimonio con una mujer sorda, creó un alfabeto de signos para comunicarse con ella; asimismo estudió la disposición de los órganos bucales y logró que los sordos percibieran la palabra por el tacto. A partir de lo anterior, nace la educación sensorial al reemplazar la emisión oral de la palabra por el tacto. *El Emilio* de Rousseau¹, retomó la idea de sustituir la vista por el tacto, en la educación de personas ciegas. Durante el mismo siglo Valentín Haüy aportó la iniciativa de poner en relieve las letras en los escritos.

¹Rousseau (1712-1778) está considerado uno de los pensadores más destacados del siglo XVIII, cuyas aportaciones van más allá de lo educativo para pasar al plano filosófico y lo político. En la efervescencia de la Revolución Francesa (1789), el papel de educador asignado al Estado y la formación del ciudadano se convierten en aspectos esenciales en los fines e idearios de los filósofos de la época. En el *Emilio* expone la teoría que la pedagogía debe respetar los buenos instintos naturales del hombre, guiando su libre desarrollo de la manera menos artificial posible. efervescencia de la Revolución Francesa (1789), el papel de educador asignado al Estado y la formación del ciudadano se convierten en aspectos esenciales en los fines e idearios de los filósofos de la época. En el *Emilio* expone la teoría que la pedagogía debe respetar los buenos instintos naturales del hombre, guiando su libre desarrollo de la manera menos artificial posible. (*Château, 1959*)

Pero es a partir del siglo XIX cuando surgió una de las grandes reformas de la Pedagogía de la mano de Pestalozzi², fundador del movimiento pedagógico sobre la base de la educación intuitiva y natural, experimentada en el Instituto Pedagógico de Yverdon.

Mientras, en Suiza, Pestalozzi emprendió una cruzada educativa a favor de las personas en desventaja, en su mayoría deficientes mentales. En Alemania Froebel³ ponía en marcha el modelo de educación activa y en Francia, Louis Braille ensayaba sus puntos en relieve.

Es a finales del siglo XIX, cuando se fundó, por medio de Bourneville, el primer Centro Médico-Pedagógico, exclusivo para deficientes mentales.

El tratamiento médico-pedagógico, tuvo su origen en los asilos-hospitales, es a partir de éstos cuando se crean los asilos-escuelas por obra de Sanctis. En este tipo de centros, los niños recibían atención médica, nutrición, educación física y ayudas complementarias.

Durante el siglo XX, la colaboración médico-pedagógica, alcanzó su máximo nivel con las aportaciones de Montessori⁴ y Decroly⁵, quienes

² Pestalozzi (1746-1827) de origen suizo, desarrollo su obra como educador y pedagogo... fundó diferentes escuelas elementales (Neuhof, 1775; Stans, 1798; Burgdorf, 1800) y una escuela normal, el Instituto Burgdorf (1804) sentando un precedente para el establecimiento de otros centros de divulgación de la Pedagogía Moderna en Europa... es considerado por los historiadores de la Pedagogía como seguidor del llamado naturalismo pedagógico y los proyectos de educación a favor del pueblo. Básicamente propone que el desarrollo humano debe guiarse desde tres áreas: sensitiva, intelectual y moral. (*Château, 1959*)

³ Froebel (1782-1852) Pedagogo alemán, discípulo de Rousseau y de Pestalozzi, estudió sobre todo la educación preescolar. Partiendo del principio de que la naturaleza puede manifestarse sin trabas, fomentó el desarrollo de los niños a través de ejercicios, juegos y cantos al aire libre. En 1837 creó el primer jardín de infancia. Es autor de *La educación del hombre* (1826). La concepción pedagógica y la actividad educativa de Friedrich Froebel aparecen vinculadas, más que a las innegables inspiraciones románticas, a la corriente ideológica moderna, que juzga al niño como "espontaneidad" y centro del proceso de la educación. (*Château, 1959*)

⁴ Montessori (1870-1952). Pedagoga italiana que renovó la enseñanza desarrollando un particular método, conocido como método Montessori, que se aplicaría inicialmente en escuelas primarias italianas y más tarde en todo el mundo. Dirigido especialmente a niños en la etapa preescolar, se basaba en el fomento de la iniciativa y capacidad de respuesta del niño a través del uso de un material didáctico especialmente diseñado. El método proponía una gran diversificación del trabajo y la

establecen pautas de diagnóstico y tratamiento, sentando las bases de una atención médica, psicológica, educativa y social para la infancia en situación de riesgo.

En 1904, en colaboración con el neurólogo FrancoisNaville, Claparede⁶ inició la primera consulta médico-pedagógica destinada a establecer los criterios de selección para conformar las clases especiales; durante este tiempo se visualizo por primera vez la posibilidad de complementar eltratamiento médico con un tratamiento educativo.

máxima libertad posible, de modo que el niño aprendiera en gran medida por sí mismo y al ritmo de sus propios descubrimientos. El método surgido del trabajo con niños deficientes, consistía en desarrollar la autonomía del niño, que encontraba en la "Casa" el material indispensable para el ejercicio de los sentidos, los objetos apropiados a sus aficiones y a sus proporciones físicas, y las posibilidades de aplicarse, con su trabajo personal y según su libre elección, a la solución de problemas prácticos interesantes, mediante el variado material disponible.(*Château, 1959*)

⁵ Decroly (1871-1932). Pedagogo y médico belga, comenzó su labor educativa con niños anormales; en 1907 fundó la École de l'Ermitage, donde inició sus trabajos con niños con deficiencia intelectual. Estudió las corrientes de la psicología contemporánea y siguió las directivas de la escuela de Ginebra. Es importante destacar la estrecha relación que establece entre globalización e interés al analizar las formas de la percepción infantil. El interés de los niños lo liga a las necesidades básicas, y a éstas las divide en cuatro especies: 1) necesidad de nutrirse, 2) necesidad de refugio, 3) necesidad de defenderse y protegerse, 4) necesidad de actuar, de trabajar solo o en grupo, de recrearse y mejorar. Cada una de ellas puede constituir un "centro de interés", eje de actividades de todo un curso escolar. Destaca la importancia de familiarizar al niño con lo que le interesa, sin obligarlo a analizar, diferenciar o separar en edad temprana. Dichas operaciones serán objeto de articulación posteriormente. El principio de globalización de Decroly excluye las materias tradicionales; los conocimientos se organizan en cuatro áreas: la historia en tanto asociación con el tiempo; la geografía con el espacio; las actividades expresivas (lenguaje, dibujo, música) y las de observación, que se concretan como exploración del espacio. Su obra más destacada es *La función de la globalización y la enseñanza* (1929).(Château, 1959)

⁶Claparede (1873-1940). Psicólogo y pedagogo suizo. Su principal preocupación pedagógica fue conseguir una escuela activa, en la que primara la necesidad y el interés del niño, consiguiendo la creación de un colegio a la medida del alumno. Para ello tomó las ideas y conceptos de la psicología para aplicarlas a la pedagogía; así, propuso que los maestros aprendieran a observar a sus alumnos y trabajaran e investigaran a partir de estas observaciones. Su estudio del desarrollo de la inteligencia infantil encontró continuidad en la obra de Jean Piaget. (*Château, 1959*)

A partir de lo anterior, alrededor de la década de los 50`s, apareció una nueva disciplina, auxiliar de la Medicina, de la Pedagogía, de las Ciencias Sociales y de la Psicología que se denominó Pedagogía Terapéutica. Desde su planteamiento inicial, buscó lograr el equilibrio emocional y la adaptación social de los niños de alto riesgo.

El campo de acción de esta nueva disciplina serán los niños y jóvenes que se apartan de la normalidad debido a sus deficiencias, inadaptaciones, dificultades psíquicas, los retardos, las perturbaciones de cualquier clase relacionadas con el desarrollo biológico o psicosocial.

González y Polaino (1990) afirman que fue a principios de la década de los 70`s cuando los pedagogos hicieron su aparición en el ambiente hospitalario de los denominados países desarrollados (Estados Unidos, Canadá y Centro-Norte Europa) con diversos fines y amparados en múltiples teorías.

La presencia de estos profesionales y la proliferación de diversas actuaciones pedagógicas en el tratamiento de enfermos hospitalizados ha ido creciendo paulatinamente sin que, en muchos casos, dichas prácticas hayan tenido un reflejo real en los fundamentos teóricos de la pedagogía, ni mucho menos en la producción científica asociada a la misma. Han sido y son actuaciones encaminadas a atender las necesidades más propias de la persona, que por no ser objeto directo de la actuación médica o por no ser parte de las competencias propias del personal hospitalario, -como es el caso de la educación- no son cubiertas por el servicio hospitalario. Y es la educación la que se hace cargo de ellas, llegando a conformar poco a poco un cuerpo disciplinar conocido como "Pedagogía Hospitalaria".

De acuerdo con los autores, podemos decir que: la Pedagogía Hospitalaria se dirige expresamente a la *atención y optimización de la educación de los pacientes* sea cual sea la edad y el estado físico o mental

de éstos, intentando mejorar sus condiciones de vida a través de la educación.

Evidentemente nos referimos aquí a la educación como derecho básico y primordial de todas las personas, como poseedora de un valor en sí misma, en cuanto posibilita una mayor libertad personal del ser humano dentro del contexto donde se desenvuelve, la educación que le permite ser progresivamente más dueño de su porvenir y "*dirigir mejor su propia vida*", capacitarle para poder vivir mejor. En el caso de los enfermos con diagnóstico de enfermedad terminal y de las personas que están en el hospital, la educación contribuye al modo en que afrontan y aceptan una enfermedad, sus consecuencias inmediatas, la perspectiva de cambio en su vida que conllevan los tratamientos que de ella se derivan e incluso la perspectiva de vivir o morir.

En consecuencia, el proceso educativo tiene que ser una constante en la vida de las personas, se trata de la forma de adaptación más importante que ha conocido el hombre para sobrevivir dignamente a su entorno y, en esa medida, tiene que suponer una herramienta de la que siempre disponga. Se trata de contribuir, aún dentro de los entornos más desfavorables como son aquellos marcados por la hospitalización y la enfermedad al "*largo proceso perfecto en qué consiste la vida del hombre*" (González y Polaino, 1990).

