

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ACATLÁN
DIVISIÓN DE HUMANIDADES
PROGRAMA DE PEDAGOGÍA
TESINA



Título del proyecto:

No más cáncer en las emociones: una propuesta de taller de acompañamiento emocional basado en la pedagogía hospitalaria

Que presenta para obtener el grado de:
Licenciado en Pedagogía

Jesús Alfredo Aquino Hernández

ASESOR: MTRO. RAÚL HERNÁNDEZ BRUNO

CD. MX. 2023



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.

AGRADECIMIENTOS

Para la elaboración de este proyecto agradezco a todas las personas que me apoyaron y acompañaron durante todos y cada uno de los buenos momentos que he atravesado y aún más cuando todo parecía muy complicado y sin rumbo.

Agradezco a mis primos: Erick, Daniel, Hugo, Luis, Enrique, Brayan, Armando, Pablo, Michel, Rocío, Santiago, por siempre apoyarme y acompañarme en cada paso de mi vida y demostrarme su hermandad en los momentos más difíciles, como cuando me diagnosticaron con cáncer o cuando mi papá falleció. De igual forma le agradezco a mis tíos y tías: Horacio, Arturo, Eloina, Héctor, Ranulfo, Alicia, Andrés, María, Rebeca, Herminia, Ambrocio, Leova, Candido, Wendy, Anabel, Didier, por aconsejarme, instruirme y siempre impulsarme a siempre mejorar y dar todo de mí.

A cada uno de los amigos con los que tuve la fortuna de coincidir: Janet, Sara, Eber, Nayeli, Mariana, Tania, Jesús, Abigail, Brenda, Kevin, Gerardo, David, Wendy, Augusto y Dulce, gracias por las risas, el compañerismo y hacer que cada momento de mi vida sea inolvidable.

Un especial agradecimiento a mi gran amiga Danay, por apoyarme cuando más lo necesite, escucharme y brindarme su hombro para llorar, además de impulsarme, aconsejarme, darme ánimos, siempre haciéndome sonreír y darme a fuerza en la tempestad, por ser un ejemplo a seguir e inspiración para culminar este proyecto.

A mi asesor, Raúl, por ser no solamente mi profesor y compartir grandes aprendizajes dentro de un aula, también fuera de ella, compartiendo vida y experiencias que me han ayudado a crecer en mi vida personal y profesional, siempre es y será una inspiración en mi vida y un ejemplo de superación.

A mi novia Pool, por siempre acompañarme en las risas, los llantos, la fortuna, la desgracia y las noches de desvelo, por siempre darme ánimos, apoyo incondicional, así como cariño y comprensión, gracias por siempre escucharme y motivarme a que siempre pueda dar todo y un poco más.

A mi hermano Irving y a mi hermana Osiris, por la vida que me regalan en cada momento que hemos compartido juntos, por el apoyo, la motivación, los buenos y malos momentos en los que me han acompañado y abrazado con el corazón, por los

juegos, las aventuras, los grandes y pésimos momentos en los que se han siempre mantenido estoicos a mi lado.

Quiero agradecer a mi mamá por demostrarme cada día su valentía, fortaleza, ternura, amor y entrega, así como enseñarme a cada momento que con rival muy fuerte, siempre se debe dar más y más, por siempre cuidarme, educarme, acompañarme y secarme las lágrimas cuando la vida me ha dolido mucho, por escucharme, aconsejarme y apoyarme en todos mis sueños y proyectos, además de inculcarme buenos valores, como el respeto y la honestidad como estandarte y recordándome que todo vale la pena si te esfuerzas un poco más.

Sobre todo agradezco y dedico este proyecto a mi papá, mi mejor amigo, mi carnal, por todo el tiempo que la vida me permitió compartir con él, por el amor, la pasión y entrega con la que vivió cada día, por todos los regaños, los consejos y las caricias que me dio, por acompañarme en cada gran momento de mi vida, por educarme y ser mi mayor ejemplo a seguir, por su gallardía, su esfuerzo y superación, por compartirme sus pasiones con tanta emoción, por ser el mejor médico que conoceré en toda mi vida y permitirme ver el gusto con el que desempeñabas tu profesión, así como plantearme metas y sueños juntos y que realizaré siempre llevándote en mi corazón, por amar tanto a mi mamá, a mis hermanos y a mí, te extraño y me haces falta cada día y como siempre te decía, “gracias por darme la vida más de una vez”.

Índice

INTRODUCCIÓN	3
CAPÍTULO I. LA CONCEPCIÓN ACTUAL DEL CÁNCER EN MÉXICO Y SU REPERCUSIÓN EN LA SALUD EMOCIONAL.....	5
1.1 Primeras aproximaciones al cáncer.....	5
1.1.1 El cáncer como una enfermedad crónica.....	7
1.1.2 El impacto del cáncer en las juventudes.....	8
1.2 Teorías centradas en las emociones	13
1.2.1 La teoría de las inteligencias múltiples de Howard Gardner	18
1.2.2 La teoría de la educación del ser emocional de Juan Casassus	21
1.2.3 La teoría de la inteligencia emocional de Salovey y Mayer	30
1.2.4 La teoría de la inteligencia emocional de Daniel Goleman.....	35
CAPÍTULO II. HISTORIA DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	39
2.1 Definición de la pedagogía hospitalaria	39
2.2 Camino hacia el surgimiento de la pedagogía hospitalaria en Europa en el siglo XIX	41
2.2.1 El trabajo de María Montessori y Ovidio Decroly en la educación especial	43
2.2.2 El camino de la pedagogía terapéutica hasta la pedagogía hospitalaria	44
2.2.3 El establecimiento de aulas hospitalarias.....	47
2.2.4 El trabajo colaborativo del personal médico y el pedagogo hospitalario	60
2.2.5 La llegada de la pedagogía hospitalaria a América Latina	64
2.3 Aportes de la pedagogía hospitalaria en el trabajo con pacientes con cáncer	67
2.3.1 La pedagogía hospitalaria en su labor de formación académica....	75
2.3.2 La pedagogía hospitalaria en su labor de acompañamiento emocional a pacientes y sus familias.....	78
2.3.3 La pedagogía hospitalaria y su adaptación a los hospitales en México	84
2.3.4 La pedagogía hospitalaria y su labor fuera de los hospitales.....	89

CAPÍTULO III. LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA COMO UNA HERRAMIENTA DE ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL A LOS JÓVENES	93
3.1 La pedagogía hospitalaria y su relación con la inteligencia emocional	93
3.2 La pedagogía hospitalaria como herramienta de acompañamiento emocional a las infancias	96
3.3 La pedagogía hospitalaria y el acompañamiento emocional brindado a las familias de los enfermos con cáncer	100
3.4 La pedagogía hospitalaria y la tanatología.....	103
3.5 La ausencia de la pedagogía hospitalaria en el trabajo con jóvenes .	108
CAPÍTULO IV. PROPUESTA DE TALLER DE ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL A PARTIR DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	113
4.1 Propuesta de taller de acompañamiento emocional para jóvenes con cáncer <i>No más cáncer en las emociones</i>	113
4.1.1 Descripción del instrumento	120
4.1.2 Descripción del taller	122
4.1.3 Acompañamiento emocional al paciente	136
4.1.4 Acompañamiento emocional a la familia del paciente.....	139
4.1.5 Características del taller	143
4.1.6 Relevancia de la implementación del taller.....	147
4.1.7 Reflexiones finales	149
BIBLIOGRAFÍA	153
ANEXOS	171
Anexo 1. 23 Derechos del niño hospitalizado	172
Anexo 2. Fotografías de sesión <i>Sistema de Gestión de Pedagogía Hospitalaria</i>	173
Anexo 3. Fotografías de sesión <i>Competencias Docentes Hospitalarias</i>	181
Anexo 4. Taller <i>No más cáncer en las emociones</i>	186
Anexo 5. Tarjetas con los tratamientos para el cáncer	245
Anexo 6. Evaluación para el ponente.....	246
Anexo 7. Cartulina con cuerpo humano	248
Anexo 8. Tarjetas con caras de expresiones.....	249
Anexo 9. Tarjetas con sentimientos.....	250
Anexo 10. Tarjetas con personas	251

INTRODUCCIÓN

La labor desarrollada dentro de las aulas hospitalarias busca la recuperación académica de niños y niñas en edad escolar básica, mismos que se encuentran en un hospital debido a que viven con una enfermedad que limita su asistencia de manera regular a su escuela de procedencia. Es en este sentido, que el objetivo mayor que persigue la pedagogía hospitalaria se enfoca académicamente, pues busca reducir el rezago educativo y evitar la deserción escolar.

A través de lo anterior toma relevancia a la elaboración de este proyecto, pues dentro de los objetivos de la pedagogía hospitalaria y el ideal de la misma también debe considerarse el apoyo emocional, así como disminuir la ansiedad y efectos que pueden generarse al encontrarse dentro de un hospital y por último mejorar la calidad de vida de las y los niños al vivir con una enfermedad. De este modo, al encontrarme cursando el cuarto semestre de la licenciatura en Pedagogía en la Facultad de Estudios Superiores Acatlán, me fue diagnosticado un tumor maligno, el cual hizo metástasis llegando al retroperitoneo y a un pulmón, fue entonces que comencé a recibir tratamientos en busca de la cura de esta enfermedad como la cirugía y las quimioterapias, siendo esto un proceso complicado por las implicaciones físicas que tenía la enfermedad y los tratamientos, además por encontrarme en una etapa como la juventud, estudiando una carrera universitaria y también por la carencia de competencias emocionales con las que no contaba, que dificultaba aún más mi vida con el cáncer, siendo afectados distintos ámbitos además del escolar, como el social y personal; motivo por el que me acerqué al área de tutoría de la licenciatura con el maestro Raúl Hernández Bruno, para sobrellevar la situación que estaba viviendo.

Es a través de esta experiencia, que surge el cuestionamiento de qué más se puede aportar desde una disciplina como la pedagogía a los jóvenes que como yo, se encuentra viviendo con una enfermedad como el cáncer, además debido a que es una población que en ocasiones se encuentra olvidada por la sociedad. Considerando entonces que aún hay mucho más por cuestionar, reflexionar y aportar a la pedagogía hospitalaria que es una rama relativamente reciente. A partir de mi falta de educación emocional durante el tiempo que viví con cáncer me hizo pensar en las posibilidades que había a través de las herramientas que la licenciatura me había proporcionado,

así como las lecturas sobre la pedagogía hospitalaria, pensando en que aportaciones se podrían realizar para la educación emocional, comenzando así con crear una propuesta de taller centrada en jóvenes con cáncer, pero también vislumbrando que esta misma invite o incentive a más pedagogos y pedagogas a cuestionar y desarrollar propuestas para otras poblaciones además de la niñez y otras enfermedades o padecimientos distintos al cáncer, incluso aún más aportes fuera de la educación emocional o la pedagogía hospitalaria.

Es entonces que establezco el objetivo general de este proyecto que es: analizar las dificultades emocionales que viven las y los jóvenes a partir de qué sean diagnosticados con cáncer, desde la perspectiva del campo de acción de la pedagogía hospitalaria, para brindarles acompañamiento emocional con un taller adaptado al contexto hospitalario en el que se encuentran.

Tomando en cuenta para la propuesta de este taller, temas tales como el cáncer, el impacto que esta enfermedad tiene en las y los jóvenes, la revisión de distintas teorías que se enfocan en el trabajo emocional, así como el camino en la construcción de la pedagogía hospitalaria, los objetivos y el desarrollo de la misma, hasta el establecimiento en nuestro país al día de hoy considerando los elementos que puede proporcionar a la educación emocional y todo lo anterior resultando en esta propuesta de taller *No más cáncer en las emociones*.

Donde las unidades temáticas abordarán las concepciones generales sobre el cáncer, así como también de las emociones para que de este modo se conozcan sus características y diferencias con los sentimientos, ya que las primeras son la reacción corporal a un suceso externo y la segunda es el análisis mental de la reacción que se produjo, entendiendo también que es la empatía y las distintas emociones que hay, para comprender la interacción que hay entre las emociones y los otros que nos rodean, distintas formas para expresar las emociones, el valor que representa la familia y la interacción con el hospital durante la estancia hospitalaria, además de considerar la importancia de reconocer el valor de sí mismo y los logros durante el proceso de vivir con cáncer, tomando en cuenta aquellos motivantes para continuar con los tratamientos en búsqueda de recuperar la salud y por las propias implicaciones de la enfermedad el concepto de muerte y la preparación para misma.

CAPÍTULO I. LA CONCEPCIÓN ACTUAL DEL CÁNCER EN MÉXICO Y SU REPERCUSIÓN EN LA SALUD EMOCIONAL

1.1 Primeras aproximaciones al cáncer

El cáncer es una enfermedad asociada directamente con la muerte, debido, entre otras cosas, al gran número de decesos que genera; además, produce miedo desde el momento en que un paciente es diagnosticado, quizá por el desconocimiento que aún se tiene de esta enfermedad. Sin embargo, estas percepciones tienen un origen simbólico, ya que este padecimiento se ha asociado con un mal referido como tabú desde las creencias religiosas, lo cual puede causar diversos trastornos psicológicos.

Según datos recabados por Naciones Unidas (2021), en el año 2020 hubo más de 19 millones de casos de cáncer en todo el mundo, en los cuales una tercera parte de las personas falleció por este motivo, por lo que se ubica como la segunda causa de muertes a nivel mundial. En México, a través del INEGI, también para el 2020, el cáncer se ubica en el puesto número cuatro en el índice de mortalidad con 90,645 defunciones, solo superado por enfermedades del corazón, COVID-19 y la diabetes.

Para entender lo que es el cáncer, vamos a citar a continuación a la Cancer Health Disparities Initiative, asociación que permite, a través de su página de internet *El cáncer: información básica*, (Cancer Health Disparities Initiative, 2016) acercarnos a una definición más práctica, donde indican lo siguiente:

El cáncer es una enfermedad en la que las células comienzan a crecer descontroladamente. Esto puede suceder cuando las instrucciones de la célula (ADN) están dañadas. Este daño puede resultar en una mutación (...) la célula mutada no muere, sino que comienza a reproducirse a una velocidad más rápida. Si las células siguen reproduciéndose de forma descontrolada, se forma una masa. A esta masa sólida de células se le llama crecimiento o tumor (...) Cuando el cáncer se extiende o crea metástasis, el tumor nuevo tiene el mismo tipo de células que el tumor original (primario). Las células cancerosas se mueven por el torrente sanguíneo y los nódulos linfáticos hacia otras partes del cuerpo.(s.p.)

A partir de esta información, se recalca que el cáncer se caracteriza por el crecimiento acelerado de un grupo de células que se multiplican sin control de manera autónoma, las cuales invaden, destruyen y reemplazan a otros tejidos y órganos. Dichas células pueden llegar a todo el cuerpo, pues la invasión se da a través del sistema linfático o circulatorio; a este proceso se le denomina metástasis.

Hay distintos tratamientos para combatir el cáncer. Todo depende de los diferentes tipos y formas de cáncer que existen, así como de la agresividad de las células y las

características biológicas de las mismas. Incluso, para algunos especialistas, el cáncer es parte de un grupo de enfermedades relacionadas entre sí y desemboca en una enfermedad más complicada.

Así, para aplicar cada tratamiento, dependerá del tipo de cáncer, la parte del cuerpo en donde se encuentre y qué tan avanzado esté el caso. Además, se tiene que tomar en cuenta la edad y la salud en general de la persona que vive con cáncer, por ejemplo, si esta tiene otro padecimiento al mismo tiempo, podría complicar la enfermedad y el trabajo de los fármacos. Dentro de los tratamientos más comunes contra el cáncer, Grau y Ortíz (2001) mencionan los siguientes tres:

1. Cirugía: se usa para extirpar las células cancerígenas o tumores alojados en el cuerpo.
2. Quimioterapia: es el uso de fármacos para destruir las células cancerígenas.
3. Radioterapia: aplicación de dosis altas de radiación para destruir las células cancerígenas y disminuir el tamaño de tumores. (p. 61)

De manera adicional, estas autoras mencionan las siguientes repercusiones derivadas de estos tratamientos:

“La cirugía puede ser mutilante, al ocasionar amputaciones de órganos y miembros. La radioterapia puede producir problemas en la piel, estomatitis, alopecia, náuseas, vómitos, anorexia, cefalea, diarrea, somnolencia y fiebre; y la quimioterapia, anemia, leucopenia, trombopenia, estomatitis, anorexia, vómitos, náuseas y caída del cabello.” (p. 61)

Con esta información se observa que los tratamientos buscan la cura para este padecimiento; sin embargo, suelen ser muy agresivos y pueden tener muchas secuelas. Esto depende del número de sesiones que se reciban, lo avanzado del cáncer y la localización del mismo. Por desgracia, estas secuelas requerirán de otro tipo de atención.

Adicional a los tratamientos ya mencionados, existen otros que se aplican de manera específica a ciertos tipos de cáncer con características particulares. No obstante, los mencionados anteriormente son los más comunes y los que la mayoría de personas reciben. Incluso, en gran parte de los casos se tiene que hacer la unión de dos o más tratamientos para combatir la enfermedad.

1.1.1 El cáncer como una enfermedad crónica

De acuerdo con Grau (2001), una enfermedad crónica es un padecimiento que está presente por largos periodos de tiempo y, por lo general, no mejora ni desaparece. En estos casos, los pacientes tienden a estar confinados a una cama o en un hospital, a excepción de que se presente una crisis, es decir, que ocurra una situación que ponga en peligro su vida, que es una amenaza que está siempre latente por lo agresivos que llegan a ser los padecimientos y los tratamientos. Dentro de las enfermedades que se catalogan como *enfermedades crónicas*, podemos encontrar las siguientes: diabetes, fibrosis quística, hemofilia, asma, cáncer, entre otras. Como el cáncer es el tema central del presente trabajo, ahondaremos sobre el mismo.

En palabras de Torres y otros (2014) en 1980 el cáncer era una enfermedad que iba en aumento a pesar de los métodos que existían en ese momento, los cuales trataban de reducir los niveles de mortalidad. Estos autores destacan el hecho de que la mayor incidencia de casos con cáncer se presentaba en un rango de edad de 35 a 64 años de edad. Ahora bien, para el año 1997 se presenta un descenso significativo en el índice de mortalidad, la causa primordial de esta disminución gira en torno a la detección temprana y oportuna, así como la implementación de programas primarios y secundarios sobre el diagnóstico del cáncer. Toda esta información se ha recopilado tomando en cuenta los índices de mortalidad que se reflejan en los estudios que se realizan, ya que es necesario hacer un monitoreo del comportamiento de la mortalidad, con el fin de evaluar el progreso y avances de los programas, así como las necesidades de intervención de los distintos tipos de cáncer.

Por su parte, Rizo y otros (2015) resaltan el hecho de que antes se tomaba al cáncer como una enfermedad común que paulatinamente se convirtió en un problema de salud pública a nivel mundial debido a las evoluciones y tipos de cáncer que se iban desarrollando, además de ocasionar una gran pérdida de vidas humanas. De esta manera, los niveles de incidencia tuvieron importantes repercusiones a nivel económico, social y emocional. Un dato alarmante sobre este tema: se proyecta para América Latina un aumento en el número de muertes por cáncer, lo cual iría de 1.3 millones a 2.1 millones de personas para el año 2030.

1.1.2 El impacto del cáncer en las juventudes

El cáncer es una enfermedad que puede ser causada por distintos factores, entre los que destacan la mala alimentación y el exceso de consumo de ciertos alimentos. De igual forma, está relacionada con la herencia, ya que la formación de la enfermedad ocurre por patrones genéticos. En esa misma línea, otra causante de cáncer es la relacionada a hábitos que llegan a tener algunos jóvenes, donde hay un excesivo consumo de alcohol, tabaco y drogas. A pesar de esta información, no hay una causa específica o única que pueda desarrollar esta enfermedad.

Según datos estadísticos brindados por el Instituto Nacional del Cáncer (NIH, por sus siglas en inglés), para el año 2011 el cáncer era la principal causa de muerte por enfermedad entre adolescentes y adultos jóvenes, solo rebasada por accidentes, suicidios y homicidios. En cuanto a los jóvenes de 15 a 24 años de edad, encontramos que hubo un total de 1,650 defunciones en este año.

A partir de la información que brinda el Instituto Nacional de Cáncer (NIH, por sus siglas en inglés) a través de su portal web, encontramos que los tipos más comunes de cáncer en adolescentes y adultos jóvenes son los siguientes:

- Cerebro y otros tumores del sistema nervioso central
- Colorrectal
- Cuello uterino (cervical)
- Hígado
- Leucemia
- Linfoma
- Melanoma
- Sarcomas
- Cáncer óseo (de hueso)
- Sarcoma de tejido blando
- Sarcoma uterino
- Seno
- Testículo
- Tiroides
- Tumores de células germinativas
- Tumores extracraneales de células germinativas (infancia)
- Tumores extragonadales de células germinativas. (s.p.)

Para el año 2016, Castillo y otros realizaron una investigación sobre los factores de riesgo para el desarrollo de cáncer de mama en adolescentes, en la cual destacan los modos de vida que llevan a cabo tanto mujeres como hombres, aunque estos últimos son pocos los que desarrollan este tipo de cáncer. El estudio hace referencia al estilo

de vida que llevan a cabo muchos jóvenes, sobre todo a su relación con ambientes de drogas, pandillas, alcohol y tabaquismo. Se resalta la poca precaución que tienen en torno a su salud y la indiferencia que estos excesos producen a su cuerpo. De igual forma, se menciona en el estudio a las sustancias adictivas (alcohol, tabaco, heroína), haciendo énfasis en lo dañinas y perjudiciales que pueden llegar a ser, no solo para los enfermos, sino para las personas que recuperan su salud después de haber vivido con cáncer. Y ahí encontramos otra problemática latente: la reincorporación que se llega a dar a la vida cotidiana después de la enfermedad. Pues ahora existen dos vertientes: primero, el tener miedo a que aparezca de nuevo la enfermedad, lo cual causa una privación de muchas cosas que más adelante abordaremos; y por el otro lado, el deseo de vivir una vida al máximo por no saber si regresará.

De manera adicional, Garassini en 2015 abre una vertiente por completo diferente en su investigación acerca de las narrativas de los familiares de pacientes que viven cáncer. Reflexiona, desde el principio, cómo se vive con el cáncer dentro del núcleo familiar, destacando las implicaciones económicas, sociales y emocionales que se presentan desde el momento de los síntomas, diagnóstico, tratamiento y hasta la forma en que cambia la vida de la familia. Estos cambios drásticos implican en gran medida esfuerzos para los cuales no se está preparado y surgen como una necesidad a cubrir de manera inmediata. Este autor menciona la dificultad que implica enfrentarlo y sobre todo llevarlo de la manera que para el paciente y su familia sea mejor; puesto que al estar dentro de estas implicaciones no se ve un panorama positivo, sino de mucha fe y esperanza.

En 2009, Laxurado realiza la investigación titulada *Entre la narrativa y la vivencia, lecturas a partir del cáncer*, donde se torna en un ámbito simbólico, debido a que en muchas ocasiones se le asocia con el mal, o viéndolo como un castigo desde un plano religioso. También se aborda el cómo se denota a la enfermedad, desde atribuciones fantasiosas a partir de su diagnóstico, el cómo y qué dio el origen de la misma, considerando los tabúes, mitos y creencias populares que rodean al cáncer. Este autor abre una brecha notable mencionando y destacando el acercamiento a especialistas cuando se da una detección temprana, con esto se hace visible el hecho de que el factor principal y clave que gira en torno a la enfermedad es el tiempo para su detección oportuna, esto es, antes de que el mismo cáncer haga metástasis (la

expansión al cuerpo a través de los vasos linfáticos) y llegue a invadir y ocasionar daño. Por desgracia, si se llega a una etapa terminal del cáncer, no hay vuelta atrás.

A través de un artículo publicado por la *Gaceta Médica de México* de 2016, titulado *La mortalidad en adolescentes con cáncer: características clinicoepidemiológicas de muerte y aspectos éticos emergentes*, centrado en este mismo sector de la población, nos habla de datos estadísticos alarmantes, por ejemplo, en México para el año 2010 había un total de 21,966,049 adolescentes, donde se estiman 203 casos nuevos de cáncer por cada millón. Otro dato, ahora relacionado con las defunciones, nos menciona que esta población tiene de 5 a 7 decesos por cada 100,000 personas. Así, se destaca lo crucial que es el brindarle atención a este sector de la población, puesto que, a diferencia de los niños menores de 15 años, la probabilidad de desarrollar cáncer después de esta edad es de un 50% más frecuente. Aunado a esto, el diagnóstico suele presentarse en etapas más avanzadas, derivado de la poca atención que las juventudes ponen a su salud, como ya mencionamos anteriormente.

Cabe mencionar que en otro artículo del año 2003, realizado por Cuevas y otros, llamado *Epidemiología del cáncer en adolescentes*, se señala lo siguiente:

“Los y las jóvenes adolescentes con cáncer suelen ser enviados a pabellones pediátricos para su atención. Esto a pesar de la evidente diferencia que existe, en diversos sentidos, entre estos dos grupos de pacientes. En otros casos, adolescentes con cáncer son enviados a salas oncológicas de adultos. [...] es frecuente que presenten cambios en las relaciones personales, así como una gran incertidumbre y angustia ante el futuro. De ahí la conveniencia de reconocer las peculiaridades del cáncer en esta etapa de la vida.” (p.116)

Podemos concluir de esta cita que la atención que se brinda a la juventud que vive con cáncer no se hace con una diferenciación a las demás etapas de la vida, pues la atención que reciben se lleva a cabo en el pabellón infantil o en el de los adultos, donde sus particularidades y atención requerida hacen que no pertenezca a una o a la otra. De manera adicional, hay que mencionar que la pedagogía hospitalaria hasta el día de hoy, sigue centrando su atención en niños que se encuentran en un nivel educativo básico, así que las particularidades de las juventudes y su desarrollo en esta etapa tampoco son contempladas en esta disciplina.

Por ello, el presente proyecto se enfoca específicamente en pacientes jóvenes que viven con cáncer, ya que estos se encuentran descuidados en cuanto a las particularidades que esta etapa representa. Es aquí donde se pueden tomar muchas de las herramientas de las que dispone la pedagogía hospitalaria para la atención emocional. Entonces, destacamos la importancia de la juventud como una etapa separada de la infancia y la adultez que abarca de los 15 a los 24 años de edad.

En este contexto, el cáncer puede provocar distintas consecuencias a corto y largo plazo o incluso la muerte. En el panorama actual de esta enfermedad en nuestro país con respecto a la juventud hay que mencionar la siguiente información que lanzó *Naciones Unidas* en febrero del año 2021 en su artículo *El cáncer mató a diez millones de personas en 2020, la mayoría en países de renta baja y media*, donde menciona que el 70% de los decesos a causa de esta enfermedad se dan en países con renta baja y media, entendiendo *la renta* como los ingresos económicos que tiene la población a nivel nacional. Sin embargo, el estudio resalta el hecho de que muchos tipos de cáncer son curables si estos son diagnosticados de manera temprana y oportuna.

En México en el 2016 se creó el *Programa Integral de Prevención y Control de Cáncer* en México, que quedó a cargo del *Instituto Nacional de Cancerología (INCAN)*. No obstante, se encuentra poca o nula información actual sobre este programa. Solo aparecen resultados de búsqueda relevantes en el 2016 y 2017. El artículo más actual data del 2019, donde se habla de la encargada del programa en aquel entonces y se indica lo siguiente: “La especialista puntualizó que el 30% de las personas que padecen esta enfermedad y no cuentan con seguridad social, pero son diagnosticadas oportunamente en las unidades médicas del sector salud, salvan su vida.” (s.p.)

Ahora, esta nota toma sentido y relevancia en este apartado por los datos arrojados por la revista *Forbes* para el 2021, con un título alarmante en un artículo que surge a raíz del COVID-19: *En plena pandemia, 33 millones de mexicanos no tienen acceso al sistema de salud*. Este artículo señala que el número de mexicanos que no se encuentran afiliados a ningún tipo de servicio de salud (como IMSS, ISSSTE, u otros) equivale al 26% de la población en México. Por otro lado, hilando la información anterior, los costos de algunos de los tratamientos para el cáncer, dados por el

Instituto Mexicano del Seguro Social para el 2019, de acuerdo con lo señalado en el *Diario Oficial de la Federación*, son los siguientes:

- Intervención quirúrgica: costo de \$7,168 pesos.
- Sesión de quimioterapia: costo de \$7,113 pesos.
- Sesión de radioterapia: costo de \$2,115 pesos. (s.p.)

Y solo se habla del costo particular de una sesión de tratamiento, dejando de lado las consultas, estudios, medicamentos y todo lo que se puede requerir antes, durante y después de la enfermedad. Adicionalmente, como ya se mencionó, muchos de los tipos de cáncer requieren de un gran número de sesiones de quimioterapia, radioterapia o una mezcla de ambos, lo que dificulta el acceso por gran parte de la población en nuestro país. A esto, le podemos sumar lo que menciona la revista *Forbes* en agosto de este año en su artículo: *Crece pobreza en México y alcanza a 44% de la población*.

Si retomamos el *Programa Integral de Prevención y Control de Cáncer en México*, no encontramos datos actuales sobre el mismo, como ya se mencionó antes; es por lo que al estar relacionado de manera directa se revisó la información del *Instituto Nacional de Cancerología*, encargado de dicho programa. En la revisión de su *Programa Institucional* del 2020 al 2014, se encontraron los siguientes objetivos:

1. Contribuir al acceso universal y gratuito a los servicios de salud (atención médica y hospitalaria, exámenes médicos) y a medicamentos para la población con cualquier padecimiento de cáncer.
2. Formación y desarrollo de recursos humanos para la salud que contribuya a la preparación de capital humano de excelencia en las especialidades de medicina de alta especialidad para la atención de los problemas de salud en México en el campo de las neoplasias cáncer.
3. Contribuir a la generación del conocimiento científico oncológico que coadyuve al diagnóstico oportuno y tratamiento contra el cáncer en la población. (s.p.)

Podemos observar la ausencia de objetivos de difusión, información, prevención y educación del cáncer. Esto es alarmante si pensamos en lo mencionado al principio de este apartado, donde retomamos las recomendaciones de la ONU sobre el diagnóstico temprano y oportuno como base para salvar la vida de las y los pacientes. Por ello, le haría falta al *Instituto Nacional de Cancerología* incluir esto dentro de sus objetivos; así como analizar los costos elevados que implica un tratamiento contra el cáncer, pues no son asequibles para una gran parte de la población, ya que no cuenta con ningún tipo de afiliación a servicios de salud y sobre todo por la pandemia que

azotó de manera global y aumentó la pobreza, pobreza extrema y crisis económica que vive gran parte de la población en México.

1.2 Teorías centradas en las emociones

Para el abordaje de este trabajo, es imprescindible entender qué son las emociones, ya que frecuentemente suelen confundirse con los sentimientos. Con respecto a este tema, no existe un concepto universal, pues hay distintas concepciones o puntos de vista que son muy parecidos, y otros muy diversos, entonces, cada autor lo define de manera diferente.

Por ello, para la elaboración de este proyecto se tomará el concepto dado por Blanco en su artículo *La emoción y sus componentes* del año 2019. La elección de esta autora se debe a que presenta elementos comprensibles y completos, además de que toma en cuenta a las emociones desde un aspecto físico y mental, esto lo observamos en su definición de emoción:

Conjunto de cambios fisiológicos, cognitivos y motores que surgen de la valoración consciente o inconsciente de un estímulo, en un contexto determinado y en relación a los objetivos de un individuo en un momento concreto de su vida (...) La emoción se genera como respuesta organizada a un acontecimiento externo o a un suceso interno (pensamiento, imagen, conducta, etc.) (p. 2).

En esta misma investigación, la autora define a los sentimientos como:

Son la experiencia subjetiva, estable y más o menos duradera de la emoción, carente de síntomas somáticos [...] un sentimiento es una mentalización consciente y razonada de la emoción. Por ello, las emociones duran relativamente poco, pero los sentimientos pueden persistir durante mucho tiempo. (p. 3)

Al contrastar ambos conceptos, vemos que se encuentran en una constante interacción; aún más, uno precede al otro, las emociones son esa respuesta pronta y de corta duración que surge a partir de un estímulo externo o interno que hace reaccionar al cuerpo de manera inmediata. Por su parte, los sentimientos corresponden al análisis consciente de lo que representa la reacción que sucede en la emoción, es decir, aquí hay un análisis e interpretación en un plano mental, lo que hace que los sentimientos sean más duraderos y personales. Estos conceptos son parecidos a los que describe Damasio en su libro *En busca de Spinoza* (2009), donde menciona lo siguiente:

Las emociones son acciones o movimientos, muchos de ellos públicos, visibles para los demás pues se producen en la cara, en la voz, en conductas específicas. (...) Los sentimientos en cambio, siempre están escondidos como ocurre necesariamente con todas las imágenes mentales, invisibles a todos los que no sean su legítimo dueño, pues son la propiedad más privada del organismo en cuyo cerebro tienen lugar. (p. 32)

Al igual que en los conceptos anteriores, este coincide en que la representación corporal que tenemos frente a una situación corresponde a las emociones, esto es, que son representaciones espontáneas que en la mayoría de los casos son visibles frente los demás, a partir de éstas, es que se originan los sentimientos, mismos que se dan en un plano completamente mental, en el cual de manera individual cada persona produce imágenes analizando e interpretando lo que las emociones generan. Es entonces que surge una vertiente a analizar, ¿por qué se habla de educación emocional y no de educación sentimental? Una de las posibles respuestas sería dada por Diekstra, psicólogo y experto en educación emocional de la *Roosevelt Academy* de Holanda, en una entrevista *Educación Emocional - Inteligencia Emocional - Elsa Punset*, dada a *Redes* (Canal Elsa Punset, 2013, 3m01s), señala lo siguiente:

Un niño que conoce las emociones es un niño que funciona mejor porque si tiene miedo a fracasar, ya no dice:

— ¡Los deberes son basura!

No, dice:

—Me temo que no soy capaz de terminar mis deberes.

Si acude a ti y te dice eso, entonces sabes qué puedes hacer. (s.p.)

He aquí un ejemplo claro del porqué se educan las emociones. Vemos que el estímulo externo proviene de los deberes, después, al no saber cómo lidiar con ellos o realizarlos, viene el miedo al fracaso; entonces, la respuesta inmediata y abrupta es de enojo, además hay un rechazo de manera tajante a los deberes. Si tomamos en cuenta que con ayuda de la educación emocional, se puede gestionar o expresar de mejor manera, la reacción sería otra. En ese caso, el problema seguiría generando temor, pero ahora el individuo lo percibe y lo identifica, entonces puede acercarse a solicitar ayuda u orientación. Dicho esto, a pesar de que sea el miedo la reacción que se genera corporalmente, con una buena educación emocional, se redirige de mejor manera. En esta misma entrevista, Diekstra (Canal Elsa Punset, 2013, 3m30s) da otro ejemplo:

Durante la pubertad cambia la forma en que los niños decodifican las expresiones de las emociones de otros. Por ejemplo, en la adolescencia, suelen interpretar la preocupación como

enfado. Así que, si su madre está preocupada por algo peligroso que hicieron, podrían decirle a su madre:

— Mamá ¿por qué estás siempre tan enfadada?

Y la madre contesta:

— No estoy enfadada, sólo preocupada.

Pero el niño debido al hecho de que decodifica de los 12 a los 15 años las expresiones de las emociones de distinta forma, no lo interpreta así. Y es posible que la madre piense que carece de empatía. (s.p.)

A partir de este ejemplo vemos otro punto interesante, el voltear a ver al otro, no solamente para poder comunicarle lo que sentimos, sino para comprender lo que nos expresa con sus emociones de manera corporal, entenderlo a través de la empatía, para que se pueda conectar con su sentir, interpretar sus emociones y reconocerlas, pues cada persona las experimenta de forma distinta. Sin embargo, como se menciona en el ejemplo, analizar las emociones puede ser confuso, y como resultado de esto, se pueden generar conflictos con los otros; por ello, se educan las emociones y no los sentimientos, porque al entenderlas y aprender mejores formas de reconocerlas y externarlas, puede entonces realizar su identificación de manera personal, mirar a los otros y explicarlas, tomando en cuenta que al notar las reacciones que surgen, pueden acercarse y proponer maneras de solucionar o tratar cada situación. Así lo menciona López en su investigación titulada *La educación emocional en la educación infantil* del año 2005:

Educar las emociones significa validar las emociones, empatizar con los demás, ayudar a identificar y a nombrar las emociones que se están sintiendo, poner límites, enseñar formas aceptables de expresión y de relación con los demás, quererse y aceptarse a uno mismo, respetar a los demás y proponer estrategias para resolver problemas.

La educación de las emociones tiene que servir de puente para aproximar lo que queremos ser, desde un punto de vista ético, y lo que somos desde un punto de vista biológico. (p. 156)

A través de esta aportación, observamos que se encuentran involucrados dos de los ejemplos mencionados anteriormente, en donde el educar a las emociones permitirá validarlas en nuestro día a día. Además, nos abrirá la puerta para entender al otro y buscar alternativas para apoyarlo si es necesario, identificando las emociones, nombrándolas, a su vez, diferenciándolas entre sí, externando las reacciones poco favorables y buscando otras alternativas que enseñen a expresarlas, para dar así un mejor entendimiento y resultados positivos.

Asimismo, se recomienda una serie de elementos importantes, los cuales son quererse y aceptarse a uno mismo. Estas tareas son muy complejas, puesto que

implican varios procesos de autodescubrimiento. Esto es difícil al realizar el abordaje de este trabajo en jóvenes que viven con cáncer, donde la enfermedad y los tratamientos traen consigo repercusiones físicas, todas notorias y el paciente es el primero en identificarlas. Quizá para los otros los cambios evidentes están en la amputación de alguna extremidad o parte del cuerpo; mientras que para el paciente los cambios comienzan desde la caída del primer cabello, lo cual, desde mi experiencia personal al haberlo vivido, fue un proceso muy impactante. A pesar de saber que este es uno de los efectos secundarios del tratamiento, el hecho de observar estas repercusiones físicas muy notorias externamente es complicado, parecía que al mirarme al espejo veía a una persona por completo diferente.

Este cambio físico, acompañado de una disminución significativa de peso, no es algo voluntario o deseado, me generó de manera inmediata sorpresa y miedo. Sobre esto, se mencionó en el artículo *Cómo afrontar la caída del cabello*, de la *Sociedad Americana contra el Cáncer*, publicado en el 2019, lo siguiente: “Los tratamientos contra el cáncer causan la pérdida del pelo en mechones o por completo, más a menudo durante el lavado con champú o al cepillarse el cabello.” (p.1). Una tarea tan simple y cotidiana como cepillarte hace que se desprendan grandes cantidades de cabello de manera inmediata. En estos casos, uno tiene que asimilar de manera pronta que esto es una de las repercusiones que tienes que aceptar con tal de salvar tu vida. En mi caso, el miedo, como lo mencioné, se presentó al preguntarme qué otras repercusiones iban a traer la lucha contra el cáncer, si esta era la primera, qué vendría después. No solo me invadieron ideas sobre cómo me veo a mí mismo, sino cómo me ven los demás, pues estos cambios son muy notables a simple vista.

Es por lo que, con lo mencionado por López (2005) al final de su cita, este ejercicio será aún más desarrollado en función de la comprensión de la enfermedad y las reacciones o repercusiones corporales, con el objetivo de llegar a una aceptación de los efectos de los tratamientos, y así brindarle una mejor calidad de vida a las y los pacientes una vez que el cáncer desaparezca. Al final de la cita, se menciona el aspecto biológico, lo que fuimos, lo que somos y lo que seremos, hablando en espacios temporales, antes del diagnóstico, durante la enfermedad y después de la remisión, además se menciona en un sentido ético lo que queremos ser, acercándonos a nosotros mismos, a través de la comprensión, lo cual nos permitirá acercarnos a los demás.

Uno de los autores que aborda las emociones, Juan Casassus, menciona que al pensar en las emociones, muchas veces se piensa que estas vienen desde el corazón, esto en un sentido poético; no obstante, esto no puede estar más alejado de la realidad, pues las emociones se originan en la mente. Este autor, en su libro *La educación del ser emocional* (2007), nos dice que: “El ser emocional no es lo opuesto al ser racional, es algo que lo complementa.” (p. 38)

De esto mismo es que se desmiente el mito de que la razón está en contra del corazón, primeramente, porque las emociones no surgen del corazón, sino surgen en el mismo lugar que la razón, que es en el cerebro y en donde, además, se complementan, pues acompaña esta misma idea con lo siguiente: “A diferencia del ser racional que tiene como anclaje su interés personal, el ser emocional es un ser orientado hacia el otro.” (p. 42.) Así, lo mencionado anteriormente toma sentido, pues el ser racional piensa en sí mismo para obtener beneficios respecto a las situaciones por las cuales atraviesa, en donde evalúa sus acciones según un criterio de costo-beneficio que pueda o no obtener al realizar sus actividades.

Por otro lado, se encuentra el ser emocional, que tiene como punto de partida al otro, desde el poder compartir con él su sentir hasta el voltear a ver a los demás para entenderlos y comprenderlos. Como lo menciona el autor, uno no está en contra del otro, sino al ser complementarios, el ser humano no se encuentra completamente en un polo u otro, esto es, puede dominar uno sobre el otro, pero no de manera completa, pues las acciones que nosotros como personas llevamos a cabo, siempre van a llevar consigo a nosotros mismos o a los otros, en mayor o menor medida dependiendo cada situación. Más adelante hablaremos a profundidad sobre las ideas aportadas por Juan Casassus.

Ahora bien, otro autor que destaca por sus aportaciones al plano emocional es Howard Gardner, quien desarrolló su teoría sobre las inteligencias múltiples. Este autor menciona que no existe un solo tipo de inteligencia que se centre únicamente en medir los conocimientos de manera general, sino que existen diferentes. Propone ocho tipos de inteligencia, las que toman relevancia en este proyecto son la interpersonal e intrapersonal las últimas dos, mismas que describe Juan Casassus en su libro *La educación del ser emocional*. Respecto a la inteligencia intrapersonal menciona:

La inteligencia intrapersonal es la capacidad de verse hacia adentro de sí mismo. Es la posibilidad que tiene cada uno de verse sus propios sentimientos, de percibir la gama de emociones que le ocurren a uno en un momento dado y cómo captar de ellas la capacidad de comprender lo que “me” ocurre y poder a partir de allí, determinar vías de acción. (p. 152)

Sobre la inteligencia interpersonal, Casassus (2007) nos dice que: “La inteligencia interpersonal se fundamenta en esto: en la capacidad de notar distinciones en la otra persona, notar los deseos, intenciones, motivaciones, estados de ánimo.” (p. 152)

Entonces, hablaremos más adelante de estas dos inteligencias. Por el momento, podemos destacar que una se trata sobre el reconocimiento de uno mismo, de la comprensión de lo que pasa alrededor (para entender la situación y así elegir lo que puedo o no realizar, desde la identificación de mi sentir) y, así mismo, la otra se enfoca en tomar en cuenta al otro, identificando lo que le pasa (desarrollando la capacidad para comprenderlo y empatizar con él).

1.2.1 La teoría de las inteligencias múltiples de Howard Gardner

Para el establecimiento de los criterios a seguir en el taller de acompañamiento emocional, hay que rescatar las aportaciones que brinda Howard Gardner a partir de la teoría de las inteligencias múltiples, entre las cuales destacan para este trabajo en el aspecto emocional: la inteligencia interpersonal y la intrapersonal. En este sentido, Guevara (2011) cita a Gardner, y establece que: “La inteligencia interpersonal es la capacidad para comprender las intenciones, motivaciones y deseos de otras personas, así como la inteligencia intrapersonal es la capacidad de comprenderse a uno mismo, apreciar los sentimientos, temores y motivaciones propias.” (p. 1)

Siguiendo esta línea, podemos establecer un plan de trabajo partiendo desde estos criterios, los cuales brindarán al taller la posibilidad de la identificación individual del paciente sobre su sentir, a la vez que se hará un intercambio de ideas con el otro, por los requerimientos del acompañamiento que se lleva con pacientes, sus familias y la relación que se tiene también con el personal hospitalario.