Enseñar unos determinados contenidos en un contexto hospitalario, tanto por los contenidos mismos que se imparten como por el modo de hacerlo, hace la Pedagogía Hospitalaria cumpla una función nuclear y vertebradora de toda una experiencia de enseñanza y aprendizaje que tiene en sí misma un ámbito propio y una significación específica, muy distinta y diversa de cualquier otro quehacer pedagógico. La finalidad de tal atención, en último término, no será otra que la de educar para la vida.

La Pedagogía Hospitalaria, no es en sí misma terapéutica, ni educación especial, es más bien una ayuda para sobrellevar mejor la enfermedad. Dirige sus esfuerzos a un "sujeto en situación de" enfermedad, comprendiendo la situación como un suceso inherente a la vida, de mayor o menor complejidad y duración, pero que no es equivalente a todo su ser ni marca, necesariamente, su destino; ofrece al enfermo la posibilidad de integrarse al sistema escolar en caso de que ocurra la sanación, y en todo caso ofrece esperanza y sentido a la vida.

No se olvida de los contenidos escolares, de hecho son una de sus principales ocupaciones, abordándolos desde la triada sujeto-situación de enfermedad-impedido de asistir a la escuela, reconoce las particularidades de los contextos en los que se encuentra la persona, su incidencia sobre los aprendizajes y la forma de abordarlos. Grau y Ortiz (2001) consideran el trabajo de la Pedagogía Hospitalaria como parte de los esfuerzos por una educación inclusiva.

La Pedagogía Hospitalaria se puede definir como el cuerpo disciplinar que se dirige expresamente a la atención y optimización de la educación de los niños enfermos que están en un hospital, independiente de la edad o el estado físico o mental, intentando mejorar sus condiciones de vida. Su principal finalidad es capacitarles para poder vivir mejor, ayudarles a afrontar y aceptar su enfermedad, sus consecuencias inmediatas, los cambios y tratamientos que de ella se derivan, y tratar de orientar su perspectiva de futuro (González y Polaino, 1990).

Dado que al parecer no hay una idea clara de lo que hace el pedagogo, menos clara es la idea de lo que hace un Pedagogo Hospitalario, Castañeda citada por Latorre y Blanco (2010) revela cuales son las competencias que debe poseer un pedagogo que se desenvuelva en contextos hospitalarios, partiendo del concepto de *competencia de acción*

profesional, por el que entiende la selección de características personales observables -comportamientos, rasgos de personalidad, motivación, aptitud, actitud, valores...-, que hacen a una persona eficaz en una determinada labor o puesto de trabajo, distingue cuatro clases de competencias profesionales de los pedagogos hospitalarios, en función de a qué hacen referencia. Dos tipos de ellas se incluyen dentro de las llamadas "competencias propias o de uso profesional" (competencia técnica y metodológica) y las otras dos, forman parte de lo que se consideran "competencias transversales o actitudinales" (competencias participativas y personales), las competencias mencionadas se describen a continuación:

- Competencias propias o de uso profesional de los pedagogos hospitalarios. Estas competencias se dividen a su vez en dos categorías: unas, las *competencias técnicas*, que incluyen todo el saber académico, los conocimientos especializados y la experiencia que con ellos tienen los pedagogos; las otras, las *competencias metodológicas*, abarcan la utilización provechosa y adecuada que el pedagogo hace de sus conocimientos técnicos para la realización de tareas.
- Competencias transversales o actitudinales del pedagogo hospitalario. Este término alude a aquellas competencias que son requeridas y valoradas en casi todos los contextos por su amplia generalidad y transferibilidad, también son conocidas como las competencias que constituyen la inteligencia emocional y desempeñan un papel importante para lograr un ajuste personal y social adecuado, un óptimo desempeño laboral y un liderazgo efectivo comprenden: autoconcepto y autoestima, autocontrol, confiabilidad, integridad, creatividad, adaptabilidad, innovación, motivación, compromiso, iniciativa, optimismo,

comprensión de los demás, orientación hacia el servicio, aprovechamiento de la diversidad, conciencia política y ética, capacidad de comunicación oral y escrita, influencia, liderazgo, colaboración y cooperación, habilidades de equipo, capacidad de negociación, autoaprendizaje, transparencia, imparcialidad, flexibilidad, valoración del otro, observación, capacidad de decisión, organización y planificación. Las competencias transversales o actitudinales se dividen en dos tipos más específicos:

1. *Competencias participativas* (predisposición hacia el entendimiento interpersonal, la cooperación y comunicación interpersonal, etc.).
2. *Competencias personales* (imagen adecuada de sí mismo y de los demás, coherencia con sus convicciones, sobreponerse a obstáculos y predisposición).

Castañeda explica cinco funciones básicas del Pedagogo Hospitalario que implican una serie de tareas de un quehacer coordinado y colaborativo en el marco de la multidisciplinariedad involucrada en el trabajo sanitario, estas son:

1. Diagnóstico, asesoría y orientación.
2. Investigación.
3. Planificación.
4. Evaluación.
5. Coordinación y gestión de intervenciones o programas. (*Latorre y Blanco 2010*)

En esta línea, Grau y Ortiz (2001) sostienen que las funciones del Pedagogo Hospitalario son determinantes en el entorno sanitario por cuanto él podría ser el interlocutor válido entre el paciente y su familia y entre el

paciente y los profesionales responsables de su curación y de su educación. Más concretamente:

- Respecto a la *familia*, serviría de traductor de toda la relación afectiva con el paciente. Si bien es cierto que el pedagogo hospitalario tiene una implicación directa en la vida afectiva del niño, siendo su misión reeducar las emociones, implantar nuevos hábitos, enseñar nuevos valores y reeducar las relaciones en el medio familiar, la función nodal es ser un puente en la relación existente entre la familia y el enfermo, ver hasta qué punto puede propiciarse un acercamiento o un distanciamiento entre ellos, valorar si los familiares precisan de una atención o tratamiento para afrontar la enfermedad del niño, etc.

- Con el *equipo médico*, el pedagogo ejercería funciones de negociador entre el niño enfermo y el cuerpo médico, como testigo presencial del proceso de curación, transmitiendo las intenciones de los médicos e informando a éstos de la situación personal que vive el paciente, dentro de una buena relación que ha de presidir en la colaboración médico-pedagógica.

- Con el *equipo psicopedagógico*, se responsabilizaría del progreso académico del enfermo y de toda la tarea educativa que debe planificar en colaboración con el resto de miembros del equipo de profesionales de la educación que atienden al niño ingresado (docentes, psicopedagogos, educadores sociales...), pues dada la complejidad del objetivo de la Pedagogía Hospitalaria se estima que debe ser una labor conjunta de varios profesionales.

Una de las líneas de acción de la Pedagogía Hospitalaria es orientar a la familia, la función orientadora del Pedagogo Hospitalario se concreta al trabajar junto a las familias para incorporar los cambios a la vida cotidiana con la menos tensión posible.

1.3. LA ORIENTACIÓN EDUCATIVA EN EL ÁMBITO DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

La Pedagogía Hospitalaria constituye una forma especial de entender la Pedagogía, orientada por el hecho indiscutible y fortuito de la enfermedad, convirtiendo una situación dolorosa en una oportunidad de aprendizaje. Tiene más que ver con la vida que con la instrucción y el adiestramiento, sin renunciar a los contenidos específicos de la educación escolar.

Debido a que la familia asume la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del niño o el adolescente enfermo se precisa una orientación educativa que permita a la familia fortalecerse y comprender que es exactamente lo que está pasando.

Algunas definiciones, de orientación educativa son:

...Proceso de ayuda continuo a todas las personas, en todos sus aspectos, con una finalidad de prevención y desarrollo, mediante programas de intervención educativa y social, basados en principios científicos y filosóficos; debe ser considerada como parte integrante del proceso educativo. Implica a todos los educadores y debe llegar a todas las personas, en todos sus aspectos y durante todo el ciclo vital... (Pérez Boullosa en Fernández, 1999).

...Proceso interactivo que facilita una comprensión de sí mismo y del ambiente y lleva a establecer y/o clarificar metas y valores para la conducta en el futuro... (Sherter y Stone en Fernández, 1999).

...La orientación es un proceso continuo, sistemático e intencional de mediación y tendente a desarrollar la capacidad de autodeterminación de las personas para qué, basándose en criterios contrastados, sean capaces de identificar, elegir y

reconducir, si es preciso, las alternativas ofrecidas por su entorno hasta asumir las más acordes a su potencial y trayectoria vital... (Echeverría en Fernández, 1999).

La Orientación Educativa como parte de la Pedagogía Hospitalaria es, entonces, un proceso dirigido, comunicativo; basado en la información útil para la toma de decisiones, la apertura de opciones y la constante adaptación que la situación de enfermedad requiere.

El diagnóstico de una enfermedad en niños y adolescentes provoca en la familia, cuando menos, incertidumbre, situación que se agrava cuando la enfermedad además es crónica o terminal.

La enfermedad, sobre todo si es crónica o grave, actúa en los miembros de la familia como una agresión. Los padres del niño o adolescente enfermo por lo general sufren tanto o más que él, sólo que en una forma distinta. La exposición de los padres a la enfermedad de un hijo o una hija en algunos casos ha ocasionado en ellos la presencia de perturbaciones emocionales con las que no se contaba, es el caso, por ejemplo, de las frecuentes crisis de ansiedad y/o de trastornos depresivos.

La enfermedad del niño o adolescente tiene también un impacto significativo sobre los hermanos y hermanas, quienes experimentan un aumento del nivel de estrés al tener que realizar un mayor número de tareas en el hogar y recibir una menor atención por parte de sus padres. Pueden aparecer conflictos en sus relaciones con el hermano enfermo, lo que suele conducir a una serie de problemas conductuales, emocionales y sociales. Estas posibles respuestas problemáticas son, a su vez, una importante fuente de estrés para los padres.

La familia es considerada como el soporte emocional y punto de referencia más importante para el enfermo, además a quien le sigue correspondiendo en mayor medida el cuidado de su salud. Con el diagnóstico de una enfermedad y el posterior ingreso en el hospital, la

dinámica cotidiana de la familia se ve alterada bruscamente, los roles familiares se ven interrumpidos y es necesario un reajuste de los mismos para restablecer el equilibrio (Muñoz, 2002).

Partiendo de la idea de que la Pedagogía Hospitalaria intenta paliar, compensar, los efectos de la enfermedad en el niño y en su entorno familiar, contrarrestando en lo posible los efectos derivados de la permanencia en un medio hostil; por ser desconocido, por la confluencia de tantos factores implicados y por la interacción de tantas fuerzas, en suma estresante. Aparece así en el panorama educativo la conveniencia de una orientación educativa dirigida a la familia para guiar su actitud ante la enfermedad, con la finalidad de mejorar la actitud del niño en el hospital, paralelamente se perfila la necesidad de programas de información para los padres que les ayuden en la relación con los profesionales de la salud y que favorezcan el intercambio de experiencias entre los propios acompañantes de los pequeños pacientes (Fernández, 1999)

Debido a que la familia asume la mayor parte de la responsabilidad en el cuidado del enfermo, es necesario realizar intervenciones educativas y de apoyo como una parte rutinaria de la atención al paciente; la mayor necesidad con que se encuentran las familias es la de la información: una información adecuada y suficiente, que les ayude a comprender qué es lo que está pasando. También precisan el apoyo necesario para movilizar y poner en marcha las estrategias de afrontamiento que sean más convenientes para responder a las demandas que impone la nueva situación y que, casi siempre, superan sus capacidades y recursos, tanto a nivel personal como familiar.

De acuerdo con Fernández (1999) los aspectos educativos de la intervención familiar deben centrarse en dos líneas fundamentales:

- En la información que reciben los padres sobre la enfermedad (etiología, síntomas, curso o pronóstico), y en el procesamiento de la misma. Es necesario ayudar a la familia a anticiparse a los cambios en el estilo de vida que requiera la enfermedad, aumentando con ello la capacidad de afrontamiento.
- En el apoyo psicológico y afectivo.

La meta de las estrategias de intervención educativa será, entre otras, mantener la adaptación efectiva de toda la familia incluyendo, claro está, al paciente. Todos los miembros necesitan ser *educados para afrontar la enfermedad* y sus implicaciones, otorgándoles el grado de responsabilidad que les corresponde en el tratamiento y cuidado de la misma, de tal forma que las tareas en torno al tratamiento de la enfermedad y cuidado del enfermo se conviertan en vehículo para la aceptación y adaptación a la situación (Lizasoáin, 2000). La educación y orientación pueden reducir los posibles conflictos surgidos en la familia y favorecer su organización. Es preciso aclarar las responsabilidades propias del niño o adolescente enfermos, con el fin de reducir la natural sobreprotección que a menudo aparece. La familia se irá así transformando en un sistema efectivo capaz de enfrentarse y sobreponerse a la enfermedad y responder a las exigencias de la vida familiar.

El niño o adolescente enfermo y su familia necesitan ser ayudados, orientados y educados en la medida de lo posible para restablecer el equilibrio del sistema familiar y lograr de este modo la autorrealización de cada uno de sus miembros tras una circunstancia de enfermedad y hospitalización. La ayuda, orientación y educación que pueden proporcionar diversos profesionales al paciente y a su familia se basan en la idea de que el

médico no es el único responsable en el tratamiento de la enfermedad; es necesario realizar intervenciones que favorezcan el desarrollo psicológico, afectivo, social, educativo y espiritual de los enfermos hospitalizados y de sus familias (González y Polaino, 1990).

La orientación dirigida a la familia constituye una pieza imprescindible, puesto que a pesar de los múltiples cambios que ha sufrido en las últimas décadas la estructura familiar sigue siendo la célula base de nuestra sociedad y lugar de refugio para los enfermos, por lo que se constituye como el mejor sistema de cuidados para el enfermo, sin embargo para que la familia pueda cuidar del paciente necesita ser un grupo organizado y sano física, emocional y espiritualmente.

Cuando la enfermedad es crónica y/o terminal la familia además enfrenta una situación sin retorno se enfrenta a la pérdida de la salud y a la inminencia de la muerte, en tal situación la Pedagogía Hospitalaria y la Orientación Educativa encuentran dos situaciones de conflicto que debe tener en cuenta para establecer sus acciones :

- Una, la composición y funcionalidad de la estructura;
- Dos, la concepción imperante acerca de la enfermedad y la muerte.

Es necesario el establecimiento de apoyo emocional a los padres de los niños y adolescentes hospitalizados, con el fin de transmitirles tranquilidad y apoyo, crear un clima de confianza, reducir el miedo y ansiedad, fomentando la expresión emocional y ayudándoles en la adaptación a los procesos hospitalarios. Lo anterior supone además expresión de sentimientos, temores o inquietudes, disponibilidad para responder a las preguntas; lo cual se reflejará en una disminución en los niveles de ansiedad de los padres y un aumento de la ayuda en el cuidado del enfermo y de la satisfacción parental con los cuidados recibidos; se hace necesario modificar lo que

sienten los padres con respecto a la enfermedad y hospitalización de sus hijos generando en ellos actitudes sanas y positivas.

Esta actuación se debería desarrollar de manera conjunta al proceso médico durante el período del ingreso, y debería ser susceptible de ampliación a la asistencia ambulatoria, lo que constituiría una de las mayores contribuciones que se pudieran ofrecer a la sociedad y a las familias.

La dinámica posmoderna ha llevado a las personas a creer que la medicina tiene la obligación de evitar la muerte, aún dentro del cuerpo médico la muerte se considera un fracaso, hay una carencia desde la perspectiva educativa en la reflexión sobre la muerte, a pesar de ser un destino inexorable de todos los seres humanos.

La Tanatología se ha encargado de analizar la pérdida y la muerte como un fenómeno de tal forma que ha logrado, con ayuda de otras ciencias, integrar un cuerpo teórico que le permite llevar a cabo un quehacer terapéutico.

CAPITULO II

La Tanatología proporciona elementos para llevar a cabo una adecuada orientación y darle un sentido a la experiencia de la pérdida; guiar a los familiares en el manejo de su propia vivencia y apoyar al moribundo.

Si somos capaces de orientar y resolver un proceso de parto, debemos serlo también para un proceso de pérdida, esa es la amplitud de la realidad humana.

2.1. ORIGENES DE LA TANATOLOGÍA

El término Tanatología deriva del griego *thanatos*⁷ que significa muerte y *logos*, palabra, razón, estudio, discurso, sentido, etc. Puede definirse desde su etimología como la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte –dar razón de la esencia del fenómeno-.

La Tanatología estudia el proceso de morir y la muerte misma, es una disciplina científica cuya finalidad principal es curar el dolor de la muerte y la desesperanza, humanizar el proceso de la muerte y proporcionar a la persona una muerte digna, así como ayudar a quienes le sobreviven a elaborar el proceso de duelo (D´Hyver y Gutiérrez, 2006).

La Tanatología es una ciencia humana que trabaja con los enfermos terminales, con sus familiares y con cualquier persona que haya sufrido una pérdida, considera la enfermedad como pérdida de la salud y supone que cualquier tipo de pérdida produce un duelo, interviene en crisis (como

⁷ Muerte –*Thanatos*-era hija de noche –*Eufrone*- quien la tuvo sin la participación de un varón, que tenía otro hijo sueño –*hipnos*- cuyo padre era su hermano infierno –*erebo*-; infierno y noche eran hijos del caos. Así, la muerte es sobrina del infierno y nieta del caos. Thanatos es una deidad capaz de sanar todos los males pero es la única que no acepta dádivas, entonces no cura a nadie. Este mito evidencia como desde épocas remotas la muerte ha sido concebida como algo malvado que le ocurre al hombre. (*Commelin, 1955*)

intentos de suicidio) y brinda apoyo al equipo médico. La Tanatología se basa en el principio de cuidar más allá de curar, es la disciplina que da sentido de coherencia, respetabilidad y capta al mismo tiempo el halo misterioso que rodea la muerte (Kübler, 1969).

Aries (1982) ha expresado que las actitudes –particularmente en el mundo occidental- han cambiado con el tiempo pero de acuerdo a su momento reflejan los temores, las esperanzas, las expectativas, la conciencia tanto individual como comunitaria de la muerte; las clasificó en cuatro periodos:

1. La muerte doméstica. Actitud que predominó durante la edad media. La muerte se miraba con familiaridad; la parte final de una vida consagrada al trabajo y al temor a Dios. Dado que la esperanza de vida era muy corta, se pedía a Dios que no fuera súbita e imprevista. La cercanía de la muerte convertía el cuarto del moribundo en un lugar público pues la muerte era sentida por la comunidad. El moribundo confesaba sus faltas, daba sus bendiciones, órdenes y consejos, daba a cada cual lo suyo: el cuerpo a la tierra, la herencia a los vivos y el alma a Dios. Todo lo que involucraba a la muerte se filtraba a través de la connotación eclesiástica que dominaba la época, la atención médica estaba condicionada a la confesión. La enfermedad suponía una oportunidad de poner el alma en paz.
2. La muerte de uno mismo. Actitud predominante en los siglos XII al XV la muerte se comprendía como un suceso individual e íntimo. Se descubrió la idea de la vida como biografía sometida a los conceptos del mundo extensibles al más allá. Florecieron los pequeños manuales sobre el “arte de morir”, que fueron la máxima expresión del canon católico respecto a la muerte en

ellos se explicaba al moribundo mediante escritos y grabados en madera, sobre el adecuado comportamiento ante la circunstancia de la muerte para vencer las tentaciones del demonio, morir de "buena" muerte, tener un "juicio" divino y benigno, expiar menos tiempo en el purgatorio, alcanzar la gloria y librarse de la condenación eterna. La noción que prevalecía era la vida después de la muerte, la convicción de una vida posterior a la terrenal y eterna segmentada para buenos, malos y malos con posibilidades de ser buenos. Los manuales tenían que aprenderse para el momento de ser utilizados, el momento de morir. Existía una preparación para vivir la enfermedad y significaba una forma de expiar las culpas y alcanzar más rápido el acceso a la gloria.