Para desarrollar y entender de mejor manera la teoría de Gardner, se consultó su libro *Estructuras de la mente. Teorías de las inteligencias múltiples*, publicado en 1983. Ahí propone distintos tipos de inteligencias, además, conceptualiza a la inteligencia como una competencia intelectual humana:

[...] una competencia intelectual humana debe dominar un conjunto de habilidades para la solución de problemas, permitiendo al individuo resolver los problemas genuinos o las dificultades que encuentre y, cuando sea apropiado, crear un producto efectivo, y también debe dominar la potencia para encontrar o crear problemas, estableciendo con ello las bases para la adquisición de nuevo conocimiento. (p. 61)

A través de lo anterior, entendemos que las inteligencias, según Gardner, son un conjunto de habilidades resolutivas a distintas situaciones, que le permitirán a la persona que las posea poder solucionar los problemas presentes. De igual manera, estas habilidades permiten crear y resolver problemáticas, lo cual le permitirá establecer nuevos conocimientos según las habilidades de cada persona. Además de esto, el autor indica que no hay una lista clara de todas las inteligencias que existen, pues hay un debate sobre cuáles son y cómo deben considerarse; sin embargo, él propone desde su concepción 8 tipos: inteligencia espacial, cinestésicocorporal, naturalista, musical, lingüística, lógico matemática y, lo que él denomina, inteligencias personales. Es sobre estas inteligencias personales sobre las que nos centraremos, ya que nos aportan información sobre las habilidades emocionales. Inmersas en esta concepción, se encuentra la inteligencia intrapersonal e interpersonal. Gardner define a la inteligencia intrapersonal de la siguiente manera:

[...]es el acceso a la propia vida sentimental, la gama propia de afectos o emociones: la capacidad para efectuar al instante discriminaciones entre estos sentimientos y, con el tiempo, darles un nombre, desenredarlos en códigos simbólicos, de utilizarlos como un modo de comprender y guiar la conducta propia. (p. 189)

En esta primera inteligencia nos habla de un sentido personal, en el cual la inteligencia se desarrolla a partir de un análisis del sentir personal, esto es, poder conocer qué es lo que se siente, cómo se siente, identificar y nombrar esto. Así, más adelante se tendrá un manejo adecuado del actuar frente a distintas situaciones, las cuales se pueden presentar en el contexto diario. Por otro lado, define a la inteligencia interpersonal como “la habilidad para notar y establecer distinciones entre otros individuos y, en particular, entre sus estados de ánimo, temperamentos, motivaciones e intenciones.” (p. 189)

En esta otra inteligencia sobresale el hecho de voltear a ver a las personas con las que se convive, ambas inteligencias se complementan, ya que de este modo se puede identificar lo que sienten los demás, poder ver y diferenciar sus expresiones físicas que permitan entender que siente, que lo impulsa y que hará. Esto es de suma importancia en este proyecto, debido a que primero es necesario que el paciente identifique cómo se siente desde el momento en que se da el diagnóstico del cáncer

hasta la remisión, buscando entender por qué se siente así, cómo se llama lo que siente y qué es lo que hace una vez que se siente así. En un segundo momento, debe voltear a ver a las personas que lo rodean durante el transcurso de la enfermedad, no solo otros pacientes que viven con cáncer, sino los propios doctores y personal sanitario, también a la familia y amigos, tratando de entender qué sienten y cómo reaccionan frente a la situación para poder hablarlo a través de un diálogo empático. Gardner menciona que para el ejercicio de estas habilidades se debe tomar en cuenta algo muy importante: la cultura. Sobre ello, nos menciona lo siguiente:

El curso del desarrollo de estas dos formas de conocimiento están entremezcladas íntimamente en cualquier cultura, en la que el conocimiento de la propia persona, siempre depende de la habilidad para aplicar las lecciones aprendidas de la observación de otras personas, en tanto que el conocimiento de los demás aprovecha las discriminaciones internas que rutinariamente hace el individuo. (p. 190)

El contexto en el que crece cada persona tendrá que ver directamente con el desarrollo de estas habilidades, pues se valen de la experiencia de lo vivido y observado, tanto aquellas acciones favorables, como las que no lo son. Esto define lo que soy, lo que puedo o no puedo hacer, pero aún más lo que quiero o no, ya que es a partir de todo este contexto, que se establecen los criterios para su comportamiento, consigo mismo y para los demás. Así pues, se hace una selección personal de estos criterios que permitan un mejor desenvolvimiento en sociedad. Sobre esto, Gardner refiere lo siguiente:

Cuanto menos comprenda una persona sus propios sentimientos, más presa será de ellos. Cuanto menos comprenda una persona los sentimientos, respuestas y conducta de los demás, más probabilidad tendrá de interactuar de forma inapropiada con los demás y por tanto, no logrará asegurarse un lugar apropiado dentro de la comunidad mayor. (p. 199)

Al referirse al término de “presa”, lo que explica Gardner es que se cae sucumbido y dominado por los sentimientos y emociones, es decir, no se tiene control sobre estos, lo que implica que nuestro actuar pueda afectar de manera personal, tanto a nosotros como a los que se encuentran presentes en ese momento. Al no entender lo que se siente y cómo se siente (no solamente de manera personal, sino con los otros), puede orillar a conflictos, como el creer que se carece de empatía o que se cuenta con actitudes agresivas o violentas, lo cual derivaría en problemas, por ejemplo, en el hospital (lugar del cual hablaremos más adelante por ser parte de una etapa en la que se centra el proyecto), en el que otros pacientes tampoco están atravesando un buen momento. De manera adicional Gardner nos proporciona lo siguiente: “La adolescencia es el período de la vida en el que los individuos deben reunir estas dos

formas de conocimiento personal para llegar a un sentido mayor y más organizado, un sentido de identidad o un sentido del yo.” (p. 197)

Esto resulta sumamente importante debido a que, como se ha mencionado antes, la construcción de la identidad ocurre durante la juventud (relevante para el proyecto), la cual se ve mermada por una enfermedad crónica como el cáncer. Así, el desarrollo de estas inteligencias define lo que soy, me ayuda a construir lo que concibo como el yo, esto es, lo que siento, cómo lo expresé conmigo y con los demás, cómo actuó o he actuado, ya que al dotarse desde la experiencia, voy discriminando lo que quiero o no hacer en determinadas circunstancias. Ahora, si estoy en un medio extraño, esto se puede complicar (pensemos en el hospital, ya mencionado). Es aquí donde se justifica el desarrollo de un proyecto como este, pues se busca dar herramientas para el desenvolvimiento de estas inteligencias personales, para que puedan ser aplicables por las y los jóvenes que viven con cáncer durante etapa dentro del hospital.

1.2.2 La teoría de la educación del ser emocional de Juan Casassus

Un autor que destaca por sus aportaciones en el plano de la educación emocional y que sirve como uno de los sustentos teóricos de este proyecto es Juan Casassus, sociólogo y psicólogo chileno, quien brinda una teoría encaminada a la educación de lo que él llama *ser emocional*. Según él, esta educación se debe aplicar a todas las personas, debido a que las emociones son innatas del ser humano y estas se ven reflejadas de manera corpórea. Esta concepción la expone en su libro *La educación del ser emocional* del año 2007, donde Casassus menciona que el “cuerpo es donde ocurre y donde se sostiene el sentir, es el cuerpo donde se inscriben nuestras emociones”. (p. 50)

En síntesis, Casassus coincide en que el cuerpo es la base de las emociones, pues, como vimos anteriormente, estas son un reflejo corporal que ocurre de manera inmediata a raíz de un suceso externo que las desencadena. Con todo y esto, conceptualiza estas sensaciones como *estados emocionales*. En su libro, nos señala que: “durante los estados emocionales ocurren una serie de fenómenos fisiológicos, como por ejemplo, la alteración del ritmo cardíaco, la respiración, lágrimas, rubor y otros”. (p. 104)

Estos estados emocionales son entonces las reacciones que el cuerpo tiene frente a las distintas situaciones en las cuales se ve involucrado. Además, son incontrolables, pues se disparan de manera involuntaria e inmediata. A su vez, es necesario clasificar estos estados, por ejemplo, muchas veces al pensar en lágrimas, se relacionan de manera inmediata con la tristeza, pero hay quien puede llorar de alegría o quizá de enojo. Entonces, estas reacciones sin contexto pueden ser confusas; por ello, Casassus propone *emociones primarias* y *emociones secundarias*, para las primeras menciona lo siguiente:

En general, hay un acuerdo en considerar como emociones básicas o primarias básicas o primarias a la rabia, el miedo, la tristeza y la alegría (...) estas emociones primarias tienen expresiones faciales universales, y por lo tanto reconocibles por todos los individuos de una especie. (p. 108)

Por otro lado, en cuanto a las emociones secundarias nos dice:

Las emociones secundarias o derivadas, que son estados emocionales entre sí, pero con diferentes matices que pueden relacionarse con diferencias en la intensidad, duración, objeto o cualidades vivenciales más sutiles que las alejan del concepto de emociones primarias propiamente tales. (p. 109)

Para complementar estas mismas emociones y que se pueda esclarecer más este punto, brinda los siguientes ejemplos de emociones secundarias que se derivan de las emociones primarias:

Rabia: agresión, enojo, ira, furia, odio, cólera, irritación, disgusto, exasperación;

Tristeza: pena, pesar, melancolía, pesimismo, abatimiento, desesperación, depresión, desánimo, impotencia, descontento;

Miedo: angustia, alarma, horror, espanto, temor, terror, ansiedad, aprensión, pánico;

Alegría: risa, felicidad, contento, entusiasmo, de buen humor, chispeante, placer, dicha, diversión. (p.110)

En primer lugar, Casassus menciona que para establecer a las emociones básicas se ha llegado a un acuerdo entre autores, donde tenemos a la rabia, el miedo, la tristeza y la alegría, las cuales se establecen a partir de que todas llevan consigo características faciales generales que son identificadas por todos los miembros de una especie, es decir, que nosotros al convivir con otras personas podemos identificar cuando las expresiones en la cara de una persona muestran que se siente alegre o triste. Por otro lado, no son todas las emociones que existen, pues de estas emociones básicas se desprenden las *emociones secundarias*, como las llama el autor, las cuales se diferencian por la intensidad o la duración, por ejemplo, no es lo

mismo tener miedo a tener ansiedad, puedo tener miedo al ver una película de terror, mientras que me genera ansiedad esperar mi turno en el dentista, las dos se diferencian entre sí por las características que cada una genera. Por consiguiente, es importante conocer qué me ocurre cuando me siento feliz, triste, ansioso o con pena. En esa misma línea, Casassus propone otras emociones, denominadas mixtas, que se derivan de las emociones secundarias:

A partir de estas emociones secundarias, se pasa a otros estados emocionales que nos ocurren en forma casi simultánea o entrelazada como por ejemplo los celos que son una combinación de inseguridad, rabia y tristeza, o la envidia que tiene algo de admiración y algo de temor. Cuando nos referimos a estos estados hablamos de emociones mixtas. (p. 111)

Ahora, con esto sabemos que las emociones pueden encontrarse mezcladas entre sí en momentos determinados, pero ¿quién nos dice cómo debemos reaccionar frente a cada situación? Juan Casassus responde a esta pregunta estableciendo que nos encontramos programados emocionalmente, lo cual se refiere a que estamos condicionados emocionalmente, es decir, que actuamos influenciados por otros agentes que nos direccionan. Esta programación se da a través de la socialización que tiene cada uno de nosotros en el contexto específico en el que se desarrolla:

Que una persona haya sido “socializada” quiere decir que ella ha incorporado el lenguaje, las normas y las costumbres de la sociedad en la que vive. Por esta socialización, desde pequeñas las personas van incorporando ciertos patrones de reacción emocional ante los eventos que les ocurren. (p. 114)

Dependiendo del contexto en el que nos desarrollemos, estamos directamente influenciados por lo que vemos, así como por los usos y costumbres, no se encuentran exentas las emociones, pues nuestras reacciones emocionales también están relacionadas por el lugar en el cual nos desarrollamos. Al principio de nuestras vidas, aprendemos de nuestros padres, nuestros vecinos, la escuela y demás espacios en los que nos desenvolvemos. Pensemos, por ejemplo, que quizá expresamos nuestra felicidad al obtener un logro académico por medio de saltos y gritos; si lo contrastamos con un familiar lejano, quizá lllore o simplemente sonría al sentir la misma emoción, estas diferencias se deben a la diversidad de nuestros contextos. La influencia de la sociedad condiciona nuestro comportamiento, nos programa para reaccionar de manera específica y reiterativa frente a determinadas situaciones. Todo esto incide en nosotros, hasta llegar a creer que eso es lo que somos, pues es lo que creemos correcto y adecuado; sin embargo, esto limita la expresión y desenvolvimiento de mis características propias, lo que soy puramente en mi ser. Por todo lo anterior, a través

de este mismo análisis, surge una de las bases de la teoría de Juan Casassus: el desarrollo de una conciencia emocional. Sobre esto, Casassus menciona:

El desarrollo de la conciencia emocional es el medio que nos permite conocer el mecanismo de nuestras programaciones. Nos permite tomar conciencia de la manera como ocurren y cómo nos afectan, de manera concreta, particular y única en cada uno de nosotros, nuestras programaciones. El desarrollo de la conciencia emocional, en un primer momento, nos permite darnos cuenta de cómo estamos funcionando y cómo estas programaciones inconscientes nos rigen en lo que hacemos. En un segundo momento, al ir conociendo los mecanismos que nos hacen reaccionar inconscientemente, la conciencia emocional opera en nosotros un proceso de desprogramación. (...) En términos personales, la desprogramación no es otra cosa que un proceso mediante el cual nos volvemos más auténticos, más originales y más conscientes de nosotros mismos. Generamos una forma de actuar que nos permite estar más acorde con la manera que somos realmente. (p. 116)

Al hablar de la conciencia emocional, Casassus señala que al vernos influenciados y condicionados por la sociedad en la que nos desenvolvemos, nos reprimimos personalmente y actuamos conforme a lo que la sociedad nos dicta que es lo correcto o adecuado según la situación, al realizarlo de manera inconsciente creemos que eso es lo que debe ser y, aún más que eso, lo que define lo que somos, pues todas esas conductas las apropiamos como innatas. Por ello, el desarrollo de esta conciencia emocional nos hace descubrir cómo esta influencia nos direcciona y define, para después dar paso a separarnos de estos criterios que nos rigen, lo que denomina Casassus como desprogramación, proceso en el cual nos desprendemos de estos paradigmas culturales que nos cohiben. De esta forma, podemos dar paso a nuestra verdadera naturaleza, más conscientes de nosotros mismos, lo que son verdaderamente nuestras emociones y cómo se siente cada una de ellas. Ahora, puede que en lo más profundo de mi ser, al realizar esta desprogramación, corra y grite cuando estoy feliz, al contrario de cuando estoy programado, que no lo hago, ya que estas acciones no están bien o están mal vistas, por tanto, opto por solo sonreír, porque eso es lo que la sociedad refleja como felicidad. Si así es como se codifica la conducta, gran parte de este proceso se debe realizar de manera personal, es decir, hablamos del conocimiento de uno mismo. Esto lo complementa con la siguiente aportación:

El conocimiento de las emociones es un trabajo que se realiza en primera persona, si hay dominio del conocimiento donde es particularmente evidente que para comprender algo, este debe ser vivenciado y explorado en primera persona, ese dominio es el de las emociones. (p. 153)

Entonces, el proceso de la conciencia emocional se lleva a cabo de manera personal, en este, tenemos que voltear a ver cómo estamos siendo influidos y condicionados

por agentes externos. A través de la consciencia emocional, puedo descubrir realmente mis emociones de manera más pura; esto se complementa con lo dicho por el autor, pues las emociones se sienten en uno mismo. Hay que explorar, permitirnos sentir, no pensar si está bien o mal visto, o corresponde con lo que me dijeron que era la felicidad o la tristeza, es decir, este proceso se da a través de un conocimiento experiencial. Si este trabajo es personal, ¿se realiza solo? A pesar de que la mayor parte del trabajo es a nivel personal, la respuesta es no, puesto que el profesor toma un papel importante, según Casassus: “Los profesores son solo guías que dan mapas, crean las condiciones y dan orientaciones para facilitar el aprendizaje, pero el trabajo de comprender esto es un trabajo personal de cada uno”. (p. 154)

Por medio de la cita anterior, Casassus resalta el papel que tiene el profesor, el de un facilitador de estos conocimientos. Ahora, al ser una situación personal y en la cual cada uno debe tomar consciencia de su actuar y sus denominadas programaciones, el transformar a los estudiantes en seres emocionalmente críticos surge a través de cuestionamientos que permitan y den pie a la reflexión. El trabajo del profesor no es moldear a las personas para que experimenten lo que el profesor cree o dice que son las emociones, pues se regresaría de nuevo a la sumisión de las emociones. Por el contrario, debe generar reflexión y cuestionamiento, por ejemplo, debería invitar a los estudiantes a cuestionarse: ¿qué siento?, ¿por qué me siento así?, ¿dónde aprendí que así debo sentirme?, entre otras; el objetivo es que estas preguntas nos lleven a conocer realmente lo que sentimos.

Otro de los puntos claves dentro de la teoría que propone Casassus es la regulación emocional, misma que surge del conocimiento de nuestras emociones y de nuestras reacciones fisiológicas inmediatas e involuntarias, como vimos anteriormente. Recordemos que no hay emociones buenas o malas. Sobre esto, Casassus señala:

Como tal, una emoción es una energía neutra. No es en sí misma ni positiva ni negativa, nutritiva o destructiva. [...] Somos nosotros los que las transformamos en regalos preciosos para nuestras vidas nutriéndonos, o en regalos destructivos. Depende de nosotros. Depende de nuestras intenciones y de nuestra capacidad de regular. (p. 172)

Casassus nos muestra que una emoción no es positiva o negativa, más bien tenemos emociones neutras, es decir, depende de cada uno de nosotros el cómo las regulamos y exteriorizamos. Por ejemplo, al estar atravesando por una emoción como el enojo,

en muchas ocasiones reaccionamos de maneras poco favorables, lo cual puede herirnos a nosotros mismos o a otras personas, en aspectos físicos o emocionales. Estas reacciones abruptas pueden traer consigo consecuencias que generarían algunos conflictos. Ahora bien, pareciese entonces que tendríamos que caer de nuevo en una programación en la que no se puede sentir enojo; esta idea no puede estar más alejada de la realidad, ya que, por ello, primero habrá que generar una consciencia emocional y, después, la regulación. Esto último significa no reprimir mis emociones, lo que busca es concientizar las reacciones que puedo tener cuando siento enojo, tristeza o alegría; no es cuestión única de la regulación emocional en el sentido estricto de su nombre, habla más bien de una regulación de las reacciones derivadas de las diferentes emociones. Así, ya no se depende de la sociedad que dicta sobre lo que es correcto o no, pues se cuenta con un nivel de consciencia que lleva a sentir de mejor manera las emociones y ver más allá, voltear a ver qué repercusiones puede traer el reaccionar de cierta forma, no solo consigo mismo, también con los demás. Para poder llegar a esta regulación emocional, hay todo un proceso, según Casassus: “La regulación emocional es un proceso interno que ocurre en tres momentos: i. La toma de consciencia; ii. El reconocimiento; y iii. La domesticación de la emoción.” (p. 173)

Para poder entender a qué hace alusión en el momento i, la toma de consciencia, Casassus nos indica lo siguiente:

Si no tenemos la capacidad de ver lo que está ocurriendo internamente cuando estamos habitados por una emoción, nos transformamos en sus esclavos. La regulación emocional es lo que nos evita esta dependencia.

Lo primero es la consciencia emocional. Si uno quiere desarrollar la capacidad de regular las emociones y utilizarlas de manera positiva, debemos saber qué es lo que se está sintiendo y cuáles son las emociones que están presentes, de lo contrario estas estarán en la inconsciencia y no podremos regular nada. (p. 173)

Vuelve a surgir un término ya mencionado: consciencia emocional. En este caso, toma importancia en la aplicación de la regulación emocional, pues debemos ser conscientes de lo que sentimos, esto es, saber qué es lo que estamos sintiendo en momentos determinados, cómo se siente el estar feliz o enojado, cuáles son las características de estas emociones en nuestro cuerpo, analizar qué es lo que nos provocan hacer o no hacer. Por otro lado, si no lo hacemos, nos encontramos en el otro polo, la inconsciencia, en el cual no entendemos qué son las emociones, cómo se sienten, por lo tanto, no puedo hacer ni trabajar nada sobre esto porque ese

desconocimiento me domina, son ellas las que regulan mi actuar. Para el desarrollo de esta consciencia es necesario el continuo cuestionamiento interno y personal, con el objetivo de reflexionar qué siento, cómo lo siento, cuándo lo siento, por qué lo siento, etc. Aquí puede parecer confuso el uso del término *positivo*, con referencia a la regulación emocional, pues, como se estableció, las emociones son neutras; no obstante, esta aseveración hace referencia a las reacciones que generan las emociones, las cuales sí pueden catalogarse como positivas o negativas por las consecuencias que pueden tener. De ahí, pasamos al momento ii: el reconocimiento, mismo que Casassus define así: “El segundo momento es poder nombrar y reconocer la emoción cuando aparece”. (p. 174)

En este segundo momento, surge la identificación de las emociones, o sea, ponerles un nombre y saber sus características. El autor agrega lo siguiente:

Somos distintos de las emociones que estamos sintiendo. Las emociones son como olas de energía que nos ocurren. Al ser distintas de nosotros, podemos observarlas como una entidad diferente que viene y se va. Las podemos observar como formaciones mentales que contienen la vibración en una forma particular, por ejemplo, como la alegría o como la ira. Si hemos adquirido la capacidad de estar conscientes de lo que sentimos, va a ser más fácil detectar a tiempo cuando empieza la ola de la emoción. (p. 174)

En otras palabras, de nuevo la consciencia emocional toma gran relevancia. Necesitamos entender qué diferencias existen entre cada emoción, ya que cada una tiene particularidades que la distinguen de las demás. El desarrollo de esta habilidad permitirá nombrarlas, saber de qué emoción se trata y cómo llega en determinadas situaciones. Cuando se llegue a tener el conocimiento de estas características, se podrá identificar desde el momento en el que comienzan a surgir, es decir, en cuanto nos veamos inmersos en una situación en particular, podremos identificar qué emoción está por surgir, no como una programación, sino a través del análisis de lo que me ocurre al sentir esa emoción. Entonces se da lugar al momento iii, el cual describe de la siguiente manera:

El tercer momento es la domesticación de la emoción. En la domesticación contamos con tres elementos poderosos: la conciencia, el cuerpo y la mente. De las infinitas funciones de la conciencia, notemos que ella nos permite percibir y concentrarnos en lo que percibimos. Este solo hecho nos permite “objetivar” la emoción, es decir, verla con los ojos de la mente allí, frente a nosotros y como distinta de nosotros. El objetivarla no es quitarle su energía. La energía está allí, pero si la reconocemos y la objetivamos, podemos hacer algo con ella. (p. 175)

En este tercer momento, hay que domesticar a la emoción, esta se logra a través de la conciencia, la cual, dentro de sus múltiples funciones, permite percibir y centrarse

en lo se percibe, es decir, voltear a ver y entender lo que sentimos, ver a la emoción como un suceso distinto a nosotros. Como bien se menciona, al hacerla consciente no pierde su intensidad; saber que estamos felices no busca reprimir la felicidad o evitar que florezca, por el contrario, se refiere a que sabemos qué es la felicidad, esto es, podemos entenderla, saber cómo funciona y cuáles son las características que se presentan a raíz de ella. De esta manera, podremos trabajar con la emoción. En esa misma línea, otro elemento que es parte de la domesticación de la emoción es el cuerpo. Casassus lo explica citando a otro autor: “Por ejemplo, Thich Naht Hanh en su libro “La ira”, nos indica que la respiración calma la ira”. (p. 176)

Con este ejemplo, Casassus retoma el segundo elemento: el cuerpo, el cual actúa dependiendo de la emoción. Así, por ejemplo, puede que al sentirnos enojados, la respiración se acelera, al igual que los latidos del corazón, los ojos comienzan a lagrimear, etcétera. Justo aquí entra lo señalado, a partir de estas características, podemos hacer algo para tratar esta ira. No se trata de, como ya lo mencionamos, disminuir la intensidad de la emoción, pues ahí la estaríamos reprimiendo, más bien se busca estar consciente de ciertas reacciones físicas, las cuales pueden ser calmadas por mi cuerpo. El último elemento necesario para la domesticación es la mente, sobre esto Casassus señala:

El otro instrumento de domesticación es el pensamiento. Cuando tenemos ira, nos llenamos de pensamientos negativos. Son los pensamientos negativos los que transforman la ira en algo negativo. La ira en sí no es negativa, es lo que ocurre al interior de nuestra mente lo que la transforma. (p. 176)

Por último, se menciona a la mente y a los pensamientos que rodean a cada emoción. Como ya hemos señalado con anterioridad, las emociones por sí mismas no son positivas o negativas, son solamente emociones neutras, lo que nosotros pensamos es lo que transforma esas emociones en algo negativo. Por ello, si nosotros nos inundamos de pensamientos destructivos, las emociones reciben esa carga. Entonces necesitamos tomar conciencia sobre las reacciones y pensamientos derivados de las emociones, para después trabajarlas, no disminuirlas o invalidarlas. Lo que se busca es todo lo contrario: sentir la emoción, pero tomar conciencia de que nuestra reacción puede traer consigo consecuencias poco favorables, para así buscar mejores maneras de expresarlas verbal y corporalmente. Todos estos elementos sirven para la modulación emocional, misma que Casassus explica de la siguiente

manera: “La modulación emocional es la expresión de la emoción hacia afuera, expresada en una acción.” (p. 176)

Entonces, la modulación emocional es la expresión de la emoción llevada a cabo por una acción corporal, será necesario modularla, es decir, analizar cómo se expresa; por ejemplo, puedo gritar cuando estoy enojado con algún comentario de alguno de mis amigos o puedo respirar profundamente y decirle que ese comentario me hizo enojar, de cualquier forma la emoción sigue siendo la misma, estamos hablando de la ira, pero la reacción que elijo para con el otro, que es quien lo visualiza, es completamente distinta, no se trata de que me trague mi enojo y no diga nada o reprima para sacarlo en otro momento, se trata de sentirlo y estar atento a las consecuencias de mis reacciones. Como apreciamos, Casassus voltea a ver al otro, es aquí donde menciona el término de *comprensión emocional*: “La comprensión emocional consiste en estar abierto a la otra persona y tener la capacidad de ponerse en su lugar”. (p. 187)

A raíz de este concepto podemos pensar de manera inmediata en la empatía, para algunos es comprensión emocional, o sea, el estar dispuesto a entender a la otra persona, no solamente con lo que nos dice, sino entender lo que está sintiendo, cómo lo transmite y lograr identificarlo, en todas las formas de expresión, sean verbales o no. Casassus propone un concepto importante para nuestra propuesta: la escuela emocional. Este autor menciona que:

La escuela emocional es una organización emocional. Una organización emocional es aquella donde se valora el mundo emocional de las personas que allí laboran. (...) Pero la escuela es una organización emocional por otros motivos. Una escuela es la organización de un sistema de relaciones que se estructuran en torno al aprendizaje y el aprendizaje es función de las emociones. También la educación resulta de las relaciones que se dan a partir de las interacciones entre profesores y alumnos, y las relaciones son por definición emocionales. (p. 238)

Lo abordado anteriormente se lleva a un espacio concreto: la escuela emocional, el autor señala que es una organización emocional, en donde las emociones de las personas tienen valor, no se niegan ni se invalidan. Esto es relevante porque en muchos espacios de educación se usan frases como: los problemas se quedan afuera, aquí vienen a aprender. Si pensamos que los problemas pueden repercutir en el día a día en aspectos emocionales y motivacionales, hay que tomar en cuenta que el aprendizaje es función de las emociones. Así, como se vio antes, las necesidades están directamente relacionadas con las emociones, es por ello que en los distintos

espacios educativos se tiene una frecuente interacción con los otros, es decir, el profesor y los otros compañeros que están en el aula y en otras aulas, en este contexto Casassus también proporciona lo siguiente en la relación que tienen las emociones en los aprendizajes:

El conocimiento cognitivo es importante. Eso no está en cuestión. Sin embargo, sí podemos afirmar que las emociones están “antes” y “después” del conocimiento cognitivo. Están “antes”, pues el dominio emocional es el que facilita u obstruye el aprendizaje. También están “después”, pues las emociones son las que guían a las personas a lo largo de sus vidas, las que nos motivan a aprender y reaprender a lo largo de nuestras vidas, a relacionarnos con los otros de manera más pacífica y justa y en un mundo más sustentable. (p. 240)

Según lo anterior, hay una relación estrecha entre las emociones y los conocimientos que se imparten en el espacio escolar, pues las primeras se encuentran presentes en todo momento. Incluso, las emociones aparecen antes del aprendizaje, pues, como ya se venía mencionando, se acercará a las necesidades que se buscan satisfacer, necesidades encaminadas a la autorrealización, es decir, lo que necesito aprender para poder avanzar o progresar y cómo las mismas emociones pueden facilitar u obstruir la adquisición de nuevos conocimientos. Asimismo, se encuentran después del aprendizaje, pues somos seres emocionales, estamos en contacto con ellas durante toda nuestra vida. Nos darán ese impulso a seguir conociendo y aprendiendo sobre todos los acontecimientos y situaciones que se nos presenten, además nos abrirán las puertas al establecimiento de relaciones más empáticas con las demás personas que nos rodean.

1.2.3 La teoría de la inteligencia emocional de Salovey y Mayer

Existen dos modelos desde los cuales se puede abordar la inteligencia emocional, primero, tenemos los modelos de habilidad, en este caso, los mayores exponentes son Salovey y Mayer. Su teoría propone que las habilidades se pueden aprender y desarrollar a lo largo de la vida y que pueden ser observadas en conductas concretas. En segundo lugar, tenemos a los modelos mixtos, con Daniel Goleman como su máximo referente. Este autor también trabaja teorías de inteligencia emocional, donde se incluyen habilidades emocionales, como aspectos cercanos a la personalidad, que se establecen en situaciones y momentos determinados.

Comencemos con el modelo mixto, el cual se retomará más adelante con la teoría de Goleman. Para entender sus bases, revisemos lo señalado por Fragoso (2015) en su

artículo *Inteligencia emocional y competencias emocionales en educación superior, ¿un mismo concepto?:* “Como su nombre lo indica, aglutina diversas habilidades, destrezas, objetivos, rasgos de personalidad, competencias y disposiciones afectivas.” (p. 115). Este modelo toma a la inteligencia emocional como un conjunto de elementos, entre los cuales tenemos a las habilidades, competencias, metas, personalidad, disposición, entre otros. Todo esto permitirá el ejercicio de una mejor inteligencia emocional consigo mismo y con los demás, para tener un mejor desenvolvimiento social dentro del contexto en el que se encuentre.

Ahora bien, revisaremos el segundo modelo de habilidades, del cual hablaremos a profundidad en este capítulo, ya que tocaremos la teoría de Salovey y Mayer. Sobre esto, García y Gímez (2010) nos explican su artículo *La inteligencia emocional y sus principales modelos: Propuesta de un modelo integrador*.

Postulan la existencia de una serie de habilidades cognitivas o destrezas de los lóbulos prefrontales del neocórtex para percibir, evaluar, expresar, manejar y autorregular las emociones de un modo inteligente y adaptado al logro del bienestar, a partir de las normas sociales y los valores éticos. (p. 13)

Este modelo habla de habilidades que se desarrollan a través de la percepción, las cuales surgen desde el cerebro y permiten discernir, evaluar, comunicar verbal o corporalmente y gestionar las emociones de maneras adecuadas, también posibilitan un desenvolvimiento en el contexto en el que se encuentre, según las normativas sociales y éticas de los que me rodean. Todo esto va de la mano con la construcción de un criterio personal.

Siguiendo con la teoría de Salovey y Mayer, Guevara (2011), citando a Salovey y Mayer, define a la inteligencia emocional como:

La capacidad para identificar y traducir correctamente los signos y eventos emocionales personales y de los otros, elaborándolos y produciendo procesos de dirección emocional, pensamiento y comportamiento de manera efectiva y adecuada a las metas personales y el ambiente. (p. 4)

A partir de esta teoría, podemos dividir en cuatro fases los criterios de conocimiento y evaluación emocional:

1. La percepción emocional
2. La facilitación o asimilación emocional
3. La comprensión emocional
4. La regulación emocional

Para poder comprender estas fases de la teoría de Salovey y Mayer, se revisó a Fernández y Extremera (2005) en su artículo *La inteligencia emocional y la educación de las emociones desde el Modelo de Mayer y Salovey*, en donde, para la primera fase, nos dicen lo siguiente:

La percepción emocional es la habilidad para identificar y reconocer tanto los propios sentimientos como los de aquellos que te rodean. Implica prestar atención y decodificar con precisión las señales emocionales de la expresión facial, movimientos corporales y tono de voz. Esta habilidad se refiere al grado en el que los individuos pueden identificar convenientemente sus propias emociones, así como los estados y sensaciones fisiológicas y cognitivas que estas conllevan. Por último, esa habilidad implicaría la facultad para discriminar acertadamente la honestidad y sinceridad de las emociones expresadas por los demás. (p. 69)

En esta primera fase, se hace referencia a la habilidad que tenemos o que debemos desarrollar con respecto a la identificación de las emociones y los sentimientos propios y de los demás, a través de la percepción, lo cual se realiza por medio de los sentidos, como la vista cuando identificamos los gestos faciales y movimientos físicos, o la audición para escuchar los cambios en los tonos de voz. Por ejemplo, si estamos en una llamada telefónica y la otra persona comienza a tartamudear o se le corta la voz, habrá que identificar qué está pasando con el otro. También debemos ser conscientes de todas estas acciones en primera persona para lograr su identificación y saber qué se siente en cada una de ellas. Por último, según los autores, esta habilidad nos permitirá identificar mejor qué significan las expresiones de los otros, si son honestas o no, es decir, si coinciden en realidad con lo que sienten. Una vez que se domina esta fase, se pasa a la siguiente, conocida como facilitación emocional. Sobre esto, Fernández y Extremera (2005) mencionan:

La facilitación o asimilación emocional implica la habilidad para tener en cuenta los sentimientos cuando razonamos o solucionamos problemas. Esta habilidad se centra en cómo las emociones afectan al sistema cognitivo y cómo nuestros estados afectivos ayudan a la toma de decisiones. También ayudan a priorizar nuestros procesos cognitivos básicos, focalizando nuestra atención en lo que es realmente importante. En función de los estados emocionales, los puntos de vista de los problemas cambian, incluso mejorando nuestro pensamiento creativo. Es decir, esta habilidad plantea que nuestras emociones actúan de forma positiva sobre nuestro razonamiento y nuestra forma de procesar la información. (p. 69)

En la cita anterior, se recalca la capacidad que tenemos para darnos cuenta de la presencia de las emociones o sentimientos en nuestras acciones diarias; además de su recurrencia en nuestros pensamientos y en la resolución de las problemáticas que se nos presentan, es decir, la utilidad con la cual nosotros dirigimos acciones para poder realizar las actividades diarias. Asimismo, nuestras emociones se encuentran involucradas en nuestro proceso de aprendizaje, facilitando o dificultando su realización. Así, por poner un ejemplo, imaginemos que tengo que realizar una tarea

escolar que se debe entregar al día siguiente (en ese momento sí tengo el deseo de realizarla), pero me entero de que un amigo cercano acaba de enfermar gravemente, esta última situación genera tristeza, la cual impide la concentración, pues desvía la atención, para algunos podría generar llanto, lo cual también obstaculiza la realización de las actividades. Por el contrario, si tengo esta misma tarea y me siento emocionado y motivado por sacar una buena calificación, la concentración aumenta y el ánimo me impulsa a esmerarme más en la realización de dicha tarea. Después de todo esto, pasaremos a la fase número tres: la habilidad de comprensión emocional. Los autores explican lo siguiente sobre esta fase:

La comprensión emocional implica la habilidad para desglosar el amplio y complejo repertorio de señales emocionales, etiquetar las emociones y reconocer en qué categorías se agrupan los sentimientos. Además implica una actividad tanto anticipatoria como retrospectiva para conocer las causas generadoras del estado anímico y las futuras consecuencias de nuestras acciones. Igualmente, la comprensión emocional supone conocer cómo se combinan los diferentes estados emocionales dando lugar a las conocidas emociones secundarias. (p. 70)

En esta parte, el individuo debe desarrollar las habilidades necesarias para entender cada emoción, esto lo logrará a través de la experiencia, desde cómo se sienten (recordemos que las emociones se reflejan en el cuerpo) hasta las reacciones fisiológicas. Por ende, hay que prestar atención a cada detalle de lo que las emociones detonen, para después asignarles el nombre correspondiente. Además, hay que incluir la capacidad para analizar con antelación los causantes de lo se siente, y así anticipar las reacciones y acciones que se desencadenan cuando la emoción se hace presente; todo eso, con el objetivo de visualizar las posibles consecuencias que mis acciones pueden tener conmigo y con las personas que se encuentren en ese momento. Al seguir estas pautas, será más fácil hallar el origen de ciertas emociones secundarias, que pueden verse presentes como mezcla de estas mismas; por ejemplo, los celos son la mezcla, entre otras emociones, del miedo, quizá por la idea de perder a una persona, y del enojo, por la atención focalizada en otra persona. Después de esto, se llega a la fase de la habilidad de regulación emocional, descrita de la siguiente manera:

Esta dimensión incluiría la capacidad para estar abierto a los sentimientos, tanto positivos como negativos y reflexionar sobre los mismos para descartar o aprovechar la información que los acompaña en función de su utilidad. Además, incluye la habilidad para regular las emociones propias y ajenas, moderando las emociones negativas e intensificando las positivas. Abarca pues el manejo de nuestro mundo intrapersonal y también el interpersonal, esto es, la capacidad para regular las emociones de los demás, poniendo en práctica diversas estrategias de regulación emocional que modifican tanto nuestros sentimientos como los de los demás. Esta habilidad alcanzaría los procesos emocionales de mayor complejidad, es

decir, la regulación consciente de las emociones para lograr un crecimiento emocional e intelectual. (p. 71)

En esta última fase, vemos que la regulación emocional tiene que ver con la reflexión y el manejo que tenemos sobre lo que sentimos. Todos podemos tener reacciones que pueden ser no tan favorables, en esos casos hay que cambiar el modo en que se están tratando los sentimientos negativos, por medio de la gestión y el incremento de sentimientos positivos. Lo que se busca es manejar nuestras emociones cuando se presenten y cuando se encuentren ausentes, esto es, poder traerlas de manera consciente para facilitar el desarrollo de mis actividades de manera adecuada, tanto a nivel emocional como cognitivo. Por ello, se han retomado estos autores en cuanto a la inteligencia emocional, pues esta base nos servirá en el taller de acompañamiento emocional, ya que de esta manera hay un acercamiento de las y los participantes a sus emociones, así como nos permite dotarles de herramientas en cuanto al conocimiento, definición, comprensión, intercambio y mejoramiento del control y seguimiento emocional de uno mismo y en la convivencia con los demás durante el transcurso de la estancia hospitalaria.

Domínguez (2004) en el artículo *Intervención educativa para el desarrollo de la inteligencia emocional*, considera a Mayer y Salovey que en 1990 definieron la inteligencia emocional como “la habilidad para controlar nuestras emociones y las de los demás, discriminar entre ellas y usar dicha información para guiar nuestro pensamiento y nuestras acciones.” (p. 49). Tiempo después, Daniel Goleman definió a la inteligencia emocional de un modo más amplio, en donde añadió que esta abarca otros aspectos como el celo, la persistencia, el autocontrol, la automotivación, control de impulsos, el retraso de gratificaciones o la disminución del estrés.

Años después, en 1997, Mayer y Salovey de nueva cuenta definieron a la inteligencia emocional como:

[...] la habilidad para percibir con precisión, evaluar y expresar emociones; la habilidad de acceder y/o generar sentimientos cuando facilita el pensamiento; las habilidades de entender la emoción y el conocimiento emocional; y la habilidad de regular las emociones para fomentar el crecimiento intelectual y emocional. (p. 10)

Además de esto, establecieron que la toma de conciencia de las emociones es fundamental, ya que una vez que identificamos lo que sentimos, podemos reconocer las necesidades señaladas por la misma emoción, es decir, hacia dónde me quiero

dirigir, cómo quiero sentirme, qué debo hacer, de esta manera nos motivamos para poder alcanzar estos objetivos.

1.2.4 La teoría de la inteligencia emocional de Daniel Goleman

Otro de los autores que también es importante retomar es Daniel Goleman, debido a las aportaciones que brinda en su teoría de inteligencia emocional, mismo que propone que todo el proceso emocional se lleva a cabo en el cerebro y es a partir de este mismo que se reciben las señales de los sentidos y también es donde se producen las reacciones emocionales en cada situación que acontece en el exterior, es pues que este autor brinda su concepto de emociones en su libro *Inteligencia emocional*, del año 1996: “Todas las emociones son, en esencia, impulsos que nos llevan a actuar, programas de reacción automática con la que nos ha dotado la evolución.” (p. 14)

A partir de lo anterior podemos ver que Goleman, al igual que otros autores, coincide con que las emociones son impulsos que surgen como una reacción a determinadas acciones, además, menciona que estas mismas son una reacción automática que tenemos que fue otorgada a través de la evolución, sin embargo, también menciona que estas mismas son modificadas por nosotros mismos a través de nuestra experiencia, mencionando lo siguiente:

Estas predisposiciones biológicas a la acción son modeladas posteriormente por nuestras expectativas vitales y por el medio cultural en el que nos ha tocado vivir. La pérdida de un ser querido, por ejemplo, provoca universalmente tristeza y aflicción, pero la forma en que expresamos esa aflicción -el tipo de emociones que expresamos o que guardamos en la intimidad- es moldeada por nuestra cultura, como también lo es, por ejemplo, el tipo concreto de personas que entran en la categoría de <<seres queridos>> y que, por tanto, deben ser llorados. (p. 15)

En este sentido, en esta aportación, el autor menciona que a pesar de que las emociones son una herramienta innata que obtuvimos a través de la evolución, también menciona que estas mismas se van modificando y cambiando a través de nuestra experiencia y convivencia con las mismas en el día a día, pero también resalta en este punto a otro agente involucrado, que es la cultura, misma que de igual forma moldea la forma en que cada uno expresa sus emociones, en este sentido, por lo tanto, cada uno expresa sus emociones de maneras distintas e individuales, sin embargo, también menciona la existencia de dos mentes:

En un sentido muy real, todos nosotros tenemos dos mentes, una mente que piensa y otra mente que siente, y estas dos formas fundamentales de conocimiento interactúan para construir nuestra vida mental. Una de ellas es la mente racional, la modalidad de comprensión de la que solemos ser conscientes, más despierta, más pensativa, más capaz de ponderar y de reflexionar. El otro tipo de conocimiento, más impulsivo y más poderoso -aunque a veces ilógico-, es la mente emocional. (p. 16)

En la aportación anterior podemos notar que el autor denota la existencia de dos mentes en cada una de las personas, una mente que es la encargada de procesos más conscientes, que lleva a la reflexión y por tanto un poco más lenta en su desarrollo y por el otro lado menciona que hay otra mente que es más inmediata e incluso puede llegar a ser irracional, la cual es la mente emocional, sin embargo, esta misma también cuenta con características que son de utilidad en la convivencia con los otros:

La gran ventaja es que la mente emocional puede captar una realidad emocional (él está enfadado conmigo, ella está mintiendo, eso le entristece) en un instante, haciendo juicios intuitivos inmediatos que nos dicen de quien debe cuidarnos, en quién debemos confiar o quién está tenso. En este sentido, la mente emocional funciona como una especie de radar que nos alerta de la proximidad del peligro. (p. 245)

A través de lo anterior podemos notar la importancia de la mente emocional, pues está capta a través de los sentidos un panorama de la convivencia con los otros, pues permite analizar su comportamiento y acciones para que de este modo se tomen decisiones de acuerdo a cada situación, pareciera entonces que la mente racional y la mente emocional son opuestas entre sí, no obstante, esto es erróneo, pues ambas conviven entre sí, tal como lo menciona Goleman:

Habitualmente existe un equilibrio entre la mente emocional y la mente racional, un equilibrio en el que la emoción alimenta y da forma a las operaciones de la mente racional y la mente racional ajusta y a veces censura las entradas procedentes de las emociones. (p. 17)

Con esto podemos ver la relación constante con la que ambas mentes interactúan en el desenvolvimiento de cada persona, pues la mente emocional es la receptora de los acontecimientos del exterior para que de este modo, ambas analicen lo sucedido y posteriormente direccionen las reacciones que se llevarán a cabo. De igual forma no es la única situación en la que ambas mentes se relacionan pues también Goleman menciona lo siguiente: “Los sentimientos son indispensables para la toma racional de decisiones, porque nos orientan en la dirección adecuada para sacar el mejor provecho a las posibilidades que nos ofrece la fría lógica.” (p. 31)

A través de lo mencionado, podemos ver que las emociones también tienen un papel importante en la toma de decisiones, pues a pesar de que el pensamiento racional es

la más reflexiva, en este sentido la mente emocional es la que reflexiona en el sentido de obtener los beneficios o analiza el sentir con cada una de las decisiones inmediatas o a futuro, es entonces que la convivencia entre ambas es necesaria para el desarrollo del día a día. Por otro lado, también menciona que dentro de la inteligencia emocional se encuentran las inteligencias personales que son la inteligencia interpersonal y la inteligencia intrapersonal:

La inteligencia interpersonal consiste en la capacidad de comprender a los demás: cuáles son las cosas que más les motivan, cómo trabajan y la mejor forma de cooperar con ellos. Los vendedores, los políticos, los maestros, los médicos y los dirigentes religiosos de éxito tienden a ser individuos con un alto grado de inteligencia interpersonal. La inteligencia intrapersonal por su parte constituye una habilidad correlativa -vuelta hacia el interior- que nos permite configurar una imagen exacta y verdadera de nosotros mismos y que nos hace capaces de utilizar esa imagen para actuar en la vida de un modo más eficaz. (p. 40)

En este sentido, vemos que al igual que como otros autores, Goleman también toma en cuenta las inteligencias interpersonal e intrapersonal, describiendo a la primera como la capacidad para poder entender y analizar el sentir y el comportamiento de los otros, para de este modo buscar formas para acercarse y relacionarse con ellos, mientras que por otro lado la inteligencia intrapersonal, va en cuanto a la reflexión de manera personal e individual de cada uno, para revisar qué es lo que se siente y cómo se siente, para de este modo poder llevar ese sentir a las acciones que se desarrollan en el día a día. De este modo el autor también menciona el punto principal de la inteligencia emocional: “-darse cuenta de los propios sentimientos en el momento en que éstos tienen lugar- constituye la piedra angular de la inteligencia emocional.” (p. 47)

Con lo anterior se denota una conjunción entre la inteligencia intrapersonal y la inteligencia interpersonal, pues el poder analizar las reacciones que ocurren a través de las emociones y los sentimientos, permitiría la comprensión de las mismas para direccionar las acciones, tomando en cuenta nuestro sentir y en el caso de que se encuentren conviviendo otras personas, considerar las repercusiones de nuestro actuar con ellos. De igual forma una aportación que es muy importante tomar en cuenta que brinda Goleman es en cuanto a la evaluación de las inteligencias: “A diferencia de lo que ocurre con los test habituales del coeficiente intelectual, no existe - ni jamás podrá existir- un solo test de papel y lápiz capaz de determinar el <<grado de inteligencia emocional>>.” (p. 45)

Es entonces que resalta la diferenciación entre los conocimientos académicos o intelectuales que pueden ser cuantificables a través de distintos test o exámenes, la inteligencia emocional, no puede ser medible, debido a que no es posible establecer un rango propio que indique en qué grado se encuentra la inteligencia emocional de cada persona, por el contrario, son habilidades que se pueden desarrollar, herramientas que resultan útiles para la vida.

CAPÍTULO II. HISTORIA DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

2.1 Definición de la pedagogía hospitalaria

Para la elaboración de este proyecto fue necesaria la revisión de diversos autores especialistas en el tema de la pedagogía hospitalaria como Isabel Calvo, Olga Lizasoáin Rumeu, Aquilino Polaino-Lorente, Carmen Ortíz, entre otros.

Analizaremos algunos de los conceptos dados por diversos autores, que nos servirán para entender de mejor manera su percepción sobre la pedagogía hospitalaria. Calvo (2017) la define como:

La Pedagogía Hospitalaria es la disciplina que da respuesta a las necesidades educativas, afectivas y sociales de las personas enfermas; planifica actividades que ayudan a la recuperación del paciente, y ofrece apoyo tanto a la persona como a su familia. (p. 34)

A partir de esta definición, observamos la búsqueda de una atención generalizada a los rubros escolares, emocionales y sociales en los que el paciente y su familia se ven involucrados y afectados al surgir el diagnóstico de la enfermedad. Hay que destacar la palabra *planifica*, lo cual representa una preparación, organización y elaboración de un plan de trabajo para ayudar o auxiliar a los actores en las consecuencias que el padecimiento les generó. Por su parte, en el año 1996 Lizasoáin y Polaino-Lorente citan a Debesse (1986) para definir la pedagogía hospitalaria:

La pedagogía hospitalaria es pedagogía en tanto que constituye el conjunto de aquellos medios puestos en acción para llevar a cabo la educación y es hospitalaria en tanto que se realiza y se lleva a cabo dentro del contexto hospitalario. (p. 140)

Esta definición toma en cuenta lo valioso del plano educativo, no solo de la escolarización, sino de los nuevos saberes generados y requeridos que surgen a través de la interacción que se lleva a cabo en el hospital. Asimismo, considera la interacción con profesionales de otras áreas y conceptos nuevos y desconocidos de otros rubros.

Las ideas anteriores también son retomadas por el concepto que brindan Grau y Ortiz (2001), pues mencionan que la pedagogía hospitalaria se relaciona de manera directa con la educación especial, ya que al desarrollarse una enfermedad, surge una situación particular debido a los requerimientos que cada paciente tiene, pues se necesita una adaptación al trabajo que se realizará con él. A esto, hay que sumarle el hecho de que una situación nueva (la enfermedad) y un medio nuevo y desconocido pueden generar efectos adversos, los cuales pueden tratarse y trabajarse con esta

misma atención especializada. De igual forma, hay que incluir el trabajo que se tiene que realizar con la familia del paciente, por ser su vínculo más cercano; esto es imprescindible y consecuencia del ingreso de un miembro de dicha familia al hospital.

Para Cárdenas y López (2006), la pedagogía hospitalaria es una de las ramas de la pedagogía social, que tiene como objetivo la atención socioeducativa de las personas que se encuentran en una situación de enfermedad crónica condicionando su vida por esta circunstancia.

Como bien lo plantean estos últimos autores, la labor del pedagogo hospitalario está centrada en la continuidad educativa de estudiantes de nivel básico. Sumado a esto, el pedagogo hospitalario busca atender las necesidades educativas latentes (académicas, sociales y emocionales) de los enfermos y de su familia. También el acompañamiento pedagógico funge como una herramienta para afrontar la enfermedad y la continuidad de la formación académica, pero, como se mencionó, ésta se centra solo en un nivel básico (preescolar, primaria y secundaria). Por ello, es necesario que se lleve a cabo una adaptación de estos saberes para atender a las y los adolescentes y jóvenes en el nivel medio superior y superior, por ser uno de los sectores olvidados por la sociedad y que se ven afectados por diversos padecimientos crónicos, como el caso del cáncer.

Lo anterior resulta difícil si pensamos que la juventud de ese nivel de estudios tiene diferentes campos de conocimiento, lo cual complica la continuidad de su formación académica dentro de los hospitales, pues requeriría diferentes especializaciones por parte de las y los pedagogos hospitalarios para atender estas necesidades educativas. Ahora bien, los problemas de corte emocional son latentes en las y los jóvenes y en sus familias, por eso se busca el diseño de este taller para atender estas necesidades, las cuales son reales y no se atienden dentro de estos espacios.

Es por ello que para este trabajo se toma en cuenta las aportaciones mencionadas para entender que la pedagogía hospitalaria es una rama de la pedagogía social que se encarga de la adaptación curricular de un aula escolar dentro de un hospital debido a que se encarga de dar seguimiento académico a las y los estudiantes de educación básica que se encuentran atravesando por algún padecimiento o enfermedad que imposibilita su asistencia de manera regular a la escuela, buscando dar continuidad a

sus estudios y la reincorporación a su vida cotidiana una vez recibida el alta médica. objetivos.

2.2 Camino hacia el surgimiento de la pedagogía hospitalaria en Europa en el siglo XIX

Los primeros pasos de la pedagogía hospitalaria se dieron a partir del trabajo con enfermos mentales que se desarrolló en tres países: Francia, Alemania y España. Esta disciplina surge en el siglo XIX en Francia con el médico Philippe Pineleste, quien se dedicó al estudio, clasificación y tratamiento de enfermos mentales, también se dedicó a separar a los *idiotas*, denominados así en esa época, quienes en realidad eran personas con deficiencia mental, sin embargo, no creía que pudieran ser educables, tal como menciona Carmen Ortiz (2001):

[...] el psiquiatra Pinel en su obra de 1801 se plantea que entre los enfermos encadenados de Bicêtre y Salpêtrie de París podían establecerse dos grupos claramente diferenciados: los dementes y los idiotas, aunque para él ni unos ni los otros fueran susceptibles de educación. (p. 21)

Posteriormente, el psiquiatra Jean Étienne Dominique Esquirol, discípulo de Pinel, retoma su obra y busca complementarla. Analiza en el tratamiento médico que se estaba llevando a cabo con los deficientes mentales, para buscar un brindarle sus aportaciones, tal como menciona Grau y Ortiz (2001):

Sin embargo, los grandes avances que tuvieron lugar en la comprensión del retraso mental y la identificación de formas clínicas asociadas llevan al psiquiatra Esquirol a diferenciar claramente la demencia de la amencia y a mejorar las condiciones de los deficientes mentales (Scherenberg, 1984). Se vislumbra por vez primera la posibilidad de enriquecer el tratamiento médico con un tratamiento educativo para estos últimos. (p. 21)

A través de la cita anterior, vemos que las aportaciones existentes llevan a Esquirol a cuestionarse sobre el trabajo a través del ámbito educativo además del médico. En esa misma línea, el médico-pedagogo Jean Itard realizó estudios, observando y analizando los tratamientos educativos que para entonces eran llevados a cabo con las personas que tenían retraso mental, tal como lo mencionan nuevamente Grau y Ortiz (2001):

Aparece la figura de Itard, un joven médico del Instituto de Sordomudos de París, que confía en las posibilidades educativas del salvaje Víctor del Aveyron y que escribe un diario definitivo en 1801 sobre la observación y el tratamiento educativo llevados a cabo. (p. 21)

Es entonces que Itard, analiza la posible vía educativa del caso de Víctor de Aveyron, un joven salvaje que fue encontrado en la región de Aveyron y que fue estudiado por Pinel. Su trabajo fue en gran medida influencia para el médico y pedagogo Edouard Seguin, donde Grau y Ortíz (2001), mencionan:

El mejor legado de Itard fue no obstante el haber influido sobre el pedagogo Seguin, quien estudió medicina, llevó a cabo la reforma de las instituciones para retrasados, estableció la primera consulta medicopedagógica con el psiquiatra Esquirol y elaboró el método fisiológico, dando pautas para el diagnóstico y tratamiento (p. 21)

Es entonces que en conjunto, el trabajo de distintos autores influencia a Seguin para trabajar y realizar cambios y actualizaciones en los métodos de trabajo que se estaban llevando hasta aquellos años, brindando de este modo un seguimiento y tratamiento educativo.

Con todo esto, en 1802 se realiza por primera vez la asistencia meramente hospitalaria de un niño, con la creación del primer hospital infantil *Des Enfants Malades* en París. Esto fue innovador, pues por primera vez se separó a los infantes de la atención de los adultos, ya que hasta ese entonces el proceso se llevaba a cabo en salas compartidas. Dicho hospital atendía a niños de hasta los 15 años de edad. Por su parte, en España, no fue hasta 1876 que se crea el primer hospital infantil en Madrid, el cual llevaba por nombre Hospital del Niño Jesús, donde se seguía la idea de separar la atención de niños y adultos.

Por otro lado, en Alemania en 1856, el pedagogo Daniel Georgens fundó la Escuela Levana para niños con deficiencias mentales. El trabajo de Georgens destaca en la relación de la pedagogía y la medicina, pues le dio gran importancia a la participación de estas disciplinas como conjunto, pues se complementan, en un sentido de curar y educar, ya que el pedagogo se encargaba de la enseñanza y aprendizaje de las y los estudiantes, mientras que desde la parte médica se trabajaba la deficiencia.

Para finales del siglo XIX en Francia, existía una generalidad con respecto a la educación obligatoria, la cual consistía en que todos los niños tuvieran o no una discapacidad física o mental compartían una misma aula en la escuela, esto ocasionó descontentos, críticas y quejas por parte de docentes y padres de familia, quienes argumentaban que el trabajar con niños discapacitados afectaba y disminuía el avance que los niños *normales* podrían tener. Hecho que llevó al gobierno de aquel país a acercarse a los psicólogos Theodore Simon y Alfred Binet, lo cual derivó en la

creación de la primera escala de inteligencia, instrumento que desencadenó la creación posterior de escuelas y aulas especiales.

Ahora bien, para el siglo XX surgen algunas figuras sumamente trascendentes en la atención de los niños con necesidades educativas especiales, entre las cuales destacan María Montessori y Ovidio Decroly.

2.2.1 El trabajo de María Montessori y Ovidio Decroly en la educación especial

Como se mencionó en el apartado anterior, el siglo XIX es relevante por los avances educativos que se tuvieron, sin embargo, la unificación y establecimiento de estas metodologías de trabajo, se comenzó a llevar a cabo en el siglo XX, tal como lo mencionan Grau y Ortiz (2001):

Si bien el movimiento medicopedagógico del siglo XIX tuvo su significado y peso por su dedicación a la infancia anormal y por la elaboración de teorías y metodologías difíciles de superar, la síntesis de las aportaciones precedentes tiene su máximo exponente en la colaboración medicopsicopedagógica de la primera mitad del siglo XX. (p. 22)

Es entonces que el trabajo anteriormente realizado y las aportaciones realizadas hasta ese momento, se ven reunidas en el trabajo realizado por María Montessori, donde nuevamente Grau y Ortiz (2001), mencionan que Montessori tiene un acercamiento a la educación especial luego de trabajar en la Clínica Psiquiátrica de la Universidad de Roma, donde realizó visitas a instituciones y asilos para niños con problemas mentales; es en estos lugares donde, a través de su observación y análisis, se da cuenta que el trabajo con ellos debía cambiar, como mencionan Grau y Ortiz (2001):

[...] a través de las visitas realizadas a instituciones, asilos y manicomios donde todavía eran atendidos y en las que percibe que su recuperación no era por vía médica sino educativa, organizando la escuela ortofrénica para su recuperación, según consta en su Manual práctico del método, aún vigente en el momento actual. (p. 22)

Pensó en el desarrollo y elaboración de un ambiente adecuado a las necesidades que tenían, así como en la búsqueda de un trabajo para cada uno de ellos a partir de una educación individual, todo esto con el objetivo de apoyarlos.

De igual forma se consultó el artículo *Quién fue María Montessori*, donde Obregón (2006), menciona que así, Montessori se dedica a revisar los trabajos de Itard y Seguin, con lo cual confirma su creencia: el trabajo que se tenía que realizar con estos

niños era más por una vía pedagógica. A partir de esto, desarrolló su trabajo y teoría para que las y los niños que eran denominados como *ineducables* pudieran aprender. Montessori realizó un esfuerzo al buscar alternativas diferentes para la educación de estos niños, de ahí surgió la denominada *atención personalizada*, pues ella preparaba con antelación el material para cada uno y dedicaba tiempo para trabajar de manera individual con todos.

De igual forma, me parece pertinente citar a Gómez (1994), quien a su vez cita a María Montessori, en su libro *Ideas Generales Sobre el Método. Manual Práctico*: “Si un acto educativo pretende ser eficaz, lo será sólo aquel que tienda a asistir al desarrollo de esa vida.” (p. 16). Esta cita toma relevancia en este proyecto, pues el sentido del acto educativo busca aportar al desarrollo de la vida de un paciente que vive con cáncer a partir del momento en que es diagnosticado, todo esto en un sentido de desarrollo emocional, lo que permitirá llevar o sobrellevar esta situación durante el tiempo que dure su tratamiento.

Por su parte, a principios del siglo XX, Ovidio Decroly trabajaba como profesor de la Universidad de Bruselas, además de cooperar con la Policlínica de Bruselas. Es aquí donde empieza su acercamiento con pacientes que tienen deficiencias mentales. Gracias a lo que había observado, busca la creación de un espacio para la atención de deficientes mentales, con lo cual funda el Instituto Decroly, donde se observaba, atendía y enseñaba a niños que tenían cualquier tipo de déficit sensorial o retraso mental. Estos niños recibían, de manera parecida al método de Montessori, una atención personalizada; con esto, Decroly fundamentó y creó parte de su teoría y principios que después fueron aplicados en niños que eran considerados normales, lo que dio paso a su trabajo sobre el aprendizaje global.

Ambos autores coinciden en que su trabajo con niños se desarrolló a partir del juego y la estimulación corporal y sensorial, además de un aprendizaje globalizado y la enseñanza individual a cada uno de las y los estudiantes.

2.2.2 El camino de la pedagogía terapéutica hasta la pedagogía hospitalaria

A raíz de los aportes expuestos en los apartados anteriores, surge una rama que se dedicó a unir la atención psicológica, social, médica y pedagógica; se le denominó:

pedagogía terapéutica, dedicada a la atención de niños que tenían algún tipo de deficiencia o trastorno mental, que, para ese entonces, principios del siglo XX, eran catalogadas como enfermedades todas por igual.

El trabajo de la pedagogía terapéutica, descrito por Ortiz (2001), consiste en recuperar la visión transpersonal de la persona, es decir, no solo ver en la persona el déficit que tiene, sino todo aquello que este déficit le genera, que va desde trastornos emocionales, repercusiones a la familia y al paciente como miembro de la misma, además de las dificultades en el desempeño de los trabajos de enseñanza y los de aprendizaje así como su desenvolvimiento en el medio social, la búsqueda del desarrollo de la personalidad, la autonomía y comunicación del niño atendido.

Para el desempeño de esta labor, la pedagogía terapéutica trabaja con modelos psicológicos de atención al retraso o deficiencia, así como trabajos de comunicación y expresión, técnicas de desarrollo personal y adaptación de medios sociales, lo cual permite rehabilitar y reeducar a los niños y sus familias, con el fin de buscar una mejor calidad de vida.

Relacionado con lo anterior, hay que destacar dos conceptos que están vinculados con el abordaje de este tema: la educación especial y la educación inclusiva.

Para comprender el concepto de educación especial, retomamos a González (2009):

Es un término referido a aquellas dificultades de aprendizaje que no pueden ser resueltas a través de las personas y medios ordinarios, aquellas necesidades requieren una ayuda extraordinaria, una ayuda especial, ya sea de carácter material o de carácter personal. Los alumnos con necesidades educativas especiales serían por tanto, aquellos que requieren ayudas especiales para una respuesta eficaz y adecuada a las necesidades que presentan. (p. 434)

De esta definición podemos rescatar que la educación especial se enfoca en los requerimientos específicos o particulares que necesita un estudiante que atraviesa una situación característica, lo que implica una adaptación curricular.

Como ya se mencionó, es necesario también analizar el concepto de educación inclusiva, pues se encuentra estrechamente ligado a la pedagogía hospitalaria. Por ello, para los fines de este proyecto vamos a revisar a distintos autores y su concepción sobre este tema, lo cual nos servirá para nutrir y tener un abordaje más

claro en la relación que se tiene con las y los estudiantes hospitalizados. Así, sobre esto, nos dice Ainscov (2001):

Mi enfoque actual consiste en definir la inclusión como un proceso de incremento de la participación de los alumnos en las culturas, currículos y comunidades de sus escuelas locales y de reducción de su exclusión de los mismos, sin olvidar, por supuesto, que la educación abarca muchos procesos que se desarrollan fuera de las escuelas. (p. 293)

En la cita anterior, se destaca el intento por integrar a las y los estudiantes a los distintos ambientes por los que se encuentran rodeados en el ámbito educativo; se busca eliminar las barreras que los apartan y se resalta sobre todo que el proceso educativo no es exclusivo de la escuela, sino que va más allá de las aulas. Con ello, confirmamos que un ambiente hospitalario no está excluido del proceso educativo, pues los agentes educativos, como el pedagogo hospitalario y el estudiante hospitalizado, pertenecen a esta inclusión en los procesos de enseñanza y de aprendizaje en un ambiente externo que no los excluye de la comunidad escolar. Dado lo anterior, vamos a revisar el concepto que nos brinda Arniz (2003):

La educación inclusiva es ante todo y en primer lugar una cuestión de derechos humanos, ya que defiende que no se puede segregar a ninguna persona como consecuencia de su discapacidad o diferencia de aprendizaje, género o pertenencia a una minoría étnica. (p. 150)

Este autor toma a la inclusión educativa desde el derecho que tienen todas las personas a la educación, incluye su participación sin importar su condición física, mental, económica o social, pues estas características no deberían impedir el ejercicio de su derecho. Sin embargo, en la *Guía para la Educación Inclusiva: Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*, Booth y Ainscov (2011) brindan la siguiente aportación sobre la educación inclusiva:

[...] la inclusión tiene que ver con la mejora de la participación de todos los niños y adultos implicados en un centro. Supone hacer un análisis detallado de cómo se pueden reducir las barreras en el juego, el aprendizaje y la participación de cualquier niño y de cómo ayudar a que los centros respondan mejor a la diversidad de niños y jóvenes que hay en su entorno. (p.1)

Con la aportación anterior, podemos ver que la inclusión busca la mejoría en la participación de todas las personas que se encuentran en un centro, como en este caso, el aula hospitalaria, reduciendo las limitaciones en el juego, el aprendizaje y la participación, entendiendo estos como parte del proceso educativo en el que todos se encuentran, y de este modo, tanto los niños como los adultos puedan participar y con ello buscar que los centros en los que se encuentran, mejoren y tomar en cuenta la diversidad de personas que se encuentran en el mismo, considerando de igual forma

que esta diversidad no debe girar en torno a la enfermedad, sino en las personas como una totalidad, tal como nuevamente mencionan Booth y Ainscow (2011): “Para incluir a cualquier niño debemos tener presente a la persona en su totalidad.” (p.4)

En este trabajo, esta concepción se ve reflejada porque una enfermedad crónica es una condición física que lleva a un estudiante a tener una estancia dentro de un hospital, lo cual no debería excluir al paciente en su proceso educativo; sin embargo, se deben entender las limitantes que la enfermedad y el tratamiento pueden generar. A partir de las aportaciones de estos autores, podemos concluir que la educación inclusiva busca la mejora de la participación de las y los involucrados dentro del aula hospitalaria, y de los distintos espacios educativos, estas mejoras serían tanto para los profesionales, así como para los estudiantes, reduciendo las limitantes en los procesos educativos, considerando la diversidad de todas las personas, y viéndolas como una totalidad y no solamente desde su enfermedad.

Los conceptos de educación especial y de educación inclusiva destacan en este apartado debido a que tienen una relación con la pedagogía hospitalaria, esta se relaciona con la educación inclusiva por el trabajo que se busca en cuanto a la participación de docentes y estudiantes, reflexionando sobre las mejoras de las aulas hospitalarias y la disminución de las barreras que puedan presentarse en los procesos educativos. De igual manera, la pedagogía hospitalaria es educación especial, puesto que el desarrollo de una enfermedad crónica es una situación especial o particular que requiere un trabajo que se adapte a sus circunstancias específicas, en cuanto a materiales y métodos.

2.2.3 El establecimiento de aulas hospitalarias

Para crear las aulas hospitalarias, se tuvo que atravesar por un proceso arduo de décadas de trabajo y especialización en el trabajo con niños enfermos. Después de la búsqueda de un espacio de atención para ellos, se dio el surgimiento y establecimiento de las aulas hospitalarias dentro de los hospitales, mismas que Violant y otros (2011) definen de la siguiente manera:

Es un servicio educativo dirigido a niños, niñas y jóvenes que están hospitalizados más de diez días, que se lleva a cabo en un aula, una habitación en el hospital de día o en las cámaras de aislamiento. Es un espacio que garantiza la continuidad del proceso educativo de los niños,

las niñas y jóvenes que se pueden desplazar y están autorizados por el personal sanitario. Atiende a niños, niñas y jóvenes en edad escolar obligatoria. (p. 101)

Con esta definición nos damos cuenta de los aspectos generales de las aulas hospitalarias, en cuanto a la población a la que está dirigida, las condiciones temporales en las que pueden ser atendidas y el lugar para el ejercicio de dicho trabajo. No obstante, esto no es lo único que se realiza en estos espacios. Ortíz (2001) ahonda en las funciones de estas aulas:

- Compensar el posible retraso educativo.
- Ocupar el tiempo libre.
- Promover la independencia y confianza del niño en el medio hospitalario.
- Compartir las preocupaciones y los problemas de los niños, animándolos para que tengan una actitud positiva hacia la enfermedad.
- Mejorar la estabilidad psíquica ante situaciones delicadas, referidas a la ansiedad y el miedo ante determinadas pruebas por las que tiene que pasar, la inquietud por conocer si se van a curar pronto, el desconocimiento del tiempo de ingreso y la preocupación por estar solos y que sus padres no estén con ellos.
- Prestar un importante apoyo emocional a los niños y a sus padres.

Dado lo anterior, se observa que el primer punto coincide con un proceso educativo que busca evitar el atraso académico de las y los estudiantes, sin embargo, desde la educación inclusiva, este sentido académico debe ampliarse más allá de lo meramente escolar, como mencionan Booth y Ainscow (2011): La educación de los niños debería seguir siendo sensible y flexible y evitar el reduccionismo en cuanto a ideas y expectativas que puede resultar de centrarnos demasiado en la evaluación. (p.2)

Desde este sentido, la educación no debe centrarse meramente en ser cuantificable mediante evaluaciones, sino considerar más allá la totalidad de las personas dentro de este proceso educativo, por otro lado, Booth y otros (2006), mencionan en *Index para la inclusión. Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en Educación Infantil*:

Aumentar la participación de todo el mundo implica un cambio en los sistemas educativos y la mejora de las condiciones escolares para responder a la diversidad del alumnado, mediante estrategias que permitan que todo el mundo se sienta valorado por igual. (p. 24)

Es por ello que desde la educación inclusiva no se debería buscar solo el cambio en el centro hospitalario, sino de todo el sistema educativo para que, de este modo, se pueda reflexionar y mejorar la participación de todas y todos los estudiantes y que los involucrados en el proceso educativo, sean valorados, considerando su totalidad.

Por otro lado, resulta importante que la escuela de procedencia y, más aún, el pedagogo hospitalario debe estar en constante comunicación para el ejercicio de su labor, con lo cual se busca dar continuidad a la escolaridad del niño. Así, una vez que el paciente se encuentre en remisión¹ se puede reincorporar y recuperar su vida académica de la manera habitual. Sobre esto, resulta interesante la aportación que da de Souza (2003) en el artículo *Educación hospitalaria: un recurso frente al rezago escolar*, del año 2003, donde muestra una perspectiva de la continuidad escolar en el hospital en Latinoamérica:

“Aprovechando todas las oportunidades de producción de nuevos conocimientos y revisión de antiguos conceptos ya adquiridos por el niño. Debido a que el contacto con la escuela de origen del niño es precario, mucha información que recibimos de su trayectoria escolar nos llega a través de conversaciones informales con los niños y sus acompañantes.” (p. 156)

Dos puntos son los que destacan de esta cita: primero, se menciona el aprovechamiento de los espacios de tiempo disponibles para la creación de nuevos conocimientos, espacios que están condicionados a los cuidados, exámenes y tratamientos que se realizan durante la estancia en el hospital; en segundo lugar, se considera el ejercicio de la labor del pedagogo hospitalario, quien tomará en cuenta los saberes anteriores que tiene el estudiante para tener una mejor comprensión de los temas y conceptos a abordar.

Ahora bien, es alarmante que exista un escaso contacto con las escuelas de referencia y, por ende, con los docentes. Todo esto dificulta el canal de comunicación y el entendimiento de los contenidos que se venían trabajando con el niño en sus materias; también podemos incluir la comprensión, avances y métodos de aprendizaje que el niño tiene de manera particular dentro de su aula. Al no existir este

¹ Término extraído del Glosario del cáncer (2007), de la *Asociación Española Contra el Cáncer*, el cual significa: “Reducción o desaparición de los síntomas de una enfermedad o un tumor” (p. 81)

acercamiento, está información llega por medio de los propios pacientes y de sus familias una vez que ingresan al hospital.

La importancia de la atención al rezago educativo busca que, una vez que el paciente termine con su estancia en el hospital, se reincorpore de la manera más sencilla y sin un desfase académico significativo.

Con este mismo objetivo, de Souza, en el artículo previamente citado, publicado por la Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México), estudia los resultados del programa de rezago educativo en los hospitales. Sobre esto nos dice el autor:

Actualmente, el proyecto obtiene resultados satisfactorios con el acompañamiento escolar de los niños y adolescentes observados en sus progresos en cuanto a la escritura, una mejor socialización entre los niños y a la oportunidad de expresión más libre de sus pensamientos con relación al proceso de hospitalización. (p. 156)

De esta manera, la atención al rezago educativo permitirá el avance académico, así como la construcción de nuevos saberes del medio que los rodea. También se buscará que la socialización que se tenga con otros pacientes y profesionales del hospital no repercuta de manera negativa al estar en un medio extraño, pues en el hospital conocerá a las personas que trabajan ahí y a algunos pacientes que, como él, tienen el mismo u otro tipo de cáncer; al final, lo que se busca es que su reingreso a la vida cotidiana sea un proceso sencillo. En síntesis, se buscará que las y los estudiantes obtengan habilidades para un mejor manejo y expresión de su sentir durante el tiempo que la enfermedad dure, es decir, que puedan explicar y entender lo que pasa en su cuerpo y mente y que lo puedan compartir con su familia o personas cercanas. En la cita anterior, se menciona la importancia de la continuidad en el avance educativo enfocado en las habilidades de lectoescritura, sobre todo por ser el desarrollo que se busca en niños en edad escolar básica.

Asimismo, se hace referencia al tiempo libre del que disponen las y los pacientes en su estancia en el hospital y durante sus tratamientos. Lo cual dependerá siempre de las intervenciones médicas que se le apliquen, pues estas son la razón de su estancia en el hospital. Salgado (2020) menciona sobre este asunto:

Durante sus permanencias en las instituciones prestadoras de salud, los docentes hospitalarios disponen en los tiempos libres hospitalarios y domiciliarios, entendidos como aquellos en los que educandos hospitalarios están en su habitación, mientras no estén en procedimientos médicos, consultas o exámenes (durante el periodo de hospitalización) o en los procesos de hospitalización en casa, ya que son espacios propicios para continuar con sus estudios. (p.101)

Es en estos tiempos libres que el pedagogo hospitalario puede ejercer su labor, lo cual requiere de una constante coordinación y comunicación con el personal sanitario, pues ellos le permitirán conocer los lapsos de tiempo de los tratamientos, las secuelas que pueden tener, el tiempo de recuperación que requieran o los exámenes o estudios que se le realicen. De igual forma, estos periodos deben acoplarse a la disponibilidad que el paciente pueda tener para recibir y trabajar con el pedagogo hospitalario, hay que ser siempre flexibles y darle continuidad a la atención académica. En este mismo tema, resulta importante conocer la duración aproximada de los tratamientos aplicados a las y los pacientes que viven con cáncer, estos procedimientos ya fueron mencionados en capítulos anteriores: la quimioterapia y la radioterapia.

En primer lugar, vamos a revisar la información correspondiente al tratamiento de quimioterapia, para esto se revisó la *Guía de Pacientes onco hematológicos del Hospital Universitario Fundación Jimenez Díaz (2012)*, donde muestran datos relevantes sobre la duración de una sesión de quimioterapia: “La duración varía en función del tipo de tratamiento, y puede oscilar entre 30 minutos para los más cortos y 6-8 horas para los más largos. Ocasionalmente requieren ingresar para recibir infusiones intravenosas mucho más prolongadas.” (p. 1)

Con esta información podemos ver que la duración del tratamiento es diferente dependiendo de varios factores, como el tipo de cáncer y su progreso, por lo tanto, cada sesión es distinta según el paciente. A esto, hay que incluir que el procedimiento está sujeto a los horarios asignados. Y todavía puede surgir otra interrogante: ¿cada cuánto tiempo se recibe una quimioterapia?, para responder a esta pregunta nos apoyaremos en el libro *La quimioterapia y usted (2019)* del Instituto Nacional de Cáncer (NIH), quienes nos dan elementos sobre este punto:

El esquema de tratamiento (“treatment schedule”) de quimioterapia puede variar. La frecuencia y la duración de las sesiones dependen de:

- El tipo y lo avanzado del cáncer
- El objetivo del tratamiento (es decir, si la quimioterapia se usa para curar el cáncer, para controlar su crecimiento o para aliviar sus síntomas)
- El tipo de quimioterapia
- La respuesta del cuerpo a la quimioterapia

La quimioterapia puede recibirse en ciclos. Un ciclo es un periodo de tratamiento con quimioterapia seguido de un periodo de descanso. Por ejemplo, el doctor podría recetar una semana de quimioterapia y luego 3 semanas de descanso. Estas 4 semanas forman un ciclo. El periodo de descanso da oportunidad al cuerpo para que produzca nuevas células sanas. (p. 3)

Partiendo entonces de esta cita, entendemos que las sesiones de quimioterapia son variables por diversos factores. Ahora, a través de un análisis sobre este tratamiento, llegamos a la conclusión que en general las sesiones pueden durar de 30 minutos hasta 8 horas, con la aplicación de una sesión diaria por aproximadamente una semana, según se requiera, para después tomar un periodo de unas cuantas semanas de descanso. Entonces, para la quimioterapia se dispone de cierto tiempo antes o después de su sesión (si es que lo hay) durante los días que dure su ciclo. Así, en las semanas de recuperación podrá recibir el acompañamiento por parte del pedagogo hospitalario desde su domicilio u hospital, dependiendo del lugar de recuperación. Por ahora, todo esto se refiere solamente a lo que concierne con la quimioterapia, vamos a revisar lo correspondiente con la radioterapia.

Este tratamiento se puede aplicar de dos formas distintas: interna y externa. Para obtener la información sobre este proceso, se revisó el libro *Radioterapia. En qué consiste, cómo ayuda* del año 2020, mismo que publicó la Sociedad Americana de Cáncer. Sobre la radioterapia interna señala que:

La radiación proviene de un implante, el cual puede que se asemeje a un tubo, a un alambre, a píldoras o a semillas. El implante se coloca muy cerca o justo dentro del tumor, y la radiación se desplaza solamente a una distancia muy corta. (p. 4).

Así pues, en cuanto a la radiación externa, nos dice el texto:

Al recibir este tipo de radiación, una máquina grande emite rayos de alta energía hacia el tumor y cierta región alrededor del mismo [...]
La radioterapia de rayos externos es similar a someterse a una radiografía. Cada tratamiento toma tan sólo unos cuantos minutos. Probablemente le tome menos de una hora ir y completar una sesión de radiación. (p. 3)

Por último, al igual que con la quimioterapia, vamos a ver la información referente a la duración del tratamiento, donde se describe lo siguiente:

Esto puede variar, pero la mayoría de la gente recibe su radioterapia cinco días de la semana durante varias semanas. El número de sesiones necesarias depende del tamaño y tipo de cáncer, dónde se ubica, qué tan saludable está la persona y otros tratamientos que esté recibiendo. (p. 3)

En conjunto, esta información representa lo correspondiente a las sesiones de radioterapia, en donde se puede observar que la aplicación no es tan prolongada como la de una quimioterapia, pero coincide un poco con la duración o aplicación por días, pues en la mayoría de los casos se aplican por lapsos de tiempo cercanos a una

semana, para después tener unas cuantas semanas de recuperación y volver a recibir los procedimientos.

En síntesis, parece que el tiempo con el que cuenta un paciente que está recibiendo radioterapia es mayor, pero hay dos factores a considerar: el primero es que en un gran número de casos se reciben ambos tratamientos para combatir los distintos tipos de cánceres que existen; el segundo factor tiene que ver con los efectos secundarios que estos procedimientos pueden provocar, los cuales ya fueron mencionados en el primer capítulo de este trabajo. Por consiguiente, partiendo del análisis de estas variables, podemos concluir que el tiempo con el que se cuenta para trabajar es distinto en cada caso y dependerá completamente de la disponibilidad que ofrecen los tratamientos y la estabilidad física de las y los pacientes. Por eso, como ya veíamos en otros apartados, el desarrollo del plan de trabajo debe ser flexible y estar adaptado a las y los estudiantes. Es aquí, durante estos efectos secundarios, donde el pedagogo hospitalario brindará el acompañamiento correspondiente, también apoyará en cuanto al desconocimiento de la enfermedad, los tratamientos, las emociones y las secuelas a corto o largo plazo que la enfermedad pueda traer.

El siguiente punto se encamina al trabajo realizado con el paciente dentro de un ambiente nuevo, es decir, el hospital, pues, al ser un lugar desconocido y rodeado de personas extrañas, el paciente puede sentirse ajeno. El punto número cuatro se refiere a un trabajo de atención psicológica para atender la ansiedad y el miedo que se desencadenan a raíz de la enfermedad. Se incluye el alejamiento de su familia, pues todo este proceso representa no solamente una dificultad para el paciente, sino también para la familia, quienes estarán preocupados por no poder estar cerca del estudiante.

Por último, toma relevancia el acompañamiento emocional, el cual es el eje principal en la elaboración de este proyecto, esto es, el trabajo a realizar con las y los jóvenes, sus padres o familia cercana para atender todas las repercusiones y consecuencias que rodean a una persona que está recibiendo atención por un padecimiento crónico. Ahora, a partir de las funciones del aula hospitalaria mencionadas por Ortiz (2001), podemos señalar los requisitos de esta labor educativa en el aula hospitalaria: "Contenidos, metodología, personal de apoyo y recursos materiales". (p. 45)

Continuando con ello, Ortiz (2001) señala, en primer lugar, que los contenidos deben estar encaminados a un aprendizaje instrumental, es decir, actividades recreativas, motivación a la lectura, técnicas de expresión y comunicación, así como trabajos manuales, educación para la salud y educación intercultural. Después de revisar lo anterior, surge un término que no se había abordado hasta este momento en el presente trabajo: el aprendizaje instrumental. Tatiana Iñiguez (2013) nos da su concepción sobre esto en el artículo *Aprendizaje instrumental accesible para todos y todas*:

El aprendizaje instrumental se basa en la adquisición de los instrumentos y herramientas esenciales que serán la base para acceder al resto de conocimientos y lograr una formación de calidad (...) El aprendizaje instrumental es uno de los principios fundamentales del aprendizaje dialógico, concepción comunicativa del aprendizaje y que se centra en las interacciones y fundamentación teórica de las actuaciones educativas de éxito que se desarrollan en las comunidades de aprendizaje. (p. 1)

Por lo tanto, uno de los objetivos de este proyecto es buscar dicho aprendizaje instrumental a través de la educación de las y los jóvenes sobre sus emociones, dotándoles de herramientas para que puedan conocer sus emociones, reconocerlas en sí mismos y en los demás, con lo que se espera que el paciente pueda manejarlas de mejor manera durante su estancia en el hospital. Un aspecto fundamental de este proceso corresponde a la comunicación asertiva entre todos los miembros involucrados, desde el personal de salud, el pedagogo hospitalario, el estudiante y su familia. Sobre esto, recordemos que el pedagogo hospitalario buscará que el proceso de la enfermedad sea más llevadero para el paciente y su familia.

El segundo punto que señala Ortiz (2001), corresponde a la metodología de trabajo en las aulas hospitalarias. Ahora, analizaremos lo que este proceso conlleva a partir del libro *Pedagogía hospitalaria. Bases para la atención integral* (2011) donde Violant y otros, citan a Mejía y González, señalando las siguientes características de la puesta en marcha de la atención hospitalaria:

- Globalizadores. Las actividades en el aula deben partir de un criterio globalizador. Partiendo del propio medio hospitalario
- Personalizada. La atención ha de ser personalizada, adecuada a la edad y nivel escolar, así como a las condiciones afectivas y de salud.
- Participativa. Importancia de la coordinación de agentes que participan en este proceso educativo.
- Significativa. Es importante la incorporación de aprendizajes significativos, teniendo en cuenta los conocimientos aportados por el alumno y los que vaya adquiriendo en el aula.
- Motivadores. Teniendo en cuenta la situación en la que se encuentra el niño es conveniente que las actividades que se propongan sean motivadoras para el alumnado.

- Socializadoras. Para facilitar la socialización es importante que se planifiquen actividades en grupo.
- Flexibles. Teniendo en cuenta la situación especial de los niños, la diversidad de niveles escolares y edades es conveniente que los ritmos de las actividades sean flexibles, adaptándose a las particularidades de cada uno. (p. 107)

Entonces, para la elaboración de la propuesta de este proyecto, se buscará partir de estos puntos. A pesar de que estos se enfocan principalmente en la continuidad escolar de las y los niños hospitalizados, se buscará encaminar el trabajo hacia la parte emocional, tomando en cuenta las necesidades que requiere la hospitalización y las limitaciones que pueda o no tener el paciente, por ejemplo, si está en cama, si puede y quiere participar en el taller, si puede tomarlo antes, durante o después de su tratamiento. De manera adicional, se considerará la adaptación a los tiempos en que el estudiante se encuentre hospitalizado, las repercusiones de la enfermedad, los efectos secundarios de los tratamientos, etc.

El tema de las emociones es una pieza fundamental en el desarrollo de las personas; por desgracia, es algo que pocas veces se trabaja en la educación formal. Es ahí donde encontramos la pertinencia y la necesidad de este proyecto. Sobre esto, Mujica y otros (2018) mencionan que:

Los fines de la educación se enfocan principalmente en los supuestos procesos únicamente racionales.

Lo anterior está reflejado en la mayor importancia que tienen las asignaturas de matemática, lenguaje, ciencias naturales o ciencias sociales, a las cuales se les asigna un mayor contenido en el currículo escolar, por sobre otras asignaturas que se enfocan en ámbito motriz o artístico, las cuales tienen la fortuna de ser consideradas, ya que del ámbito afectivo no existe ninguna. (p. 115)

Como ya lo exponen los autores en la cita anterior, el ámbito afectivo está ausente en la educación formal, lo cual puede repercutir de manera negativa en el propio desarrollo, en lo que concierne a la interacción que puede tener el alumno consigo mismo y con los demás. De ahí surge la necesidad de un proyecto centrado en el trabajo emocional.

Como se trabajará con jóvenes, los contenidos irán encaminados a la etapa de los 15 a los 24 años de edad, rango dado por Naciones Unidas (s. f.) para definir a la juventud:

No existe una definición internacional universalmente aceptada del grupo de edad que comprende el concepto de juventud. Sin embargo, con fines estadísticos, las Naciones Unidas,

sin perjuicio de cualquier otra definición hecha por los Estados miembros, definen a los jóvenes como aquellas personas de entre 15 y 24 años. (s.p.)

Así, se irán explicando y aclarando dudas, buscando una participación activa con el paciente y sus familias, quienes también brindan apoyo y motivación durante todo el proceso. Tomaremos siempre en cuenta a las y los participantes y sus conocimientos previos sobre las emociones, su manejo e identificación. Ahora, como se mencionó anteriormente, las y los jóvenes son atendidos en las salas infantiles o en la sección de adultos, por lo que dicha división complica el trabajo en conjunto con todos ellos, o sea, las actividades en grupo y el ejercicio de las mismas puede ser algo complicado. Sin embargo, en la medida de lo posible, se intentará trabajar con el mayor número de estudiantes que se pueda disponer, ya que estas actividades fortalecerán el acercamiento con el otro.