3. La muerte del otro. Actitud dominante del siglo XIX. El miedo y la fascinación por la muerte personal fueron traspasados a otra persona, casi siempre un ser amado. Se dio importancia a la aflicción por la pérdida, la separación del ser querido. Se vio la muerte como el último acto de la relación personal. Ésta actitud anticipó las experiencias del duelo manifestadas por el estrés corporal, la preocupación psicológica, los sentimientos de culpa, la inexpresividad y la desorientación. La idea central gira en el reencuentro en el más allá; entre las manifestaciones propias de ésta actitud se encuentran: el repique de campanas, los funerales, las señalizaciones de las tumbas, la visita a los cementerios. La enfermedad comienza a definirse como una agresión al ser humano.
4. La muerte prohibida. Actitud del siglo XX (las antes descritas tienen una vaga influencia), la muerte se aprecia con ternura,

dramatismo o se ansía para el reencuentro de los seres queridos. Debido a la prolongación de la vida, la decadencia del poder eclesiástico y la desintegración de la familia se ha construido como norma la asistencia al moribundo fuera de su casa y la medicalización de la muerte. La preocupación es vivir con calidad y no vivir para la muerte. Hay menos conciencia y respeto por la muerte. La enfermedad es una situación de agresión para el enfermo y para la familia,

En la década de los 50's surgió la Tanatología actual como disciplina sistematizada relacionada con el estudio de la muerte y el morir, la psiquiatra suiza Elisabeth Kúbler Ross fue la pionera en desarrollar está disciplina a partir de investigaciones en los campos de la Medicina, la Psicología y la Sociología. Su objetivo es recuperar y valorar el bien morir, pero para que esto realmente suceda éstas tres áreas serán alimentadas por la Filosofía, la Teología – sin tener que pertenecer necesariamente a alguna religión-, el amor y la compasión.

La Dra. Kübler comenzó sus trabajos haciendo una investigación respecto de la muerte, con un equipo inicial de cuatro seminaristas que servían como observadores. La Dra. se acercaba a pacientes terminales y sin información que pudiera perjudicar su criterio, platicaba con ellos, mientras los seminaristas tomaban notas. El trabajo con su grupo original fue creciendo hasta que, con el tiempo, se convirtió en seminarios interdisciplinarios – capellanes, enfermeras, voluntarios, médicos, etc- en los cuales había un acercamiento y reflexión acerca de la muerte y los moribundos. Conforme los grupos fueron haciéndose más numerosos fue necesario adaptar un cuarto especial para llevar a cabo las entrevistas, siempre con el consentimiento del paciente, de forma que el grupo de estudiantes pudiera observar desde la

habitación contigua. Posterior a la entrevista se llevaba a cabo una discusión, es decir se socializaba la experiencia.

La experiencia práctica de la Dra. Kübler le llevó a descubrir que las observaciones y posteriores discusiones daban por resultado que:

- Los estudiantes se hacían conscientes de la necesidad de considerar la muerte como una posibilidad real para ellos y para otros.
- La desensibilización de los estudiantes, lo cual sucedía lenta y dolorosamente.
- Los estudiantes manejarán conflictos durante la discusión, tales como la identificación con el enfermo por asociación a circunstancias personales parecidas.

Dos años después, el seminario se convirtió en un curso acreditado por la Escuela de Medicina y el Seminario de Teología, al que eventualmente asistían profesionales de la salud de otros lugares, se hizo evidente que el trabajo tanatológico es multidisciplinar, puesto que la muerte es un concepto abstracto; no sólo existe la muerte física, también emocionales o sociales. Como acción, morir es un proceso real que se realiza y concreta en una circunstancia determinada. Para la cabal comprensión de la muerte se requieren abordajes filosóficos, religiosos, espirituales, sociológicos, psicológicos, pedagógicos y económicos; la muerte rebasa por mucho el modelo hegemónico que sólo se limita al componente biológico.

D'Hyver y Kraus en D'Hyver y Gutierrez (2006) sostienen que la Tanatología:

"... concebida como disciplina profesional, integra a la persona como un ser biológico, psicológico social y espiritual para vivir en plenitud. Proporciona ayuda profesional al enfermo terminal a sus familiares. Es una alternativa para revalorar la vida; descansa en el principio de la condición mortal de cualquier individuo..." (D'Hyver y Gutierrez, 2006).

Afirman, también, que descansa sobre tres fundamentos ideológicos:

1. La muerte y el miedo a la pérdida son fuente de muchos problemas humanos. Eliminar estos miedos es dar vida: vida a plenitud, vida llena de calidad.
2. El suicidio es un mal que se puede prevenir. En la mayoría de los casos, quienes tienen ideas suicidas, prefieren recibir ayuda adecuada, en lugar de fabricar su propia muerte.
3. Por último, el amor incondicional es un ideal asequible.

La meta última de la Tanatología es orientar al enfermo hacia la aceptación de su realidad, traducida en esperanza real; en ella está contenido el verdadero sentido de la vida, esto incluye una mejor calidad de vida y el reencuentro de la dignidad y la paz de la persona.

La educación para la muerte tiene ciertos objetivos que vale la pena revisar, entre ellos están ayudar a crear en las personas sistemas de creencias propios sobre la vida y la muerte, pero no en un sentido enajenante, sino como una revelación íntima del sentido de la muerte que presupone su aceptación como algo natural; tiene por objetivos preparar a la gente para asumir la muerte propia y la de las personas cercanas, enseñar a tratar en forma humana e inteligente a quienes están cercanos a la muerte; y entender la dinámica de la pena provocada por una pérdida desde un punto de vista muy humano, donde se acentúe la importancia de las emociones (D'Hyver y Gutierrez, 2006).

2.2. PRINCIPIOS TANATOLÓGICOS

El proceso de morir, implica una o varias pérdidas, puede ocurrir una pérdida de la salud anticipada en la que están incluidas la pérdida de las expectativas, posiblemente del entorno social y como consecuencia la pérdida de la vida, se trata de una experiencia totalmente individual, que

involucra muchos procesos psicológicos que pueden dar incluso manifestaciones frecuentes de psicopatologías (Rebolledo, 2003).

La pérdida en el contexto tanatológico se puede definir como el hueco que deja alguien o algo que se va, es la sensación de vacío. La pérdida más absoluta y contundente, es la muerte de uno mismo, o un cambio radical en el cuerpo por enfermedad ó mutilación. Siguiendo en importancia, la pérdida por separación de personas significativas en nuestra vida por muerte, divorcio o abandono, las pérdidas psicosociales: de esperanza, aspiraciones o expectativas, así como cambios en el medio social. Pueden considerarse pérdidas importantes los objetos en función de su significación, por ejemplo, dinero, de una casa, de un trabajo; la reacción ante estas pérdidas está determinada por factores hereditarios y lo aprendido en el recorrido de la vida.

Cada pérdida causa dolor, sufrimiento y cambios proporcionales a la severidad y significación de la pérdida, la elaboración del duelo brinda la oportunidad de liberarse de ciertas creencias; de ser y darse la oportunidad de que surjan nuevas formas para afrontar la vida, cuando el duelo esta fuera de proporción, se puede descubrir que las emociones exteriorizadas son por el dolor anterior no expresado o por una serie de asuntos pendientes.

La enfermedad terminal como sinónimo de pérdida de la salud involucra la elaboración de un duelo para continuar ya sea hacia la sanación, hacia la muerte o hacia una nueva forma de vivir, es superar la pérdida para dar paso a la adaptación.

De acuerdo con Kübler (1985) el duelo es un proceso, que comprende al menos cinco estadios, no se trata de etapas que deban seguirse unas a otras en forma rígida, ni con duración definida, estas son:

- 1ª. Etapa La negación y aislamiento "No, no puedo ser yo", es un mecanismo de defensa y trae consigo angustia y aislamiento, pues la

persona considera que nadie puede entender lo que está viviendo, la expresión más común: "No, yo no, no puede ser verdad", está presenta la angustia ante lo desconocido y el miedo a la incertidumbre por el futuro.

- 2ª. Etapa la ó Rabia, surge la pregunta ¿Porqué yo?, esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal médico ya que la ira se desplaza en todas las direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a donde quiera que mire, el paciente en esos momentos encontrara motivos de queja, es característica de esta etapa el enojo, odio y envidia hacia otros.
- 3ª. Etapa Regateo, negociación o pacto, tal vez la persona pueda llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable, el pacto es un intento de posponer los hechos, incluye un premio a la buena conducta y fija un plazo de vencimiento, es el ofrecimiento de actitudes y sacrificios a cambio de la restitución, lo que se va a negociar son sentimientos de culpa ocultos o manifiestos. Es hacer sacrificios, la mayoría de los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto.
- 4ª. Etapa La Depresión, cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, ni sostener su rabia, existe un profundo sentimiento de pérdida, se manifiesta mediante sentimientos de tristeza, decepción, desamparo y soledad, es importante llorar y no reprimir el sufrimiento.
- 5ª. Etapa La Aceptación, no hay que confundir la aceptación con la resignación, ni con la felicidad, en esta etapa la persona está casi desprovista de sentimientos, es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado y llegara el momento del descanso final antes del largo viaje, cuando el paciente moribundo ha encontrado

cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye, su deseo es descansar y morir en paz, si el equipo de salud insiste en prolongar su vida, choca con el deseo del moribundo.

El enfermo terminal presenta una serie de emociones mezcladas, entre el enfermo y sus familiares como son: La angustia, frustración, culpabilidad, depresión y finalmente la aceptación.

El objetivo del duelo es dar a la persona cierta sensación de fuerza y esperanza de que puede hacer algo en forma activa para que se pueda alcanzar, es necesario que la persona:

1. Acepte la realidad de la pérdida, afronte plenamente la realidad y reconozca que nada será como antes.

2. Trabaje las emociones y el dolor de la pérdida, el doliente necesita concederse permiso para dar rienda suelta al dolor; sentirlo y saber que un día pasara, permitirse sentir enfado y reconocer con que es el enojo para que la persona no arrastre el dolor a lo largo de su vida.

3. Se adapte a un medio en el que la ausencia está presente, existen tres áreas de adaptación tras las pérdidas, estas son:

- 1a. Las adaptaciones externas. Es decir cómo influye la pérdida en la actuación cotidiana de la persona.
- 2a. Las adaptaciones internas. Como influye la pérdida en la imagen que la persona tiene de sí mismo.
- 3a. Las adaptaciones espirituales. Como influye la pérdida en las creencias, los valores, los supuestos sobre el mundo de la persona, no trabajar esta tarea es no adaptarse a la pérdida, la persona en duelo debe asumir los roles a los que no está acostumbrada, desarrollar habilidades que nunca había

tenido y seguir adelante con un nuevo sentido, y hacer una redefinición de sus metas en la vida.