Además de lo ya mencionado, sobresale la poca presencia que tiene la educación emocional en el nivel básico en comparación con las demás materias, puesto que dicho currículo no considera las particularidades de cada estudiante, solo se enfoca en los resultados que se obtienen de conocimientos en ciencias sociales y ciencias exactas. En contraste, Mujica y otros (2018) comparten lo siguiente:

Es urgente que el currículo educativo tenga la suficiente flexibilidad para adaptarse a cada entorno pedagógico, no obstante, es algo que se contradice con una evaluación estandarizada de la educación a nivel nacional e internacional, lo que existe una grave y compleja problemática, que no propicia considerar la subjetividad del alumnado y en consecuencia su dimensión afectiva (emociones, sentimientos, estados de ánimo). (p. 119)

Resulta interesante analizar lo dicho en la cita anterior, pues se recalca la relevancia de la flexibilidad en el currículo escolar, lo cual permite la adaptación a los distintos ámbitos educativos en los que cada estudiante se desenvuelve. Algo que también llama la atención en la cita ya mencionada es la importancia que se le da a los resultados obtenidos por procesos cuantificables, es decir, hablamos de las pruebas que se realizan no solo en México, sino en todo el mundo, las cuales evalúan un conjunto de saberes que idealmente todos deberían tener. Ahí nos encontramos en una contradicción, ya que estamos dejando de lado la diversificación de cada uno de los entornos educativos que existen, esto es, no se toman en cuenta las diferencias que tienen, por ejemplo, los propios estudiantes en un mismo salón de clases. Por consiguiente, tampoco se aprecia el rubro emocional o afectivo. Aún más, sin irnos tan lejos, no se tienen presentes los distintos modos de aprendizaje que tiene cada persona. Para complementar la idea anterior, García (2012) nos dice:

Y dado que el acto educativo solo es posible gracias a la presencia de dos actores principales, los educandos y los educadores, se debe considerar como los segundos influyen sobre las emociones y los sentimientos de los primeros, dentro de un contexto cultural específico, que es en última instancia el lugar donde se define lo que asumimos como emociones y sentimientos. (p. 98)

En consecuencia, la labor de las y los educadores destaca dentro de la construcción de conocimientos y saberes en cuanto a las emociones y sentimientos, pues, como hemos revisado, estos temas tienen poca participación en la educación formal. De modo que, al presentarse una enfermedad como el cáncer, el cual cambia drásticamente el estilo de vida, el paciente necesita de orientación, dirección y acompañamiento. Por ende, cabe mencionar los objetivos de la educación emocional; para ello, seguimos a Vivas (2003) y su investigación titulada *La educación emocional: conceptos fundamentales*:

- a. Adquirir un mejor conocimiento de las propias emociones.
- b. Identificar las emociones de los demás.
- c. Desarrollar la habilidad de regular las propias emociones.
- d. Prevenir los efectos perjudiciales de las emociones negativas intensas.
- e. Desarrollar la habilidad para generar emociones positivas.
- f. Desarrollar la habilidad de relacionarse con los demás.” (p. 8)

A partir de la información que establece la autora, observamos en el inciso *a* que la educación emocional se enfoca en conocer y entender de mejor manera las emociones que tiene cada persona de manera individual, comprendiéndolas e identificándolas. Esta identificación de las emociones daría paso al inciso *b*, ya que este proceso permitiría observar a los demás y empatizar con ellos.

El inciso *c* se encamina a la habilidad de gestionar las emociones, aprender a manejarlas y externarlas adecuadamente. En cuanto al inciso *d* también se refiere al control de las consecuencias poco favorables que pueden traer consigo las emociones negativas. Lo esperado es que se puedan trabajar, para que den paso al inciso *e*, el cual trata del desarrollo de emociones positivas en situaciones adversas. Por último, el inciso *f* implica desarrollar la habilidad para acercarse a los otros, lo cual permite un ambiente más ameno de comprensión, expresión y entendimiento.

La parte motivacional en el proceso de la enfermedad es muy importante, pues, en un diagnóstico de cáncer, el miedo, la incertidumbre y el poco o mucho conocimiento sobre la enfermedad pueden desencadenar efectos negativos en las y los pacientes,

por lo cual, el acompañamiento y apoyo, a los mismos como a sus familias durante su estancia en este medio hospitalario, resulta imprescindible.

Asimismo, el siguiente punto va encaminado al trabajo con el personal de apoyo, pues, a pesar de estar en un proceso médico, las y los pacientes no dejan de ser seres sociales, quienes requieren de un trabajo en conjunto con distintos especialistas para tratar, en primer lugar, su enfermedad y los aspectos que se deriven de ella. Violant y otros (2011) señalan sobre esto lo siguiente:

La atención integral es el conjunto de actuación que, de forma global, dan respuesta a las necesidades físicas, psicoemocionales y sociales (...) centra su atención principalmente en dos aspectos: la salud y la enfermedad como un continuo y el desarrollo de habilidades de autocuidado para que los pacientes crónicos cuando la curación total no sea posible. Considera a la persona en su multidimensionalidad atendiendo sus necesidades de forma global. (p. 55)

El trabajo en conjunto con el personal sanitario no será el único que se llevará a cabo, pues existe una diversidad de agentes que responderán y atenderán las necesidades del paciente en distintos rubros, partiendo de los objetivos del autocuidado, la salud y la enfermedad, mismos que repercuten en el plano emocional, físico y social. Sin embargo, al hablar del personal de apoyo, los autores revisados tienen ciertas similitudes, pero también algunas diferencias, ahondaremos más en esto. Para Grau y Ortíz (2001), el personal de apoyo está conformado por un equipo, donde tenemos al pedagogo terapéutico, el educador social, el logopeda, el fisioterapeuta, el voluntario, el personal sanitario y los padres de familia.

Por otro lado, Violant y otros (2011) dividen al personal de apoyo en dos grupos de atención: la coordinación interna y la coordinación externa. De esta manera, la coordinación interna está conformada por profesores del aula hospitalaria, profesores de otras aulas hospitalarias, personal sanitario, familias y asociaciones; por otro lado, la coordinación externa se integra por el centro de referencia, es decir, la escuela de procedencia, la unidad de programas educativos, el servicio de inspección técnica educativa y las asociaciones.

Es necesario enfatizar que las aportaciones anteriores vienen de Europa, específicamente de España, un país pionero en el desarrollo de la pedagogía hospitalaria. Por el contrario, el personal de apoyo en México es diferente. Para analizarlo mejor, vamos a tomar lo mencionado por la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal (hoy CDMX) en el libro *Apuntes de*

Pedagogía Hospitalaria. Primer Diplomado del año 2009, donde dice lo siguiente con respecto a este punto:

Se debe contemplar una visión integral de las distintas disciplinas que interactúan en el bienestar de las personas y promover el cuidado de la salud, mejorar la calidad de vida, prevenir factores de riesgo y favorecer el cambio de rol de paciente a sujeto participante en el cuidado y prevención de su salud. (p. 51)

En este caso, de manera adicional, se establecen a los siguientes agentes como los que acompañarán al estudiante durante su proceso de enfermedad: padre, madre, hermanos, otros familiares, amigos, ocio, barrio, trabajo de los padres, equipo tratante del hospital, el espacio educativo que incluye a la escuela hospitalaria, la ludoteca y escuela de origen (donde se incluye al equipo de gestión, profesor, compañeros y asociación de padres). Con todo esto, existe un contraste muy grande entre los autores antes mencionados y el caso de México, pues el trabajo a realizar con el personal de apoyo será distinto. En México, resalta, a primera vista, la ausencia de algunos especialistas, como el educador social, el logopeda, el pedagogo terapéutico, entre otros. A su vez, es importante señalar que en México se le da relevancia al espacio de ocio y al barrio, como el espacio inmediato de desenvolvimiento fuera del hogar. También sobresale la labor de los recursos materiales y humanos con los que se dispone en ese momento, lo cual da paso al último punto.

En cuanto a los recursos materiales, Grau y Ortíz (2001) mencionan que: “Abarcaría la infraestructura (aulas, salas acondicionadas, bibliotecas, aseos); material didáctico (libros, material escolar, juegos educativos); material recreativo (juegos, peluches, juguetes, material para dramatización y manualidades); medios audiovisuales e informáticos y la biblioteca infantil.” (p. 45)

No obstante, recordemos que las autoras se basan en el ideal de lo que se trabaja en España. Para conocer la situación en México, seguiremos el libro *Apuntes de pedagogía hospitalaria. Primer diplomado* (2009), donde se señala que “para el proceso de aprendizaje se utilizan actividades lúdicas y una gran variedad de materiales didácticos, aplicados a la realidad del alumno y el uso de las TIC 's.” (p. 92)

Por ello, la disposición de materiales se tomará en cuenta a partir del espacio con el que cuente el hospital donde se encuentre el paciente. Para esto, también disponemos hoy en día de las nuevas tecnologías, las cuales pueden apoyarnos

como instrumento para mostrar los contenidos, así como para llevar a cabo algunas explicaciones y actividades que fortalezcan el desempeño de este taller.

2.2.4 El trabajo colaborativo del personal médico y el pedagogo hospitalario

La atención brindada a las y los estudiantes se realiza a través de un trabajo colaborativo entre distintos especialistas, quienes buscarán el bienestar del paciente durante su paso por el hospital. Ya hemos revisado a distintos agentes involucrados en este proceso, pero destacamos la participación de tres agentes principales involucrados en el acompañamiento y trabajo con el estudiante: los padres de familia, el profesorado del aula hospitalaria y el personal médico.

Estos dos últimos, pertenecientes a dos áreas de estudio diferentes, tendrán que colaborar para el adecuado seguimiento y atención a las y los estudiantes, ya que el objetivo principal del personal médico y el personal sanitario del departamento oncológico, según el artículo *Oncología Médica*, publicado por la Clínica de la Universidad de Navarra (2001), “es el cuidado del enfermo de cáncer desde el diagnóstico, incluyendo el tratamiento y el seguimiento hasta la curación o el periodo terminal del enfermo”. (p. 3)

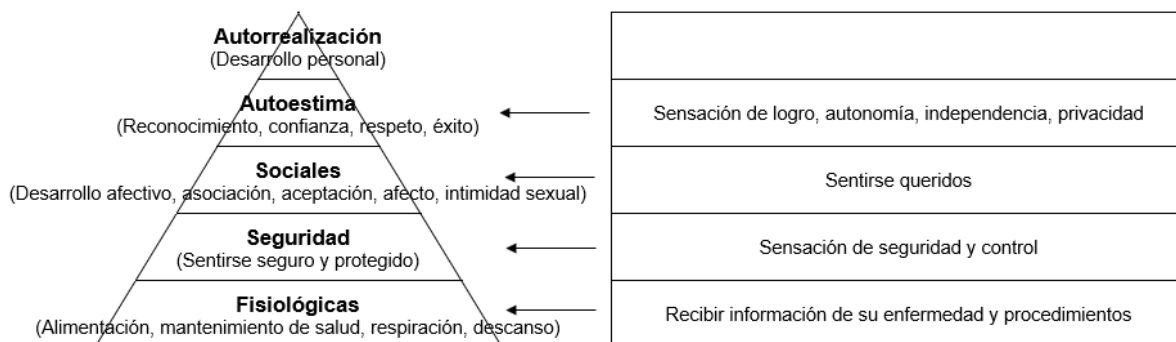
Así pues, podemos decir que el personal médico especializado en el estudio del cáncer buscará de manera ininterrumpida la salud de sus pacientes, brindando su atención desde su ingreso al hospital, durante su estancia (con las repercusiones de la enfermedad, tratamientos, etc.) y hasta que se dé su alta médica o, en ciertos casos, la muerte. Con respecto al profesorado del aula hospitalaria, al verse inmersos en un hospital, surge el siguiente cuestionamiento: ¿por qué es importante el proceso educativo desde el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer hasta la remisión de la misma? Para poder examinar todo lo que rodea a esta pregunta, primero vamos a introducir el término de *necesidades psicosociales*. Para ello, revisaremos a Busqueta y otros (2008) en su investigación titulada *Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer*, donde nos mencionan lo siguiente:

Las necesidades psicosociales se refieren propiamente a los aspectos psicológicos y sociales que influyen en el bienestar de las personas; las necesidades emocionales que son comunes a todos los niños, aunque no estén enfermos, cobran mayor relevancia en quienes padecen cáncer. Entre estas se incluye: la necesidad de sentirse queridos, de obtener una sensación

de logro, sensación de seguridad, recibir información acerca de su enfermedad y procedimientos a los que deben someterse, necesidad de control, autonomía, independencia y privacidad. Se trata de necesidades a veces insatisfechas por la alteración de la rutina diaria y del contacto con quienes pueden satisfacerlas. (p. 120)

Este concepto está estrechamente ligado a nuestro proyecto, nótese que el artículo citado anteriormente también habla sobre pacientes que viven con cáncer. Así, hay que resaltar la importancia de las acciones que benefician al bienestar de las y los niños que viven con cáncer, quienes se ven forzados a cambiar su estilo de vida y a alejarse del círculo social en el que se estaban desarrollando, tomando en cuenta las distintas necesidades propias de cada ser humano. De igual manera, resulta interesante que dichas necesidades se ajustan a la teoría de las necesidades de Abraham Maslow, para explicarla vamos a revisar lo dicho en el artículo *Las teorías sobre la motivación y su aplicación a la actividad física y el deporte*, de Monroy y Saez (2012), quienes señalan que “Esta teoría defiende que, si bien todas las personas quieren siempre conseguir cosas, el deseo respecto a cada una de ellas varía en cada momento, y siempre hay alguna que se desea con especial intensidad.” (p.3)

A raíz de esta explicación, toman sentido las necesidades mencionadas por Busqueta y otros (2008), pues, según la teoría de Maslow, el deseo de conseguir algo dependerá de cada momento, en el caso de un paciente que vive con cáncer, este querrá y buscará tener bienestar físico y mental, mismos que se ven afectados por el diagnóstico de la enfermedad. Así, me permito utilizar a continuación la pirámide de Maslow que acompaña esta teoría, que como podemos apreciar, contiene cada una de las necesidades psicosociales mencionadas anteriormente en cada uno de sus escalones:



Elaboración propia a partir de Turienzo (2016) y Busqueta y otros (2008).

No se pudo identificar de modo específico o general alguna relación con el último

nivel, pues la autorrealización es un objetivo relativo, ya que los deseos son personales y, por tanto, diferentes a los de los demás. Después de la revisión de esta información y del concepto de necesidades psicosociales, podemos continuar con la importancia del proceso educativo dentro del hospital. Según Violant y otros: “Desde la educación es importante atender las necesidades psicosociales mediante acciones individualizadas dirigidas a la unidad familiar, para facilitar la comprensión de la enfermedad” (p. 12)

Es aquí donde todo lo visto en este capítulo se enlaza para poder responder la pregunta planteada anteriormente: *¿por qué es importante el proceso educativo desde el diagnóstico de una enfermedad como el cáncer hasta la remisión de la misma?* El proceso educativo es importante en un estudiante que vive con cáncer porque, en primer lugar, las y los agentes involucrados en el espacio y proceso de hospitalización ayudarán al estudiante y a su familia a que comprendan, convivan con la enfermedad y procesen las implicaciones que puede traer consigo. De igual manera, es relevante porque, por medio de este proceso, se buscará dotar de herramientas, no solo al paciente, sino a toda su familia, con lo cual se espera que puedan sentirse más seguros e informados de los procedimientos que se llevarán a cabo. Recordemos que la enfermedad, el hospital y los tratamientos generan dudas e incertidumbre. Lo que se busca es que el paciente no pierda su autonomía en lo que se refiere al autocuidado de su salud, pues él es el principal responsable. De igual forma, se le da el respectivo acompañamiento a la familia, puesto que en este proceso deberá seguir dotando de comprensión, amor y apoyo al paciente.

Por todo lo anterior, el papel del pedagogo hospitalario tiene una gran relevancia, pues se convierte en el acompañante del estudiante y de su familia, es decir, tomará un papel importante en el acercamiento entre el paciente y la enfermedad. Ahora bien, al encontrarse en un área de estudio diferente a la suya, necesitará del apoyo, trabajo y facilitación de la información sobre la enfermedad y todo lo relacionado; esto se da a través del personal sanitario, quienes proporcionarán información sobre el tipo de cáncer, su tratamiento, consecuencias y todo aquello que pueda ser útil para desarrollar un plan de trabajo que brinde un acercamiento entre el estudiante, su familia y todo lo que están viviendo.

Esto mismo se refuerza con lo brindado por Grau (2001):

La comunicación de los médicos y maestros hospitalarios con los maestros de la escuela de procedencia del niño enfermo puede:

- Proporcionar una información actualizada a los maestros a fin de modificar actitudes y conceptos erróneos sobre las enfermedades.
- Ser una vía para que los maestros analicen sus propios sentimientos y experiencias respecto a la enfermedad y no interfieran en la escolarización del niño.
- Darles información sobre el desarrollo de la enfermedad y su tratamiento, sobre las consecuencias sociales, físicas, académicas y emocionales del diagnóstico y del tratamiento, sobre las consecuencias sociales, físicas, académicas y emocionales del diagnóstico y del tratamiento sobre el apoyo necesario en la preparación de los compañeros para el regreso a la clase del niño enfermo, y sobre cómo hacer las adaptaciones curriculares pertinentes. (p. 132)

Por todo esto, el papel de las y los médicos dentro del trabajo en las aulas hospitalarias es fundamental, pues dotan de información y recursos para que el pedagogo hospitalario pueda realizar su labor. Esto lo hacen tomando en cuenta las particularidades de cada caso.

Al leer esto, parece que nos encontramos en un canal de comunicación unidireccional, en el que el personal sanitario es el único que entrega información; sin embargo, el pedagogo también se encuentra en un proceso de recepción directa o indirecta. Desde la empatía, el ajuste y la adaptación a un lenguaje más digerible, el pedagogo apoya en la comunicación, lo cual va desde la aproximación con las repercusiones que pueden tener las y los pacientes hasta el proceso educativo en el que se encuentra inmerso. Sobre la situación en México, el libro *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria* (2009) nos da un acercamiento al contexto de nuestro país:

La posición del cuerpo médico puede variar de un hospital a otro e incluso de un servicio a otro en el mismo nosocomio. En algunos casos, el jefe de servicio considera que el maestro es parte integrante de su equipo y le da acceso a toda la información; en otros, el médico considera que el maestro no tiene exactamente la misma misión y, por consiguiente, no le permite participar, por ejemplo, en determinadas reuniones en que se tratan aspectos terapéuticos. (p. 35)

Esta información resalta el papel predominante y cambiante que tienen el personal médico sobre la labor de las y los pedagogos dentro del hospital, pues su margen de maniobra dependerá del criterio de cada hospital, lo cual determinará el nivel de participación que puede o no tener el pedagogo en el tratamiento del paciente. Lo anterior resulta algo a destacar, en el sentido en el que uno de los roles del pedagogo consiste en llevar la información de manera adecuada y adaptada a las y los estudiantes y sus familiares, esto incluye datos sobre su enfermedad, tratamientos y repercusiones. El dejar fuera a las y los pedagogos limita en gran medida lo que puede hacer dentro de su labor informativa y educativa sobre la enfermedad. Con todo lo

revisado en este apartado, podemos concluir que ambas áreas son necesarias y complementarias entre sí, pues se busca cumplir el mismo objetivo del programa de atención hospitalaria: el bienestar de las y los estudiantes.

2.2.5 La llegada de la pedagogía hospitalaria a América Latina

Una vez revisado el camino y desarrollo de la pedagogía hospitalaria desde sus inicios por Europa, es importante revisar cómo es que esta rama de la pedagogía llega a América, un contexto completamente diferente. Para ello se revisó el artículo *Educación inclusiva en contextos inéditos: La implementación de la pedagogía hospitalaria*, escrito por Palomares y otros (2015), donde se menciona el primer acercamiento llevado a cabo en Uruguay:

Resulta preciso destacar la labor realizada por el profesor Luis Morquio, creador en 1924 del Instituto Internacional Americano de Protección a la Infancia, con sede en Montevideo (Uruguay). En el acto de inauguración se declaró el siglo XX como el Siglo de los Niños, promulgando un decálogo que recogía los Derechos de los Niños, de los que surgieron los Derechos del Niño Hospitalizado. (p. 1510)

Es en Uruguay donde por primera vez en América se buscó la atención de niños, quizá no directamente relacionados con una enfermedad. Todo esto sirvió como base para que se volteara a ver a la infancia y se tomará en cuenta, diferenciándola de la adultez. Este hecho sirvió como base para el surgimiento de los Derechos del Niño Hospitalizado, los cuales se pueden revisar en el anexo 1, estos derechos fueron obtenidos del artículo *¿En qué consisten los derechos del niño hospitalizado?* del año 2016, realizado por el Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados (ACNUR), organismo perteneciente a la ONU.

Estos 23 derechos buscan primordialmente una atención médica especializada y adecuada a la enfermedad del niño; a ser tratado con respeto y tener en cuenta consideraciones con respecto al manejo de información, espacios de atención y educación según su edad, situación económica y social. Lo que se busca es que la información pase de forma adecuada a sus familias, pues son los encargados del niño quienes tienen derecho a la transparencia, es decir, a recibir información alrededor de la enfermedad, tratamientos y atención. Estos derechos, aunque fueron creados en Europa en 1986, se pueden aplicar a cualquier país, sea o no perteneciente a la Unión Europea. En cuanto al desarrollo de la pedagogía hospitalaria en América,

retomamos a Riquelme y otros (2014), en el libro *Modelo Educativo en el ámbito hospitalario*:

Con relación a los orígenes de la pedagogía hospitalaria en América Latina y El Caribe los antecedentes son escasos, no obstante, se tiene la certeza que en el año 1946 en el Hospital Infantil "Prof. Dr. Juan P. Garrahan" de Buenos Aires Argentina dio inicio a la atención pedagógica de los niños, constituyéndose en el primero de la región del cual se tiene conocimiento. (p. 62)

Como podemos apreciar, los antecedentes en América son pocos y difusos. De lo que sí estamos seguros es que el primer gran acercamiento con la pedagogía hospitalaria en América Latina se dio en Argentina. Ahora, en este país el desarrollo y ejercicio de esta disciplina tuvo algunas implicaciones poco favorables, como lo menciona García (2014) en su artículo *La educación hospitalaria en Argentina: entre la supervivencia y compromiso social*:

Antes de la última dictadura militar (1976-1983), cada Hospital municipal tenía su Escuela Hospitalaria propia, para atención de niños y adultos que no tuvieran el ciclo primario cubierto. En 1977-78, durante el gobierno dictatorial del Gral, Videla, en el marco del terrorismo de Estado, se cerraron todas las escuelas hospitalarias de Buenos Aires menos la primera y originaria y también se clausuraron las del país. [...] los militares consideraban que las Escuelas Hospitalarias eran innecesarias. (p. 127)

Al revisar la cita anterior, podemos ver que la educación impartida en las aulas y espacios del hospital era dirigida tanto a niños como adultos, los últimos con la característica de no haber cursado la primaria. Sobre este caso argentino, gracias a la cita, podemos observar cómo el contexto social y político puede impulsar o detener el avance y ejercicio de funciones tan importantes como la educación en medios hospitalarios. Se señaló que a partir de la dictadura militar estas escuelas hospitalarias no eran necesarias, ya que había otros objetivos en la visión de país. Incluso se indica que solo se dejó en funcionamiento el primer hospital que implementó la escuela hospitalaria; lo cual cambió en 1983. Así lo indica el texto de García (2014):

El Gobierno de Raúl Alfonsín (1983-1989), época en que comienzan a dinamizarse las actividades pedagógicas, que se realizan cumpliendo un contrato fundacional pero que eran solitarias: las Escuelas hospital funcionaban por las tardes, mientras los médicos realizaban por las mañanas sus labores, sin ningún tipo de intercambio o integración entre ambos equipos profesionales hasta que crearon las Escuelas doble turno. (p. 128)

De nuevo, observamos el deseo de impulsar el desempeño de tareas pedagógicas y educativas que buscan la atención de las y los niños en situación de hospital. Sin embargo, el desempeño de las labores del pedagogo hospitalario se vio afectado en un primer momento, separándolo de los hospitales y del personal sanitario. Esto es

grave, pues, como ya hemos mencionado, el trabajo del pedagogo hospitalario es clave en el apoyo al paciente y su familia, sobre todo en lo que tiene que ver con la comunicación de procesos, enfermedades, tratamientos, cuidados y todo lo relacionado con la salud del niño. Afortunadamente, esta separación se modificó con el paso del tiempo, pero resulta significativo reflexionar sobre las diferentes perspectivas que puede tener el gobierno de un país, es decir, lo que pueden llegar a considerar como importante o irrelevante. Por otro lado, hay un país que resalta por ser de los primeros en incluir la labor la pedagogía hospitalaria: Chile. Sobre este caso, Riquelme y otros (2014) señalan:

Por otra parte, en Chile en el año 1960 en la ciudad de Concepción en el hospital regional Guillermo Grant Benavente se dio inicio en el servicio de pediatría a acciones lúdicas con un trasfondo pedagógico para acompañar a los pacientes durante su estadía, actualmente esta acción ha derivado en una escuela hospitalaria que atiende a todos los niños, niñas y jóvenes hospitalizados de toda la región. (p. 63)

Chile se encuentra en un contexto muy distinto al de Argentina (ya revisado en apartados anteriores), pues en Chile el desempeño de la pedagogía hospitalaria parte de un servicio pediátrico, en donde, a través de herramientas pedagógicas, se busca brindar un acompañamiento a las y los niños y jóvenes que se encuentran atravesando por una enfermedad. Todo esto sirvió como base para después llegar a una expansión en el servicio, lo cual brindó atención a más personas. Así se fueron dando los primeros pasos de la pedagogía hospitalaria en América; ahora, más adelante hablaremos del caso mexicano, sobre todo para contextualizar el desarrollo que se tuvo en nuestro país

Sobre la situación en el resto de América Latina, vamos a rescatar lo mencionado por la revista Cenarec (2007), en su artículo *Pedagogía hospitalaria*:

La realidad de América Latina con relación a las temáticas educativas es variada, compleja e implica un gran desafío el tratar de unificar criterios de análisis para las distintas realidades de los países de la región, tanto por la diversidad cultural como por los énfasis que ponen los gobiernos en las diferentes temáticas educativas y la priorización en la asignación de recursos para cada una de ellas. Es en este contexto que en el año 2006 nace la Red Latinoamericana y El Caribe por el Derecho a la Educación de Niños, Niñas y Jóvenes Hospitalizados o en Situación de Enfermedad (REDLACEH) que desde su fundación ha puesto su mayor esfuerzo en la defensa de los derechos educativos de la infancia y la juventud en situación de enfermedad. (p. 40)

Con lo anterior, podemos agrupar lo revisado sobre Argentina y Chile. En síntesis, los contextos son muy distintos entre cada país, desde el plano cultural hasta el político (donde se generan los cambios más significativos), pues cada nación orientará sus

intereses según el gobierno en cuestión, de ahí se derivan las políticas sobre la educación y los recursos que se destinan a ello. A raíz de esto, surge la creación de la REDLACEH, actualmente conformada por Argentina, Brasil, Costa Rica, Chile, Ecuador, México, Perú, Venezuela, Colombia, Guatemala y República Dominicana, Ahora, en definitiva, algo de suma relevancia, mencionado en esta misma revista, es que: “en algunos países recién se está conociendo la pedagogía hospitalaria, en otros aún no existe.” (p. 41)

Por consiguiente, la pedagogía hospitalaria es relativamente reciente y por ello, además de continuar explorando, descubriendo y proponiendo, es necesaria su difusión, conocimiento y aplicación a más países. Recordemos que las enfermedades crónicas como el cáncer son muy comunes; en especial si consideramos que factores como la genética, en donde no tenemos control, pueden generar cáncer a cualquier edad. Así, la atención educativa es relevante tanto para dar continuidad a la formación como para brindar herramientas que permitan afrontar de mejor manera la enfermedad. En esa línea, es que se fundamenta este proyecto.

2.3 Aportes de la pedagogía hospitalaria en el trabajo con pacientes con cáncer

Como hemos revisado anteriormente, la pedagogía hospitalaria brinda atención a niños y adolescentes que se encuentran atravesando por distintas enfermedades que requieren hospitalización. En este caso, cada enfermedad tiene particularidades que hay que considerar, ya sea por el padecimiento o por el tratamiento correspondiente. Ahora bien, centrándonos en este proyecto, primero hay que revisar cuáles son las aportaciones de la pedagogía hospitalaria a las y los pacientes con cáncer. Para ello, retomamos a Violant y otros (2011):

A medida que la comprensión de la enfermedad es mayor, puede aumentar el temor a la muerte. Se da especialmente en adolescentes que también les preocupan las secuelas físicas o de la imagen. Como toda situación adversa, la enfermedad produce una situación de estrés, que si es duradero o intenso puede tener consecuencias negativas en la propia evolución de la enfermedad, por la relación directa entre las emociones y la salud. (p. 28)

El cáncer, como se mencionó anteriormente, es una de esas enfermedades que desde el primer momento es relacionada con la muerte por la agresividad que puede tener. En la cita anterior, justo se describe que al conocer más a fondo de qué trata la

enfermedad, las implicaciones, efectos secundarios, tratamientos y más detalles de la misma se genera una situación compleja, pues llega a surgir tensión y estrés por lo delicado que es el padecer una enfermedad crónica, como lo es el cáncer. Entonces, crece el temor a la muerte porque es un desenlace posible. Ahora, no es lo único en lo que se centra el paciente, puesto que los autores señalan algo en lo que ya hemos hecho hincapié: en la adolescencia, al comenzar a gestarse y desarrollarse la autonomía, la identidad, el cuidado del cuerpo y la imagen propia, todo esto puede llegar a ser muy relevante. Así, al verse afectado por un padecimiento como este, el cual repercute de manera drástica físicamente (lo que va desde la caída del cabello, disminución de peso o, en casos más drásticos, la amputación de alguna extremidad), puede haber secuelas severas, no solo en el plano físico, sino también en el mental, debido a que estas situaciones vienen acompañadas por emociones como la tristeza o el enojo, o emociones secundarias como la culpa. Por desgracia, como se menciona al final de la cita, estas consecuencias emocionales pueden traer repercusiones para la propia recuperación de la enfermedad. Sobre lo anterior, Violan y otros (2011), puntualizan:

Se produce una respuesta de estrés psíquico que se puede manifestar por ansiedad o depresión debido:

- La idea de la muerte próxima.
- Incertidumbre (diagnóstico, posibilidades de tratamiento, pronóstico...)
- Falta de control a nivel personal y social. Depende del equipo médico. Pérdida del rol familiar y escolar.
- Deterioro físico (dolor, invalidez, etc.)
- Cambio de imagen. (p. 31)

En el primer punto, como ya hemos señalado, se recalca la idea de la muerte, la cual no deja de estar presente cuando uno piensa en el cáncer. Ahora, esta forma de pensar se debe a que la enfermedad es al mismo tiempo muy conocida y desconocida. En un sentido de difusión, es conocida porque se llega a escuchar de ella con bastante frecuencia en cualquier contexto, donde tiene etiquetas de enfermedad mortal; pero a la vez es desconocida en un aspecto informativo, pues hay varios elementos que la gente no conoce: como las características y los tratamientos. Por poner un ejemplo, pocos saben que un diagnóstico temprano y oportuno, en gran parte de los casos, es curable. En el punto siguiente de la cita anterior, se menciona la incertidumbre que la enfermedad genera por el diagnóstico que se tiene (el de un padecimiento grave). No obstante, lo anterior no es lo único que genera estrés e

incertidumbre, puesto que los tratamientos existentes en su mayoría son muy invasivos y agresivos, ya que afectarán no solo a las células cancerígenas, sino también a las células sanas, lo cual conlleva otras dificultades o efectos poco favorables.

El siguiente punto habla del sentido de pertenencia y desenvolvimiento en contextos diferentes a los acostumbrados. Recordemos que las y los pacientes diagnosticados sufren un cambio radical al dejar su casa y escuela por el hospital. Además, las y los pacientes son alejados de familia o amigos, por lo cual tienen que buscar nuevas relaciones con el personal sanitario con el que convivirán durante el periodo que dure su tratamiento.

También se habla en la cita anterior específicamente de las repercusiones corporales que el cáncer puede generar: dolores, náuseas, malestares diversos, hasta la invalidez. Esto último lo encontramos cuando el paciente depende de otras personas o aparatos para poder moverse. En este aspecto, se toca de nuevo el tema de la independencia, la cual se ve interrumpida, por lo que se tiene que cambiar el estilo de vida completamente. Por último, tenemos la imagen de lo que soy, es decir, lo que siento al verme al espejo, lo que ven los demás y cómo siento que me ven los otros; esto puede afectar de forma anímica. Ahora, de forma personal, puedo mencionar que a veces las personas no piensan nada sobre cómo te ves; sin embargo, el estrés y la ansiedad te llevan a creer que las demás personas te ven, te juzgan o señalan, lo cual puede aumentar tu inseguridad.

Al final de la primera cita de este apartado, se menciona que estas consecuencias desfavorables podrían incluso repercutir en el desarrollo de la enfermedad o tratamiento. Violant y otros (2011) nos dan algunos puntos con respecto a esto:

El cáncer igual que otras enfermedades crónicas puede producir depresión en el niño y el adolescente manifestándose mediante los siguientes síntomas:

- Estar triste y mostrar expresión triste.
- Cambio en las ganas de comer.
- Sueño irreal (dormir poco o dormir mucho).
- Inactivo o muy activo.
- Pérdida de interés por actividades normales.
- Mostrarse cansado.
- Dificultad de concentración.
- Pensamientos negativos hacia la muerte. (p. 32)

Estas consecuencias afectan el curso de la enfermedad, ya que los tratamientos afectan al cuerpo, por ejemplo, hay disminución de peso derivada de los constantes vómitos y náuseas. Otro ejemplo común es el cambio de apetito, lo cual puede ser contraproducente, pues el cuerpo expulsa la comida ingerida; si además las raciones son escasas, podría haber una interrupción del tratamiento. Ahora, mientras el paciente se recupera, se puede mostrar renuente a la continuación de la aplicación del tratamiento por el dolor que conlleva, lo cual se puede ver reflejado en la calidad de vida que lleva el paciente. Por todo lo anterior, uno de los ejes que se debe tomar en cuenta en el trabajo que realiza la pedagogía hospitalaria va encaminado a la prevención, tal como mencionan Violant y otros (2011): “La acción prioritaria ante el cáncer infantil ha de ser la prevención primaria, que consiste en reducir los factores de riesgo, que en el 90-96% son factores ambientales, frente al resto de tipo genético o potenciando factores protectores.” (p.32)

En concreto, la prevención es la primera acción a realizar antes de trabajar con las y los pacientes que viven con cáncer. Es necesaria la realización de campañas de prevención, esto como una herramienta que permita disminuir el número de personas que vivan con cáncer, no con el afán de aligerar el trabajo, sino para velar por la salud de todas las personas. Estas campañas podrían ser informativas, con el objetivo de dar a conocer las posibles causas o factores que pueden provocar cáncer. Así, se podrían tomar medidas precautorias para no desarrollar esta enfermedad, por ejemplo, hay que impulsar y motivar a la población a que se hagan chequeos y revisiones de manera constante. Estas campañas tendrían que ser en prevención secundaria y terciaria. Para entender este tipo de prevenciones, revisaremos el artículo *Prevención del cáncer pediátrico* de Ortega y otros (2008), quienes explican la prevención secundaria:

Esta modalidad está dirigida normalmente a grupos poblacionales específicos, en los que se pretende obtener el máximo beneficio mediante técnicas complementarias que proporcionen el diagnóstico precoz. La detección precoz de un cáncer permite realizar terapias menos agresivas e incrementar la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes. (...) La prevención secundaria intenta disminuir la progresión a fases avanzadas de las enfermedades neoplásicas. (p. 2)

Esta modalidad de prevención es uno de los ejes que se debería de tomar en cuenta en las campañas de difusión a realizar, ya que es el siguiente escalón una vez que se vive con cáncer. Si se logra esto cuando el cáncer no ha comenzado a realizar la metástasis a otros órganos, o cuando su formación aún no es tan grande, habrá una

mayor probabilidad de supervivencia. Aunado a esto, al no estar tan desarrollada la enfermedad, los tratamientos serían en dosis menores y quizá por menor tiempo, las implicaciones físicas no serían tan abruptas, lo cual mejoraría notablemente la calidad de vida del paciente que vive con cáncer. De igual forma, deben incluirse campañas de prevención terciaria, las cuales se explican en el artículo ya citado, *Prevención del cáncer pediátrico*: La prevención terciaria ya está encaminado a disminuir la morbilidad y mortalidad entre pacientes tumorales basándose, fundamentalmente, en la utilización de fármacos o drogas quimioterápicas para evitar recidivas o segundos cánceres. (p. 2).

Esta última prevención busca orientar y motivar a pacientes que estén atravesado o ya superado la enfermedad, impulsando la utilización de medicamentos preventivos de nuevos cánceres, los cuales pueden resultar en tipos de cáncer más agresivos o invasivos. Esta prevención debería fungir en el apartado de los cuidados a considerar para no tener una recaída de la enfermedad. Al ser una cuestión informativa, como en la prevención primaria, también habrá que comunicar los factores que pueden desarrollar este padecimiento, para controlarlos o evitarlos.

Otro aspecto importante a considerar dentro del trabajo que realiza la pedagogía hospitalaria con el cáncer es lo que mencionan Violant y otros (2011):

Quando el cáncer ha sido diagnosticado es importante desarrollar acciones que contribuyan a reducir el impacto psicosocial. En España el Ministerio de Sanidad y Consumo plantea que la atención psicosocial al niño y a su familia desde el momento del diagnóstico, coordinada con la atención médica, ayuda a una mejor tolerancia del tratamiento y mitiga secuelas. Por ello, las ayudas a la escolarización, necesidades sociales, apoyo psicológico, etc., deben ser atendidas. (p. 33)

He aquí el momento en el que este proyecto de acompañamiento emocional toma relevancia, pues uno de nuestros propósitos es acompañar y atender a las y los pacientes para disminuir el estrés, la ansiedad y las dificultades de adaptación que genera el cambio de contexto, es decir, la llegada al hospital. De hecho, en España se brinda una atención que acompaña al paciente y a su familia desde el momento en que se realiza el diagnóstico de la enfermedad. Lo que se intenta es ayudarlo a comprenderla, explicando los tratamientos y procedimientos; todo esto se tiene que realizar de manera conjunta con el personal sanitario, quienes son los que conocen de manera específica el tipo de cáncer y los requerimientos del mismo. De igual manera, se buscará favorecer la interacción y el desenvolvimiento del niño en este

nuevo entorno y con las personas que se encuentran en él. Además, esta labor pedagógica busca la continuidad de la educación escolarizada para que una vez que se termine el tratamiento, la adaptación al medio escolar no resulte complicada. Sin embargo, hay que considerar la otra posibilidad que existe y que es latente con esta enfermedad, la muerte del estudiante. Sobre el trabajo que desarrolla el pedagogo hospitalario en este aspecto, se revisó el artículo *La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica*, realizado por Lizasoán y Lieutenant (2002):

Si nos centramos en los pedagogos y profesores que trabajan en el ámbito hospitalario no podemos dejar de concebir en su formación un aspecto <<teórico>> que aborde asuntos como: las vivencias del paciente y de su familia desde el diagnóstico; el del concepto de la muerte por parte del niño; los diferentes momentos y tipos de pérdida o las etapas del duelo de la misma. (p. 160)

Hay que destacar de la cita anterior la formación teórica que deben tener las y los pedagogos hospitalarios para poder manejar de maneras efectivas temas tan delicados como la muerte, ya sea para el mismo paciente o para su familia. El hecho de que se haga hincapié en este aspecto teórico nos deja ver que en la práctica las diferencias de lo que ocurre realmente pueden ser distintas, pues las reacciones y asimilaciones de cada persona son diferentes. Ahora bien, un pedagogo formado adecuadamente buscará el manejo oportuno de todo lo que se le pueda presentar, además de brindar herramientas para poder realizar un abordaje de estos temas con la familia sin violentar o ser invasivos en caso de que se presente esta pérdida. En esa situación, se buscará acompañar y apoyar a la familia en el proceso de duelo, pues al fallecer el estudiante, la labor del pedagogo no termina ahí. Recordemos que este desempeña también un trabajo con la familia, por lo que ahora toca continuar con el trabajo y abordaje con ellos. Lizasoán y Lieutenant (2002) en su libro *La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal*, incluyen en esta situación a otros individuos además de la familia:

Es tarea del pedagogo hospitalario atender no solamente al niño enfermo y a su familia sino también al resto de profesionales involucrados en su cuidado que se enfrentan diariamente al dolor y sufrimiento ajenos, lo que supone una experiencia de por sí ansiógena. Ellos precisan también información, ayuda y orientación, y sin embargo en este campo son prácticamente nulas las iniciativas tomadas. (p. 159)

Se parte de un análisis interesante, ya que la labor del pedagogo hospitalario pareciera solamente centrarse en una persona: el estudiante que vive con cáncer. No obstante, la realidad es muy distinta, ya que al encontrarse inmerso en el hospital se

convive con la familia del mismo. Así, en caso de que se presente el fallecimiento, son a quienes se voltearía a ver de primera cuenta para poder apoyar en el proceso de pérdida. A partir de la cita anterior, nos encontramos con que también se debe llevar a cabo un trabajo de manera conjunta con el personal sanitario que convivió durante un periodo de tiempo con el paciente durante su estancia, es importante brindarles ayuda y acompañamiento en su proceso de duelo, pues requieren de orientación y apoyo. Recordemos que, como bien lo mencionan estos autores, ellos conviven diariamente con situaciones delicadas de salud y poco favorables. Sin embargo, en este rubro, no existen aún propuestas para la educación emocional que sirvan para apoyar a todas las personas involucradas, así como para el ejercicio de la labor del pedagogo hospitalario. Recordemos que este último convive con las y los pacientes, es decir, es parte de las personas que procesan un duelo. La ausencia de esta preparación se ve reflejada en la Memoria Electrónica del Congreso Nacional de Investigación Educativa (2019), *Perfil del docente hospitalario: Un bosquejo* en el área temática 8, donde se proporciona lo siguiente:

La “selección” de docentes que trabajan en el hospital se realiza vía entrevista que el coordinador del Programa Sigamos Aprendiendo... en el Hospital, hace a la docente que quiere ingresar al trabajo educativo en los hospitales. En la entrevista el coordinador del programa hace cuestionamientos en función del trabajo que se realiza previo a su incursión en el hospital, es decir, el trabajo que realizan en escuelas regulares (por llamarlas de alguna manera), sin embargo, poco se toma sobre el trabajo con la diversidad hospitalaria, siendo la experiencia previa en las escuelas regulares el punto de partida para su incursión dentro del hospital. (p. 2)

Con esto podemos observar que el requerimiento mínimo en nuestro país para laborar dentro de estas aulas hospitalarias se ve establecido a través de una entrevista con el coordinador del programa que trabaja la pedagogía hospitalaria en México, donde el criterio para la selección del personal se basa en conocer su experiencia previa en el trabajo en escuelas de educación básica. Incluso en esta cita se menciona que se considera muy poco el trabajo con la diversidad hospitalaria, lo cual consiste en conocer las distintas enfermedades, tratamientos y el trabajo con las emociones, lo cual busca brindar este apoyo a las y los pacientes, sus familias y al personal sanitario. Además, el pedagogo hospitalario debe contar con las herramientas emocionales para enfrentar situaciones adversas que pueden ocurrir dentro del hospital, es por ello que es importante una preparación integral que no solo abarque aspectos de formación escolar, sino rubros como tanatología, inteligencia emocional, conocimiento del instrumental propio de los hospitales, las enfermedades y los

distintos tratamientos. Por ejemplo, para el programa *Sigamos Aprendiendo... en el Hospital*, se destinó un presupuesto anual en el 2018 de \$79,529.00, en el estado de Jalisco, según cifras oficiales publicadas en el Periódico Oficial del Estado de Jalisco, uno de los 32 estados donde se encuentra instaurado dicho programa. De igual forma, hay que mencionar a los agentes involucrados dentro del desarrollo de este proyecto, los cuales se dividen en 6 áreas, mismas que proporciona la página del Gobierno de México:

1. Servicio de Asistencia Técnica a la Escuela, acompaña y asesora detectando las problemáticas dentro de la escuela para generar estrategias de actualización y capacitación para brindar una educación de calidad que incida en el logro académico de los alumnos y la eficiencia terminal.
2. Vinculación con el Sector Salud, propicia las condiciones adecuadas para el desarrollo de los procesos de aprendizaje de los alumnos.
3. Administración de Información y Seguimiento, emite informes clasificados con los datos de los alumnos atendidos en el contexto hospitalario como la única fuente oficial de información estadística, de procesos y resultados; en cumplimiento a los acuerdos intersectoriales entre salud y educación.
4. Gestión y Eficacia Escolar, da seguimiento al desarrollo académico y aprovechamiento de los alumnos inscritos en la Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital.
5. Gestión Académica, dedicada al estudio cuantitativo y cualitativo de logros, necesidades detectadas, temas para la investigación y asesoría en materia de Pedagogía Hospitalaria, entre otros.
6. Gestión Administrativa, asegura que se cumpla con la Normalidad Mínima Escolar a fin de mejorar la atención a la demanda del servicio de educación básica proporcionado en las aulas hospitalarias. (s.p.)

A través de la cita anterior, podemos ver que las áreas en las que se divide el programa de pedagogía hospitalaria que está instaurado en México se encuentran encaminadas únicamente a la formación académica de las y los estudiantes, pues este es el objetivo principal de dicho programa. Sin embargo, resalta la carencia de ejes transversales de trabajo en el ámbito emocional, lo cual debe ser trabajado con las y los pacientes, padres de familia y el mismo personal sanitario que convive con cada paciente. Esto es relevante debido a las distintas repercusiones emocionales que pueden surgir en cada uno de los agentes involucrados. Por ejemplo, sobre lo anterior, pensemos en el personal sanitario que atiende a las y los pacientes por meses, debido a las circunstancias se va generando una relación afectiva, lo cual puede afectar al personal si el paciente llegase a fallecer. En esa situación, se requeriría de un acompañamiento emocional tanto para el personal de salud, el pedagogo hospitalario y la familia del estudiante. Esto solo si consideramos el fallecimiento del paciente. Recordemos que, de manera específica a raíz del diagnóstico de la enfermedad, los padres, hermanos y el paciente tendrán adaptarse

a un nuevo ambiente, el hospital, lo que representaría cambios drásticos en la vida de la familia, por el riesgo que corre la salud de uno de sus miembros.

Principalmente en el caso del estudiante, tendrá que sobreponerse a cambios en su vida diaria, como el alejamiento de su escuela de referencia y de sus padres, pues no podrán acompañarlo en todo momento dentro del hospital. De igual forma, la desinformación acerca de la enfermedad puede generar miedo, incertidumbre, enojo, entre otras emociones que se deberán trabajar durante su estancia y, de ser necesario, después de ella. Ahora bien, la atención que deberá recibir el estudiante no solo tendría que buscar la salud física del paciente, sino también su salud emocional. Por lo anterior, me gustaría rescatar una aportación de la revista *Cenarec* (2017):

La atención a la diversidad no es una alternativa, es el “deber ser”, la pedagogía hospitalaria así lo asume, reconoce las diferencias inherentes al ser humano, todos somos diversos y esta condición lejos de ser una barrera es una fortaleza que beneficia el desarrollo y crecimiento de las naciones hacia una cultura de paz. (p. 40)

Por medio de esta cita observamos la visión de las y los pedagogos hospitalarios, donde la atención a lo distinto, lo diferente, no es una alternativa para trabajar, no es una posibilidad de lo que se puede hacer, por el contrario, es un deber. Así, hay que entender que todos los sujetos por sí mismos tienen características diferentes que los diferencian de los otros; ahora, estas particularidades, más allá de ser una barrera o una dificultad para el trabajo, son un área de oportunidad para conocer a las personas y a los distintos métodos de trabajo. Todo esto servirá no solo para que las y los estudiantes sigan formándose en distintos ámbitos, sino también en el desarrollo de la labor pedagógica, puesto que al enseñar se aprenden nuevos métodos o puntos de vista para apoyar a las y los pacientes, sus familias y quienes lo rodean.

2.3.1 La pedagogía hospitalaria en su labor de formación académica

Uno de los objetivos de la pedagogía hospitalaria consiste en dar continuidad a la formación académica de niños o adolescentes en educación básica que se encuentran en situación de hospital por alguna enfermedad o padecimiento. Lo anterior corresponde justamente a una labor de enseñanza. Tal como se menciona el libro de *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria*, realizado por la entonces Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal (2009):

En hospitales de diversos países existen docentes que se dedican a atender a los niños hospitalizados, con el fin de que durante el proceso de enfermedad conserven y continúen adquiriendo habilidades y destrezas escolares que serán necesarias cuando el menor se reintegre a la escuela. (p. 33)

Con esto, podemos observar que esta labor de formación escolar dentro del hospital tiene los siguientes objetivos: que cuando el estudiante se recupere, se reincorpore a su escuela de procedencia y que la ausencia a la misma no signifique un obstáculo para retomar o ponerse a la par de los avances que tienen sus compañeros. Si esto no se trabaja, puede haber problemas posteriores. Tal como se menciona en el libro citado anteriormente:

Para los niños, la permanencia en el hospital significa un alejamiento de su entorno habitual, como el hogar y la escuela. Sus ausencias en esta última y los efectos biopsicosociales de la enfermedad son factores de riesgo para el estancamiento y la pérdida de habilidades escolares previamente adquiridas. La inasistencia a la escuela por el malestar que ocasionan las enfermedades y los tratamientos puede alargarse durante varios meses, de modo que cuando los niños intentan reintegrarse al ámbito escolar se encuentran en desventaja en comparación con el resto de sus compañeros, lo cual constituye un factor de riesgo para la deserción escolar. (p. 33)

Para un niño, el pasar de su contexto habitual a un medio desconocido, como lo es el hospital, significa una ruptura con lo que estaba viviendo y con las personas con las que se relacionaba. Esto puede generar miedo, estrés, ansiedad, entre otras reacciones poco favorables, lo cual puede impedir la concentración en otras actividades que no sean las que corresponden a su salud. Así, el dejar de reforzar sus conocimientos previos, podría ocasionar que estos se vayan olvidando poco a poco, con lo cual la adquisición de nuevos conocimientos podría estar en peligro. Si se comienza a ver un atraso académico de acuerdo con el currículo de su escuela de procedencia, podría derivar en un problema grave de deserción escolar, pues al regresar a su escuela, una vez llegada la remisión y finalización del tratamiento, habría una brecha entre los conocimientos que adquirieron sus compañeros durante su ausencia y los que él obtuvo durante el tiempo en el que estaba dentro del hospital. Todo esto puede causar enojo, frustración y, en consecuencia, que el estudiante prefiera interrumpir sus estudios. Por ende, el fin de esta labor de formación también buscaría la disminución del rezago educativo en estudiantes que atravesaron por un padecimiento grave. De manera específica, este mismo libro nos habla de lo que el programa de pedagogía hospitalaria en México toma en cuenta:

Este programa de atención a la educación básica, para prevenir el rezago escolar por enfermedad, hace necesario contemplar adecuaciones compensatorias por desfase escolar, población migrante y, en ocasiones, por necesidades educación especiales:

- Adaptar las condiciones del ambiente educativo, de acuerdo a las características de cada padecimiento.
- Adecuar contenidos curriculares para cada paciente.
- Considerar los intereses, condiciones y expectativas del alumno en el contexto hospitalario.
- Destacar las fortalezas y oportunidades de los alumnos en esta nueva situación.
- Mantener y aprovechar el contacto con la escuela regular en un trabajo conjunto.
- Potenciar la inquietud de aprender y los hábitos de estudio en el educando, compensando los efectos de su situación en el hospital.
- Fomentar relaciones de confianza y seguridad mediante la interacción personal y, por ende, socioafectiva.
- Evaluar, validar y certificar el logro académico, mediante la sistematización del seguimiento individual y permanente.
- Promover el uso de las nuevas tecnologías, como medio de investigación, instrumento de comunicación y recurso en la realización de proyectos.
- Brindar continuidad en el proceso de aprendizaje. (p. 78)

Al revisar cada uno de los puntos, podemos establecer que estos buscan, en primer lugar, la adaptación y consideración a la diversidad de las y los estudiantes y sus padecimientos, ya que requieren de cierta especialización instrumental y ambiental, pues cada padecimiento tiene ciertos cuidados y, aún más, repercusiones que deben ser tomadas en cuenta para la realización de actividades.

Por otro lado, se tocan ejes de acción que corresponden a las y los estudiantes, esto es, lo que ellos quieren y buscan dentro del ejercicio de sus actividades en el aula hospitalaria; en esta parte se incluye el fortalecimiento y reconocimiento de sus aptitudes, así como la identificación y el crecimiento en sus áreas de oportunidad. Siempre se buscará una comunicación constante con su escuela de origen para acoplar y coordinar el avance que tienen sus compañeros en el aula, para no perder el hilo y sentido de lo que va a revisar una vez que se reincorpore. También se busca inculcar el interés de las y los estudiantes por continuar aprendiendo y avanzando dentro de los temas y contenidos proporcionados, además de las relaciones interpersonales e intrapersonales para el conocimiento de sí mismo y de los demás.

De esta forma, el paciente se sentirá más seguro y en confianza con las personas que lo rodean y el medio en el que se encuentra. Ahora, con todo lo mencionado, se harán evaluaciones para dar validez a los avances, con lo que el estudiante constatará la importancia del empeño puesto y continuará avanzando en la adquisición de conocimientos. Al final se hace referencia a las herramientas tecnológicas disponibles, que representan un avance para la búsqueda y formulación de nuevos conocimientos, así como de una herramienta de contacto y comunicación con el

exterior, como lo puede ser la propia familia o compañeros; con esto, el estudiante, no se sentirá aislado ni alejado de su círculo cercano.

El hecho de que la formación educativa se desarrolle en este espacio (el hospital) permite tener una herramienta que ayudaría a la disminución de la deserción escolar. Otro de sus objetivos es motivar a las y los estudiantes a continuar con su formación académica, sobre todo en los tiempos libres disponibles, siempre y cuando no se esté recibiendo algún tratamiento. Además, se busca el acercamiento con los otros, con su medio y la continuación de su desarrollo personal, el cual servirá como una herramienta de reintegración a la vida que estaba llevando una vez que obtenga su alta médica.

2.3.2 La pedagogía hospitalaria en su labor de acompañamiento emocional a pacientes y sus familias

Como se ha revisado a lo largo de este proyecto, la labor del pedagogo hospitalario abarca distintos rubros, que van desde la formación educativa, el trabajo colaborativo, que debe realizarse en conjunto con el personal sanitario del hospital, y la escuela de referencia de las y los estudiantes. Sin embargo, un punto importante que tendría que considerarse dentro del trabajo que desarrolla el pedagogo hospitalario va encaminado al trabajo emocional con las y los pacientes y sus respectivas familias, debido al sorpresivo proceso en el que se encuentran inmersos a partir del diagnóstico de una enfermedad crónica como el cáncer, lo cual puede traer consigo repercusiones en cada miembro de la familia y el paciente, desde depresión, enojo, confusión, miedo.

También se encuentran reflejadas repercusiones en el plano emocional que se deben atender y trabajar. Esta tarea debería formar parte del trabajo que realizan las y los pedagogos hospitalarios en México. No obstante, al revisar las 6 áreas en las que se divide el programa de pedagogía hospitalaria en nuestro país, no encontramos ninguna que se refiera o se enfoque al seguimiento de este rubro. Solo se toman en cuenta aspectos académicos que se enfocan en la continuidad educativa de las y los estudiantes dentro del hospital, para que, una vez recibida el alta médica, se reincorporen a su escuela de referencia sin tantas dificultades. En contraste, consideramos que este trabajo emocional debería realizarse desde el diagnóstico de

la enfermedad hasta el alta médica o el posible fallecimiento del paciente. Lo anterior se ve reflejado cuando Lizasoáin y Polaino-Lorente (1996) establecen los siguientes objetivos de la pedagogía hospitalaria:

- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar sus déficits de tipo afectivo.
- Tratar de reducir especialmente los déficits escolares y culturales que, con ocasión del internamiento, suelen producirse en el niño hospitalizado.
- Disminuir su ansiedad y demás efectos negativos desencadenados como consecuencia de su hospitalización.
- Mejorar la calidad de vida del niño dentro de la propia situación de enfermedad. (p. 15)

Estos objetivos son la base de la pedagogía hospitalaria, de estos autores. Nuestro proyecto tiene mayor relación con el primer punto, pues aquí se resalta el apoyo emocional para atender las necesidades de tipo afectivo. Recordemos que las y los jóvenes no tienen las facilidades para continuar su formación académica de manera escolarizada, ya que esta se ve interrumpida por su estancia en el hospital. Además, deben asumir y enfrentar necesidades emocionales en el plano personal, escolar, familiar y social que les genera el diagnóstico o el tratamiento de una enfermedad crónica en cualquiera de sus fases.

Sobre los requerimientos que debe tener un pedagogo hospitalario, Ortíz (1999) en el artículo *Formación de los profesionales del contexto hospitalario* nos dice lo siguiente:

Curiosamente la amplitud del término se hacía ya extensible al niño enfermo, cuando el Informe Warnock recuerda que “Hay niños que se ven obligados a permanecer en un hospital durante un período más o menos largos de tiempo...” y planteaba ya la situación del niño hospitalizado, la necesidad de que exista un aula hospitalaria y, lo más importante, la necesidad de formar un profesorado motivado, sensible y especializado. (p. 3)

A partir de lo anterior, sobresalen las características que servirán para un mejor desarrollo de la labor del pedagogo hospitalario, en donde encontramos la *motivación* en primer lugar, la cual le dará el ímpetu para realizar su trabajo en situaciones delicadas. Se espera que esta misma sea transmitida a las y los niños y sus familias, buscando siempre el bienestar y el deseo de generar un buen estado de salud. Por otro lado, tenemos el ser *sensible*, lo cual apunta al entendimiento de las distintas situaciones por las que atraviesa el paciente y todos los agentes involucrados en la atención del mismo. En este caso, hay que empatizar y realizar su trabajo entendiendo la situación adversa en la que se encuentran las y los pacientes y las repercusiones que puede traer consigo la enfermedad. Por último, nos dice la cita que el pedagogo ha de ser *especializado* en los distintos rubros que requiere su labor, lo que va desde el conocimiento y educación sobre la enfermedad, los tratamientos, el espacio, hasta

herramientas de acompañamiento emocional que serán necesarias durante la estancia en este medio. Lo anterior se ve reforzado en este mismo artículo:

Educar en la enfermedad exige conocerla como una situación especial con todas sus implicaciones y ramificaciones, puntos débiles y fuertes, posibilidades y carencias y realidad subyacente, por lo que debe constituir un aspecto importante en la formación de la personalidad del futuro pedagogo hospitalario. (p. 7)

Como ya se ha mencionado, el desempeño de la labor del pedagogo hospitalario se basa en la continuidad educativa, lo cual disminuiría la deserción escolar. Ahora, no solo debe considerarse lo anterior, sino que deberá de conocer a la enfermedad para poder llevar esta información a las y los pacientes y sus familias. Sin embargo, no hablamos de conocer a la enfermedad como algo concreto, más bien, nos referimos a entender que tiene distintas consideraciones en cada persona y familia. Esto va desde cómo se afronta económicamente, espiritualmente, emocionalmente, etcétera, así como los aspectos positivos que puede traer consigo, por ejemplo, aquí encontramos la unión de la familia con el paciente o el acercamiento entre las y los pacientes que padecen la misma enfermedad; por el contrario, habrá que tomar en cuenta los puntos negativos que trae consigo, como el desequilibrio emocional, el miedo a la enfermedad, a los tratamientos o incluso a la muerte. Estas situaciones latentes se mencionan en *Apuntes de pedagogía hospitalaria* (2009):

El niño con alguna enfermedad aguda o crónica experimenta múltiples estresores, los que potencialmente le causan desajustes emocionales o conductuales. El menor se encuentra en alto riesgo de desarrollar dificultades psicológicas que pueden mostrarse antes o después de una hospitalización. (p. 56)

Entonces, habrá distintos elementos que le generen estrés al paciente, como el acercamiento a un nuevo medio y a personas desconocidas; la propia noticia de saber que se padece una enfermedad que puede ser mortal; el desconocimiento de los distintos tratamientos, etc. Todo lo anterior ocasiona que las y los estudiantes desarrollen actitudes distintas, así como emociones latentes y constantes, como el miedo o la ira hacia su enfermedad. Estas emociones pueden ocasionar diferentes problemáticas que pueden surgir en cualquier momento, esto es, desde el diagnóstico, la hospitalización, el alta médica, entre otros; lo cual se deriva de los efectos secundarios y secuelas que trajo consigo este padecimiento. Algo interesante a analizar es el papel del personal sanitario, como se mencionó, al no conocerse con anterioridad, genera estrés e incertidumbre hacia el paciente; pero este personal solo busca atender sus requerimientos de salud. En este mismo libro se proporciona la siguiente observación:

[...] el temor ante la presencia de extraños que lo exploran, inyectan o trasladan a un estudio, aunque sean actividades concebidas como rutinarias para el personal de salud, para el niño son percibidas como una agresión, porque son situaciones que desconoce y que, la mayoría de veces, no le son explicadas. (p. 58)

Toma sentido, gracias a la cita anterior, el posible estrés que genera la convivencia con el personal sanitario, ya que de cierto modo su llegada puede ser condicionada y relacionada de manera directa con el dolor, debido a que este personal realiza estudios y procedimientos que pueden resultar dolorosos físicamente y que muchas veces no son explicados (nos referimos al por qué o cómo serán realizados). De tal manera que, por el desconocimiento, se genera incertidumbre y miedo hacia lo que vendrá. Aquí encontramos la pertinencia de la sensibilización que debe tener el pedagogo hospitalario para acercarse a las y los estudiantes, explicarles los tratamientos y la razón de ser realizados. En este sentido, la tarea del pedagogo hospitalario no solo consiste en entender al paciente, lo que siente, empatizar con él, sino que hay que explicar de manera asertiva todo lo que rodea a su enfermedad, pues en ocasiones el acercamiento del personal sanitario no viene acompañado de una explicación. Sobre esta problemática, *Apuntes de pedagogía hospitalaria* (2009) nos indica que: “La palabra hospitalismo presume la idea de que el hospital actúa patológicamente no por lo que en él hay, sino por lo que en él falta. El hospital es la organización institucional de la carencia afectiva”. (p. 56)

En este sentido, se habla de las carencias existentes dentro del hospital, en específico de la ausencia de afectividad y la presencia de rigurosidad y desapego dentro de este espacio, puntos que se buscarán paliar a través de la sensibilización del personal. Aquí entra el rol del pedagogo hospitalario, pues él es quien tiene un acercamiento con el personal del hospital, el paciente y la familia. Buscará obtener una relación menos áspera entre los involucrados, sobre todo para la familia, quienes ya están atravesando una situación complicada.

Al respecto, una de las aportaciones que puedo brindar desde mi experiencia sobre el hospitalismo fue cuando viví con cáncer, desde el diagnóstico de la enfermedad identifiqué que el trato brindado por el personal de salud fue poco empático y, hasta cierto punto, un tanto grosero desde el momento en el que recibí la valoración de la enfermedad e incluso en la explicación de los procedimientos en los que me iban a intervenir quirúrgicamente. Simplemente me dijeron: te vamos a abrir para sacarte el tumor, esto se repitió con los otros procesos que iba a atravesar para tratar el cáncer,

lo cual ocasionó que tuviera un mayor temor, no solo al mismo padecimiento, sino a los tratamientos que iban a realizarme. Una de las repercusiones que obtuve de esto fue que, al revisar mis signos vitales antes de los procedimientos, mi presión arterial era alta debido al nerviosismo y el estrés que me habían generado las pocas explicaciones sobre estos tratamientos. En suma, resulta importante brindar formación a los distintos agentes involucrados para disminuir el hospitalismo y las repercusiones que trae consigo hacia las y los pacientes y sus familias. Por ello, retomamos a Ortiz (1999) el artículo *Formación de los profesionales del contexto hospitalario*:

En la formación del profesorado en el contexto hospitalario, nosotros pretendemos lograr: la formación de la personalidad, cambio de actitudes, habilidad de trabajo en equipo, compromiso social, adquisición de un mínimo de conocimientos y fuentes básicas de información y el contacto directo con la realidad del enfermo, a través de lecturas, encuentros y visitas al hospital y otras asociaciones relacionadas con la enfermedad. (p. 12)

Necesitamos entender que el pedagogo hospitalario requiere de una formación especializada que desarrolle sus distintas funciones, las cuales van desde lo académico, para dar continuidad a la escolaridad de las y los estudiantes; el acompañamiento emocional al estudiante y sus familiares; el trabajo colaborativo con los distintos agentes que se encuentran en el hospital; el conocimiento sobre las herramientas y el material que le permitirán desarrollar su trabajo, pues se encontrará con situaciones poco favorables según el paciente; y la búsqueda constante de actualización e información sobre las distintas enfermedades, tratamientos y repercusiones que pueden tener las y los pacientes. Todo esto se logrará a través de distintos medios informativos, para que el pedagogo conozca de cerca lo que involucra estar enfermo.

Por otro lado, hablando de manera específica de las repercusiones emocionales que trae consigo el padecimiento de una enfermedad crónica, el libro *Apuntes de pedagogía hospitalaria* (2009) divide estas consecuencias en dos categorías. La primera se refiere a todo lo relacionado con la interrupción de la vida normal; y la segunda, a la enfermedad. En cuanto a la primera nos dice:

Los que son resultado de la interrupción del modo normal de vida:

- Cambios de alimentación.
- Toma de medicamentos.
- Cambios de rutina diaria.
- Hospitalización (en caso necesario)
- Ausencia temporal de padres.
- Ausencia de hermanos y compañeros.

- Ausentarse de la escuela.” (p. 60)

Recordemos que la mayoría de las y los pacientes tendrán una separación de la vida “normal” o habitual que estaban llevando. El cambio a partir del diagnóstico es abrupto, pues surgen muchas repercusiones que, como se menciona en la cita, son problemáticas. Por ejemplo, vamos desde cuestiones cotidianas como la alimentación, ya que quizá por el padecimiento se requiera de algún tipo de dieta especial; aquí se incluye la pérdida del apetito, derivada de la misma enfermedad o de los tratamientos. Este mismo rubro puede afectar la ingesta de distintos medicamentos o tratamientos para atender la afección.

Otra circunstancia por la que puede existir una repercusión emocional es el cambio de rutina, pues se debe crear una nueva a partir de las circunstancias que exige el cáncer y que también se ve condicionada a los distintos tratamientos que se requieren. En breve, se tendrá que adaptar a la nueva vida en el hospital.

Por otro lado, al estar de lleno en el hospital, el paciente se encuentra inmerso en un nuevo espacio que impide el acercamiento a personas externas, lo que incluye a la familia, con quienes se convive y dan seguridad. Esto no solo se refiere a los padres de las y los estudiantes, sino a la familia en general e incluso amigos o pareja. En consecuencia, tiende a surgir un desequilibrio emocional, lo que puede traer consigo efectos adversos, como inseguridad, miedo, enojo, frustración, tristeza.

Sobre las repercusiones emocionales que se desarrollan por la enfermedad, *Apuntes de pedagogía hospitalaria* (2009) señala:

Los que son resultado de reacciones emocionales del niño con respecto a la enfermedad:

- Ansiedad: explica los cambios anímicos que ocurren en los niños. Algunos se vuelven introvertidos y otros demandantes, exigiendo atenciones durante todo el día.
- Temor a morir: tal situación es frecuente en los niños hospitalizados; su recurrencia representa magnitudes superiores a la que suponen los médicos.
- Culpabilidad: en los niños son frecuentes las explicaciones culposas de la enfermedad, es decir, relacionar su estado de salud con actitudes personales; por lo mismo es de suma importancia aclarar a los pequeños los orígenes, diagnóstico y pronóstico de su enfermedad.
- Ira y resentimiento: en no pocos casos los niños se rehúsan a cooperar con su tratamiento, negándose a seguir las indicaciones del personal de salud.
- Disminución de la autoestima: muchas enfermedades producen alteración de la imagen corporal de los niños, se sienten diferentes y en desventaja ante sus pares.
- Sentimientos de impotencia: la enfermedad implica diversos tipos de atención y cambios en la vida personal y familiar. En el caso de los niños el reposo y por ende la restricción de movimientos propios para su desarrollo, puede ser más perturbador que la propia enfermedad.” (p. 60)

En esta segunda categoría podemos observar de manera específica la aparición de emociones que se desencadenan por distintas situaciones que surgen al estar dentro del medio hospitalario. Estas tienen que ver con distintos puntos, como la desinformación que existe por parte de las y los pacientes, lo cual requiere de una explicación de los procedimientos a los que será sometido. Sobre esto, hay que considerar las particularidades de cada paciente, pues se pueden desencadenar diferentes reacciones emocionales en distintos momentos y por diversas causas. Además, hay que incluir los juicios de valor que se realizan sobre las enfermedades crónicas que son relacionadas frecuentemente con la muerte. Sobre esto, es bueno recordar que, en el caso del cáncer, existen tratamientos para atenderlo y si es detectado en etapas tempranas, tiene un alto índice de supervivencia.

Otro punto importante es lo que tiene que ver con los cambios físicos que presentan las y los pacientes, ya sea por la misma enfermedad o por los tratamientos, pues su imagen corporal se ve afectada, lo cual desencadena inseguridades. En casos más extremos, trae consigo cambios radicales como amputaciones o dependencia de instrumentos, por ejemplo, el uso de la silla de ruedas. Para complementar esto, citamos al artículo *Formación de los profesionales del contexto hospitalario*, donde Ortíz (1999) menciona:

El propósito de la educación debería ser la formación integral de la persona, puesto que la enfermedad significa una pérdida del equilibrio (de la unidad) entre todos los aspectos constitutivos de la naturaleza emocional, intelectual, física, espiritual del ser humano. (p. 7)

Aquí se destaca el papel fundamental que tiene la educación en el ámbito hospitalario. Ahora bien, el sentido de la educación no debería entenderse o centrarse solo en la formación escolar, sino que se debe tomar a la persona como un todo. Pues el padecimiento de una enfermedad afecta todos los ámbitos de la vida de una persona, es decir, hablamos de la naturaleza mental, física y emocional. Es en esta última donde nos enfocamos para desarrollar la creación de este proyecto, puesto que es fundamental abordar el ámbito emocional mientras se lucha contra una enfermedad.

2.3.3 La pedagogía hospitalaria y su adaptación a los hospitales en México

Al igual que en América Latina, en México los antecedentes de la pedagogía hospitalaria son escasos. Al revisar el sitio oficial del Gobierno de México, escrito por la Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México, en el apartado de *Objetivos*

y *Antecedentes del Programa Pedagogía Hospitalaria*, publicado en el 2017, encontramos que en nuestro país los servicios de educación básica dentro de las instituciones de salud se llevaron a cabo de manera aislada en sectores privados. Como precursores, se destacan el *Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez* en Tlalpan, que desde su fundación (1944) contaba con una escuela dentro del mismo para brindar un servicio educativo a las y los pacientes que alojaba. En esa misma línea, tenemos al *Hospital Infantil de México Federico Gómez*, el cual desde su fundación (1943) se comprometió a la formación de médicos interesados en el cuidado de niños, por lo que preparaba a médicos pediatras en un curso de 18 meses, este se extendió a 2 años debido a que el tiempo era insuficiente. Por esta razón, la UNAM tomó un papel determinante en esta situación, pues a partir de ahí se creó el primer programa de pediatría como un curso para graduados en 1951.

Sin embargo, fue hasta el 2005 que la Secretaría de Educación Pública (SEP) y la Secretaría de Salud crearon el programa *Sigamos aprendiendo en el hospital*. Este tenía el objetivo de reducir el rezago educativo en niños que se encuentran hospitalizados. Fueron 5 los primeros hospitales, del entonces D. F., que incluyeron dicho programa en sus instalaciones: el ya mencionado Hospital Infantil de México Federico Gómez, el Hospital General de México, el Instituto Nacional de Rehabilitación, el Instituto Nacional de Pediatría y el Hospital General Dr. Manuel Gea González. Para el año 2018 el programa se encontraba en los 32 estados del país, contaba con 193 aulas; de las cuales, 143 pertenecían a la Secretaría de Salud; 3 al ISSSTE y 47 al IMSS. Los objetivos de este programa son mencionados en el libro *Apuntes de pedagogía hospitalaria* (2009):

La atención al programa se enmarca en dos aspectos clave del desarrollo social y humano: la educación y la salud. Clasifica en dos grupos a su población objetivo: los niños y jóvenes de atención básica atendidos en el hospital y las personas mayores de 15 años de edad. Este último grupo está conformado por los pacientes, miembros de las familias de éstos y sus acompañantes, además de trabajadores de los hospitales que deseen concluir la educación básica. (p. 27)

Este programa establecido en el 2005 sigue siendo el que trabaja la pedagogía hospitalaria en México hasta el día de hoy. Busca la atención educativa de las y los estudiantes para dar continuidad a sus estudios, con el objetivo de disminuir la deserción escolar. Al mismo tiempo, considera la educación para adultos, pues tiene espacios para aquellos que desean terminar su formación básica y que se encuentran inmersos en el hospital como pacientes, acompañantes o personal del hospital.

En esta investigación se revisaron diversos autores con distintas perspectivas sobre la pedagogía hospitalaria. A pesar de esto, en nuestro país la pedagogía hospitalaria es un tema que falta explorar y explotar de lleno. Aún más en este trabajo, se busca rescatar las herramientas que esta disciplina brinda al trabajo emocional para llevarlo a la acción dentro de un hospital. Sobre esto, para complementar lo que se debe trabajar en nuestro país, se revisaron distintos autores, por ejemplo, González-Simancas citado por Fernández (2000) en su artículo *La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario* establecen los siguientes criterios que debe seguir un pedagogo hospitalario para la realización de su labor:

El pedagogo hospitalario no se puede permitir caer en la compasión sensibilizadora, sino que debe permitirle al niño desarrollar su autonomía luchando contra toda dependencia.

Fomentar la educación como autotarea ayudando libre y desinteresadamente en lo imprescindible.

Saber ganarse la libre adhesión del educando al proceso de ayuda que se le ofrece, siendo genuino, transparente, sincero y realista.” (p. 147)

A lo anterior se agrega lo que Violant y otros (2011) establecen en su libro *Pedagogía hospitalaria: bases para la atención integral*, lo siguiente:

La acción pedagógica puede contribuir a mejorar la respuesta emocional ante la situación de enfermedad fomentando una conducta activa y de búsqueda de recursos personales y de apoyo social, mediante la aportación de estrategias de afrontamiento adecuadas y potenciando la resiliencia. (p. 26)

La pedagogía hospitalaria brinda herramientas para la intervención con el estudiante. Sobre esto, Lizasoain (2016), en su libro *Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del estudiante enfermo*, establece los roles básicos que las y los profesionales de la pedagogía hospitalaria deben tener en cuenta para brindar un servicio educativo de calidad:

- “- Colaboración interdisciplinar.
- La evaluación psicosocial del alumno.
- La aplicación de estrategias de intervención que faciliten la adaptación a la hospitalización.
- La investigación y la difusión de la actividad pedagógica.” (p. 76)

En cuanto a la colaboración interdisciplinar, se enfatiza el establecer contacto con las y los profesionales de la salud (médicos, enfermeras, etc.) que se encuentran

implicados en el cuidado del paciente. Esto dará pauta a que exista un conocimiento de las consecuencias de las enfermedades, de los tratamientos y sobre todo de las repercusiones que habrá en el paciente.

El siguiente rol es el de la evaluación psicosocial del estudiante enfermo. Tiene como finalidad conocer al estudiante, sus capacidades y sus fortalezas; para esto, se necesita tener conocimiento sobre los siguientes aspectos:

- Desarrollo intelectual y cognitivo
- Estado emocional y afectivo
- Información sobre miembros de la familia
- Información del centro escolar
- Datos sobre la enfermedad

Como podemos apreciar, aquí toma relevancia la intervención que tendrá el proyecto, pues nos centramos en el aspecto número dos. Lizasoain (2016) señala sobre este rubro lo siguiente: “Estado emocional y afectivo, viendo si hay una conducta hiperactiva o impulsiva que dificulta la concentración o bien una actitud hipoactiva, con tendencia a la apatía y a no hacer nada”. (p. 80).

Por su parte, Violant y otros (2011) ponen sobre la mesa el sentido de la enfermedad, esto es, la pérdida del equilibrio de los aspectos constitutivos de la naturaleza emocional, intelectual, física y espiritual del ser humano.

El tercer rol mencionado se relaciona con los familiares y las interacciones que tienen con el enfermo. Como se estableció en los criterios anteriores, el pedagogo hospitalario realizará el acompañamiento emocional con la familia. Según Grau y Ortiz (2001), los integrantes de la familia son los primeros y más afectados en el momento en el que uno de sus miembros es diagnosticado con una enfermedad. Y su respuesta emocional es muy parecida a la que tiene el paciente, en la cual resalta un latente miedo a la muerte, además de los cambios en la estructura familiar. Estas autoras sintetizan esta situación por medio del concepto de *la familia enferma*.

Por último, se tendrá que tener en cuenta el punto cinco, puesto que se recabará información sobre la enfermedad, los tratamientos, consecuencias y efectos que esta

puede tener, así como el conocimiento y comprensión que tiene el estudiante y su familia sobre la enfermedad y sus repercusiones a corto y largo plazo.

Siguiendo con Lizasoáin y su libro, el siguiente rol a tomar en cuenta es la intervención para la adaptación a la hospitalización. Sobre esto, la autora menciona cuatro momentos de intervención con los enfermos: la información procesual y sensorial, la relajación corporal, distracción e imaginación guiada y el refuerzo.

Sobre el aspecto número uno, Lizasoáin (2016) indica que:

Es crucial en orden a corregir las faltas y erróneas concepciones que los niños desarrollan; reduce su ansiedad, al proporcionar una correcta comprensión e interpretación de la experiencia a la que van a ser sometidos. Ofrecer información sobre los aspectos positivos y negativos del tratamiento médico es también un importante requisito para desarrollar un sentimiento de confianza en el paciente, así como una adecuada relación entre este y el personal sanitario. (p. 44)

Complementando lo anterior, desde una visión española (recordemos que las autoras hablan del sistema hospitalario de España), Grau y Ortiz (2001) externan los objetivos de trabajo en los programas de atención para la familia, mencionando los siguientes cuatro puntos:

- Examinar los desafíos, preocupaciones y estrés que tienen que afrontar las familias con un miembro enfermo.
- Evaluar los patrones de conducta que se desarrollan como consecuencia de la hospitalización y la enfermedad.
- Intentar paliar y contener los efectos que produce la enfermedad y el ingreso de un miembro de la familia a través de la orientación y la búsqueda de soluciones.
- Preparación al duelo en caso de un desenlace fatal o de pérdida. (p.110)

Esto busca darle a la familia el control de la situación presente, brindando nuevas formas de resolución de conflictos, evitando las conductas negativas a las cuales están expuestas.

Para que estos objetivos se logren, se deberá realizar una investigación documental acerca de la enfermedad, en específico, sobre el tipo cáncer más común en las y los jóvenes, así como sus implicaciones positivas y negativas, los tratamientos, las posibles consecuencias y efectos secundarios que podría presentar el estudiante en todos los sectores de su vida, emocional, escolar, social y familiar. Con lo anterior, brindará un sentimiento de tranquilidad para la familia y el paciente.

Cuando el paciente llega por primera vez a un hospital, nos enfrentaremos a distintas situaciones complicadas, entre ellas podemos mencionar el hecho de ingresar a un lugar que no se conoce; la separación del núcleo familiar; la preocupación por los

distintos contextos en lo que está inmerso; el desconocimiento de la enfermedad, los síntomas o repercusiones, así como todo lo referente a los distintos tratamientos.

Así, se trabajarán distintos puntos con las y los pacientes y sus familias. Partiendo de lo que mencionan Grau y Ortiz (2001), las intervenciones deben ser breves, centrándose en el problema y las soluciones, con un enfoque psicoeducativo e informativo. Es aquí donde el papel del pedagogo hospitalario toma fuerza, pues debe involucrarse de lleno en los conceptos generales de la enfermedad para así llevarlos al paciente y su familia. Justo sobre esto, las autoras nos recuerdan que: “desde la pedagogía hospitalaria se ofrece la posibilidad de ayudar a interpretar la enfermedad, a rentabilizarla y a llegar al fondo del alma de la persona enferma tratando de entender su queja, para ayudarla a resurgir.” (p. 55)

2.3.4 La pedagogía hospitalaria y su labor fuera de los hospitales

Dentro de las actividades realizadas por las y los pedagogos hospitalarios, también se encuentra la atención brindada al estudiante fuera de los hospitales, que aún sin contar con el alta médica reciben sus tratamientos en casa o descansan de los mismos. A esta situación, se le conoce como atención educativa domiciliaria. Violant y otros (2011) nos explican cómo surgió:

La atención educativa domiciliaria surge de la necesidad de dar respuesta a la infancia y la adolescencia ingresada, originada por la imposibilidad de asistencia regular al centro educativo ya sea en períodos continuos de tiempo, ya sea en períodos intermitentes en el tiempo a lo largo del curso académico. (p. 121)

A través de esto, podemos ver que la creación de la atención educativa domiciliaria aparece por la imposibilidad de la asistencia de las y los estudiantes a su escuela de referencia por períodos de tiempo determinados. Así, la atención domiciliaria surge debido a que en ocasiones las y los estudiantes no se encuentran de manera permanente dentro del hospital, esto lo explican de manera detallada Grau y Ortíz (2001):

La tendencia en los tratamientos médicos es reducir los períodos de hospitalización y realizarlos en régimen ambulatorio o de asistencia domiciliaria (los profesionales de la medicina se desplazan a los domicilios de los niños para proporcionarles el tratamiento adecuado). Esto supone que la estancia del niño en el hospital va a ser menor, pero tendrá que permanecer más en casa, sin poder asistir a la escuela debido, en algunos casos, a los efectos del tratamiento. La atención educativa debe correr pareja a la asistencia médica, por lo que el niño necesitará que un maestro se desplace a su domicilio para continuar en la medida

de lo posible el currículo escolar, una colaboración con el maestro del aula hospitalaria y con el centro educativo de referencia. (p. 133)

Un punto importante en la cita anterior es lo dicho sobre los tratamientos médicos, los cuales buscan disminuir el tiempo en que las y los pacientes se encuentren en el hospital, por lo cual, siempre que sea posible, el paciente podrá recibir un tratamiento en casa. Sin embargo, lo anterior no quiere decir que el paciente pueda asistir a la escuela, debido a que los tratamientos generan repercusiones que requieren un reposo continuo. Por consiguiente, las y los pacientes pueden recibir una visita en su casa de la familia no nuclear y de sus amigos, siempre que la enfermedad o el tratamiento lo permitan. En este sentido, la atención educativa se llevará a cabo dentro del domicilio del paciente, ya que, al seguir con un tratamiento médico y la recuperación, el seguimiento educativo también debe continuar y realizarse a la par del seguimiento médico, siempre tomando en cuenta las posibilidades de la salud emocional y física del estudiante para recibir esta atención. Este proceso debe realizarse por medio de un trabajo en conjunto con el profesor de la escuela de referencia. Violant y otros (2011) indican que “La atención educativa domiciliaria tendrá como finalidad última facilitar la incorporación del alumnado enfermo a su centro educativo una vez transcurrido el período de convalecencia.” (p. 121)

Entonces, la atención domiciliaria buscará que, una vez que el estudiante reciba el alta médica, pueda retomar su vida escolar. De igual forma, se puede reflexionar sobre algunos puntos que se podrían mejorar también en el desarrollo de la pedagogía hospitalaria, considerando la diversidad de los estudiantes que acuden a estas aulas, se debe considerar como un ser integral que no se encuentra definido por su enfermedad, además de buscar reducir las limitantes del proceso educativo en el que se encuentran estudiantes y profesionales, teniendo presente siempre el reconocimiento y valor que tiene el estudiante por sí mismo, y que se reconozcan las diferencias y las semejanzas con los otros para que de este modo se desarrolle la inclusión de todos en los procesos educativos.

Retomando el trabajo domiciliar que se debe realizar, se consideran distintos elementos, Violant y otros (2011) los dividen en comunes y específicos. Sobre los primeros, los autores mencionan lo siguiente:

Elementos comunes:

- Necesidad de dar respuesta educativa ante la enfermedad en la posterior convalecencia en el domicilio.
- Necesidad de una coordinación entre los diferentes agentes que intervienen en el proceso de enfermedad (hospital-escuela-domicilio).
- Necesidad de un sistema que gestione la atención que se llevará a cabo en los diferentes niveles. (p. 124)

La primera necesidad hace referencia a la continuidad educativa realizada una vez que el paciente continúe con su tratamiento en casa. La segunda va encaminada al trabajo en conjunto de los distintos agentes involucrados en la atención del estudiante, así como en los espacios en los que se desenvuelve el paciente: el hospital con el personal sanitario, la escuela con su profesor y compañeros, y su domicilio con familia y amigos. La última necesidad se refiere a la gestión que va a llevar esta atención, es decir, a las distintas etapas, espacios y avances que deben cubrirse. Por otro lado, en cuanto a los elementos específicos, nos dicen los autores:

Elementos específicos:

- El tiempo mínimo obligado para poner en marcha el dispositivo de atención educativa domiciliaria.
 - El hecho de contemplar las intermitencias como tiempo posible de convalecencia, sin tener que ser esto un tiempo continuo.
 - Los niveles educativos en los que se garantiza que el dispositivo da respuesta educativa compensatoria.
 - La forma de llevar a cabo la coordinación, el tipo de unidades que la regula.
 - Denominaciones en la actualidad según el proyecto de cada comunidad autónoma:
 - Unidades de atención domiciliaria de apoyo al niño y su familia.
 - Equipos de Atención Educativa y Hospitalaria – EAEHD.
 - El organismo a través del cual se lleva a cabo la transferencia educativa y su consecuente plantilla de profesionales implicados en dicha acción:
 - Como plantilla de funcionarios docentes de las consejerías o departamentos (según cada caso).
 - Como profesionales pertenecientes a asociaciones y fundaciones sin ánimo de lucro (Cruz Roja, Save the Children, EACC-Asociación contra el Cáncer).
- (p. 125)

Estos elementos específicos deben responder a las características de cada paciente, por ejemplo, en el primer punto, se habla de las particularidades para organizar y desarrollar la atención domiciliaria de cada individuo. El segundo punto se refiere a la gestión del tiempo disponible, ya que este puede ser intermitente, es decir, por lapsos de tiempo pequeños o continuos, los cuales son más prolongados. El tercer punto va encaminado al avance educativo que lleva el estudiante, el cual servirá como punto de partida para el reforzamiento y creación de conocimientos. El cuarto punto habla de las características que tienen los programas y proyectos de pedagogía hospitalaria que llevan a cabo esta tarea en diferentes países. El quinto punto también menciona las particularidades del personal de las distintas organizaciones, el cual va desde

docentes o consejeros con los que cuente cada organismo o, en su caso, las y los profesionales que desempeñan su labor al pertenecer a fundaciones no lucrativas.

Con ello podemos ver una labor compleja que requiere de una organización estructurada que involucre a distintos agentes, como el hospital, la escuela de procedencia e incluso la misma casa, pues los padres son quienes llevarán a cabo la mayoría de los cuidados y labores en este espacio. También es importante incluir la organización de factores como tiempo, material y personal con el que cada programa de pedagogía hospitalaria cuenta.

En definitiva, la atención domiciliaria es un trabajo que requiere de una organización, primeramente, con la escuela de referencia para la planeación y adecuación de los contenidos a tratar. También es necesario tomar en cuenta los tiempos que tendrá para organizarse. Recordemos que todo estará supeditado a la salud del paciente, ya que el hecho de no estar en el hospital no quiere decir que no continúe con sus tratamientos o que no se encuentra recuperándose de las repercusiones de la enfermedad y los medicamentos. Entonces, la disponibilidad de tiempo será siempre en función de la posibilidad que tenga el niño de recibir la atención.

Por otro lado, en cuanto al trabajo emocional, este también debería verse involucrado dentro de la atención domiciliaria, ya que la enfermedad continúa latente y se siguen administrando distintos tratamientos. Por ello, las repercusiones emocionales siguen presentes, así que se debe brindar seguimiento a las mismas, tanto a las y los pacientes como a sus familias. De no ser así, el ejercicio de esta labor se limitará solamente al hospital. Y como vimos al principio de este apartado, lo que busca el personal de salud es que la estancia de las y los pacientes dentro del hospital dure el menor tiempo posible.

CAPÍTULO III. LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA COMO UNA HERRAMIENTA DE ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL A LOS JÓVENES

3.1 La pedagogía hospitalaria y su relación con la inteligencia emocional

La pedagogía hospitalaria desarrolla su labor dentro de un hospital, un espacio que fue destinado originalmente para atender la salud física de las y los pacientes ingresados. Sin embargo, también se deben considerar las implicaciones de una enfermedad, es decir, no deben tomarse en cuenta solo las consecuencias corporales que pueda ocasionar. Entonces, hay que incluir el plano emocional, pues existen diferentes situaciones que pueden traer consigo efectos poco favorables. Entre las situaciones que el cáncer desencadena tenemos las siguientes: la noticia inesperada de una enfermedad crónica; el desconocimiento de la enfermedad y de los tratamientos; el cambio drástico de rutina; el alejamiento de la familia; la inmersión a un medio incierto con personas desconocidas; entre muchas otras.