La finalidad del duelo es recolocar emocionalmente la pérdida y continuar viviendo, es encontrar un lugar para ella de tal forma que la persona pueda seguir su vida. En el caso de las enfermedades terminales son dos procesos similares y paralelos: uno es el de la persona que es diagnosticada y que tiene que replantearse a sí misma y además a sí misma en sus entornos familiar, social, laboral: y otro es el de la familia que requiere compartir una postura ante la situación y al mismo tiempo modificarse desde lo más profundo como personas y como grupo. En ambos casos es necesario una revisión y adaptación constante a y de las circunstancias dado que *el duelo es un proceso fluido* (García, 2010).

Los mediadores del duelo de acuerdo con García (2010) son los que nos permiten comprender por qué cada persona afronta las tareas del duelo de una manera diferente, y cómo están intervenidas estas tareas por diversos factores, algunos de ellos son:

- Antecedentes históricos.- Es importante conocer la historia de salud mental previa de la persona, hay personas que sufren una pérdida y tienen una historia de depresión.
- Variables de la personalidad.- Como son edad y sexo de la persona, el duelo esta mediado por la manera de afrontar las cosas propias de cada persona, los estilos de afrontamiento varían de una persona a otra.
- Variables sociales.- El duelo es un fenómeno social y la necesidad de compartirlo es importante, el grado de apoyo emocional y social percibido, que se recibe de los demás, tanto dentro como fuera de la familia es significativo en el proceso de duelo.

- Tensiones Actuales.- Otros factores que afectan el duelo, son los cambios simultáneos y las crisis que surgen después de la pérdida, algunos cambios son inevitables, pero existen personas y familias que experimentan niveles altos de desorganización

García (2010) asegura que existen diferentes tipos de duelo de los cuales cabe destacar:

1. Duelo Crónico. Es el que tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria, este tipo de duelo requiere que el terapeuta y el doliente evalúen que tareas no se han resuelto y que mediadores pueden influir en ello. Se suele dar en personas con unas relaciones previas de fuerte dependencia.
2. Duelo Enmascarado. Aquí la persona no es consciente de que sus síntomas están relacionados con la pérdida, la persona no expresa sus sentimientos abiertamente, puede manifestarse de otra manera, posiblemente a través de síntomas psicósomáticos.
3. Duelo Exagerado. Este tipo de duelo tiene que ver con las respuestas exageradas, ocurre cuando la persona recurre a una conducta desadaptativa a través de la exageración ó intensificación del duelo, aquí la persona es consciente de que los síntomas y las conductas que está experimentando están relacionadas con la pérdida y busca terapia porque su experiencia es excesiva e incapacitante. Puede manifestarse como depresión severa, ataques de pánico, conductas fóbicas. Se acerca a los criterios clínicos de estrés postraumático
4. Duelo Familiar. Es cuando la mayoría de las pérdidas significativas se producen en el contexto de una unidad familiar, es importante considerar el impacto de una pérdida en todo el sistema familiar. Las familias que lo afrontan de manera más

eficaz, son aquellas que hacen comentarios sobre el fallecido abiertamente, mientras que a las familias cerradas no solamente les falta esta libertad sino que además ofrecen excusas y hacen comentarios que logran que los otros miembros se queden callados. Existen tres tareas esenciales para que las familias se adapten a la pérdida.

- Debe haber un reconocimiento de la pérdida y de las experiencias de duelo propias de cada miembro de la familia.
- La familia se debe reorganizar, reasignando roles a otros miembros de la familia ó renunciando a los mismos, reduciendo la sensación de caos.
- Los miembros de la familia deben formar parte de esta nueva organización familiar.

5. Duelo Normal. Es el que abarca una serie de sentimientos y conductas que son normales después de una pérdida, como tristeza, que no necesariamente se manifiesta a través del llanto, el enfado que proviene de una sensación de frustración, culpa y autoreprocheante el hecho de que no había nada que se pudiera hacer para evitar la situación; la sensación de que no podrá sobrevivir; la sensación de soledad, es la emoción que provoca la ruptura del vínculo con lo perdido, el doliente experimenta apatía o indiferencia, y puede ser un síntoma de depresión; también experimenta sensaciones físicas que a veces se pasan por alto pero que tienen un papel importante en el proceso de duelo, como opresión en el pecho, debilidad muscular, sequedad en la boca, vacío en el estómago, etc.

En cuanto al pensamiento cognitivo, hay ciertos pensamientos que son normales en las primeras fases del duelo y luego desaparecen como: la incredulidad, la confusión, la dificultad para concentrarse, la preocupación sobre el fallecimiento propio.

Existen conductas específicas que se asocian a los duelos normales y pueden ser trastornos del sueño, trastornos alimentarios, conductas distraídas, aislamiento social, soñar con el fallecido, atesorar objetos, llorar, visitar lugares o llevar consigo objetos que poseen un significado.

Todos estos sentimientos, cogniciones y conductas son características del duelo normal, una misma persona experimenta todas estas reacciones, es importante entender el amplio rango de conductas que comprende el duelo normal y no confundir con una patología.

6. Duelo Patológico ó Complicado.El duelo complicado se manifiesta de varias formas, es la intensificación del duelo, la persona está desbordada y recurre a conductas desadaptativasó permanece sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución; la patología está más relacionada con la intensidad o la duración de una reacción, que con la simple presencia o ausencia de una conducta específica.
7. Duelo Retrasado.También llamado duelo inhibido, suprimido o pospuesto, ocurre cuando la persona si presentó una reacción emocional pero no fue suficiente y después de un tiempo reinicia su duelo. Las personas tardan en reaccionar en su vivencia y manifestación del dolor.

8. Duelo sin muerte. son los casos de los duelos que ocurren ante: la enfermedad incurable o terminal, el nacimiento de un hijo discapacitado, un divorcio, una decepción amorosa relevante, la ceguera adquirida, la amputación de algún miembro, la ruina económica, el fracaso profesional, el estar en prisión o pérdida de la libertad.

Kübler (1985), García (2010) y Rebolledo (2003) coinciden en que el duelo elaborado, significa llegar a un término en que la persona se interesa nuevamente por su vida, cuando no se logra llegar a este estado se considera que el duelo vivido es un duelo complicado o patológico.

El duelo finaliza cuando la persona es capaz de hablar de la pérdida, en este caso la enfermedad, sin el dolor que sacude todo el ser, cuando es capaz de pensar en él sin manifestaciones físicas, como llanto inconsolable, alteraciones del sueño y, finalmente cuando es capaz de invertir sus energías y sus afectos en nuevas relaciones aceptando los retos que la vida le plantee. Entonces ha recuperado el interés por la vida y se siente de nuevo esperanzado experimenta gratificación de nuevo y se adapta a nuevos roles, significa llegar a un término en que la persona se interesa nuevamente por la vida.

2.3. LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES

La aparición de una enfermedad terminal –como un equivalente de pérdida de la salud-, la inminencia de la muerte o, llanamente, la muerte, implican una ruptura en el equilibrio del afectado y su entorno, particularmente el familiar, tal situación puede conceptualizarse como crisis, es decir, un estado de cosas que reclama un cambio decisivo, puede tomarse, también, como sinónimo de desafío o como oportunidad de crecer;

las situaciones críticas se convierten en fuentes de aprendizaje, el hecho de no minimizar ni negar la realidad de la situación facilita los procesos de ajuste y adaptación exitosas. Las crisis son, a fin de cuentas, oportunidades para la creatividad, la reparación y el desarrollo interior, para luchar por darle un nuevo significado a la vida.

La familia es un grupo de personas que transita por un largo camino de continuas transformaciones, atraviesa cambios en su composición - nacimiento, escolaridad, adolescencia, alejamiento de los hijos del hogar, casamiento, jubilación, etc.- tanto favorables como desfavorables. Cada familia es diferente en su manera de comunicarse, en los contenidos de las conversaciones; tiene formas particulares para darse afecto, resolver conflictos, enfrentar las crisis y los duelos, cada familia va creando y recreando un mecanismo o estilo de funcionamiento con más o menos flexibilidad en el diálogo, con distintos acuerdos y actitudes frente a la enfermedad terminal y/o la inminencia de la muerte. La familia se comporta como un sistema que facilita o complica el proceso de duelo (Suchecky, 1989).

La edad en la que aparece la enfermedad, producirá variaciones en cuanto a los miedos, el dolor y la desesperanza; el duelo por la familia que antes fue y no volverá a ser, impacta a cada uno de sus miembros, y cada uno, a su vez, reaccionará de manera diferente.

La llegada de una enfermedad compromete la dinámica familiar, complicándose aún más si el diagnóstico es *fase terminal*. Lara (2006) define la enfermedad terminal como "...aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales y pronóstico de vida no mayor a seis meses...".

El grupo de estudios de ética clínica de la Sociedad Médica de Santiago de Chile (en: De la Herrán, 2007) hace varias puntualizaciones importantes al respecto:

“...La gravedad de una enfermedad es un concepto distinto al de terminalidad. Generalmente, se califica de grave a un paciente cuya enfermedad o condición representa una amenaza potencial para su vida. Así, un enfermo terminal es habitualmente un enfermo grave pero, obviamente, la mayoría de los enfermos graves no pueden ser calificados como terminales... tampoco la incurabilidad es sinónimo de terminalidad. Hay pacientes que padecen de enfermedades incurables pero que no los conducen a la muerte en plazos breves y, en consecuencia, no son terminales (De la Herrán, 2007).

Todo lo anterior señala la importancia de definir, con la mayor precisión posible, lo que se entiende por enfermo terminal o condición terminal de una enfermedad. Para que un paciente pueda ser clasificado como terminal se deben cumplir las siguientes condiciones:

- *Ser portador de una enfermedad o condición patológica grave, que haya sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto. El diagnóstico de la enfermedad o condición patológica debe estar bien fundamentado y ser formulado por un médico que tenga los conocimientos, habilidades y experiencia necesarias para hacerlo más allá de toda duda razonable -diagnóstico experto-. Si el médico tratante tiene dudas sobre el diagnóstico de la enfermedad que sufre su paciente, es su deber consultar otras opiniones idóneas.*
- *La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve. La progresividad e irreversibilidad de la enfermedad son elementos definitorios necesarios y copulativos para clasificar a un enfermo como terminal. Hay que reconocer que el*

pronóstico fatal de una enfermedad se basa principalmente en criterios estadísticos de modo que, en casos individuales, puede haber variaciones en la evolución predicha para la enfermedad, dependiendo de su naturaleza u otros factores. Sobre la extensión del plazo en que se produce la muerte hay diversas opiniones, desde menos de un mes, hasta seis meses. Tratar de establecer un plazo exacto parece arbitrario pero, en la mayoría de los casos se trata de plazos breves horas, días, semanas o -a lo sumo- unos pocos meses.