Por todo lo anterior, la inteligencia emocional es fundamental durante esta etapa, pues dota de herramientas que dan pauta a un mejor manejo y gestión de las emociones según las situaciones que se presentan (desde el diagnóstico, el tratamiento y los posibles resultados del mismo). Esto no solo se enfoca en brindar atención a las y los estudiantes, sino también a sus familiares, pues estos son quienes frecuentemente acompañan al paciente durante el transcurso de todo el padecimiento. Aunque el objetivo principal de la pedagogía hospitalaria es dar continuidad a la formación escolar, en la revista *Participación Educativa* (2018), se menciona lo siguiente:

Y es que la hospitalización prolongada de los niños, niñas y adolescentes en edad escolar, no solo distorsiona el progreso en sus aprendizajes curriculares, sino que también influye en su desarrollo emocional, porque interrumpe y modifica las relaciones psicosociales y psicoafectivas de los escolares. (p. 198)

El cambiar de manera abrupta el estilo de vida de las y los estudiantes (por ejemplo, la estadía en el hospital por espacios de tiempo muy prolongados) afecta de manera directa a las emociones, pues no solo se atraviesa una situación ya de por sí complicada, sino también deben adaptarse a una nueva rutina, alejados de compañeros, amigos y familia no nuclear con la que se convivía de manera frecuente. Para destacar el papel que tienen las emociones en este contexto, la misma revista nos recuerda que: “Las emociones y su desarrollo se configuran siempre en contextos relacionales y en interacción con los demás. De ahí la importancia para el mismo de los entornos sociales del alumnado hospitalizado”. (p. 204)

A partir de la cita anterior, podemos rescatar lo mencionado sobre las emociones. Según el texto, estas se desarrollan a través de la interacción con los otros. En este sentido, es necesario comprender que, a pesar de que las emociones se dan en un ámbito personal e individual, surgen a raíz de sucesos exteriores ocasionados con otras personas. Así, hay que entender que se necesita de los otros. Al estar ya en un medio hospitalario, la actuación de los que lo rodean, desde otros pacientes, el personal de salud o el mismo pedagogo hospitalario, es imprescindible para el desarrollo emocional. Ahora, no solo debe tomarse en cuenta este nuevo espacio, sino su centro de referencia. Sobre esto, el artículo anterior nos menciona:

Que su comunidad educativa de procedencia se implique y se relacione con esta nueva familia educativa, proporcionan, no solo continuidad emocional sino también la certeza de que la situación allí, y en este concreto momento, están viviendo, es provisional. Hay salida. (p. 204)

La labor del pedagogo hospitalario se desempeña por medio del trabajo colaborativo con los distintos agentes involucrados en la vida del paciente, lo cual va desde el personal de salud que vela por su recuperación hasta la familia que lo acompaña durante todo el procedimiento. Aquí es donde el centro de referencia se vuelve relevante, pues no solo ayudará a dar continuidad a la formación académica, sino que funcionará como un motivador, ya que impulsa a ver el proceso de la enfermedad como pasajero. Así, este trabajo colaborativo busca que el paciente se reincorpore a la vida tal como se estaba llevando. Sin embargo, es importante hablar de manera concreta sobre algunas de las repercusiones emocionales que lleva consigo el padecimiento de una enfermedad, para ello se revisó el artículo *Pedagogía hospitalaria: Principales características y ámbitos de actuación educativa (remedial y preventiva)*, escrito por Fernandez y otros (2006):

Tanto la autoestima como el autoconcepto son los elementos clave para constituir la futura consolidación de la identidad. Pues cada vez son mayores las estadísticas que muestran elevados porcentajes de jóvenes con depresión, ansiedad, estrés, es decir, con una serie de enfermedades en las cuales subyace un aspecto en común: malestar e insatisfacción emocional. (p. 241)

Como señala la cita, para el asentamiento de la identidad son necesarios algunos factores. No obstante, al encontrarse viviendo con una enfermedad, el establecimiento de la identidad puede verse afectado. Recordemos que la enfermedad puede trastocar la autoestima de las y los estudiantes debido a las repercusiones del padecimiento o de los tratamientos. Pasa algo parecido con el autoconcepto (la imagen que se tiene sobre sí mismo), pues este proceso afecta cómo

se ve y cómo se siente el paciente, lo cual se verá reflejado en emociones como la depresión, la ansiedad, etcétera. Por ende, dar una atención emocional permanente ayudará a atender estos aspectos. Así lo menciona el artículo *Educación emocional y competencias básicas para la vida* escrito por Bisquerra (2003):

La educación emocional es una forma de prevención primaria inespecífica. Entendemos como tal la adquisición de competencias que se puedan aplicar a una multiplicidad de situaciones, tales como la prevención del consumo de drogas, prevención del estrés, ansiedad, depresión, violencia, etc. La prevención primaria inespecífica pretende minimizar la vulnerabilidad de la persona a determinadas disfunciones (estrés, depresión, impulsividad, agresividad, etc.) o prevenir su ocurrencia. (p. 27)

A raíz de lo mencionado, determinamos que la atención emocional puede enfocarse como un trabajo de prevención que ayude a evitar o minimizar ciertas situaciones adversas que pueden presentarse, por ejemplo, tenemos distintas emociones como la depresión, la cual puede desencadenar, en algunos casos, el consumo de drogas. Entonces, la atención emocional también brindará herramientas para enfrentar y manejar cada una de las circunstancias que se presentan en este ámbito. Por otro lado, estas situaciones se encuentran no solo en las y los pacientes, sino sus familias, quienes se encuentran acompañándolo. Sobre esto, *Educación emocional y competencias básicas para la vida* (2003) señala que: “La persona enferma se puede ver afectada por estados emocionales que le cuesta superar. Esto afecta a los familiares que deben darle apoyo, aunque a veces son los familiares los que necesitan apoyo emocional”. (p. 30)

Con lo anterior entendemos que la familia debería brindar apoyo, soporte y motivación para afrontar la enfermedad. Ahora bien, no hay que olvidar que, así como el paciente está atravesando una situación difícil, la familia también se halla en un momento complicado, pues uno de sus miembros se encuentra vulnerable por una enfermedad. De modo que tienen que apoyar al paciente, aun cuando ellos necesitan el mismo apoyo. Por ello, la pedagogía hospitalaria no solo abarca al estudiante, sino que incluye a todos las y los involucrados en este proceso de hospitalización; por ejemplo, el personal sanitario, quien convive constantemente con el paciente y sus familias. En el libro *¿Cómo educar las emociones? La inteligencia emocional en la infancia y adolescencia* de Bisquerra y otros (2012), se recalca lo siguiente:

En este sentido, es muy importante el apoyo emocional que pueden proporcionar los profesionales de la salud. 'Cómo dar malas noticias' se considera una competencia de inteligencia emocional que ciertos especialistas de la medicina deben dominar ya que se ven en situaciones críticas de vez en cuando; en estos momentos, la forma de comunicarse es

crucial. En clínicas y hospitales puede haber niños que están en una situación crítica, tanto física como emocionalmente. (p. 30)

En resumen, la inteligencia emocional proporcionará las herramientas necesarias para que el estudiante y su familia, quienes atraviesan una situación complicada y un panorama en ocasiones poco favorable, tengan un proceso más llevadero. Sin embargo, es importante también el desarrollo de la inteligencia emocional para el personal de salud, ya que, como se ha mencionado en otros apartados, en ocasiones pueden tener ciertas carencias emocionales o empáticas para el trato con las y los pacientes. Por esto, es necesario desarrollar las habilidades que les permitan realizar una adaptación de la información, esto es, que sea digerible para el estudiante y que no genere emociones como miedo, sino que busquen entender la situación que están atravesando las y los pacientes, y brindar así seguridad hacia los tratamientos y hacia el mismo personal con el cual se estará conviviendo de manera frecuente.

3.2 La pedagogía hospitalaria como herramienta de acompañamiento emocional a las infancias

Como se ha revisado en apartados anteriores y con posturas de diversos autores, el ideal de la pedagogía hospitalaria debería responder a las necesidades emocionales que surgen en todas las personas involucradas durante el tratamiento del paciente, desde padres de familia, personal sanitario, hasta profesores de la escuela de referencia. Sin embargo, la atención principal debe centrarse en el mismo estudiante, ya que en él recae la mayor carga emocional, debido a todos los cambios que atraviesa por su vida de manera repentina, además de que su salud física se ve afectada. Sobre esto, el artículo *Estudio en aulas hospitalarias: Relación entre resiliencia, inteligencia emocional y habilidades motrices* de Quevedo (2018), nos dice lo siguiente:

Los niños que se encuentran en las aulas hospitalarias presentan diversos cambios en la inteligencia emocional. La influencia de un contexto diferente, la relación obligada con personas diferentes y en ambientes diversos genera que la capacidad de adaptarse, de sobrellevar la situación presente genere sentimientos negativos e incluso pueda generar aislamiento y aversión. De aquí, la importancia de generar prácticas en pro del desarrollo de estas competencias permitiendo que, pese al contexto adverso a sus intereses y expectativas como es un hospital, puedan desarrollar procesos similares a los llevados en instituciones escolares. (p. 132)

A partir del diagnóstico de una enfermedad crónica que implique no poder asistir de manera regular a la escuela, las y los estudiantes presentarán dificultades con

respecto al desarrollo de competencias emocionales, tal como lo menciona la autora, ya que se generan reacciones sentimentales poco favorables que se desarrollan a través de este nuevo contexto. No obstante, esta situación trae consigo estrés por pensar en el futuro, lo cual se ve reflejado en un posible aislamiento y rechazo hacia otras personas. Esto puede surgir desde el diagnóstico de la enfermedad, como consecuencia de los tratamientos que lleva, lo cual va desde las cirugías o la ingesta de medicamentos muy agresivos y que pueden llegar a ser más dolorosos que el mismo padecimiento. En este sentido, las consecuencias de esta nueva etapa de vida en un medio hospitalario pueden traer consigo repercusiones poco favorables para el desenvolvimiento del paciente en el hospital, como lo son aspectos sociales, psicológicos, sentimentales, entre otros. Es por ello que, a partir de esta situación, es necesario el trabajo emocional que permita la apropiación de herramientas para el desarrollo personal tal y como se busca en los centros de referencia. Así lo menciona de Andrés (2015) en el artículo *La educación emocional en edades tempranas y el interés de su aplicación en la escuela. Programas de educación emocional, nuevo reto en la formación de los profesores*: “en la escuela se debe plantear enseñar a los alumnos a ser emocionalmente más inteligentes, dotándoles de estrategias y habilidades emocionales básicas que les protejan de los factores de riesgo o, al menos, que palien sus efectos negativos”. (p. 114)

Como tal, la escuela es un espacio en el que las y los estudiantes socializan con compañeros de su mismo rango de edad, docentes y administrativos. Por otro lado, cuando se encuentran en el medio hospitalario se busca el desarrollo emocional de los mismos para el manejo de situaciones de riesgo; lo que se intenta es que estas tengan resultados favorables, como en el caso específico de vivir con cáncer, es decir, que se pueda manejar de mejor manera. No obstante, para el ejercicio de esta labor dentro de este medio, el pedagogo hospitalario requiere de los conocimientos necesarios para poder brindar una atención emocional adecuada. Esto se ve reflejado en lo mencionado en el artículo *El impacto emocional en el maestro hospitalario: Una mirada desde la psicología*, escrito por Bernales (2020), quien menciona que: “el niño y su familia presentaran niveles elevados de ansiedad por la incertidumbre que supone la situación médica volcándolas, muy posiblemente, en el personal hospitalario.” (p. 20)

Entonces, el papel que el pedagogo hospitalario toma en este espacio es fundamental, ya que, al presentarse emociones poco favorables tanto en el paciente como en su familia, las y los pedagogos buscarán un desahogo o asistencia por medio del personal de salud. Ahora, como vimos anteriormente, en este medio está presente el hospitalismo, por lo que se vuelve necesario un espacio de trabajo con las distintas emociones de las y los involucrados, desde el paciente y su familia, hasta el personal sanitario que convive con ellos de manera constante. Lo que se busca es que se brinde una atención adecuada a las repercusiones emocionales latentes de la enfermedad. En este sentido hay que brindar un espacio en el que el estudiante se sienta seguro, escuchado, apoyado, acompañado y orientado. Algo similar menciona el libro *La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia*, donde Conde y otros (2014), señalan lo siguiente:

Es imprescindible hacer que el niño exponga sus sentimientos y vivencias, ya sean más o menos positivas, de cara a poder reducir aquellas que puedan ser más perjudiciales para su recuperación en pro de las que pueden serle útiles para salir de la situación estresante en la que se encuentra sumido. (p. 274)

Por tanto, será necesario brindarle al estudiante un espacio en el que se sienta seguro para poder compartir y explicar su sentir, con el fin de analizarlo y poder discriminar aquellas emociones poco favorables que pueden afectar su recuperación. Así, por ejemplo, al generarse miedo, enojo o tristeza, podría haber una cierta renuencia a los tratamientos. A la par, se buscará potenciar aquellas emociones que favorezcan y den pauta a continuar recibiendo los tratamientos, generalmente estas emociones se contraponen a las otras. Esto se ve reflejado en lo mencionado por Arruti y Romero (2022), en su artículo *Alumnado con enfermedades de larga duración como oportunidad de aprendizaje en el aula de referencia*, donde se indica lo siguiente:

En cualquier caso, se hace evidente la necesidad de un trabajo sistemático de la inteligencia emocional en el aula. El alumnado precisará de competencias emocionales, tanto para aliviarse como para ofrecer apoyo a un compañero o compañera, ya que, según diversos autores, se entiende por competencias emocionales un conjunto de conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes necesarias para tomar conciencia, comprender, expresar y regular de forma apropiada los fenómenos emocionales. Será necesario trabajar cada una de estas competencias por separado mediante distintos tipos de actividades:

- Actividades para aprender a reconocer y nombrar emociones
- Actividades para aprender a gestionarlas
- Actividades para fomentar la empatía y las buenas relaciones con los demás
- Actividades para mejorar la comunicación, la asertividad y la escucha activa
- Actividades de autoconocimiento para fomentar la autoestima y el autoconcepto. (p. 17)

Con lo anterior, el trabajo dentro del aula hospitalaria tendrá que ir dirigido al desarrollo de distintas habilidades emocionales que permitan al estudiante sentirse mejor y motivado durante el transcurso de su enfermedad. Además, buscará que las y los estudiantes se brinden ayuda entre ellos, pues están atravesando situaciones similares, por lo que pueden compartir su sentir emocional. Todo este trabajo será posible a través del desarrollo de actividades que vayan encaminadas al reconocimiento y distinción de las emociones, la gestión y administración de cada una de ellas, así como la búsqueda del trabajo con los otros (a través de la empatía). Aun así, recordemos que cada sentir es distinto, por ello se buscarán ejercicios de comunicación para que todos puedan expresarse. Por último, se generarán actividades que permitan el desarrollo de la autoestima y la imagen propia de cada una de las y los pacientes, partiendo desde una mirada general, de lo que se siente, lo que sienten con los otros, para que se pueda buscar el establecimiento de su ser.

Un punto a considerar es la implementación de grupos de trabajo, los cuales serán desarrollados en la medida de lo posible, siempre tomando en cuenta cada una de las particularidades de las y los estudiantes. Para ello es importante reflexionar sobre las habilidades emocionales que debería tener el pedagogo hospitalario, tal como lo menciona el artículo *El impacto emocional en el maestro hospitalario: Una mirada desde la psicología*, escrito por Bernales (2020), donde menciona lo siguiente:

El maestro hospitalario sin el adecuado entrenamiento emocional ni psicológico puede presentar una represión emocional al experimentar pérdidas afectivas asociadas a su labor y el enfrentamiento constante al dolor de otros, ya sean los mismos niños, sus familias e incluso sus mismas colegas, afiliando así, una estrategia defensiva e inadecuada para su propia salud mental. (p. 18)

Así, en las páginas anteriores se ha enfatizado la construcción de una buena inteligencia emocional por parte de las y los estudiantes, asimismo, se requerirá que el pedagogo hospitalario cuente con una adecuada preparación y conocimientos sobre el plano emocional para poder desempeñar efectivamente su labor, puesto que, al encontrarse en contacto directo con pacientes con enfermedades crónicas, es necesario que tenga las herramientas emocionales que le permitan desarrollar su labor. Ahora, no olvidemos que el pedagogo debe atender el sentir de la familia y del mismo personal involucrado en la atención de cada paciente. En síntesis, el pedagogo hospitalario buscará el desarrollo de la inteligencia emocional en las y los pacientes, de esta forma podrán desenvolverse de maneras favorables con su enfermedad y en

el tratamiento, además de brindar su experiencia y conocimiento personal con los otros a fin de ayudarlos en esta etapa incierta.

3.3 La pedagogía hospitalaria y el acompañamiento emocional brindado a las familias de los enfermos con cáncer

El vivir con una enfermedad crónica como el cáncer no solo repercute emocionalmente en el paciente diagnosticado, también en la familia que acompaña y recibe esta misma información, sean padres, hermanos u otros familiares cercanos que conviven de manera directa con el paciente, ya que el medio hospitalario implica un alejamiento.

Como ya se ha comentado, la familia es un elemento imprescindible para la recuperación del estudiante. Al encontrarse en contacto directo con los distintos agentes del hospital, como el pedagogo hospitalario, el personal de salud y la escuela de referencia, deben trabajar distintos aspectos emocionales. Esto lo debe hacer cada miembro de la familia para sí mismo y para la recuperación del paciente, sobre todo si las emociones generadas por esta situación son poco favorables. Asimismo, es parte del trabajo del pedagogo hospitalario el brindar apoyo y seguimiento a las y los familiares, por ejemplo, si el paciente llega a perecer, sería la familia quien necesitaría apoyo emocional y acompañamiento. Ahora, este no se da solo al final del proceso o en caso del fallecimiento, debe comenzar desde el diagnóstico. Así lo señala Conde, Díaz, López y Berbén (2014) en el libro *La enfermedad crónica infantil*²:

Al conocer el diagnóstico de enfermedad de sus hijos, la reacción principal de los progenitores es de shock y pánico, apareciendo seguidamente emociones como la culpabilidad, síntomas depresivos, conflictos internos y angustia (fase de desintegración), sintiéndose en muchas ocasiones incapaces de encontrar soluciones a los problemas que se les van planteando, tomar decisiones o manejar las situaciones cotidianas del niño (Castro y Moreno-Jiménez, 2007; Grau y Fernández, 2010). Paulatinamente, los padres pasan a una fase de ajuste en la que buscan información que les anime, para ir acomodándose emocional y socialmente a la enfermedad, hasta llegar a asumir e integrar la enfermedad de su hijo a su día a día – fase de reintegración – (Grau y Fernández, 2010). (p. 571)

Con lo anterior, podemos distinguir dos fases: *la fase de desintegración* y *la fase de reintegración*. En cuanto a la primera, se refiere a la respuesta inmediata que se da tras recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica, en esta surgen diversas

² En la siguiente cita se conservaron las citas incluidas en la publicación original, a fin de recuperarla textualmente.

situaciones como el estrés, miedo, preocupación, incertidumbre, entre otras. Todas estas son desencadenadas por el desconocimiento y temor hacia el padecimiento, además de los cambios radicales en la vida del paciente y de su familia. Recordemos que habrá un cambio en la rutina; gastos inherentes a la enfermedad, tratamientos y medicamentos necesarios; reorganización de la estructura familiar; ajustes en planos laborales y sociales, etc.

Por otra parte, la fase de reintegración se da, con el paso del tiempo, a partir de la aceptación y atención hacia la enfermedad, es decir, una vez que se haya tomado consciencia de la enfermedad y de lo que lleva consigo. Por desgracia esta primera fase suele presentarse de manera negativa. Conde y otros (2014), nos dicen lo siguiente:

El impacto familiar ante la noticia de enfermedad de un hijo es generalmente de carácter negativo, afectando a numerosos factores: estabilidad emocional, economía, autonomía, situación laboral, a su dinámica interna, a sus actividades, relaciones sociales, comportamiento de sus miembros, etc. De tal suerte que la enfermedad se convierte en una fuente de estrés crónico para el niño, para sus padres y para el resto de su familia. En el caso de los padres, particularmente, han de reestructurar su vida familiar en función de la enfermedad, pero sin dejar de lado otros aspectos de su vida (trabajo, resto de hijos en caso de tenerlos, amistades, etc.). En muchos casos esto se olvida, y el niño enfermo se convierte en el único eje en torno al que gira la vida de la pareja, pudiendo convertirse esto en un suceso que agrave más aún la situación, tanto para el propio niño, como para los padres. Es muy natural el desarrollo de conductas sobreprotectoras en estos casos, principalmente por parte del cuidador primario del niño, con el que se establece una relación muy estrecha durante la enfermedad (Grau y Fernández, 2010). Ahora bien, no podemos olvidar que dicha sobreprotección puede repercutir negativamente en los padres, hermanos y en el propio niño, produciendo problemas de comunicación, de aislamiento, poco entendimiento de los roles familiares – al sentirse el hijo enfermo “privilegiado” y capaz para hacer cualquier cosa – etc. Cuando la enfermedad remite, la principal preocupación de los padres se torna el temor a la reaparición de la misma, de modo que llegan a dejar de lado nunca el estado de ansiedad y angustia. (p. 572)

El diagnóstico de una enfermedad como el cáncer desencadena una serie de pensamientos, emociones, sentimientos poco favorables que afectan de manera directa la vida social, emocional, psicológica, académica y económica. Todo esto es lo que conlleva la atención de un padecimiento crónico. Además de los problemas en el plano emocional, encontramos cuestiones logísticas, como el reacomodo de la dinámica familiar (todos sus miembros centran su atención en la enfermedad de uno de los miembros), asignación y reasignación de roles, por ejemplo, quién será el acompañante o acompañantes del paciente en el hospital, quién continuará laborando para poder costear los gastos que implica la enfermedad. De igual manera, el cambio en la familia ocurre cuando la atención hacia el paciente modifica la atención que se les brinda a los demás miembros. Así, en el caso de los padres, la atención destinada

a sus demás hijos puede cambiar, lo que puede generar envidia, enojo o resentimiento por la ausencia de los padres. Aunado a esto, se pueden generar actitudes de sobreprotección hacia el paciente.

Sin embargo, esto podría resultar negativo para el paciente, debido a que puede generar una dependencia hacia las demás personas en cuanto a la realización de sus actividades. Con ello, se tendría un retraso en el desarrollo de su autonomía, ya que en esta etapa se establece la identidad física y mental. En este sentido, el cáncer puede afectar este rubro debido a los cambios drásticos que genera de manera corporal y psicológica; por el miedo a la muerte; tristeza por encontrarse en esa situación; sobreprotección que ocurre por parte de los padres y la familia en general, debido a las limitaciones que genera en el paciente; enojo o culpabilidad por haberse enfermado; preocupación por el abandono de seres queridos o espacios como la escuela o círculos de amigos. Además de la construcción de una nueva identidad dentro de un espacio desconocido, puede generarse una regresión sobre el desarrollo de una identidad que ya había sido formada antes de la aparición de la enfermedad. También puede generar preocupación una vez recibida el alta médica, debido al miedo constante de la reaparición del cáncer, no solo de manera inmediata, sino a lo largo de toda la vida. En el caso de este padecimiento, los estudios para revisar la posible reaparición del cáncer se desarrollan durante toda la vida, lo cual puede derivar en estrés o preocupación latente. Lo anterior se complementa con lo mencionado en el artículo *El impacto emocional en el maestro hospitalario: Una mirada desde la psicología*, en el cual Bernales (2020), señala lo siguiente:

La hospitalización, los tratamientos y las secuelas resultan un desafío para todos los miembros de familia que se enfrenta a cambios inminentes debido a la enfermedad pediátrica, donde la dinámica familiar cambia de manera radical. Los padres ven alterados sus horarios laborales y familiares para darle espacio a las visitas médicas de sus hijos, hospitalizaciones, etc. Incluso, se replantean aspectos económicos dando prioridad a la realidad médica que afrontan. (p. 21)

Esta cita es similar a la anterior, pero resalta un hecho importante que no había sido considerado y que también afecta de manera directa a la familia, nos referimos a las secuelas, es decir, las posibles consecuencias que la enfermedad y los tratamientos dejaron.

Como se mencionó en apartados anteriores, los procedimientos médicos para tratar el cáncer, como las quimioterapias o radioterapias, pueden tener efectos secundarios

que afecten físicamente a las y los pacientes. Así también la amputación de una extremidad representa un cambio aún más drástico en cuanto a la calidad de vida de las y los pacientes, pues implica una alteración en las actividades rutinarias. Por todo lo anterior, ocurre una alteración en los roles y actividades de cada una de las y los miembros de la familia, lo que incluye el apoyo que pueda requerir el paciente en remisión. Además, habrá que ajustar distintos aspectos, como el laboral o escolar, por las visitas médicas de seguimiento a la remisión y los gastos económicos que implican las consecuencias de la enfermedad.

3.4 La pedagogía hospitalaria y la tanatología

Con lo revisado anteriormente, podríamos definir a la pedagogía hospitalaria como una disciplina encargada de la adaptación curricular de acciones educativas, para su realización dentro de un hospital, en función de las características y necesidades de los pacientes. El pedagogo hospitalario tendría que ocuparse de brindar la atención integral de las y los estudiantes, desde el plano académico, social, psicológico y emocional; tomando en cuenta en estos ejes a la familia y al personal involucrado en su atención; intentará normalizar la vida de las y los pacientes en la medida de lo posible, sobre todo una vez que el paciente reciba el alta médica y se reincorpore gradualmente a su vida escolar, familiar y social.

Sin embargo, es importante tener presente una situación latente y factible: el cáncer es un padecimiento que puede ser mortal, es decir, el deceso del paciente es posible. Esta situación repercute en la familia del estudiante, con quienes el pedagogo hospitalario también tendría que llevar a cabo una labor tanatológica, por medio del acompañamiento, orientación y apoyo. Sobre esto, el artículo *La educación tanatológica para el bienestar de la salud*, escrito por Morales y otros (2011), nos menciona la finalidad de la tanatología, la cual es trabajada con el paciente, con su familia y con personas cercanas: “La finalidad de la tanatología es procurar que cualquier ser humano que sufra una pérdida, se le trate con respeto, comprensión, atención y acompañamiento, y que conserve su dignidad hasta el último momento”. (p. 13)

Entonces, el trabajo realizado desde la tanatología busca la atención del ser humano frente a su muerte, es decir, que pueda morir con decencia y que sus deseos prevalezcan sobre su misma muerte. Asimismo, esta disciplina se centra en las personas que sufren esta pérdida, pues tendrán que recibir atención y acompañamiento durante esta etapa. Se espera que la familia cuente con el apoyo de un profesional de este rubro y que sean tratados con respeto y comprensión en todo momento.

Por ello, para afrontar este proceso, se requiere educar sobre la muerte, lo cual debe verse como prioridad. En el artículo *La educación tanatológica para el bienestar de la salud*, Morales y otros (2011) en Revista Digital Universitaria, se señala lo siguiente:

La salud, como propiedad emergente, no puede ser reducida a sus aspectos biológico-individuales, sino que requiere ser entendida en el contexto social-cultural-político-económico en que emerge como fenómeno social. Resulta imposible comprender la salud del individuo sin comprender la salud de la sociedad. A partir de esto, consideramos que la educación para el bien morir (tanatología), forma parte de la educación integral del individuo para enfrentar también a la muerte de una forma que no impacte negativamente a su bienestar integral como ser humano. (p. 4)

Sobre esto podemos recalcar que la salud no es un rubro separado, o sea, algo meramente corporal e individual, ya que al hablar sobre esta habrá que tomar en cuenta distintos rubros como el social, el cultural, el político y el económico, los cuales repercuten en lo colectivo. En el caso de la educación para la muerte, se haría referencia a las personas que sufren una pérdida, como la familia y las personas cercanas al paciente. Por ello, podemos decir que esta educación busca el bien morir, es decir, el desarrollo de herramientas que permitan afrontar esta situación de mejor manera, tanto para el paciente con su enfermedad como para la familia que en la mayoría de ocasiones presenta sufrimiento. Sobre este último término, retomamos el artículo *La Tanatología y el Dolor* de Sierra (2016), quien menciona: “¿Qué es el sufrimiento? Es un proceso de subordinación psicológica que reacciona en automático con algún tipo de emoción negativa como tristeza, ira, culpabilidad, resentimiento, envidia, celos o cualquier otra. El dolor es físico y el sufrimiento es emocional.” (p. 4)

Así, no solo hay que considerar las repercusiones físicas (denominadas como dolor), también hay que tomar en cuenta al sufrimiento, que es meramente emocional y se da a través de la aparición de emociones primarias —como la tristeza y el enojo— y secundarias que se desprenden de las anteriores. Por ello, para que este trabajo sea

integral con las y los pacientes y sus familias, es necesario conocer los requerimientos que se deben desarrollar en este aspecto. Sobre esto, Sierra (2016) en *La Tanatología y el Dolor*, menciona que:

El tanatólogo, para apoyar a alguien, tiene que empatizar y sensibilizarse para comprender qué es lo que está pasando dentro de la persona en todos los aspectos, no nada más en su cuerpo, también en su mente y en su espíritu. (p. 4)

Es necesario que el profesional que brinde apoyo en este rubro cuente con el desarrollo de sensibilidad y empatía, es decir, que entienda lo que está sintiendo el otro. Sobre esto último, Martínez y Pérez (2011), en el artículo *La empatía en la educación: Estudio de una muestra de alumnos universitarios*, nos brindan la siguiente definición sobre la empatía: “La empatía es el reconocimiento cognitivo y afectivo del estado de ánimo de una persona por parte de otra. Supone comprensión profunda, intelectual y emocional, de la situación vital del otro.” (p. 175)

Por ello, una parte del trabajo desarrollado por el pedagogo hospitalario consiste en comprender la situación por la que está atravesando el estudiante en ese momento, lo cual va desde el paciente que tiene un diagnóstico terminal hasta la propia familia que recibe esta noticia. Además, las reacciones en cada persona son distintas entre sí y serán diferente una vez que el deceso suceda. Dicho acontecimiento puede repercutir física y mentalmente en todos de distintas maneras, por esto, será necesaria una educación tanatológica para la atención de las y los afectados. A raíz de esto, retomamos de nuevo el artículo de Morales y otros (2011), *La educación tanatológica para el bienestar de la salud*, donde se menciona lo siguiente: “En lo referente a la muerte es necesaria una formación de la misma, ya que se requiere de conocimientos en tanatología para disminuir sus temores o ansiedad y así fortalecer su propia salud”. (p. 7)

Este proceso educativo va encaminado al mismo objetivo que tiene este proyecto, es decir, a trabajar las emociones, ya que a partir del trabajo tanatológico que debiera realizarse se buscaría aminorar el miedo o la ansiedad que provoca la misma situación de muerte. Ahora, al atender estas situaciones se trabaja la salud de las y los individuos, pues entendemos a la salud no como algo meramente corporal, sino como una cuestión integral que conlleva aspectos sociales, económicos y psicológicos, en este último, se encuentran inmersas las emociones. De ahí uno de los puntos relevantes de la justificación del proyecto, pues también buscamos la salud

emocional del paciente y de los que lo rodean. Como lo mencionan Morales y otros (2011): “la familia no sabe qué hacer. Algunos actúan con indiferencia, otros con sobreprotección y, lo más trágico aún, es no darle la oportunidad al enfermo de que tome la decisión de su propia muerte”. (p. 8)

A raíz de esta situación, encontramos que la familia en la gran mayoría de casos no cuenta con las herramientas necesarias para afrontar el deceso de uno de sus miembros. Al ser una situación que no se desea enfrentar, pueden existir distintas posturas por parte de las y los miembros de la familia con respecto al paciente. Desde mi experiencia personal, al sufrir el deceso de uno de los integrantes de mi familia nuclear a raíz del COVID-19, mientras me encontraba en la realización de este trabajo, pude observar que cada uno de nosotros reaccionó de manera distinta frente a esta situación. Hubo quien pareció inmutarse; quienes cayeron en una profunda tristeza al no saber cómo manejar sus emociones; quienes se alejaron y pusieron una barrera con los demás; y quienes buscaron unir más a la familia, pues sentían que existía una ruptura general. A pesar de que el diagnóstico de esta enfermedad podría desencadenar en la muerte, el deceso fue repentino; en el caso particular del cáncer, a partir del diagnóstico de fase terminal queda un lapso de tiempo, en el cual se menciona que es fundamental dejar que el enfermo tome participación en su propia muerte. Esto último podría parecer confuso, sin embargo, Morales y otros (2011) en el artículo *La educación tanatológica para el bienestar de la salud*, nos dice lo siguiente: “La muerte es un fenómeno inherente al hombre. Por ello se debería de preparar para morir, de la misma forma como se debe aprender a vivir mejor”. (p. 11)

La muerte es una etapa que atraviesan todo ser humano. Si partimos de esto, cuando se tiene la certeza de que la muerte se encuentra próxima, debería ser esencial la búsqueda de cómo se desea hacerlo, tal como buscamos vivir mejor cada momento. Entonces, no debería ser la excepción al momento de morir, pues es parte de la vida, por ello, se debería procurar una muerte con los requerimientos que la persona desea, es decir, decidir algunas cuestiones logísticas, como las personas que se quiere que estén cerca en ese momento, el espacio, lo que sucederá con su cuerpo y pertenencias. De esta forma, se estará preparado para cuando llegue ese momento. Aquí entra la tanatología, la cual trabaja directamente con el paciente, su familia o personas cercanas.

Podemos observar que el trabajo realizado desde la tanatología busca la atención del ser humano frente a la muerte, es decir, que el paciente con diagnóstico terminal pueda morir en las circunstancias que él decida, por ejemplo, el estar rodeado de sus seres queridos. Además, esta disciplina debe procurar que prevalezcan los deseos sobre su propia muerte, es decir, lo que el paciente quisiera que pasara con sus restos una vez que fallezca, así como con las personas que lo rodean y el espacio con el que cuenta hasta ese momento. Ahora, también buscará que las personas que sufren esta pérdida reciban atención y acompañamiento durante esta etapa, esto es, que un profesional de este rubro las y los acompañe con respeto, comprensión y apoyo en todo momento. Para complementar lo anterior, se revisó el artículo *Introducción a la pedagogía de la muerte*, escrito por Herrán y Cortina (2007), donde mencionan algunas consideraciones a tomar en cuenta en el proceso de muerte:

Proponemos las siguientes pautas psicopedagógicas para contribuir a la suelta de lastres asociados al miedo-dolor:

- a) No aumentar los temores infantiles, ni fijarlos, proporcionando estrategias con las que enfrentarlos y disminuir sus efectos.
- b) Evitar experiencias de terror inducido, de pánico o de culpabilidad familiar, doctrina, mítica, etc. En cambio, en ciertas ocasiones, el temor, la precaución, la huida, el aquietamiento, la culpa justificada y un moderado nivel de ansiedad pueden ser conductas y emociones adaptativas, adecuadas y podrían ser más maduras.
- c) Favorecer el autocontrol y una cierta resistencia a las situaciones ansiógenas para conseguir ese clima de seguridad y confianza necesario para la comunicación didáctica, y los aprendizajes.
- d) Atender a los miedos con cuidado, suavidad, disponibilidad y continuidad. Pues a veces —por ejemplo, en situaciones posteriores a pérdidas, catástrofes o de guerra— se ha instalado tan profundamente que, aunque parezca desaparecer sólo lo habrán hecho ciertas manifestaciones observadas. (p. 222)

A partir de los incisos anteriores, podemos ver distintas consideraciones sobre el proceso de muerte latente en un estudiante. El primero toca una cuestión relevante: no se debe aumentar el miedo ya presente, por el contrario, hay que buscar maneras de trabajar estos miedos para que no sean los que dominen esa situación. Por otro lado, en el inciso *b*, se hace referencia a las actitudes o actividades que deben ser evitadas para el desarrollo de emociones desfavorables, como la culpa, situaciones que provoquen miedo, entre otras, ya que estas generarían más problemáticas que atender. Entonces, se deben trabajar estas situaciones de manera adecuada, para que el paciente tenga una visión crítica y madura sobre esta etapa.

En el inciso *c*, se recalca el manejo de situaciones estresantes que permitan dar paso a un espacio que brinde seguridad y tranquilidad, con lo cual se favorecerá el clima

de enseñanza-aprendizaje. Por último, en el inciso *d*, se hace alusión a la sensibilidad que se debe tener para tratar y trabajar los distintos miedos y preocupaciones de cada uno de las y los pacientes. Así, la tanatología identificará cada situación que genera esta preocupación, pues se menciona que en ocasiones parecerían desaparecer, lo cual nos hace pensar que se ocultan las más visibles. Ahora bien, este abordaje debería ser imprescindible en un medio como el hospital. Por ello, retomamos el artículo de Morales y otros (2011), *La educación tanatológica para el bienestar de la salud*, donde se menciona lo siguiente: “una educación en tanatología puede enfrentar la muerte en la propia vida, por lo que es necesario hablar de este tema tan importante y trascendente que enfrenta el individuo, la familia y la comunidad”. (p. 13)

Esta última cita resalta la importancia del trabajo sobre este tema: la muerte. Sabemos que es un tema delicado y difícil de abordar debido a las implicaciones afectivas que pueden existir en la familia del paciente y aún más por el temor que existe en los mismos estudiantes con diagnósticos poco alentadores. Sin embargo, es por esta razón que debemos tomarlo en cuenta, pues justamente el desarrollo de la tanatología durante el proceso de la enfermedad puede ayudar a afrontar, entender y llevar a cabo este proceso con la mayor tranquilidad posible para el paciente y las personas que lo rodean.

3.5 La ausencia de la pedagogía hospitalaria en el trabajo con jóvenes

La pedagogía hospitalaria se enfoca en el ejercicio de distintas labores educativas dentro de un contexto hospitalario. Ahora bien, el desarrollo de estas labores en la mayoría de los países solo está enfocado en la población infantil, específicamente en las y los niños que se encuentran en educación básica. Esto deja de lado a las demás poblaciones que están atravesando por algún padecimiento dentro de un hospital, incluso si no necesitan dar continuidad a su aprendizaje escolarizado. Pues pueden requerir un acompañamiento en otras áreas, por ejemplo, sobre las repercusiones emocionales que pueden venir con la enfermedad.

Sobre lo anterior, decidí establecer como rango de edad para este proyecto a las y los jóvenes; y como enfermedad, el cáncer. Esto se debe a una experiencia personal, pues durante el transcurso del cuarto semestre en la Facultad, se me diagnosticó con

cáncer. Fui atendido con una cirugía y quince quimioterapias. No obstante, en el hospital donde me atendía, había una población reducida de jóvenes, quienes éramos atendidos en una sala para adultos.

Dicha situación me hacía sentirme ajeno, ya que, dentro de ese espacio, las y los otros pacientes eran mayores que yo y que las y los otros jóvenes. Estos pacientes nos miraban con extrañeza por encontrarnos viviendo con cáncer a tan corta edad, ignorando que esta es una enfermedad que no discrimina edad o condición socioeconómica y, de un modo u otro, nos hacían sentir incómodos. Aunado a esto, ninguna de las personas en aquella sala recibimos atención emocional para atender y externar nuestro sentir por lo que estábamos atravesando. Por ello, considero importante que se comience a voltear a ver otras ramas de estudio, pues la pedagogía hospitalaria puede aportar grandes elementos desde su trinchera, lo cual no se ha tomado en cuenta. Así lo menciona la revista *Cenarec para todos. Pedagogía hospitalaria* (2017):

El objetivo esencial es permitir la continuidad del proceso educativo del niño y la niña, que por su condición de salud no puede asistir al centro educativo de su comunidad. Esto se fundamenta en el entendido de que el acceso a la educación es un derecho, y que la educación es un elemento que a cada infante le da una esperanza en un mañana, lo cual es fundamental en la situación de enfermedad. (p. 9)

De esta manera, la pedagogía hospitalaria centra su atención en la continuidad de la educación básica, pues esta misma es un derecho. Solo se centra en la educación obligatoria (hasta la secundaria), pero se olvida de las demás etapas de vida. Ahora, en la cita hay una frase que refleja la importancia de la pedagogía hospitalaria: la educación es un elemento que a cada infante le da una esperanza en un mañana. Al tener este padecimiento, cualquier persona querrá buscar esta misma esperanza para reincorporarse a su vida con las posibles o no repercusiones que trajo la enfermedad, los tratamientos y cuidados, pues tendrá que vivir con esto a partir de ese momento. En el artículo *La pedagogía hospitalaria: Clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación*, Calvo (2017), menciona lo siguiente:

La realidad señala la necesidad de incluir en los Grados de Educación contenidos centrados en el concepto de salud, la enfermedad, la muerte, los problemas psiquiátricos, el funcionamiento del sistema sanitario, la organización del hospital y de la planta de pediatría; créditos centrados en las funciones, estrategias de intervención y aptitudes de otros profesionales que intervienen en el proceso; competencias en las tecnologías de la información y la comunicación para favorecer el desarrollo y la educación del niño y del joven enfermo, y, finalmente, otro factor clave en la formación de todos los profesionales: conocer cómo informar, asesorar y acompañar a las familias. (p. 40)

A través de la cita anterior, se mencionan algunos puntos a considerar como: el concepto de salud, enfermedad, muerte, problemas psiquiátricos, el sistema sanitario y la función del hospital, además de mencionar que estos contenidos deben centrarse en el currículo educativo. No obstante, hay que tomar en cuenta que todos estos conceptos no solo no son conocidos por las y los niños en edad escolar, sino que la mayoría de la población tampoco los conoce. Pues no son tratados de manera específica en ningún grado. Así, al encontrarse con un padecimiento después de la infancia (momento que apoya la pedagogía hospitalaria), puede ocurrir que no se tenga conocimiento sobre la misma enfermedad, sobre la muerte, las problemáticas emocionales y psicológicas que genera, la atención recibida por parte del personal sanitario o incluso el funcionamiento de los instrumentos, etc. Esta atención que no es meramente académica podría llevarse y desarrollarse con las y los pacientes que se encuentran en un hospital y que requieren de acompañamiento y orientación sobre su padecimiento. En el artículo *La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa*, González y otros (2002), los autores señalan lo siguiente:

Considerando que los destinatarios son niños hospitalizados en edad escolar obligatoria y estimando que sólo en cuanto lo permitan las disponibilidades de los recursos, serán atendidos aquellos otros que están ya fuera de la escolarización obligatoria, lo que supone una grave limitación puesto que estar hospitalizados es una necesidad; además la amplitud del período de hospitalización prioriza con respecto a obtenerla; se propone un esfuerzo suficiente para que se mantenga la promoción y todos los requisitos que conlleva para los alumnos tratados. (p. 329-330)

Entonces, como se ha mencionado en apartados anteriores, el ejercicio de la pedagogía hospitalaria va cambiando de país en país dependiendo de los planes de trabajo establecidos. Ahora, tal como dice esta cita, lo ideal es que la atención no solo se enfoque en una población infantil, por el contrario, debe ir más allá de la educación básica. Por desgracia, esto depende de los recursos destinados para cada programa, ya que la atención necesaria no solo requiere de materiales, sino también de personal que se enfoque en la atención de las y los pacientes involucrados. Recordemos que este personal, las y los pedagogos hospitalarios, invierten tiempo en prepararse, pues utilizan las TIC's e innovan constantemente. Tal como se menciona, al encontrarse hospitalizado, la atención, apoyo y acompañamiento durante esta situación se convierte en una necesidad, pues, como se ha visto, la salud mental es tan importante como la física.

En el caso específico de México, la situación no se encuentra alejada de lo mencionado, ya que, como se ha revisado anteriormente, el presupuesto económico del que se dispone para estas situaciones es limitado. Esto implica que tanto los recursos materiales como humanos disponibles se utilicen solo para la atención de una población determinada: las y los niños y jóvenes que cursan la educación básica obligatoria. Ahora, en la página oficial del Instituto Mexicano del Seguro Social, se presenta un informe, publicado el 15 de julio del 2018, llamado *Más de 1,400 Niños y Jóvenes Continuaron sus Estudios en Hospitales del IMSS*, en este se menciona el programa de pedagogía hospitalaria en México:

Más de 1,400 niños y jóvenes que estuvieron hospitalizados por largos periodos en instalaciones del Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) lograron continuar con sus estudios durante el ciclo escolar 2017-2018, a través del programa "Sigamos aprendiendo... en el hospital".

Con este esquema se facilita que los pacientes de tres a 16 años que requieren de periodos prolongados de hospitalización, puedan continuar con su educación básica y regresar a sus escuelas cuando sean dados de alta, actualizados en el ciclo que cursan o incluso, al siguiente nivel escolar, toda vez que la Secretaría de Educación Pública certifica los estudios. (s.p.)

En esta cita se menciona que a través del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital* más de 100 estudiantes se vieron beneficiados, pues continuaron con sus estudios en el grado correspondiente. No obstante, lo que resalta en este apartado es que el rango de edad atendido está entre los 3 y los 16 años, lo cual corresponde con las edades en las que se da comienzo a la formación escolar, es decir, desde el preescolar hasta el final de la secundaria. Por otro lado, en el mismo sitio, se publicó otro informe (16 de julio del 2019) titulado *Con "Sigamos aprendiendo... en el hospital", niñas, niños y jóvenes continúan sus estudios dentro del IMSS*, donde se menciona lo siguiente:

Con el programa "Sigamos aprendiendo... en el hospital" que lleva a cabo el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS), más de 99 mil niñas, niños y jóvenes se han beneficiado al poder continuar o concluir sus estudios de educación básica, y así evitar el rezago educativo. (s.p.)

En este último fragmento podemos observar que de nuevo se hace alusión al programa de pedagogía hospitalaria en México, asimismo, se resalta nuevamente la población meta de dicho programa, es decir, se refiere a los estudiantes que se encuentran cursando la educación básica. De igual manera, se señala el objetivo del programa: evitar el rezago educativo que pudiera ocasionar el encontrarse por lapsos de tiempo prolongados en un hospital a causa de un padecimiento, para que, una vez que hayan terminado sus tratamientos, den continuidad a su grado académico.

Ahora bien, esto no quiere decir que no se busque que en algún momento el programa vaya a ser destinado a otras poblaciones. De hecho, en la página oficial del gobierno de Tamaulipas en el apartado de: secretaría de educación, con el título de *Programa aulas hospitalarias* (s.f.), se indican los siguientes propósitos:

Otro propósito o acción es el de detectar y canalizar a adultos que no han concluido los estudios de Educación Básica con el ITEA, para atender sus necesidades educativas destinadas a personas de quince años o más.

Así mismo detectar y canalizar a madres jóvenes menores de 18 años 11 meses, con el programa de apoyo a la educación básica de madres jóvenes y jóvenes embarazadas (antes Promajoven), para la obtención de becas, promoviendo la culminación de estudios de Educación Básica. (s.p.)

Con esto apreciamos que en un futuro la pedagogía hospitalaria puede abarcar muchas otras cuestiones. Pues, como se menciona en la cita, el Instituto Tamaulipeco de Educación para Adultos estaría buscando atender a una población de jóvenes y adultos, esto es, un grupo poblacional mucho más grande que en los casos anteriores. Aunque solo hablamos de un estado, el hecho de que ya lo planteen es un logro, pues poco a poco los demás estados e instituciones voltarán a ver a otros estudiantes que puedan requerir esta atención.

Asimismo, se menciona el trabajo destinado a madres jóvenes, menores de 18 años con 11 meses, con el objetivo de brindarles becas para disminuir el rezago educativo. Aunque en este informe se amplía el espectro poblacional, se sigue planteando únicamente una atención formativa en el ámbito académico, por lo que no se toman en cuenta aspectos relevantes como la atención psicológica y emocional, que, como ya vimos, es necesaria en estos espacios.

CAPÍTULO IV. PROPUESTA DE TALLER DE ACOMPAÑAMIENTO EMOCIONAL A PARTIR DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

4.1 Propuesta de taller de acompañamiento emocional para jóvenes con cáncer *No más cáncer en las emociones*

La iniciativa de crear un taller de acompañamiento emocional para jóvenes que viven con cáncer resulta importante para el contexto actual, ya que es una enfermedad alarmante y con altos índices de mortalidad. De hecho, es una de las primeras causas de muerte en México y en el mundo, donde este valor es aún mayor cuando la detección del padecimiento es tardía y los tipos de cánceres ya tienen metástasis o se encuentran en etapas muy avanzadas. Por desgracia, no siempre se consideran a las distintas poblaciones que tienen esta enfermedad, pues recordemos que este padecimiento puede presentarse desde el nacimiento hasta la vejez, sin distinción de género o raza, según las estadísticas. Es más, los últimos datos que se tienen no son alentadores, pues las estadísticas con respecto al aumento de casos tienen previsiones desfavorables a futuro. Así lo menciona la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en su página oficial, donde publicó el artículo para el 04 de febrero de *Día Mundial contra el Cáncer 2022: Por unos cuidados más justos*, donde menciona lo siguiente:

A nivel mundial, se estima que hubo 20 millones de nuevos casos de cáncer y 10 millones de muertes por cáncer. La carga del cáncer aumentará aproximadamente en un 60% durante las próximas dos décadas, lo que afectará aún más a los sistemas de salud, a las personas y a las comunidades. Se prevé que la carga mundial por cáncer aumente a unos 30 millones de nuevos casos para 2040, y el mayor crecimiento se producirá en países de ingresos bajos y medianos. (s.p.)

Con lo anterior, podemos reconocer que el cáncer es una enfermedad que afecta a una gran parte de la población, además un porcentaje bastante grande fallece a causa del mismo. Lo que resalta es el aumento de nuevos casos en los próximos años y que este incremento se presentará mayormente en países con economías medias y bajas. Ahora, aunque el 100% de los casos no resultan en muerte, sí hay un número bastante elevado. De igual forma, debemos pensar en las y los sobrevivientes, pues son personas que necesitan una atención integral, es decir, no solamente enfocada a la salud física sino también mental.

A partir de lo anterior, destacamos lo siguiente: la importancia de la educación emocional de manera permanente en la educación formal y que la atención emocional es necesaria a lo largo de la vida de las personas, más aún, en situaciones poco

favorables e inesperadas. Todos estos elementos podrían favorecer la calidad de vida de personas que viven con esta enfermedad, pues si se encuentra atravesando por este padecimiento, se enfrenta una lucha física por los estragos que ocasiona el cáncer, así como las consecuencias emocionales que este tiene, por ejemplo, miedo, tristeza, enojo, entre otras emociones que pueden presentarse. Entre estas consecuencias, podemos incluir la convivencia de la familia con el paciente y con la enfermedad; la angustia por la ausencia que ocurre en ámbitos como el trabajo, la escuela, la familia. Entonces, a pesar de ser un padecimiento que ataca físicamente, también tiene consecuencias psicológicas. Por todo esto, reitero que la educación emocional es fundamental para lograr una mejor calidad de vida, así se menciona en el libro *Educación Emocional y Social. Análisis Internacional*, realizado por la Fundación Botín (2013): “Es indiscutible que los niños necesitan una educación relevante para sus circunstancias actuales que los prepare para el futuro, pero ni esas circunstancias ni lo que el futuro les deparará está claro”. (p. 17)

De esta manera, la educación emocional toma importancia como una herramienta para la vida. Sobre lo anterior, lo ideal sería que se iniciara desde la primera infancia en donde los padres tienen un papel fundamental, reforzándose en la educación básica, ya que las circunstancias y el futuro de cada uno de las y los estudiantes es diferente entre sí. Por el contrario, la ausencia de una educación emocional en jóvenes en el medio hospitalario, exigirá un acompañamiento durante el proceso, con el objetivo de buscar el mejor bienestar posible durante su tratamiento y estancia en el hospital.

Es por ello que identifiqué la necesidad de brindar herramientas a las y los jóvenes que viven con cáncer a través de un taller de acompañamiento emocional, pues, el desconocimiento de una educación emocional durante el tiempo que viví con cáncer y recibí un tratamiento de quimioterapias, fue bastante difícil de lidiar, pues sentí una mezcla de muchas emociones, entre las que predominaba, el enojo, la tristeza y el miedo. La primera debido a que no encontraba un por qué me había enfermado, las posibles causas o responsabilidades que tuve para este caso; la segunda emoción por el estar alejado de mi familia, amigos, escuela y la vida tal como la estaba llevando, así como saber que no podría retomar la misma a causa de los posibles efectos secundarios del tratamiento y la última por el miedo que me generaba hablar de mi enfermedad con las y los otros, así como a la muerte y que está fuera un tema

complicado de tratar de manera directa con mi familia, pues por su parte, ellos atravesaban dificultades emocionales y laborales a causa de que vivía con cáncer.

Desde mi experiencia, todo este proceso y la falta de educación emocional me llevaron a acercarme con mi tutor académico en la Facultad, para así recibir atención y orientación sobre mi sentir, pues era un pesar que me impedía dormir por las noches y que la mayor parte del día me generaba inquietud. Así, gracias a este acercamiento, tengo algunas herramientas que me resultaron útiles en mi tratamiento, como acercarme con mi familia para platicar sobre nuestro sentir individual y colectivo; descubrir las causas de mi estrés y miedo, etc. Todas estas situaciones me llevaron a reflexionar sobre la importancia que debe tener la atención emocional en espacios como el hospital, donde las y los jóvenes, a pesar de ser una minoría, se encuentran desprotegidos.

Ahora, hablando del contexto hospitalario, recordemos que, dependiendo de la edad y medios del propio hospital, las y los jóvenes son tratados en la sección de niños o de adultos. Como se menciona en la *Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas* del Instituto Universitario Avedis Donabedian (2018): “La atención sanitaria del adolescente en España varía en cada Comunidad Autónoma, estableciéndose la edad pediátrica hasta los 14, 16, o 18 años.” (p. 13)

Lo interesante de la cita anterior es que la atención brindada a las y los adolescentes se realiza dentro de espacios pediátricos o infantiles. Después, se realiza una transición directa a salas de atención adulta, a pesar de que esta etapa tiene características y particularidades que pueden ir desde cambios físicos, ideológicos o sociales, así como el desarrollo de la identidad y la independencia, que son propias y lo diferencian de los niños y de los adultos. Recordemos que ellos por sí mismos continúan siendo jóvenes y, aunque no necesitan un trato especial, sí requieren de una diferenciación al encontrarse en medio de ambos polos.

De manera adicional, asistí a la 10 Muestra Pedagógica Hospitalaria, específicamente al taller *Sistema de Gestión en Pedagogía Hospitalaria*, el cual se realizó el 18 de agosto del 2022 en la Biblioteca Vasconcelos. En este taller se hizo un análisis del área de gestión del programa *Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el Hospital* (Revisar anexo 2). En el desarrollo de este evento, se mencionó que para el

ejercicio del programa en el área de gestión deben tomarse tres momentos importantes y continuos: la planeación, la implementación y la evaluación.

La planeación del programa será la guía sobre la cual se estará llevando a cabo el trabajo con las y los estudiantes inscritos en las aulas. También se implementaron actividades para buscar la mejora educativa de los principales afectados: los niños en el aula. Por último, tenemos la evaluación de los aprendizajes esperados que se proporcionan por parte del docente encargado.

Todo lo anterior gira sobre un objetivo específico: evitar el rezago educativo y la deserción escolar. Lo que se espera del programa es que las y los estudiantes no abandonen sus estudios aún al encontrarse en un hospital por largos o cortos periodos de tiempo. También se busca que las y los estudiantes puedan reincorporarse a su escuela regular una vez recibida el alta médica, adicional a esto, si la situación lo requiere, se espera que cuenten con la certificación de sus estudios para ingresar al siguiente grado académico y como se puede revisar nuevamente se deja de lado la atención emocional que pueden requerir las y los estudiantes en las aulas hospitalarias.

Para hablar de la gestión de dicho programa, hay que entender que se divide en diferentes áreas. Cada una se enfoca en distintas actividades, las áreas planteadas son las siguientes: gestión interinstitucional, gestión administrativa, gestión pedagógica, gestión interescolar, gestión y eficacia escolar, gestión de información y estadística, y gestión académica (Revisar anexo 2). A continuación, desarrollare cada una de ellas con los contenidos revisados en el taller:

- La gestión interinstitucional busca brindar las condiciones adecuadas para que la operación del aula pueda desarrollar los procesos de aprendizaje con equidad y de acuerdo con los lineamientos del sector salud, pues también es el área encargada de dicha vinculación.
- La gestión administrativa se encarga del personal de trabajo según los conocimientos y la aplicación de la normatividad vigente. Además, busca garantizar la equidad del servicio brindado en las aulas, según los días señalados en el calendario escolar.
- La gestión pedagógica, se encarga de orientar a las y los docentes para mejorar la atención educativa con las y los estudiantes, en función de la guía

de asesoría técnica pedagógica especializada. Además, se busca la aplicación de la metodología de intervención educativa, con el objetivo del logro académico de las y los estudiantes según los programas de estudio.

- La gestión interescolar se enfoca en dar continuidad a las y los estudiantes que requieren la atención, todo esto a través de su permanencia en el sistema educativo nacional. Es el área encargada de tener contacto con las y los tutores o padres de familia, así como de la corresponsabilidad existente con las escuelas de referencia de las y los estudiantes.
- La gestión y eficacia escolar se encargan de dar seguimiento a los procesos administrativos para el acceso, permanencia y certificación de los estudios de educación básica. Esto va desde el seguimiento a los trámites; informar a las y los profesores sobre los mismos, para que estos puedan llevar dicha información a las y los niños en el aula. También funge como área de servicios escolares para las y los estudiantes.
- La gestión de información y estadística se encarga de la entrega confiable de los informes estadísticos a los servicios educativos y de salud sobre las y los estudiantes atendidos en las aulas según los lineamientos establecidos.
- La gestión académica se encarga de la investigación del programa de pedagogía hospitalaria en México según los propósitos del mismo; de igual forma, brinda talleres y capacitación a las y los docentes y personal que se encuentra en el aula hospitalaria para presentarles la propuesta metodológica para la intervención educativa de las y los estudiantes.

Con lo anterior podemos ver que para llevar a cabo la gestión y funcionamiento del Programa de Pedagogía Hospitalaria en México, se necesitan de distintas áreas y personal capacitado para la ejecución del mismo. Ahora bien, como se ha mencionado, este mismo se enfoca en una población infantil que se encuentre cursando la educación básica, pues se centra en la disminución del rezago y la deserción escolar. Por ello, creo que es importante mencionar algunas áreas de oportunidad que se podrían comenzar a trabajar desde la pedagogía hospitalaria, por ejemplo, el hecho de que ésta solo se centre en la educación básica, deja de lado el resto de las posibles poblaciones que puedan requerir un apoyo pedagógico, esto incluye edades tempranas (infantes que no han entrado al preescolar), así como poblaciones mayores: jóvenes, adultos y adultos mayores.

Asimismo, dicho trabajo no debería centrarse únicamente en la labor educativa para disminuir el rezago y la deserción educativa, ya que desde la pedagogía se puede brindar otras herramientas para el desarrollo integral de las personas, como lo es la educación y el acompañamiento emocional de las y los pacientes y sus familias en situación de hospital, que les permitan sobrellevar de mejor manera la enfermedad o el deceso del paciente.

Continuando con la 10 Muestra Pedagógica Hospitalaria, asistí de nuevo el 21 de septiembre de 2022 al taller *Competencias Docentes Hospitalarias*, llevado a cabo en DGENAM (Revisar anexo 3). En este evento se abordaron las habilidades y competencias que tendría que tener un docente para poder trabajar en las aulas hospitalarias del programa *Sigamos aprendiendo... en el hospital*, el cual busca que las y los docentes sean agentes de cambio por medio de un servicio de calidad dirigido a las y los estudiantes que se encuentran en los hospitales.

Ahora bien, en el taller ya mencionado, las y los participantes y la ponente establecieron la definición de competencia desde distintos puntos de vista. En síntesis, una competencia se puede entender como un conjunto de comportamientos socioafectivos, prácticas cognitivas y capacidades para llevar a cabo una acción, lo cual incluye los atributos que permitan desarrollarla. Todo esto se hizo tomando en cuenta el eje del taller, el cual busca tener un docente para trabajar en estas aulas.

Posteriormente se revisaron los dominios, criterios e indicadores del perfil docente, entre los cuales tenemos: educación incluyente y equitativa, principios éticos, ambientes favorables, interculturalidad, formación continua, educación de calidad y excelencia. El primer punto habla de brindar un servicio que tome en cuenta a todos las y los estudiantes del aula, es decir, que considere sus enfermedades, trastornos o situaciones de salud por las cuales se encuentran en el aula hospitalaria. Ahora, también debemos considerar que las aulas hospitalarias son multigrado y multinivel, esto es, abarcan distintas edades, grados y niveles escolares para trabajar con todas las y los participantes. Lo que implicaría una preparación por parte de las y los docentes sobre contenidos de los diversos grados, ajustar actividades y temáticas en sus planeaciones de acuerdo a la demanda de las y los estudiantes, además de considerar los conocimientos previos de cada uno de ellos y el avance dentro de cada una de las escuelas de referencia.

El segundo punto se desarrolla a través de valores como respeto, tolerancia, empatía y compromiso entre las y los estudiantes y participantes en el aula, lo que se busca con esto es brindar la mejor calidad educativa para las y los estudiantes.

Debemos incluir a los ambientes favorables, con esto nos referimos a los recursos materiales disponibles para otorgar servicios de forma idónea, o sea, que consideren las características individuales de cada uno de las y los estudiantes, esto solo se logrará conociendo a cada uno de ellos. Entonces, es imprescindible conocer más a fondo a cada uno de las y los estudiantes, pues esto forma parte del desarrollo del plan de trabajo, lo cual incluye conocer las enfermedades, las limitantes físicas o intelectuales que puedan tener, así como los tratamientos y los tiempos que estarán dentro del hospital. Sobre este tema, algo que se puntualizó en el taller fue la información que deben tener las y los pedagogos hospitalarios, puesto que se cuestionó a la ponente si para una docente dentro del programa era necesario conocer sobre las enfermedades de las y los pacientes; a lo cual, mencionó que sí y que todos esos conocimientos se abordan en el Diplomado de Pedagogía Hospitalaria, el cual abarca 4 ejes temáticos: los intereses de la pedagogía hospitalaria, el hospital, la pedagogía hospitalaria en el marco internacional y la escuela hospitalaria.

El siguiente punto es el de la interculturalidad, lo cual hace alusión a dos ejes esenciales del proyecto: el respeto y la diversidad, pues debe considerar la diversidad cultural de todas las y los estudiantes y buscar un ambiente tranquilo y seguro para que todos se sientan en un espacio de confianza, con lo cual podrán continuar con sus estudios dentro del aula.

En cuanto a la formación continua, se hace referencia al seguimiento que tiene el programa hacia las y los estudiantes, pues busca que una vez que terminen su estancia en el hospital puedan reincorporarse a sus escuelas de referencia en el grado que corresponde a su escolaridad, es decir, que si culmina la primaria dentro del programa, una vez recibida el alta médica, ingrese a la secundaria conforme a su avance académico.

El último punto habla sobre la calidad y excelencia en el servicio educativo, con esto se refiere a desempeñar la labor docente con profesionalismo, considerando siempre a las y los participantes como el punto de partida del trabajo, dándoles las

herramientas y conocimientos esperados para no interrumpir sus estudios, y evitar la deserción escolar. Precisamente lo que se busca es dar continuidad a la formación de las y los estudiantes. Todo lo anterior es lo que deben desarrollar las y los docentes hospitalarios para poder transmitirlo y aplicarlo dentro de las aulas hospitalarias, siempre deben seguir la normatividad de las escuelas regulares y considerar la actualización constante que requieren las y los docentes para brindar un mejor servicio, así como la adaptación que requieren los tiempos y espacios del hospital.

Al finalizar el taller, me acerqué con la ponente para preguntarle si es que dentro de las aulas hospitalarias existía algún tipo de apoyo emocional para las y los estudiantes que lo requirieran. Sobre esto, me mencionó que no, que si las o los docentes llegan a observar que algún niño estaba triste, se le menciona al departamento de Trabajo social o a Psicología para que estas áreas trataran la situación.

Con todo lo anterior, podemos resaltar que la pedagogía hospitalaria aún tiene camino por recorrer en México, con la asistencia que pude realizar a la muestra pedagógica hospitalaria algunos de los puntos pendientes que tiene son los siguientes: trabajar con distintas poblaciones (no solo la infantil); mejorar el servicio dentro de las aulas; cubrir con distintos especialistas los espacios necesarios que requiere el aula hospitalaria; capacitar a las y los docentes en temas como las emociones o la sensibilización de los mismos para que cuenten con las habilidades para trabajar en un espacio como el hospital, actualizar los materiales y las aula de acuerdo a las necesidades de las y los estudiantes, así como implementar el uso de las TIC 's. Por desgracia, para lograr todo esto se requiere de mayores recursos que los destinados al programa actual, aún más como fue el caso inesperado del COVID-19, brindar herramientas a más personas y a más padecimientos que pueden ir en aumento.

4.1.1 Descripción del instrumento

A lo largo del desarrollo de este proyecto, hemos visto que el tema de las emociones, la educación sobre las mismas y el acompañamiento a las y los actores involucrados dentro del plano hospitalario, se ha dejado de lado en comparación con otros rubros en la formación de las personas, como por ejemplo, la parte académica. Sin embargo, la utilidad de la inteligencia emocional dentro del ámbito hospitalario resultaría

sumamente benéfica para el desarrollo de la vida en general. Lo que se busca es dotar de herramientas a pacientes, y sus familias, en situación de hospital o que se encuentren atravesando por situaciones complicadas para poder enfrentarlas buscando una mejor relación con ellos mismos y con las y los que les rodean.

Así, en primer lugar, debemos resaltar por qué para esta propuesta se eligió la modalidad de taller, así como definir qué es. Para ello, vamos a tomar el concepto brindado por Ander-Egg (1991) en su libro *El taller: Una alternativa de renovación pedagógica*:

Taller es una palabra que sirve para indicar un lugar donde se trabaja, se elabora y se transforma algo para ser utilizado. Aplicado a la pedagogía, el alcance es el mismo: se trata de una forma de enseñar y, sobre todo de aprender, mediante la realización de "algo", que se lleva a cabo conjuntamente. (p. 10)

A partir de la definición anterior, podemos recalcar que el taller es un lugar en donde se trabaja, se elabora y se transforma algo para ser utilizado. En este sentido, dentro de nuestro proyecto, se trabajará con las emociones, su definición, diferenciación y expresión. A pesar de que todos tenemos y sentimos emociones, a veces solemos confundir su terminología con los sentimientos, por ende, no sabemos distinguirlos o expresarlas. Si seguimos por esa vía, la vía del desconocimiento, las emociones se transforman, de modo que se creará una nueva conceptualización y manifestación de las mismas. En el caso de que esto suceda mientras estamos atravesando por una enfermedad dentro de un hospital, se pueden experimentar emociones poco favorables y para ello, es necesario conocer cómo se manifiesta cada una de ellas, cuáles son las características que las diferencian entre sí, nombrándolas y explicándolas, así también pensar en cómo se externalizan estas emociones en uno mismo y con las y los demás y también cómo estas las expresan, cómo pueden reaccionar en caso de que se presente alguna para que la convivencia consigo y con las y los otros se pueda desarrollar de manera positiva.

En cuanto a la segunda parte de la cita, este taller, visto desde la pedagogía, pretende enseñar sobre las emociones. Se espera que el facilitador acompañe a las y los participantes durante el proceso complejo que están atravesando. Uno de los objetivos es aprender a identificar, nombrar y expresar las emociones mediante la realización de distintas actividades llevadas a cabo por las y los participantes que se encuentren en el espacio hospitalario.

Quizá en este punto podrían existir algunas preguntas: ¿por qué un taller? ¿por qué no una conferencia o un curso? Para responder a ello, vamos a revisar el *Manual para diseñar cursos, talleres, diplomados y otras actividades académicas en modalidad presencial* escrito por el Programa Interno de Actualización Docente (PIAP) de la Escuela Nacional Preparatoria 2018-2022, donde se menciona lo siguiente:

El taller da preferencia al trabajo realizado por parte de los participantes, sin detrimento del aspecto teórico del tema central. Incorpora en su desarrollo el aspecto teórico del tema por parte de un especialista, pero da prioridad a la interacción, desarrollo de habilidades, participación y elaboración de productos por parte de los asistentes. (p. 2)

Entonces, la selección de un taller se debe a que buscamos que el trabajo principal sea realizado por las y los participantes del mismo, ya que, sin dejar de lado el tema central (las emociones), serán las y los pacientes y sus familias quienes conocerán y convivirán con sus emociones, asimismo, aprenderán a expresarlas de maneras positivas, entendiendo al otro y a sí mismo. A pesar de ser algo intangible, todo este desarrollo no se puede quedar solamente en un conocimiento teórico porque, recordemos, las emociones se sienten.

Así pues, el objetivo de este taller es lograr que las personas, a quienes está dirigido (pacientes, sus familias y personal involucrado durante la estancia hospitalaria), aprenden a través del mismo, los conocimientos esenciales sobre las emociones y en conjunto con actividades prácticas, buscar la construcción de herramientas que encaminen hacia una inteligencia emocional y que sean útiles para su estancia en el hospital.

4.1.2 Descripción del taller

Para la elaboración de este proyecto, y una vez revisadas las características propias de un taller, se eligió desarrollar esta modalidad. Pues al encontrarse en un contexto hospitalario a causa de una enfermedad, las emociones derivadas del diagnóstico de un padecimiento como el cáncer serán desfavorables. Esto puede ocasionar situaciones adversas para el propio paciente, pues tiene que afrontar su enfermedad, los tratamientos, el alejamiento de su familia y amigos, así como de espacios importantes para él (la escuela, trabajo o vecindario). Todo lo anterior afectará su manera de sobrellevar la situación, así como puede mermar la convivencia con su familia, otros pacientes e incluso con el personal médico. Con todo esto, y lo dicho en

apartados anteriores, encontramos pertinente el desarrollo de un taller sobre educación emocional.

En este sentido, Candelo y otros (2003), en el libro *Hacer talleres. Una guía práctica para capacitadores*, definen así lo que es un taller: “Es un espacio de construcción colectiva que combina teoría y práctica alrededor de un tema, aprovechando la experiencia de los participantes y sus necesidades de capacitación”. (p. 33)

Partiendo de lo anterior, en nuestro caso, lo que las y los pacientes deben trabajar son las emociones surgidas en el medio hospitalario, así como los estragos que genera la información que se tiene sobre el cáncer, los tratamientos y el mismo diagnóstico. Recordemos que el no tener un acompañamiento adecuado puede generar situaciones complicadas en cada paciente o de manera colectiva con las personas que lo rodean. Por otro lado, Rodríguez (2012), en el artículo *El taller: una estrategia para aprender, enseñar e investigar*, brinda su concepto de taller:

[...] el taller se concibe como práctica educativa centrada en la realización de una actividad específica que se constituye en situación de aprendizaje asociada al desarrollo de habilidades manuales o tareas extraescolares. También se le asume como espacio de relación entre los conocimientos escolares y la vida cotidiana de los estudiantes, en la perspectiva de promover habilidades para la vida, mediante la experimentación, la creación y la expresión artística. En general, se le relaciona con toda actividad compartida, de carácter práctico o teórico-práctico, caracterizada por ciertos niveles de participación. (p. 13)

Con esta cita, podemos ver que para la autora, el taller se basa en el desarrollo de actividades manuales que permitan el desarrollo de habilidades para la vida, tomando en cuenta conocimientos teóricos y prácticos previos, con una participación activa, y serán estos elementos necesarios para el desarrollo del taller, tomando en cuenta saberes previos sobre las emociones, para poder ser llevados a cabo durante el tiempo que dure el cáncer y de igual forma, teniendo en cuenta una participación activa que considere a las y los participantes del taller. Por su parte Betancourt y otros (2011), en el artículo *El taller como estrategia didáctica, sus fases y componentes para el desarrollo de un proceso de cualificación en el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) con docentes de lenguas extranjeras: caracterización y retos*, brindan su conceptualización sobre lo que es un taller:

El taller se basa principalmente en la actividad constructiva del participante. Es un modo de organizar la actividad que favorece la participación y propicia que se comparta en el grupo lo aprendido individualmente, estimulando las relaciones horizontales en el seno del mismo. El papel que desempeña el docente consiste en orientar el proceso, asesorar, facilitar información y recursos, etc., a los sujetos activos, principales protagonistas de su propio aprendizaje. (p. 17)

Para los autores, el taller gira entorno a las y los participantes del mismo con la realización de actividades, donde la dinámica de trabajo propicie la contribución de los conocimientos individuales, permitiendo compartirlos con los demás, buscando con esto una interacción entre todos las y los involucrados, donde el docente tenga un papel como facilitador y orientador de recursos e información, impulsando a que de manera individual se logre un aprendizaje.

En este sentido, tanto la persona que imparte el taller como las y los participantes colaborarán en la creación de los conocimientos, pues otra característica de un taller es que es teórico y práctico. En el caso de la parte teórica, se deben conocer las definiciones y concepciones existentes para después generar la apropiación de los conocimientos impartidos. Al ser un taller en el que el tema central son las emociones, se requerirá de la participación activa de cada una de las y los involucrados, pues compartirán sus experiencias, conocimientos y concepciones sobre sus emociones. Recordemos que cada uno experimenta sus emociones de maneras diversas, con distintas intensidades, y las expresa de diferentes maneras. De esta forma, podrán conocer de lleno sus emociones, sus características, de dónde surgen, cómo expresarlas y entenderlas. Este tema no puede quedarse meramente en una cátedra informativa sobre las emociones, puesto que estas se viven, se sienten. Sobre la participación de las y los pacientes en el taller, Ander-Egg (1991) señala que:

Como ya lo indicamos, la participación activa de todos los talleristas (docentes y alumnos), es un aspecto central de este sistema de enseñanza/aprendizaje, habida cuenta que se enseña y se aprende a través de una experiencia realizada conjuntamente en la que todos están implicados e involucrados como sujetos/agentes. (p. 12)

Con esto, se puede apreciar que el taller requiere que las y los involucrados cuenten sus experiencias y compartan sus conocimientos en el plano emocional, desde lo que ellos sienten, cómo lo sienten, cuándo lo sienten, para poder entender así cada una de las emociones y lo que involucra este sentir. El compartir experiencias con las y los otros permitirá aprender sobre las distintas formas de expresar y conocer las emociones, no solo para las y los participantes, sino también para las y los encargados de la impartición del taller.

Como se venía mencionando, para poder establecer los criterios de un taller, deben tomarse en cuenta varios aspectos a cumplir para propiciar su adecuado desenvolvimiento. Sin olvidar que todo lo planeado buscará desarrollar una educación

emocional para las y los participantes. Para el establecimiento del taller, se revisó el libro *El taller: una estrategia para aprender, enseñar e investigar*, donde Rodríguez (2012) señala que un taller debe tener ciertas características específicas, esto es, debe ser dialógico, participativo, funcional y significativo, lúdico, integrador y sistémico. Para explicar cada uno se elaboró la siguiente tabla que tiene la aportación de la autora sobre cada característica y una reflexión personal sobre cada una:

Característica	Autora	Reflexión
Dialógico	El taller posibilita que los participantes propongan los tópicos del discurso, intercambien sus conocimientos, expresen sus intereses, dudas, temores, inquietudes y angustias, compartan sus experiencias, decidan cuándo inician y concluyen sus intervenciones, y manifiesten libremente sus opiniones y creencias sin la censura del docente. El taller posibilita que los participantes propongan los tópicos del discurso, intercambien sus conocimientos, expresen sus intereses, dudas, temores, inquietudes y angustias, compartan sus experiencias, decidan cuándo inician y concluyen sus intervenciones, y manifiesten libremente sus opiniones y creencias sin la censura del docente. (p. 22)	A través del diálogo, las y los participantes expondrán su sentir en un espacio seguro para su desenvolvimiento. Se espera que ellos mismos nos señalen qué tema les gustaría tratar sobre las emociones, que compartan lo que saben sobre ellas, sus inquietudes, confusiones o miedos sobre la enfermedad, diagnósticos o tratamientos. Por medio de las actividades, se proporcionarán las herramientas que faciliten esta expresión. Lo ideal es que se conozca por qué surgen las emociones, mientras se identifican maneras favorables de expresarlas y compartirlas con las y los otros.

		<p>También se buscará generar confianza para hablar de sus miedos o enojos, emociones que son minimizadas o suprimidas en muchas ocasiones. De esta manera, no solo se conocerán a sí mismos, sino a las y los que los rodean y acompañan en el hospital.</p>
<p>Participativo</p>	<p>El taller constituye un espacio abierto a la intervención, que ayuda a disminuir la distancia generada en las relaciones jerárquicas maestro-alumno y permite la reflexión conjunta sobre los tópicos propuestos, situando a los estudiantes como constructores de sus propios aprendizajes. (p. 22)</p>	<p>El requerimiento de que este proyecto fuera de carácter participativo es necesario para la construcción de conocimientos. Buscando incentivar a la reflexión de las y los participantes, es decir, se busca que entre ellos generen cuestionamientos hacia las emociones y la forma en que las han vivido hasta el día de hoy. Pues, ya tenemos ciertos modos de expresarlas, pero estos pueden cambiar. Pensemos justo en la situación presente, en el</p>

		vivir con cáncer, en el cómo se recibió la noticia, cómo se vive y cómo se convive con ello.
Funcional y significativo	El taller se centra en la construcción de la significación según los propósitos comunicativos de los participantes, en tanto las acciones propuestas sean representativas en sus dimensiones cognitiva, interpersonal y subjetiva. Esto se logra al retomar sus vivencias y redimensionarlas para la construcción de nuevos conocimientos y el logro de objetivos compartidos. De este modo los talleres tienden vínculos entre la vida cotidiana de los estudiantes y el conocimiento escolar, otorgándole nuevos sentidos a la educación. (p. 23)	En este sentido, el taller busca aportar conocimientos útiles, benéficos y aplicables en la vida de las y los participantes. Como menciona la cita, se deben generar vínculos entre la vida y el conocimiento escolar; lo primero, la relación con la vida del participante, se aplica en el desarrollo de la enfermedad y la correcta gestión de sus emociones; el segundo, el conocimiento escolar, sería el brindado por el taller. El diagnóstico del cáncer, la estancia en un hospital y los demás procesos pueden generar emociones poco favorables, lo cual ocasiona problemas con las y los participantes y sus familias, pues hablar

		<p>sobre el miedo, enojo o tristeza por la enfermedad o los tratamientos se torna difícil. Por ello, el taller buscará dotar de herramientas útiles para la vida dentro del hospital, así, por medio de la educación emocional, las y los participantes podrán llevar de mejor manera su estancia en el hospital. Además, una vez recibida el alta, estos conocimientos serán útiles para la vida en general.</p>
Lúdico	<p>Los talleres proponen acciones placenteras y juegos del lenguaje que contribuyen a la solución de problemas de índole cognitiva e interactiva, proporcionando al mismo tiempo espacios para la distensión, la creatividad y la recreación. Para ello genera un contexto de conocimiento compartido que se sustenta en la experiencia sociocultural de los participantes a partir de la cual se posibilita la comunicación y se mantiene su atención. (p. 24)</p>	<p>El taller requiere una participación con ejercicios que sean coherentes y que estimulen a los participantes a conocer más sobre sus emociones. Se retomarán circunstancias en las que las emociones y su mala gestión pueden desencadenar situaciones desfavorables. Por medio de la exploración, se trabajarán nuevas formas de desenvolverse en</p>

		<p>cuanto a nuestras emociones, para así reaccionar de maneras distintas cuando nos expresemos y nos relacionemos con las y los demás. Al conocer cómo las y los otros reaccionaron en el pasado y reaccionan en el presente, nos daremos cuenta de que las experiencias, tanto las nuestras como las del otro, son importantes para la creación de nuevos conocimientos que pueden ser aplicados en el futuro.</p>
Integrador	<p>“El desarrollo de actividades compartidas permite la superación de la división entre la teoría y la práctica, así como la incorporación de nuevos conocimientos sobre la realidad; este acercamiento permite dar un tratamiento interdisciplinario al currículo y propiciar la articulación entre el mundo social de los participantes y sus experiencias escolares.” (p. 24)</p>	<p>En este sentido, por medio del taller, se realizará una conjunción entre conocimientos teóricos y prácticos para conocer más sobre las emociones y lo que sabemos de ellas. Pues lo que son y lo que sabemos representan cuestiones diferentes. Así, se permitirá la creación de nuevos conocimientos aplicados a la realidad, lo</p>

		cual propicia una conjunción de los conocimientos adquiridos en el taller para llevarlos a cabo durante su estancia en el hospital.
Sistémico	La planeación y sistematicidad de las acciones desarrolladas, la ejecución de secuencias orientadas por finalidades previamente establecidas y la fundamentación conceptual en las cuales se apoya el taller, le confieren un carácter sistémico a los aprendizajes en una perspectiva globalizante en tanto los distintos elementos y dimensiones formativas se encuentren articulados. (p. 24)	Entonces, el taller debe realizarse con objetivos específicos que contribuyan a la creación de conocimientos. La idea es que el desarrollo de la planeación y de cada una de las actividades genere los cimientos de la inteligencia emocional de cada participante. Se espera que estos lleven consigo aprendizajes significativos que puedan aplicar y usar en su vida diaria, sobre todo en su estancia hospitalaria y en su proceso posterior. Por el contrario, si no tuvieran un aprendizaje, las actividades no generarían ningún avance.

Tabla de elaboración propia

A partir de la propuesta del taller se busca que las actividades tengan un desarrollo práctico que permita a las y los participantes entender las emociones, reconocerlas y

diferenciarlas. La o el participante deben ser los actores principales dentro del taller, ya que serán ellos quienes realizarán las actividades y las compartirán con las y los demás, de esta manera, se continuará con la creación de conocimientos. Todo esto le permitirá comprender mucho mejor a las y los otros. Ahora, dentro del taller se espera que las emociones no se supriman, se confundan o sean expresadas de maneras poco favorables, pues esto puede traer otras consecuencias para la convivencia con las y los demás o consigo mismo.

Recordemos que en esta propuesta de taller se buscó que no solo fueran las y los pacientes los que puedan tomarlo, sino también sus familias y personas involucradas en el medio hospitalario. En un principio, el taller implementará actividades que permitan definir qué es una emoción, para después hablar de sus características, los tipos de emociones, cómo se generan, su diferenciación y su relación con los sentimientos. Esto es necesario, pues, a pesar de que convivimos con las emociones diariamente, se confunden con facilidad. O, por el contrario, no tenemos un concepto definido sobre ellas, su origen o su clasificación.

Al vivir con una enfermedad como el cáncer, puede existir una mezcla de emociones poco favorables, que a veces no podemos definir. Incluso en muchas ocasiones no sabemos qué es lo que sentimos en momentos determinados, como al entrar o salir de una quimioterapia o radioterapia, o cuando se va a la consulta con el oncólogo. Todo esto puede provocar que no tengamos las palabras adecuadas para expresar lo que se vive en ese momento, lo cual dificulta su abordaje. Ahora, todo este proceso, el de conocer nuestras emociones y sus repercusiones, no es una tarea que se desarrollará de manera personal e individual, ya que al conocer las emociones sabremos más de nosotros mismos y de lo que sentimos, así como de las y los demás, lo cual nos permitirá tener un mejor desenvolvimiento con ellos.

Después de las actividades, se pretende que las y los participantes puedan expresar lo que sienten por medio de las palabras. En ese momento ya sabrán cómo se manifiestan las emociones y serán conscientes de sus diferentes efectos. Así, se señalarán los efectos negativos, como los gritos o golpes que el enojo puede generar; el llanto incontrolable por tristeza; incluso los comentarios negativos hacia sus seres queridos o las personas que los rodean. De esta manera, un elemento esencial en este taller es que las y los participantes puedan identificar y diferenciar las emociones

entre sí, para conocer de manera personal lo que generan en cada uno, con esto se pretende que las y los participantes se conozcan más a sí mismos y conocerán más a las y a los demás. De esta forma, podrán comprender lo que otros pacientes o compañeros dentro del hospital están sintiendo y podrán voltear a ver y entender a su propia familia, quienes también están atravesando por una situación difícil.

Se espera que se establezcan diálogos empáticos entre los mismos participantes y sus familias. Entonces, el trabajo en conjunto mejorará el bienestar emocional de ambas partes, pues conocerán sus necesidades emocionales, con lo cual habrá mayores posibilidades de apoyarse y acompañarse durante todo el proceso de la enfermedad.

Como se mencionó anteriormente, se buscó que el taller sea flexible en cuanto a los tiempos, debido a la disponibilidad de las y los estudiantes por sus procedimientos médicos. Asimismo, hay que considerar las limitaciones que su padecimiento o tratamiento impliquen.

Por otro lado, es importante considerar la adaptabilidad del taller, pues, por poner un caso, se debe tomar en cuenta la posibilidad de estudiantes que se encuentren en fases avanzadas de cáncer o con pronósticos fatales. Por ello, será necesario abordar el tema de la muerte con las y los pacientes y sus familias; además de brindar el apoyo necesario. En esos casos, se hablará de las emociones que sienten; cómo expresarlas; cómo hablar sobre ellas con sus familias; los miedos que pueden existir por este diagnóstico: la orientación sobre los tabúes que existen en el tema de la muerte; orientación sobre una muerte digna para el paciente; los recursos de los que dispone la familia para lograrlo y el duelo por el fallecimiento del paciente.

Con la realización del taller se espera que las y los participantes inicien el desarrollo de su inteligencia emocional, con esto podrán hacer mucho más llevadero el proceso hospitalario. De igual forma, se espera que se apropien de herramientas para poder plasmar en palabras —o por medio de otras actividades como la pintura, la escritura, etcétera— lo que están viviendo, que se mantengan tranquilos al momento de hablar de lo que sienten, no solo con sus especialistas del aula hospitalaria, sino también con su familia, amigos y maestros. Así, el diálogo permitirá que se entiendan y se apoyen en lo que necesitan. Deben decirse lo que los asusta, enoja, preocupa, emociona en el transcurso de la enfermedad y de los tratamientos.

Al darse el tiempo para observar a las y los otros pacientes que conviven con ellos en el hospital, podrán darse cuenta de que ellos también están atravesando situaciones similares. De esta forma, el taller ayuda a expresar de maneras distintas las emociones; a que se conozca el origen de esas reacciones y a que lo aprendido sirva para poder llevarlo consigo en el espacio hospitalario y a un aula regular una vez que termine el tratamiento o al continuar con su vida después del cáncer.

Otra de las razones por las que elegimos realizar un taller fue por el objetivo planteado. Justo sobre eso habla Ander-Egg (1991), quien menciona que: “El taller para adquirir destrezas y habilidades técnico-metodológicas que podrán ser (o no) aplicadas posteriormente en una disciplina científica, en una práctica profesional o en una práctica supervisada”. (p. 27)

Según esta cita, a partir de un taller, podremos aplicar lo aprendido en diferentes momentos o disciplinas. En esta propuesta de taller, esto lo encontramos desde los objetivos del mismo, pues entre otras cosas, se busca que las y los participantes desarrollen habilidades emocionales para aplicarlas durante su lucha contra el cáncer. A través del trabajo emocional que se desarrollará en el taller, podemos encontrar algunos beneficios, por ejemplo, la empatía, esta habilidad emocional que nos permite una comprensión más integral de lo que están atravesando las y los otros, la eliminación de los prejuicios sobre las emociones, muchos creen que el estar triste o enojado está mal, o incluso se basan en estereotipos de género, como la idea de que los hombres no pueden llorar o que las mujeres no pueden enojarse. De esta forma, se tendrá un conocimiento, desarrollo y expresión de las emociones de maneras favorables.

Otro punto que se busca desarrollar es la habilidad de identificación de emociones, ya que, al atravesar por situaciones tan estresantes o complicadas como el cáncer, se generan muchas emociones como el miedo, el enojo o la tristeza. Al sentir tantas emociones en periodos breves, podemos dudar y no diferenciarlas fácilmente. Entonces, el distinguirlas permitirá que el estudiante entienda su origen y cómo se diferencian de las demás, de esta manera, se irán desarrollando las herramientas para expresarlas de manera benéfica para el participante. Bisquerra y Pérez (2007), en su artículo *Las competencias emocionales*, establecen las capacidades obtenidas una vez que se desarrollan las competencias emocionales, entre las que tenemos a

la conciencia emocional, regulación emocional, autonomía emocional, competencia social y competencias para la vida y el bienestar. En cuanto a la *conciencia emocional*, los autores la definen como: “Capacidad para tomar conciencia de las propias emociones y de las emociones de los demás, incluyendo la habilidad para captar el clima emocional de un contexto determinado”. (p. 70)

Con el taller las y los participantes desarrollarán una conciencia emocional, esto lo harán por medio de varios procesos: contrastarán lo que saben de sus emociones; reflexionarán sobre cómo han aprendido a expresarlas; conocerán qué las genera y cómo se diferencian entre sí. Esto se realizará en el lapso que dure su enfermedad, por ende, podrán observar detenidamente todo su proceso, desde los diagnósticos que se le han dado hasta el alejamiento de la vida diaria, entre otras situaciones. También deberá tomar en cuenta a las y a los otros y las emociones que viven, pues en un espacio como el hospital se convive con muchas personas; entre estas tenemos a otros pacientes con situaciones similares, al personal médico que trata a muchos de ellos, las y los enfermeros o personal de trabajo social, el docente del aula hospitalaria, la familia que acompaña al paciente durante la estancia hospitalaria, etc. Todos ellos viven emociones distintas, muchas de ellas se generan por la cercanía o lazo que comparten con el estudiante. Si se trabaja la conciencia emocional, sería más sencillo entender que, por un lado, la familia también está atravesando por momentos difíciles, al igual que los otros involucrados, lo cual incentivaría que pudieran compartir entre sí experiencias para apoyarse y sobre todo entenderse.