- *En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible de un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima; o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces.*

Hay tratamientos disponibles para enfermedades graves que pueden mantener con vida al paciente durante años y que, pese a ello, en algún momento de la evolución pueden dejar de ser efectivos, convirtiéndose el paciente grave en terminal. Tal es el caso de la quimioterapia en algunas formas de cáncer.

Es necesario reconocer que, en algunos casos, el carácter terminal de un paciente pueda estar condicionado por la imposibilidad práctica de utilizar los recursos terapéuticos que la Medicina dispone y que podrían modificar el pronóstico terminal de una enfermedad, pero que son de una disponibilidad muy limitada, complejos y costosos, como es el caso de los trasplantes de órganos.

En muchas ocasiones la falta de claridad entre las dos situaciones descritas es lo que provoca una infinita desesperanza en la familia y el enfermo, la distinción entre enfermedad terminal y fase terminal es importante: la primera como tal es susceptible de un tratamiento, existe una posibilidad real de continuar con vida en circunstancias particulares o lo que

llaman "*calidad de vida*"; la segunda es el final de la vida consecuencia de una enfermedad por ejemplo: la diabetes es una enfermedad crónica -pero no terminal- a consecuencia de un mal manejo puede derivarse una insuficiencia renal que pasa por diferentes estadios hasta llegar al terminal y aún así puede someterse a algún tratamiento como diálisis o hemodiálisis, pero que en algún tiempo pueden dejar de ser eficientes y entonces se puede decir que se está frente a un paciente terminal, porque medicamente no hay más que ofrecer. La distinción más clara es que la enfermedad terminal tiene alternativas médicas, el paciente terminal ya no.

En el cuadro 1 se definen algunas enfermedades que en la etapa final cumplen las condiciones de terminalidad.

La enfermedad o pérdida de la salud irrumpe o se agudiza en un momento del ciclo de vida, y quien lo transita percibe la sensación de un tiempo sin tiempo, un tiempo suspendido por la enfermedad, un tiempo en donde la vida se convierte en "su" enfermedad, "su" dolor y "su" sufrimiento.(Kübler, 1985).

El enfermo terminal necesita ser escuchado, y escuchar es estar receptivo al misterio, sin esperar nada en particular, sin juzgar y en un primer momento sin interpretar ni traducir, en ocasiones necesita escuchar sus propias palabras, el enfermo precisa recuperar la confianza en sí mismo y en los demás, en su fortaleza interior -de la que tal vez no tiene conciencia-, entonces además de escuchar, hay que hablar y facilitarle al enfermo las preguntas difíciles. El enfermo es quien nos dice cuándo está en condiciones de recibir más información, hiperinformar es tan nocivo como no informar, la franqueza puede convertirse en una forma solapada de hacer daño (Kübler, 1985).

CUADRO 1.

Definición general de algunas enfermedades que cumplen con los criterios de terminalidad en su etapa final. (Fuente. Enciclopedia Encarta, 2012).

Enfermedad	Definición
Cáncer	Es el crecimiento descontrolado de células anormales en el cuerpo. Las células cancerosas también se denominan células malignas. El cáncer parece ocurrir cuando el crecimiento de las células en el cuerpo está fuera de control y éstas se dividen demasiado rápido. Igualmente, puede ocurrir cuando las células olvidan cómo morir. Existen diferentes tipos de cáncer. Puede aparecer en casi cualquier órgano o tejido, como el pulmón, el colon, los senos, la piel, los huesos o el tejido nervioso.
SIDA	VIH es la sigla del virus de inmunodeficiencia humana, es un virus que mata o daña las células del sistema inmunológico del organismo. SIDA es la sigla del síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Es el estadio más avanzado de esta infección. Suele contagiarse a través de las relaciones sexuales sin protección con una persona infectada, por compartir agujas con drogas o mediante el contacto con la sangre de una persona infectada, puede transmitirse durante el embarazo o el parto. Los primeros signos de infección con VIH pueden ser inflamación de los ganglios y síntomas gripales. Los mismos pueden presentarse y desaparecer un mes o dos después de la infección. Los síntomas graves pueden no aparecer hasta pasados meses o años. No existe una cura, pero hay muchas medicinas para combatir la infección por VIH y las infecciones y cánceres que la acompañan.
ENFERMEDADES DE MOTONEURONA	Las enfermedades de la motoneurona producen una deficiencia en la capacidad de realizar movimientos voluntarios (afectación motora) y fasciculaciones. Las fasciculaciones son pequeñas contracciones involuntarias que se pueden percibir fácilmente como pequeños movimientos bajo la piel o detectarse mediante pruebas diagnósticas. No se afectan las capacidades mentales superiores como inteligencia o memoria.
INSUFICIENCIA ESPECÍFICA DE UN ÓRGANO	Es la incapacidad de un órgano para llevar a cabo su función. Lo cual orilla a tratamientos compensatorios y de ser posible a trasplantes. Algunas enfermedades son insuficiencia renal -que puede presentarse en tres estadios-, insuficiencia hepática, pulmonar, cardíaca.
NEUROLÓGICAS	Fallas en las funciones cerebrales a causa de golpes o herencia. Muerte de alguna parte del cerebro que se refleja en la conducta, capacidades y que en un estado avanzado presenta falla sistémica, a pesar de que los órganos conserven su función, el cerebro no envía las señales para activarlos

Tener conciencia de que se va a morir de una enfermedad terminal supone sufrimiento, deterioro progresivo, dolor y cambios profundos en el bienestar general de la persona. El proceso puede tomar solamente días o semanas o puede durar años. Uno de los factores que afecta seriamente la manera como la persona enferma y su familia se adaptan a la enfermedad terminal es la edad del enfermo

Cuando el enfermo es una persona de edad avanzada el shock pareciera ser menor. Los viejos suelen pensar y hablar más sobre sus males y sobre su decreciente salud y aceptan que sus días de vida están por terminar. Cuando realizan una evaluación de su vida pasada, encuentran que han logrado cosas importantes, la dificultad para adaptarse a la enfermedad terminal es menor, hay una consideración implícita de que "de algo hay que morir". No ocurre lo mismo entre los niños, la gente joven y de mediana edad, quienes siempre esperan la recuperación en medio de una gran ansiedad.

Para los niños en edad preescolar la idea de muerte resulta ser sumamente difusa. Antes de los cinco años probablemente signifique 'vivir en otro lugar' del cual puede regresarse alguna vez. La mayor parte de las veces los adultos evitan conversar con ellos sobre el tema de la muerte y el asunto suele resolverse con explicaciones como '*se ha ido y está en el cielo con Jesús*' o '*se quedó dormida*'. Entre los 8-9 años los niños ya pueden entender que la muerte es un estado que le ocurre a cualquier persona, que es final y que supone ausencia de funciones corporales. Cuando es el niño mismo quien padece una enfermedad grave lo normal es que también se evite hablar sobre el tema, con la excusa de evitarle mayores sufrimientos. Pero los niños en edad escolar gradualmente se dan cuenta de la seriedad del problema: primero entienden que están realmente enfermos, pero piensan que pronto ocurrirá la recuperación. Más tarde comprenden que su

estado se complica, que la recuperación no sobrevendrá y que en realidad se están muriendo (Kübler 1985). En estos casos será necesario establecer con ellos un enfoque serio, honesto y abierto sobre la enfermedad que padecen y ofrecer toda la información que el niño sea capaz de comprender.

Entre los adolescentes, morir a consecuencia de una enfermedad terminal supone sentimientos de estar siendo tratado injustamente por la vida y la situación global suele ser analizada como carente de sentido. Comprender que van a perder la oportunidad de realizarse puede originar en ellos comportamientos emocionalmente complicados, generalmente envueltos en rabia, odio y temor extremos.

Del otro lado se encuentra la familia, los padres con sus expectativas anuladas, sus sueños rotos, los hermanos que muchas veces se ven sobrecargados moral y psicológicamente asumiendo roles y tareas que antes no les correspondían, afirma Lizasoain (2000): *"...la visión que se tenga de la vida, va a depender en gran medida de las experiencias de enfermedad que se tengan, tanto propias como de seres cercanos. La enfermedad, como el sufrimiento y la muerte, son inherentes a la vida..."*

La situación de enfermedad como pérdida de la salud aunada al duelo, orilla a cada miembro del núcleo familiar a una reflexión íntima y personal sobre el sentido de la vida, un sentido particular que cuando menos incluye continuar viviendo con y a pesar de la pérdida.

Inevitablemente es así, la vida es un todo y la muerte no es más que otro de sus componentes.

CAPITULO III

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PEDAGÓGICA

TALLER: “LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD TERMINAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES”

En el presente capítulo se va a presentar la propuesta del Taller “LA FAMILIA Y LA ENFERMEDAD TERMINAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES”.

Dicho Taller está dirigido a los familiares de los enfermos terminales con la intención de ofrecerles algunos elementos de tipo tanatológico-didáctico, para que les ayude en la elaboración de su duelo.

En ese sentido se observa que la noticia de que una persona joven, un niño o un adolescente, padece de una enfermedad terminal, es un golpe de la vida. En ese primer momento en que el médico pronuncia la palabra terminal, es tan grande el dolor, que los padres dejan de escuchar la explicación que se les pretende dar, de la rapidez con que la familia se reponga de ese primer momento van a depender las decisiones y las actuaciones, acertadas o no, que puedan llevar a cabo.

¿Qué hacer, qué decir, qué sentir? No hay un manual, ni recetas para enfrentar las experiencias dolorosas de la vida y sin embargo se tratan de superar porque hay que seguir viviendo.

Por todo este entramado emocional, el taller tiene como propósito ofrecer un espacio para compartir e intercambiar vivencias a partir de la reflexión y la información, para que las familias con un niño o un adolescente que padece una enfermedad terminal, conozcan algunos de los retos que están implicados en esta situación, entre ellos destacan:

- Reconocer la pérdida de la salud.

- Afrontar un duelo, es decir, considerar que la familia puede “enfermarse” en ámbitos que ni siquiera habían pensado.
- Apreciar el valor de la comunicación como la única vía para fortalecerse como individuos que forman parte de una familia.

Así mismo se propone que a través de un trabajo grupal, se oriente a las familias de niños y adolescentes con enfermedad terminal, para movilizar y poner en marcha algunas estrategias de adaptación en el proceso de cambio de la dinámica familiar, de tal manera que la información que se trabaje durante el Taller, sirva para disminuir los conflictos que se generan y con ello propiciar la transformación de la familia para que enfrente las exigencias económicas, psicológicas, y sociales que la enfermedad terminal impone.

En ese tenor, los objetivos específicos del Taller son:

1. Reconocer la enfermedad como la pérdida de la salud de un miembro de la familia.
2. Propiciar la elaboración del duelo.
3. Reconocer la necesidad de reestructurar el grupo familiar.

Por la naturaleza del tema del taller es importante que sea impartido preferentemente por un pedagogo hospitalario, dado que su actuación en dicho contexto, no es percibido por la familia como una agresión, y además, porque su formación profesional le permite instrumentar propuestas de intervención de diversas temáticas.

Así mismo, se precisa de una persona que comprenda cabalmente el dolor y la desesperación que genera la enfermedad de un niño o un adolescente con diagnóstico de enfermedad terminal y al mismo tiempo advierta que la expresión de ese dolor es diferente en cada persona, dado que cada quien lo vive y lo expresa a su manera, todo ello con base en sus experiencias previas, su formación y su realidad, tomando en cuenta que en

muchas de las ocasiones, en las familias posiblemente lo único que compartan es la enfermedad terminal en un niño o un adolescente.

Para poder generar un ambiente de cordialidad, de comprensión y expresión del dolor y su paliativo tratamiento, se propone que se conformen grupos entre 6 y 12 personas, con la intención de favorecer el intercambio de ideas y experiencias entre los participantes.

Sin embargo es necesario considerar que si la persona que funge como facilitador del taller lo cree pertinente podrá ampliar la cantidad de participantes, o también realizar las adaptaciones necesarias, para atender a una población general, es decir, que tenga enfermos terminales de cualquier edad.

Para ello se propone que el Taller se lleve a cabo en una sesión de cuatro horas, tomando en cuenta que las familias están en una situación demandante de tiempo.

Es importante considerar, que el momento en que el médico del Hospital informa a la familia del diagnóstico médico terminal de uno de sus miembros, pueda ofrecerles ese espacio que les va a ayudar a mitigar un poco su dolor y al mismo tiempo se tratará que se sensibilicen de la importancia de la reestructuración familiar, y con ello se pretende que disminuya la sensación de aislamiento, de soledad, al darse cuenta que hay otras familias que están viviendo la misma situación.

A continuación se presenta la propuesta del Taller.

TALLER:
“LA FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL EN NIÑOS Y ADOLESCENTES”

PROPÓSITO: Ofrecer un espacio para compartir e intercambiar vivencias, a partir de la reflexión y la información que se les ofrece en el hospital, para que las familias con un niño o un adolescente que padece una enfermedad terminal conozcan los retos que están implicados en esta situación.

OBJETIVO: Reflexionar, informar y sensibilizar a los integrantes del Taller, de los cambios que se vivirán en la vida cotidiana a nivel emocional, social y económico, para que se preparen para enfrentar los problemas que la enfermedad terminal demanda.

DIRIGIDO A: Familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de enfermedad terminal.

SEDE: Aula hospitalaria.

DURACIÓN: Cuatro horas

PROGRAMA.

TEMA. 1. Diferencia entre enfermedad terminal y enfermo terminal.

1.1 Pérdida.

1.1.1 Definición de pérdida.

1.1.2 La enfermedad como pérdida.

1.2 Duelo.

1.2.1 Definición de duelo.

1.2.2 Proceso de duelo.

TEMA. 2. La familia en la enfermedad terminal.

2.1 Síntomas familiares

2.1.1 Síntomas por alteración del funcionamiento familiar.

2.1.2 Síntomas dependientes de la comunicación.

- 2.1.3 Síntomas de la esfera social.
- 2.1.4 Claudicación familiar.
- 2.1.5 Síntomas del duelo.

TEMA. 3. Reestructurando mi familia.

- 3.1 Reorganización de la familia.
- 3.2 La comunicación intrafamiliar
- 3.3 Reasignación de tareas.
- 3.4 Proyectos individuales y como grupo familiar.

Conclusiones del Taller

Estrategia didáctica, se trabajará en la sesión a través de algunas dinámicas grupales, como: "lo que hemos perdido", "quiénes son mi familia" y "viendo hacia el mañana".

Con base en el pequeño programa propuesto, a continuación presento una carta descriptiva con la intención de que haya una mejor comprensión del trabajo a desarrollar en el Taller.

Taller "La familia ante la enfermedad terminal en niños y adolescentes"

Dirigido a: Familiares de niños y adolescentes con diagnóstico de enfermedad terminal.

Duración: Cuatro horas

Lugar: Aula hospitalaria

Objetivo del Taller:

Reflexionar, informar y sensibilizar a los integrantes del Taller, de los cambios que se vivirán en la vida cotidiana a nivel emocional, social y económico, para que se preparen para enfrentar los problemas que la enfermedad terminal demanda.

Objetivos específicos

1. Reconocer la enfermedad como la pérdida de la salud de un miembro de la familia, a través de la definición y diferencia del concepto de enfermedad terminal y enfermo terminal.
2. Reflexionará sobre las emociones, transformaciones y alteraciones que se viven en torno a su dolor.
3. Reconocerán la importancia de reorganizar y reestructurar a la familia.

Tiempo	Tema	Actividad	Evaluación	Bibliografía
10"min.	<ul style="list-style-type: none"> • Presentación del facilitador. • Introducción al Taller. • Explicación breve de la temática. 	Exposición por parte del guía y entrega de etiquetas a los participantes para que se identifiquen con sus nombres (10 min.)	Al finalizar el Taller los participantes llevarán a cabo una reflexión valorativa a través de la "pregunta cómo se sintieron	
20 min.	Presentación de los integrantes del grupo y exposición de sus expectativas	Los participantes expondrán las expectativas que tienen respecto al Taller (20 Min.).	Al finalizar el Taller los participantes llevarán a cabo una reflexión valorativa a través de la "pregunta cómo se sintieron	
60 min.	<p>TEMA. 1. La enfermedad terminal..</p> <p>1.1 Diferencia entre enfermedad terminal y enfermo terminal.</p> <p>1.2 Pérdida.</p> <p>1.2.3 Definición de pérdida.</p> <p>1.2.4 La enfermedad como pérdida.</p> <p>1.3 Duelo.</p> <p>1.3.1 Definición de duelo.</p> <p>1.3.2 Proceso de duelo.</p>	<p>-El facilitador explicará la temática. (10 min).</p> <p>-Propiciará la reflexión de los participantes de la exposición.(20 min.):</p> <p>-Se iniciará la dinámica de grupo "Lo que hemos perdido"* (10 min.).</p> <p>-En plenaria se reflexionará (20 min.)</p>	Al finalizar el Taller los participantes llevarán a cabo una reflexión valorativa a través de la "pregunta cómo se sintieron	-GARCÍA Hernández, Alfonso Miguel. <i>La pérdida y el duelo</i> . Ed. Seit Culiacán, México, 2010.
5min.	Receso del Taller			
60min.	<p>TEMA. 2. La familia en la enfermedad terminal.</p> <p>2..1 Síntomas familiares</p> <p>2.1.1. Síntomas por alteración del funcionamiento familiar.</p> <p>2.1.2. Síntomas dependientes de la comunicación.</p>	<p>-El facilitador explicará el tema "los síntomas familiares" (15 min).</p> <p>-Propiciará la reflexión de los participantes de la exposición (15 min).</p>	Al finalizar el Taller los participantes llevarán a cabo una reflexión valorativa a través de la "pregunta cómo se sintieron	<p>- MUÑOZ Cobos F. y otros. <i>La familia en la enfermedad terminal (1)</i>. En: Medicina de Familia Vol. 3. Nº 3. Septiembre de 2002. Málaga, España</p> <p>- MUÑOZ Cobos F. y otros <i>La familia en la enfermedad</i></p>

	<p>2.1.3. Síntomas de la esfera social.</p> <p>2.1.4. Claudicación familiar.</p> <p>2.1.5. Síntomas del duelo.</p>	<p>-Se iniciará la dinámica de grupo "Quiénes son mi familia"*** (15 min)</p> <p>-En plenaria se reflexionará sobre la actividad vivida (15 min)</p>		<p><i>terminal (2).</i> En: Medicina de Familia Vol. 3. Nº 4. Noviembre de 2002. Málaga, España</p>
5min.	Receso			
60min	<p>TEMA.3. Reestructurando mi familia.</p> <p>1.3 Reorganización de la familia.</p> <p>1.4 La comunicación intrafamiliar</p> <p>1.5 Reasignación de tareas.</p> <p>1.6 Proyectos individuales y como grupo familiar.</p>	<p>-El facilitador explicará el tema "Reestructurando a mi familia".(15 min).</p> <p>-Propiciará la reflexión de los participantes del tema expuesto (15 min).</p> <p>-Se iniciará la dinámica de grupo "Viendo hacia el mañana" *** (15 min.).</p> <p>-En plenaria se reflexionará sobre la actividad vivida (15 min.).</p>	<p>Al finalizar el Taller los participantes llevarán a cabo una reflexión valorativa a través de la "pregunta cómo se sintieron</p>	<p>- KÜBLER Ross, Elisabeth. <i>Una luz que se apaga.</i> Ed. Pax, México, 1985</p>
15min.	Conclusiones y Evaluación del Taller	<p>-El facilitador le pedirá al grupo que cada uno de ellos exprese sus conclusiones del Taller y así mismo le pedirá que le diga cómo se sintieron y si con el Taller lograron alcanzar sus expectativas y si se sienten un poco mejor.</p> <p>Así mismo les proporcionará un papel con bibliografía de ayuda a su dolor (15 min)</p>	<p>Al finalizar el Taller los participantes llevarán a cabo una reflexión valorativa a través de la "pregunta cómo se sintieron</p>	
Tiempo total: 3:55 Hrs.				

Observaciones: El facilitador recuperará la experiencia en una bitácora, para dejar evidencias de las vivencias con los grupos que vaya teniendo y con ello enriquecer su participación y mejorar y actualizar el Taller. Además con la posibilidad de investigación para poder escribir algún artículo o libro.

Descripción de las Dinámicas Propuestas.

***Dinámica de grupo "Lo que hemos perdido"**

- se le otorga al participante una hoja de tamaño carta, para que en ella escriba las pérdidas personales, físicas y materiales.
- Después los participantes intercambian sus hojas para comparar las experiencias y observar que cada uno de nosotros en alguna ocasión y en diferentes contextos hemos vivido una pérdida de cualquier orden.
- Concluida la dinámica grupal, el grupo reflexiona que a lo largo de la vida hay pérdidas de diferente tipo, en ese sentido se procura que los participantes señalen cuál consideran que ha sido la pérdida más grande a la que han sobrevivido.
- Se socializa la experiencia que se tuvo en el ejercicio vivencial y se sacan conclusiones.

****Dinámica de grupo "Quiénes son mi familia"**

- se le otorga al participante una hoja de tamaño carta, para que en ella escriba a qué personas se le consideran como miembros de la familia.

- Después escribirán cómo perciben el compromiso y participación de las personas que consideran como familia.
- Después escribirán con quién creen que pueden contar y pedir ayuda.
- Se socializa la experiencia que se tuvo en el ejercicio vivencial y se sacan conclusiones

***Dinámica "Viendo hacia el mañana"

- Se le otorga al participante una hoja de tamaño carta, para que en ella escriba "cómo se ven a sí mismo en seis meses y en dos años.
- Después escribirán cómo visualizan a su familia en seis meses y en dos años.
- Se socializa la experiencia que se tuvo en el ejercicio vivencial y se destaca la posibilidad de que el panorama sea peor o mejor.
- Se sacan conclusiones.

CONCLUSIONES

Por lo expuesto a lo largo del presente trabajo se puede concluir que el estilo de vida posmoderno dificulta la educación emocional de los individuos dada la dinámica de consumo, la cual privilegia lo material sobre el Ser.

Trossero(1998) escribió:..."Veo los hombres correr y me pregunto: ¿Saben por qué corren y hacia donde van? ¿Son peregrinos que soportan el andar de sus jornadas con la esperanza puesta en una meta? ¿O son pobres extraviados condenados a vagar sin rumbo y sin destino?..." Los extraviados a los que hace referencia Trossero son aquellos que no tienen puntos de referencia para consolidar un criterio ante una situación, los que han sido emocionalmente formados por la realidad sin sustancia ni vivencia que se ofrece mediante la televisión o la internet; los que no encuentran la diferencia entre disfrutar del bienestar y las comodidades que todo lo material puede brindar; y el suponer que las posesiones por sí mismas van a solucionar las situaciones de conflicto que se pueden presentar a lo largo de la vida.

La forma en que las personas asumen una situación de enfermedad terminal está determinada por la capacidad que posean para reconocer sus emociones, pero este conocimiento está dado por el trato con otras personas y no es promovido en el actual estilo de vida.

La base del quehacer pedagógico en el ámbito hospitalario se encuentra en el aspecto emocional, y constituye una puerta para la consolidación teórica y metodológica de una educación emocional que retome el sentido humano de la educación. Una educación que sirva a la humanidad para vivir mejor, y con *vivir* se hace referencia a todos los aspectos del ser humano, no sólo al desempeño laboral, vivir significa estar bien y sentirse bien en las diferentes esferas que componen la integralidad del ser humano, en lo cual está implícita la sensación de plenitud y logro.

La Pedagogía Hospitalaria abre una puerta en la educación emocional como una herramienta que ayude al ser humano a resolver las situaciones problemáticas que pueda tener a lo largo de la vida y que puede evitar que las personas terminen en situaciones de adicción, suicidio, depresión severa, etc., todo aquello que se ha catalogado como los males de la sociedad actual.

En el caso de la situación de enfermedad terminal el puente entre la educación emocional y la pedagogía se encuentra en la orientación educativa que a partir de la necesidad general de incidir sobre una realidad emocionalmente caótica en las familias y enfermos tras el diagnóstico puede establecer acciones –programas- para reeducar favorecer la superación del duelo por pérdida de la salud y posibilitar el reconocimiento del aprendizaje tras una situación de dolor.

El quehacer del Pedagogo Hospitalario se distingue de otros actores hospitalarios por actuar en el marco de la educación y por las posibilidades que ofrece al enfermo. Por su parte el Trabajador Social vincula procesos administrativos que tienen que ver con el tratamiento médico, ayuda con necesidades específicas de la familia, como traslados o visitas médicas domiciliarias, orienta a la familia sobre procesos administrativos, por ejemplo en el caso de los trasplantes de órganos el trabajador social realiza una visita domiciliaria para verificar que las condiciones de la vivienda –servicios, limpieza- sean adecuadas y no favorezcan el rechazo del injerto, vincula con el ministerio público en los casos que así lo ameritan, y también con diversas asociaciones.

Además cabe mencionar que hay importante diferencia entre el ejercicio del Pedagogo Hospitalario y el Psicólogo porque el primero tiene la posibilidad de establecer contacto estrecho con el enfermo y su familia desde la perspectiva educativa durante la hospitalización, en el segundo caso su acción está condicionada al reconocimiento de la necesidad de ayuda para recuperar el equilibrio emocional, condición

que generalmente no se aprecia en su justa dimensión hasta pasado cierto tiempo.

La diferencia más puntual entre el Tanatologo y el Pedagogo Hospitalario es que el primero centra su actuación en enfermos terminales y su familias para hacer del duelo un proceso fluido, el Pedagogo Hospitalario actúa con personas que tienen un diagnóstico de enfermedad -terminal o no- pero que tienen la posibilidad real de continuar con calidad de vida muchos años como es el caso de los pacientes en diálisis.

Recuperar el sentido humanista de la Pedagogía es considerar al ser humano como un ser social y emocional; es reconocer que la educación tiene la finalidad de ayudarle a ser mejor, a superar las situaciones adversas de la vida, y a propiciar el encuentro íntimo y personal del sentido de su vida.

BIBLIOGRAFÍA

ARIES, Philipe. *La muerte en occidente*. Ed. Argos Vergara, Barcelona, España, 1982.

BAUDILLARD, Jean. *Cultura y simulacro*. Ed. Kairós, Barcelona, España, 1978.

BAUMAN, Zygmunt. *Modernidad líquida*. Ed. Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, Argentina, 2003.

BLUMER, Herbert. *El Interaccionismo simbólico, perspectiva y método*. Hora D.L Barcelona, España, 1982.

BRAVO R. Enrique. *Amor y Pèrdidas*. Ed. Biblos. Argentina, 2000.

CHÂTEAU, Jean. *Los grandes pedagogos*. Fondo de Cultura Económica, México, 1959.

COMMELIN, P. *Nueva mitología griega y romana*. Editorial Divulgación, México, 1955.

DE LA HERRÁN, Agustín y Mar Cortina. *Fundamentos para una pedagogía de la muerte*. Revista iberoamericana de educación. N° 41/2 -10 de Enero de 2007. Edita: Organización de Estados Iberoamericanos para la educación, la Ciencia y la Cultura (OEI).

D'HYVER. C. y Gutiérrez Robledo, L. M. *Geriatría*. Ed. El Manual Moderno, México, 2006.

FERNÁNDEZ, M. *La orientación familiar en el contexto hospitalario*. Tesis Doctoral. Universidad de Salamanca, España, 1999.

FREUD, Sigmund. *El malestar de la cultura*. Alianza Editorial, Madrid, 1982.

GARCÍA Hernández, Alfonso Miguel. *La pérdida y el duelo*. Ed. Seit Culiacán, México, 2010.

GONZALES Simancas, J. L. y A. Polaino Lorente. *Pedagogía Hospitalaria: actividad educativa en ambientes clínicos*. Narcea, Madrid, España, 1990.

GRAU Rubio, C. y C. Ortiz González. *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Ediciones Aljibe, Málaga, España, 2001.

KÜBLER Ross, Elisabeth. *Sobre la muerte y los moribundos*. Ed. Grijalbo, México, 1969.

_____. *Una luz que se apaga*. Ed. Pax, México, 1985.

LATORRE Medina, M. J y Blanco Encomienda, F. J. *función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales*. En *Revista digital Educación XXI*, vol.13, núm.2, 2010. En:

<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/artPdfRed.jsp?;cue=70617175004>

LIPOTVESKY, Gilles. *La era del vacío -Ensayos sobre el individualismo contemporáneo-*. Ed. Anagrama, Barcelona, España, 1990.

LIZASOÁIN, O. *Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria*. Eunate, Navarra, España, 2000.

MORIN, Edgar. *El hombre y la muerte*. Ed. Kairos, Barcelona, España, 1994.

MUÑOZ Cobos F. y otros. *La familia en la enfermedad terminal (1)*. En: *Medicina de Familia* Vol. 3. Nº 3. Septiembre de 2002. Málaga, España.

_____. *La familia en la enfermedad terminal (2)*. En: *Medicina de Familia* Vol. 3. Nº 4. Noviembre de 2002. Málaga, España

PRATHER, Hugh. *Palabras a mí mismo*. Cuatro Vientos, Chile, 1998.

REBOLLEDO Mota, Federico. *Fundamentos de Tanatología Clínica*. Ed. Mexicana, México, 2003.

RORTY, R. *¿Esperanza o conocimiento? Una introducción al pragmatismo*. Fondo de Cultura Económica, Buenos Aires, Argentina, 1997.

SADOCK, B., Sadock V. Kaplan /&Sadock. *Sinopsis de Psiquiatría*. 10a. Ed. Lippincott Williams & Wilkins. New York, 2009.

SEN, Amartya. *El nivel de vida*. Ed. Complutense, Madrid, España, 2004.

THOMAS, Louis-Vincent. *Antropología de la muerte*. Fondo de Cultura Económica, México, 1983.

TOURAINE, Alain. *Un nuevo paradigma para comprender el mundo de hoy*. Ed. Paidós, México, 2003.

TROSSERO, Rene Juan. *Búsquedas y Confidencias*. Bonum, Argentina, 1998.

VÁSQUEZ Rodríguez, Fernando. *Las premisas de Frankenstein. 30 fragmentos para entender la postmodernidad*. Revista Signo y Pensamiento. Núm 23. 2º Semestre de 1993 Vol. XII. Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá, Colombia.