En cuanto a la *regulación emocional*, Bisquerra y Pérez (2007) mencionan la siguiente definición: “Capacidad para manejar las emociones de forma apropiada. Supone tomar conciencia de la relación entre emoción, cognición y comportamiento; tener buenas estrategias de afrontamiento; capacidad para autogenerarse emociones positivas, etc.” (p. 71)

A través de la elaboración del taller, se buscó que las y los participantes fueran capaces de gestionar sus emociones, que entiendan de dónde vienen, cómo se generan y cómo reaccionan comúnmente en cada una de ellas, para expresarlas de maneras adecuadas para sí mismos y las y los demás. En el caso de emociones poco favorables, se procurará mostrar mejores maneras para sobrellevarlas, por ejemplo, no necesariamente se debe gritar cuando se está enojado o llorar y gritar cuando se

presenta la tristeza, debemos buscar mejores formas para enfrentar estas situaciones. En síntesis, se busca, como lo dice la cita, producir emociones positivas durante la estancia en el hospital, como la felicidad de ver a la familia o de terminar un tratamiento.

En cuanto a la *autonomía emocional*, los autores la definen así:

La autonomía emocional se puede entender como un concepto amplio que incluye un conjunto de características y elementos relacionados con la autogestión personal, entre las que se encuentran la autoestima, actitud positiva ante la vida, responsabilidad, capacidad para analizar críticamente las normas sociales, la capacidad para buscar ayuda y recursos, así como la autoeficacia emocional. (p. 71)

En este sentido, la autonomía emocional desarrollaría en las y los participantes las herramientas para el ejercicio emocional en situaciones determinadas, por ejemplo, el motivarse a sí mismo durante su enfermedad y los tratamientos venideros. De igual forma, esto contribuye a analizar los comportamientos derivados de nuestras emociones. Poco a poco, esto va conformando el criterio para acercarse a un profesional y solicitar ayuda en caso de ser necesario. Con esto, podrá aceptarse a sí mismo con los cambios físicos y emocionales derivados de la enfermedad, lo cual aumentará la autoestima, misma que puede verse afectada durante el transcurso del padecimiento.

Por su parte, sobre la *competencia social*, Bisquerra y Pérez (2007), la definen como: “La competencia social es la capacidad para mantener buenas relaciones con otras personas. Esto implica dominar las habilidades sociales, capacidad para la comunicación efectiva, respeto, actitudes pro-sociales, asertividad, etc.” (p. 72)

Este punto es muy parecido a uno que ya revisamos. En contraste, en este caso se buscaría un desarrollo encaminado hacia la empatía, esto es, que se puedan hablar sobre emociones y entender las del otro, desde un sentir similar o completamente diferente al de cada persona. Esto incluye la comunicación no verbal, es decir, entender a las y los otros por lo que su cuerpo nos transmite, ya que a veces, por la complejidad de la situación, la familia o personas cercanas no dicen su sentir por pena o miedo a hablar de lo que sucede. De esta manera, se favorece el diálogo en confianza y con responsabilidad sobre la situación presente con miras a poder apoyarse y sobrellevar el proceso de mejor manera.

Por último, en cuanto a las *competencias para la vida y el bienestar*, los autores señalan:

Capacidad para adoptar comportamientos apropiados y responsables para afrontar satisfactoriamente los desafíos diarios de la vida, ya sean privados, profesionales o sociales, así como las situaciones excepcionales con las cuales nos vamos tropezando. Nos permiten organizar nuestra vida de forma sana y equilibrada, facilitándonos experiencias de satisfacción o bienestar. (p. 73)

En síntesis, el taller se encaminó a que las herramientas obtenidas sean funcionales y aplicables durante la estancia en el hospital, pues la situación que se vive es desfavorable. Por ello, se buscaría que el trabajo emocional permita afrontar de manera propicia la enfermedad que se está atravesando. Esperamos que las y los pacientes, sus familias y el personal involucrado desarrollen habilidades emocionales, lo que se verá reflejado en acciones puntuales; aquí presentamos algunas: la continuación de los tratamientos; la motivaciones a seguir los procedimientos médicos necesarios; el diálogo sobre las experiencias vividas en las distintas etapas con la familia (o con otros pacientes que están por enfrentarlas); con miras hacia el futuro, que una vez recibida el alta médica, estas herramientas les acompañen a lo largo de su vida y sobre todo para enfrentar situaciones adversas.

En suma, para la propuesta de este taller fueron 11 sesiones de 2 horas y media cada una, cada sesión cuenta con un objetivo específico y algunos particulares, dichos objetivos, aunque están relacionados entre sí y juntos persiguen un objetivo general, al mismo tiempo la flexibilidad permite que se puedan tomar las sesiones de manera aleatoria. (Revisar anexo 4)

4.1.3 Acompañamiento emocional al paciente

La propuesta de este taller, busca enfocarse en el acompañamiento emocional de las y los jóvenes que viven con cáncer, como bien se ha mencionado a lo largo de este proyecto, el recibir esta noticia, primeramente, en la mayoría de las ocasiones, es sorpresiva e inesperada, lo que impacta en la respuesta que tienen las personas y las competencias emocionales para poder sobrellevar la noticia.

El acompañamiento emocional debe brindarse desde el momento de ingreso al hospital, aún incluso cuando se está en espera del diagnóstico de cáncer, pues esta espera para obtener los resultados de los distintos exámenes y pruebas, puede

generar desde ese momento, miedo, incertidumbre, tristeza, ansiedad, desesperación, por conocer qué es lo que está ocurriendo con la salud de cada uno de las y los pacientes y lo que sucederá a futuro con ellos.

El poder acercarse a ellos, conocer su sentir, que sepan que es lo que genera esas emociones y cómo gestionarlas, pretende que se pueda aceptar el diagnóstico, es decir, poder hablar sobre el miedo que genera la enfermedad, la tristeza o posibles emociones resultantes del cambio de vida que viene, en todos los aspectos como personal, familiar, económico y social. Es importante en el transcurso de este acompañamiento, educar sobre la enfermedad, conocerla para saber qué es, cómo se trata, cuáles son los tratamientos que existen, entre otras cosas, todo esto con el objetivo de abordar el miedo latente que existe con frecuencia por relacionar directamente al cáncer con la muerte. Sin embargo, es necesario conocer que aunque es una enfermedad con índices de mortalidad importantes, también tiene resultados bastante benéficos cuando es diagnosticada a tiempo, además de los constantes avances médicos en los tratamientos contra el cáncer.

Una vez dentro del hospital, el acompañamiento emocional será necesario pues al encontrarse ya viviendo con cáncer, repercute en el sentido en el que las y los jóvenes se encuentran con emociones poco favorables a causa del alejamiento con su familia, amigos, escuela, en general, la vida habitual que estaba llevando, además de comenzar a relacionarse con tratamientos y estudios a los que es sometido para tratar médicamente su padecimiento, además este proyecto se buscó encaminar para jóvenes, ya que esta etapa no es considerada de manera específica dentro de los hospitales, pues estos mismos son tratados en el área infantil o general, para adultos, siendo que tienen características distintas, pues tal como lo mencionan Bellver y Verdet (2015) en su artículo *Adolescencia y cáncer*:

El diagnóstico de cáncer, el tratamiento invasivo asociado y los subsiguientes efectos secundarios extensos tales como la pérdida de cabello, pérdida de peso, diarrea, náuseas, vómitos, cambios en la piel, fatiga dolor o insomnio están asociados con una fuerte tensión y carga psicológica. Estos recordatorios visibles del cáncer tienen el potencial de dañar seriamente no solo la salud de la persona joven, sino también su sentido de desarrollo de la propia identidad y la imagen corporal. (p. 143)

Al revisar la anterior cita resalta la importancia de la particularidad que tiene esta etapa, tomando en cuenta los efectos secundarios que generan los tratamientos como la quimioterapia o la radioterapia, pueden afectar a las y los jóvenes debido a que en

este etapa como se mencionó anteriormente se continúa con el establecimiento de la identidad, y que además las repercusiones físicas buscando el curar el cáncer, son primeramente muy notorias, pero también agresivas, afectarían el cómo se sienten las y los pacientes al recibir la atención médica, es por ello que este acompañamiento, buscaría que las y los participantes entendieran más de sí mismos, de su enfermedad y de algunos sentimientos derivados de la misma como el enojo, la tristeza, el miedo que puede provocar el vivir con cáncer, así como también la convivencia con los efectos secundarios que pueden traer consigo los tratamientos, pues, como revisamos anteriormente pueden ir desde quimioterapia, radioterapia, hasta incluso la amputación de alguna parte del cuerpo, lo que repercutirá aún más en el deterioro emocional que pueden tener las y los pacientes, es por ello que también con el desarrollo de estas competencias emocionales se buscaría la aceptación de su cuerpo para retomar su vida diaria una vez recibida el alta médica.

Con lo anterior, recalcamos que este acompañamiento emocional, brindaría las herramientas para conocer qué es lo que genera cada una de las emociones, desde el miedo a los tratamientos o a las repercusiones, el enojo por no saber qué fue lo que ocasionó el cáncer o la tristeza por estar pasando por una situación como esta, el saber lo que son las emociones, de dónde vienen, saber diferenciarlas de los sentimientos, saber otras formas de poder expresarlas, así como propiciar emociones que ayuden o brinden esperanza en las y los pacientes con miras al futuro, ya que de no ser así esto, puede desencadenar algunas problemáticas, tal como lo menciona Ciquero y Gálvez (2018):

Conocer las emociones permitirá poder abordar ese momento crítico, el impacto de la noticia en caso de que sea desfavorable y represente una amenaza para su vida o conocer el estado de incertidumbre durante la espera de resultados; dado que, las emociones pueden cambiar la conducta del paciente y hacer tome decisiones o adopte actitudes que interfieran en el proceso de curación. (p. 5)

Esta cita resalta el hecho de lo que las emociones influyen en el transcurso de la enfermedad, pues el conocer las emociones y cómo se expresan puede ser una barrera para la continuidad de los tratamientos, es importante una comunicación empática con ellos, buscando entender qué es lo que están atravesando, sin dejar de lado que las dificultades venideras, buscando su salud, y tratando de brindarle la mejor calidad de vida posible.

Por otro lado, otro punto importante a tocar en este sentido es la posibilidad de muerte que pueden tener las y los pacientes, pues al ser una enfermedad tan agresiva, hay muchos factores para considerar altas probabilidades de curarse, pero también, podrían terminar en un fallecimiento, esto ocasiona situaciones adversas para el paciente, por ello hay que considerar lo mencionado por Spinetta y otros (s.f.) en *Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes. Manual para padres*:

Es mejor tratar el tema de la seriedad de la enfermedad desde el momento del diagnóstico. De este modo, la energía que se gastaría en ocultar la situación puede aplicarse al problema real de vivir con una enfermedad de riesgo. (p. 33)

Es entonces que en este sentido, el acompañamiento emocional resultaría imprescindible para conocer al paciente desde su diagnóstico, hablando siempre de manera clara sobre el conocimiento de la enfermedad, así como lo que podría suceder y de este modo, buscar propiciar un ambiente de confianza, donde las emociones sean válidas, por ejemplo, el sentirse triste o enojado por todo lo que está sucediendo, buscando expresar este sentir consigo mismo y hablar sobre lo que se desea hacer con un diagnóstico fatal, prepararse para la misma, así como conocer más a detalle el concepto sobre la muerte y lo que la rodea, ya que de igual forma se estará en contacto con ella debido a la convivencia con otros pacientes, donde desafortunadamente habrá casos en los que otros compañeros o amigos en las salas fallezcan, por ello hay que conocer lo que rodea este tema, desde las concepciones que se tienen, hasta el miedo que genera, lo permitiría también tener la confianza de poder hablar de lo que sienten con sus familias o personas queridas, pues es importante entender que las y los jóvenes no son los únicos que están siendo afectados por la enfermedad.

4.1.4 Acompañamiento emocional a la familia del paciente

Una vez que una persona vive con cáncer, la noticia no solamente repercute en el paciente, sino que se debe considerar a la familia del mismo, pues son estos quienes conviven con él y quienes acompañarán durante todo el proceso de enfermedad, la familia se verá afectada en el ámbito económico, laboral, social, emocional, etcétera. Se tendrán que realizar ajustes debido a la cercanía que se buscará tener con las y los pacientes en el hospital, en el aspecto económico debido a los gastos que conllevan los tratamientos contra el cáncer, la familia verá afectada su dinámica

debido a la ausencia de uno de sus miembros, además de las repercusiones emocionales que tendrán pues un ser querido está viviendo con una enfermedad como el cáncer.

Al igual que con el paciente, se debe tener un acercamiento con la familia para poder explicarles lo qué es la enfermedad, cuáles son los distintos tratamientos y en que se basa cada uno de ellos, esto, buscando tranquilizar a las y los familiares, ya que al ser una noticia inesperada, comúnmente se desconoce la enfermedad y se relaciona directamente con un pronóstico fatalista, siendo que una vez conocido el diagnóstico, se pueden esclarecer los métodos para la atención de la enfermedad y los avances que se esperarían tener.

De manera adicional, los padres pueden sentir culpa por la enfermedad, atribuyendo responsabilidad en el cuidado de sus hijos, o por consecuencia de alguna mala acción realizada, todo esto no beneficia en nada el proceso por el que están atravesando en conjunto. Por ello es importante brindar información adecuada sobre la enfermedad, las causas que lo generan, entendiendo que en la mayoría de los casos las causas son desconocidas, una vez con el diagnóstico y conociendo los tratamientos y posibles efectos secundarios, se pueden generar emociones como la tristeza, el miedo o el enojo por la situación que se está atravesando.

Para ello también será necesario acompañar a los padres durante la estancia hospitalaria, guiando y educando sobre la enfermedad, los tratamientos y lo que rodea el entorno hospitalario, además de desarrollar las competencias emocionales para comprender las emociones, de dónde se están generando las emociones poco favorables y orientarlas a emociones que hagan más llevadero el proceso de enfermedad, poder nombrar sus emociones, y hablar de lo que sienten, para que de este modo, también comprendan las reacciones emocionales de las y los otros y del paciente, esto permitirá que puedan comprender lo que sienten e intercambien los puntos de vista y procesos por los que están atravesando, propiciando un apoyo mutuo entre las y los pacientes y sus familias, pues entenderán sus respectivos miedos y preocupaciones.

Además de lo importante que resulta que los padres se involucren en la medida de lo posible en los avances que están teniendo los tratamientos del paciente, tal como se

menciona en *Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes. Manual para padres* (s.f.):

Algunos padres se sienten mejor si pueden quedarse con su hijo durante el tratamiento. Otros se sienten aliviados cuando no se espera que ellos se queden. La madre generalmente soporta la mayoría del peso emocional y físico de las visitas al consultorio. Cuando sea posible, las visitas del padre al consultorio son beneficiosas. Así observará el procedimiento y entenderá mejor el impacto emocional que estas visitas causan en la madre. Vale la pena en invertir el tiempo en reajustar las obligaciones laborales para que ambos padres compartan la carga de las visitas al consultorio. (p. 23)

Los ajustes en la vida de las y los miembros de toda la familia serán drásticos, pues este acontecimiento se establecerá como una prioridad, desde la atención que se les brinda a las personas, el acompañamiento durante los tratamientos y consultas, así como también en casa, la ausencia debido a que un miembro se encuentra internado, los padres deberían buscar acomodar sus tiempos y labores para estar presentes en todo el seguimiento necesario de la enfermedad. Aunado a esto, en la cita resalta el rol de género que se establece para los padres, asumiendo que las madres son las que resienten la carga emocional y las que principalmente acompañan a las y los pacientes en el hospital, mientras que los padres son los que trabajan y proveen los recursos para la familia, siendo que las realidades son distintas en cada familia, por ello, es responsabilidad de ambos padres involucrarse en el proceso hospitalario de sus hijos, organizándose y apoyándose en los aspectos económicos, sociales, laborales y familiares que puedan presentarse.

Lo mismo ocurrirá si es que el paciente tiene hermanos, estos al pertenecer al círculo cercano con el que convive, también se verán afectados por la lejanía en períodos de tiempo, en ocasiones prolongados, de un miembro de su grupo, es por ello que estos de igual forma necesitan conocer la enfermedad y los tratamientos a los que se estará enfrentando su hermana o hermano, buscando que puedan empatizar con él, así como también que puedan acercarse a sus padres y expresarles su sentir y punto de vista, esto beneficia la comunicación entre las y los miembros de la familia, pues al conocer la situación tan complicada que están atravesando en conjunto, podrán organizar la dinámica familiar y realizar los ajustes necesarios en casa y en la vida de los padres y de ellos mismos.

De este modo será importante también el acercamiento con las y los hermanos para que comprendan mejor sus emociones, primeramente con la situación de su hermano, así como para explicar la enfermedad, cuáles son los tratamientos que están

administrando en la búsqueda de mejora de su salud, al igual que es válido sentir emociones que pueden presentarse como la tristeza, el miedo o el enojo, y que hay distintas formas para expresar estas mismas, así como la disposición a brindar apoyo al paciente y sus padres en lo que se necesite, tomando en cuenta las emociones que puedan aparecer con los ajustes que se realizarán en el hogar, los roles que están tomando, los posibles miedos y preocupaciones.

Lo anterior se estaría tomando en cuenta con las y los distintos familiares que puedan estar cercanos al paciente y que puedan requerir el taller, pues en este caso, dependería de las particularidades de cada familia, considerando si es que viven con abuelos, primos o tíos y la relación o cercanía que puedan tener entre sí, donde se busca poder apoyar a las y los miembros más cercanos que necesiten el acompañamiento emocional.

Por otro lado, es importante considerar el punto en el que la muerte puede estar presente y que está es un tema complicado de abordar para todas las y los involucrados, tal como se menciona nuevamente en *Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes. Manual para padres* (s.f.), donde se menciona lo siguiente en este aspecto:

Los padres cuyos niños han muerto cuentan que saben cuándo “el vivir con la enfermedad” cambia a “el prepararse para la muerte”. ¿Cómo se preparan los padres y los hermanos para esa muerte? Una de las mayores preocupaciones es la de la comunicación. (p. 35)

Al hablar del tema de la muerte, se vuelve complicado, aún más cuando se trata de un ser querido o cercano, sin embargo, es importante que la familia siempre se comunique con la verdad desde el diagnóstico, tanto con el propio paciente como con las y los demás miembros de la familia, pues de este modo comenzaría la preparación para cuando llegue el momento. Es necesario considerar y validar todas las emociones que se presentan de parte de todas las y los involucrados, que compartan sus puntos de vista y lo que están viviendo emocionalmente, tomando en cuenta un interés mutuo por parte de cada uno de las y los miembros de la familia, y buscando propiciar un acercamiento entre sí para poder apoyarse durante esta situación.

De igual forma, esto representaría un trabajo en conjunto para buscar, en la medida de lo posible, realizar los deseos del paciente y brindar una muerte digna conforme a lo que este mismo decida, considerando lo que le gustaría hacer o cómo le gustaría

morir, por ejemplo que sea participe en las decisiones del lugar donde le gustaría estar, es decir, en el hospital, en casa, también que le gustaría que ocurran con sus pertenencias o incluso si desea ser cremado o enterrado, con ceremonias religiosas, todo lo que esté al alcance de la familia y sus recursos, considerando una anticipación al suceso y teniendo el apoyo de todas las y los miembros de la familia.

Si fuera el caso, una vez llegada la muerte, el proceso de duelo también es importante considerarlo dentro del acompañamiento emocional, pues de ser necesario, las y los familiares del paciente, necesitarán ayuda profesional para poder abordar todo el tema de la partida de un miembro de la familia, para lo cual se buscaría continuar brindando apoyo para la mejora en la calidad de vida en cada uno de las y los participantes del taller.

4.1.5 Características del taller

El desarrollo del taller tomará en cuenta algunos elementos que aborda la pedagogía hospitalaria, como lo son: la ocupación del tiempo libre del que se dispone dentro del hospital, no solamente por parte de las y los pacientes, sino también de sus familiares, debido a los tiempos de espera que pueden ocurrir durante los tratamientos, buscando brindar una motivación en las y los participantes en torno a la enfermedad y los tratamientos, así como también la construcción de nuevos conocimientos, específicamente en el plano emocional, considerando saberes previos que puedan ser significativos y útiles en durante la estancia hospitalaria, así mismo que favorezcan la socialización entre las y los participantes, ya sea entre pacientes o estos mismos con sus familias, además de que tome en cuenta la diversidad de las particularidades de cada participante del taller.

Una de las características de este taller será la flexibilidad didáctica (escuela nueva) con la que se abordarán los contenidos, pues como se mencionó anteriormente, se debe considerar no solo a los espacios y tiempos de los que se puedan disponer en el hospital, sino también los tiempos de las y los participantes, esto último buscando un mayor número de asistentes y otra de las características del taller, es que este tomará en cuenta los conocimientos y saberes previos sobre emociones para tener perspectivas distintas durante el desarrollo del mismo.

Considerando que este taller se enfoca en jóvenes que viven con cáncer, otra característica necesaria es la de entender las particularidades y limitaciones que conllevan los diferentes tipos de cáncer y el cómo repercuten en cada paciente. Si destacamos que la pedagogía hospitalaria no considera la atención a las juventudes, pues en las aulas hospitalarias se centra únicamente en brindar atención a niños en educación básica, es decir, hasta la secundaria, otra característica que sumariamos es la referente a la edad, pues para el desarrollo de este taller, se eligió a las y los jóvenes debido a que se encuentran como una población olvidada dentro de los hospitales y es en estos espacios donde se debe tomar en cuenta una separación en su atención con la sección infantil y la sección de adultos por las diferencias que se tienen en esta etapa. A pesar de que la pedagogía hospitalaria tiene miras a futuro para abarcar más rangos de edad, se sigue limitando al ámbito académico, es entonces que este taller se convierte en una acción que posibilite voltear a ver otros aspectos igual de importantes que la salud física y la continuidad académica, es decir, la salud emocional.

Las concepciones que se abordan sobre la pedagogía hospitalaria es que tiene como eje principal el continuar con la formación académica dentro del hospital, disminuyendo la deserción escolar y propiciando que una vez recibida el alta médica, las y los estudiantes se puedan reincorporar a su vida diaria y del mismo modo lo realicen en la nivelación académica correspondiente al grado académico que se esté cursando, esto sin olvidar que las aulas hospitalarias son aulas multigrado y multinivel.

Sin embargo, en este punto es donde me gustaría resaltar el papel del docente hospitalario, ya que, en el caso de México, se prepara a través de su experiencia en aulas regulares y un diplomado para conocer más a detalle sobre las enfermedades o padecimientos, así como las características del mismo hospital donde desempeñará su labor. Recordemos que anteriormente se había revisado que las y los docentes hospitalarios deben desarrollar algunas habilidades como trabajo en equipo para estar en constante comunicación con el personal sanitario en el hospital y docentes del aula regular, así también un acercamiento con la realidad hospitalaria y especialización en este rubro a través de una investigación propia y visitas a hospital para conocer el contexto de las y los pacientes enfermos. Además de que este mismo tiene que desarrollar motivación, esta misma será necesaria para realizar su labor en un espacio donde se busca primordialmente recuperar la salud de las y los estudiantes,

sensibilidad para poder entender las distintas realidades de las personas con las que estará en contacto, para empatizar con el mismo y de este modo la relación entre el docente y las y los estudiantes sea más estrecha.

Lo anterior es otro de los elementos que dan cabida al desarrollo de este taller, ya que las y los docentes hospitalarios, como profesionales de la educación deberían desarrollar las herramientas necesarias para orientar, acompañar y educar a las y los pacientes en esta transición de saberes académicos como los de la vida diaria ahora dentro de un hospital. Buscando que este proceso se lleve a cabo una vez que se tenga acercamiento con el paciente y su familia, informando y educando sobre la enfermedad, los procedimientos médicos, el nuevo espacio en el que se encuentran, los recursos materiales con los que se estará conviviendo en este, y el deterioro o afectación emocional que conlleva este cambio radical de vida.

Los docentes hospitalarios requieren de una preparación académica que los dote de herramientas para así poder compartir conocimientos sobre distintas asignaturas en educación básica, por ello, para este taller se buscaría desarrollar las competencias emocionales necesarias para poder informar, explicar y educar a las y los participantes con conocimientos sobre lo que rodea a las emociones, propiciando la participación de cada uno y los conocimientos previos que tienen para la construcción de nuevos conocimientos aplicables durante el transcurso de su enfermedad, además a través de este acompañamiento emocional, motive durante las visitas a oncología, la administración de los medicamentos y favorezca la relación con la familia, otros pacientes e incluso el mismo personal sanitario.

Con este taller no se busca brindar solamente una mera explicación de la enfermedad y del ámbito emocional, además se pretende propiciar un ambiente seguro en el cual las y los participantes puedan sentirse cómodos para poder hablar de sí mismos, su situación particular, su familia, sus inquietudes, aún más que pueda compartirlo con otras personas, desde sus familias, otros compañeros dentro del aula, brindando experiencias y que esto resulte en redes de apoyo mutuo, además de que exista una comprensión de sí mismos y del otro.

Con esto, se intenta que la pedagogía hospitalaria no sólo se enfoque en lo académico, sino que ayude a mejorar la calidad de vida de las y los estudiantes y sus familias a través de la salud emocional, comprendiendo mejor su enfermedad,

dejando de lado los tabúes que la rodean, así como entender qué es lo que está pasando con sus cuerpos, las posibles reacciones que tendrán, analizar las emociones presentes, comprender cuales son los síntomas con los que se presenta su enfermedad o los efectos secundarios y estragos que ocurren al recibir determinados tratamientos, reflexionar el cómo manifiestan regularmente sus emociones, entender de dónde aprendieron a expresarlas, así como conocer y considerar otras maneras de mostrar sus emociones, se buscará de igual forma que este acompañamiento brinde estas mismas herramientas a la familia de las y los estudiantes, para que se pueda propiciar un ambiente seguro para que todos puedan hablar de lo que les sucede, cómo se sienten y brindar apoyo y alternativas para continuar con los tratamientos buscando recuperar la salud del paciente.

Además en la flexibilidad que se debe tener en el taller, se consideran las particularidades de cada uno de las y los pacientes, pues de igual forma que en el programa de pedagogía hospitalaria, es necesario conocer primeramente la historia clínica de cada uno, su tipo de cáncer, los tratamientos que recibe, cada cuando los recibe y la duración de ellos, los posibles efectos secundarios que conllevan, el tiempo total estimado que estarán en el hospital, la etapa en que se encuentra el cáncer, y lo necesario para revisar la disponibilidad de asistencia al taller.

Dentro de esta flexibilidad, se deben tomar en cuenta las posibilidades que brinda el hospital en cuanto a espacios, si es que el hospital cuenta con aulas hospitalarias, los materiales de los que dispone, además de los tiempos, pues los tratamientos son administrados en diferentes horarios y salas entre cada uno de las y los pacientes, sin olvidar que las repercusiones físicas por los mismos en cada caso son diferentes, pues hay pacientes que no presentan ninguna reacción física, sin embargo, hay otros que los efectos tardan en aparecer o que se presentan de manera inmediata durante el mismo tratamiento, por ello hay que considerar la disponibilidad de las y los pacientes, además del apoyo que requieran las y los familiares, donde habrá quienes puedan ingresar al taller mientras el paciente está en tratamiento, pues estos procedimientos se administran en salas específicas y donde no puede acceder la familia, es pues que durante estos lapsos de tiempo que en ocasiones son extensos en la sala de espera, se puede asistir al taller, de igual forma en el taller se pretenden considerar los espacios entre tratamientos, consultas y tiempo de reposo o

recuperación, no obstante, en cada sesión a la que puedan asistir obtengan herramientas que sean útiles durante el tiempo que dure su tratamiento.

Por otro lado, se busca que en la medida de lo posible en el taller se cuente con más de un participante, pues de este modo se propiciaría a un trabajo en conjunto para la creación de manera colectiva de nuevos conocimientos, el intercambio de opiniones y experiencias, además de que el mismo taller busca desarrollar la empatía con la familia y otros compañeros dentro de las salas, pues están atravesando por situaciones similares y con estas interacciones se cree un espacio seguro para compartir lo que sienten consigo mismos y con los demás.

4.1.6 Relevancia de la implementación del taller

La relevancia que lograría el taller se verá reflejada en la utilización y aplicación de los conocimientos adquiridos durante el transcurso de la enfermedad, pues con este taller se busca lograr entre otras cosas lo siguiente: en primer lugar una educación emocional, reducir los tabúes que frecuentemente rodean al cáncer y las causas del mismo conociendo más sobre él y que de este modo, los conocimientos se puedan compartir y difundir a través de conversaciones y diálogos dentro y fuera de las paredes del hospital, compartiendo experiencias y los conocimientos sobre el mismo padecimiento, con este taller también se busca la toma de conciencia sobre la importancia de la prevención y la detección temprana y oportuna, que sería un beneficio para la salud de la población en general, pues con las expectativas a futuro que se tienen sobre la enfermedad el promover la autoexploración constante y los altos índices de curación en las primeras fases del cáncer, se buscaría incentivar a la población a estar alerta a cualquier señal de alarma.

Por otro lado el desarrollo de competencias emocionales buscaría primeramente el comprender todo el mar de emociones que se pueden generar con la noticia del diagnóstico de cáncer en las y los pacientes y sus familias, pues al ser una noticia inesperada, puede generar confusión, estrés, ansiedad, tristeza, enojo, entre otras emociones y sentimientos que repercuten física y mentalmente al ya difícil proceso por el cual se estará atravesando, es por ello que el taller, acompaña a las y los participantes desde este primer diagnóstico, para ayudar a entender la enfermedad, los procesos que vienen, asimilar la separación a la rutinaria que se estaba llevando,

los tratamientos que a pesar de ser agresivos, buscan la mejora de su salud y la reincorporación a su vida antes del tratamiento.

Además de esto, con el taller se busca que las y los participantes sepan que son las emociones, analicen cómo se presentan en sus cuerpos, entiendan cómo las expresan y de donde aprendieron a expresar estas mismas, así como otras maneras de expresarse verbal y corporalmente, comprender las características que las diferencian entre sí. Comprender que las emociones son distintas a los sentimientos y que a pesar de que van de la mano son acontecimientos diferentes y que se puede conocer desde que se generan las emociones, cómo se representan de manera corporal, y lo que se experimenta al hablar de ellas, buscando de este modo eliminar las creencias que se tienen sobre estas, como por ejemplo que está mal sentirse mal, por el contrario que se sientan seguros al hablar de sí mismos, porque son experiencias importantes y su salud emocional es igual de importante que la física, pues favorece la continuidad y motivación en los tratamientos.

El intercambio de experiencias a través de estrategias didácticas, como la participación y escucha activa, historias de vida, análisis de casos, etcétera, con otros participantes propiciaría que puedan conocer otras maneras de enfrentar situaciones complicadas, así como desarrollar empatía con las y los otros participantes y miembros de su familia o seres queridos que acompañan durante esta etapa, es importante señalar que pueden existir algunos miedos, que no son contados, como por ejemplo el más común, el miedo a la muerte, así como a los tratamientos que van desde quimioterapia, radioterapia o las mismas cirugías, esto con la finalidad de validar, comprender y empatizar lo que sienten de manera individual y colectiva a través del diálogo en cada uno de los pasos por dar dentro de la estancia hospitalaria.

Dentro de las herramientas emocionales que busca brindar el taller destacamos las siguientes: reconocer, nombrar, diferenciar y validar a las emociones, las distintas formas de expresarlas, capacidad para analizar las situaciones que las generan, haciendo visible cómo y dónde se presentan para gestionarlas de maneras favorables consigo mismo y con las y los otros, entendiendo lo que ellos sienten y a través de ello se pueda empatizar con su situación y que esto contribuya a través del diálogo a fortalecer las relaciones con la familia y compañeros para motivarse y apoyarse mutuamente.

Con lo anterior se generaría un autoconocimiento emocional, partiendo de un análisis de cómo se han vivido las emociones, cómo se expresan o han expresado en situaciones determinadas, de dónde o qué influyó para aprender a expresar estas mismas, además de hacer visible lo que sucede en cada uno de sus cuerpos al experimentar determinadas emociones y así voltear a ver y comprender cómo las y los demás las expresan. Además de que estos conocimientos no se queden meramente para su aplicación mientras dura el cáncer sino que espera siempre la recuperación de las y los participantes para que una vez recibida el alta médica, estas competencias emocionales adquiridas los continúen acompañando a lo largo de su vida.

Por otro lado no hay que olvidar que la muerte a causa del cáncer en ocasiones es inevitable, es por ello que también es importante este acompañamiento emocional en procesos de duelo, como ya lo hemos mencionado en apartados anteriores, para conocer qué emociones están presentes, la expresión de las mismas, y el tratamiento de estas cuando llegue la muerte de un paciente, los miedos o tristeza que genera en la familia y en el mismo, buscando que estos puedan resignificar sus relaciones interpersonales e intrapersonales durante todo el proceso, brindar el apoyo necesario para asimilar el diagnóstico, así como también el proceso de duelo que se enfrentará una vez que haya partido el paciente, con el fin de que se validen, se eduquen, se orienten y gestionen de maneras distintas. médica.

4.1.7 Reflexiones finales

La pedagogía hospitalaria en México tiene pasos por dar en cuanto a la atención que brinda a las y los estudiantes, pues al día de hoy dicha atención se ve centrada únicamente en niños de entre 6 y 15 años de edad y solamente en un sentido académico, para dar continuidad escolar a estos en las aulas hospitalarias y así disminuir la deserción escolar; la última reforma al artículo 3ro constitucional impulsa que esta atención se convierta en una atención integral, en donde se revise lo académico, pero se atienda lo socioemocional, es entonces que creo que este taller puede ser una posibilidad que sume al trabajo que viene realizando la pedagogía hospitalaria en nuestro país, pues dicha propuesta, busca por un lado ampliar el

margen de edad, volteando a ver a las y los jóvenes, que hasta el día de hoy son población vulnerable y por otro lado brindar un acompañamiento emocional.

Además, se esperaría que en un futuro la pedagogía hospitalaria considere a adultos o adultos mayores y del mismo modo abarque otros contenidos, lo que resultaría benéfico para las y los pacientes y a sus familias. En este sentido hay que resaltar que el trabajo emocional si es uno de los objetivos que se debería perseguir dentro del ideal de la pedagogía hospitalaria, sin embargo esta misma al ser una disciplina relativamente nueva, va avanzando poco a poco en todos los países y esto depende en gran medida de los recursos que sean destinados para los distintos programas establecidos, pues para el desarrollo de la labor en las aulas hospitalarias, primeramente se requiere el establecimiento de las mismas en los distintos espacios, así como las adaptaciones necesarias para recibir a las y los estudiantes con sus distintas particularidades, además del material que será necesario para la labor de enseñanza y con ello también se incentive a la innovación y uso de las TIC, que con lo ocurrido por el COVID-19 se volvió fundamental.

Con lo anterior también hay que recordar la preparación que tienen las y los docentes hospitalarios en nuestro país, pues tal como ya se mencionó, para la contratación de estos mismos se considera únicamente la experiencia obtenida en aulas regulares y el aprobar un diplomado sobre pedagogía hospitalaria el cual se limita a abordar los temas como la escuela hospitalaria, trabajo interdisciplinario en el hospital y la pedagogía hospitalaria en el contexto internacional y justo por eso creo que es necesario considerar el desarrollo de competencias emocionales por parte de las y los docentes hospitalarios, primeramente para la inserción dentro de un medio como el hospital, donde se convive día a día con situaciones de salud poco favorables de las y los estudiantes, incluso pueden llegar al fallecimiento de alguno de ellos y segundo porque esto podría representar una carga emocional poco favorable para las y los pedagogos hospitalarios.

Por otro lado, si se desarrollan estas herramientas emocionales, podrían ser compartidas con las y los estudiantes, quienes de igual forma se están enfrentando a situaciones complejas que les afectan emocionalmente. Es entonces que la atención emocional resalta pues hay que considerar que esta misma es igual de importante que la salud física, ya que podría motivar a las y los pacientes a tomar sus

tratamientos, así como enfrentar las emociones poco favorables que se experimentan a lo largo de la enfermedad, poder nombrarlas, así como analizar las formas en las que se han expresado cuando aparecen, y finalmente el desarrollo de la empatía.

Sumado a esto en México el programa que hace referencia a la reforma educativa, sobre los aprendizajes clave y el nuevo modelo educativo, resalta la importancia de una educación integral en la que se considera a la educación socioemocional para el desarrollo personal de las y los estudiantes, en este sentido, aunque en México hace algunos años ya se había hablando en los planes y programas de educación sobre la educación emocional, sin embargo es a partir de estas reformas al sistema educativo que dicha educación toma relevancia, pero se ve limitada nuevamente a la educación básica.

Mencionando que el abordaje de la educación emocional no solamente tendría utilidad dentro de las paredes de un hospital, la información sobre las enfermedades debería seguir este mismo ideal, a través de la difusión permanente por medios masivos de comunicación, así como con campañas de prevención primaria, en el caso específico del cáncer, buscando llegar a espacios donde se pueda promover la autoexploración, los factores de riesgo que pueden provocar el cáncer, así como la importancia de la detección temprana y oportuna por parte de la población en general, ya que esto buscaría disminuir los índices de mortalidad por este padecimiento. Por otro lado, el impulso de estas acciones en cuanto a la prevención secundaria y terciaria, impulsaran a que las y los pacientes acudan a revisiones médicas ante cualquier señal de alerta para que pueda ser atendida antes de que se encuentren en etapas más avanzadas.

Este taller de acompañamiento emocional, no fue aplicado, se quedó en solamente una propuesta debido a que buscando un espacio para la aplicación del mismo en diferentes visitas que tuve al hospital en el que me atendí cuando viví con cáncer (Instituto Nacional de Cancerología), me acerqué a tres departamentos: Trabajo Social, Planes y Programas y finalmente al de Cursos y Congresos, departamentos que ignoraron mis solicitudes y solo me dirigían a otra área, es en la última en la que me mencionaron que el necesitaba una carta de la coordinación y del director de la Facultad, donde solicitaban que pudiera desarrollarse el taller, posteriormente se revisaría por el comité del hospital y en un lapso de 2 años me darían una respuesta,

de igual forma intente también a través de correos electrónicos para solicitar información sobre el cáncer o tratamientos, mismos donde tampoco obtuve respuesta.

Del mismo modo a pesar de ser un taller de acompañamiento emocional en el que la población central a la que se espera atender son las y los jóvenes dentro de estas aulas, se esperaría que puedan tener acceso a estos espacios y ya que en el desempeño de la labor de la pedagogía hospitalaria se toma en cuenta la participación y trabajo en conjunto de otros actores involucrados académicamente como lo son padres de familia, personal sanitario y docentes de la escuela de referencia, en este trabajo emocional, también será necesario la consideración de estos agentes, pues es un abordaje que tiene relación directamente con las relaciones intrapersonales e interpersonales.

Las y los pedagogos debieran atreverse a incursionar desde la pedagogía en otras áreas y medios distintos a la educación formal y preguntarse qué necesidades hacen falta por cubrir, como es el caso de la pedagogía hospitalaria, en la que el hospital es un medio donde se creería exclusivo para la medicina y ramas del cuidado de la salud, buscando de este modo un trabajo colaborativo de distintas disciplinas y que en lugar de restar protagonismo a las mismas, se contribuye a la mejora, actualización y formación en conjunto entre distintas áreas de conocimiento.

Dicho lo anterior, estoy cierto de que las y los pedagogos de la FES Acatlán, pueden aportar elementos significativos a la pedagogía hospitalaria, pues la formación que reciben con el plan de estudios vigente, el cual permite una flexibilidad curricular al contar con 7 áreas del conocimiento, 6 preespecialidades y prácticas profesionales en los últimos semestres, les brinda una versatilidad para incidir en diferentes campos laborales, sumado a ello y dado que la pedagogía hospitalaria se continúa estableciendo y desarrollando, la formación que se brinda en las aulas de Acatlán y que contribuyen a un desarrollo integral del estudiantado, permitirá que a través de un sentido crítico, se cuestionen qué otros rubros son necesarios a trabajar dentro de los espacios de un aula hospitalaria, como puede ser la educación permanente o quizá en temáticas como las de este proyecto, la educación emocional o la educación para la muerte, además de incentivar a una participación activa de la población a través de la educación para la salud.

BIBLIOGRAFÍA

Electrónica

Alto Comisionado de las Naciones Unidas para Refugiados. (2016). *¿En qué consisten los derechos del niño hospitalizado?*. ACNUR Comité Español. <https://eacnur.org/blog/en-que-consisten-los-derechos-del-nino-hospitalizado/>

American Cancer Society. (16 de octubre de 2019). *Cómo afrontar la caída del cabello*. American Cancer Society. <https://www.cancer.org/content/cancer/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/piel-cabello-unas/caida-del-cabello/como-afrontar-la-caida-del-cabello.html>

American Cancer Society. (2020). *Radioterapia. En qué consiste, cómo ayuda*. American Cancer Society. <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/es/booklets-flyers/radiation-therapy-what-it-is-how-it-helps.pdf>

Ander-Egg, E. (1991). *El taller: una alternativa de renovación pedagógica*. Magisterio del Río de la Plata. <https://uacmtalleresliterarios.files.wordpress.com/2018/01/el-taller-una-alternativa-de-renovacion-pedagogica.pdf>

Arias, E., Arias, M., Tellería, Y. y Causa, Y. (2016). Cáncer de mama en una paciente de 21 años. *MEDISAN*, 20 (1), 84-89. <http://scielo.sld.cu/pdf/san/v20n1/san13201.pdf>

Arruti-Gesalaga, O., y Romero-Gonzalez, B. (2022). Alumnado con enfermedades de larga duración como oportunidad de aprendizaje en el aula de referencia. *EN-CLAVES del pensamiento*, (31), 1-23. <https://www.enclavesdelpensamiento.mx/index.php/enclaves/article/view/501/674>

Asociación Española Contra el Cáncer. (2007). *Glosario del cáncer*. Aula Medicina y Conocimiento.

<https://www.contraelcancer.es/sites/default/files/migration/actualidad/publicaciones/documentos/glosario.pdf>

Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México. (01 de junio de 2017). *Acciones y Logros del Programa Pedagogía Hospitalaria*. Gobierno de México. <https://www.gob.mx/aeefcm/documentos/acciones-y-logros-del-programa-pedagogia-hospitalaria>

Autoridad Educativa Federal en la Ciudad de México. (01 de junio de 2017). *Objetivos y Antecedentes del Programa Pedagogía Hospitalaria*. Gobierno de México. <https://www.gob.mx/aeefcm/documentos/objetivos-y-antecedentes-del-programa-pedagogia-hospitalaria>

Bernales Oré, C. (2020). El impacto emocional en el maestro hospitalario: Una mirada desde la psicología. *Alétheia*, (8), 17 - 24. <https://revistas.unife.edu.pe/index.php/aletheia/article/view/2419/2623>

Bellver, A. y Verdet, H. (2015). *Adolescencia y cáncer*. *Psicooncología*, 12 (1), 141-156. <https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/48909>

Betancourt, R., Guevara, L. y Fuentes, E. (2011). El taller como estrategia didáctica, sus fases y componentes para el desarrollo de un proceso de cualificación en el uso de tecnologías de la información y la comunicación (TIC) con docentes de lenguas extranjeras: caracterización y retos. *Universidad La Salle*, 1 (1), 1-120. https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1304&context=lic_lenguas

Biquerra, R. y Pérez, N. (2007). Las competencias emocionales. *Revista Educación XX1*. 10 (1), 61-82. <http://www.ub.edu/grop/wp-content/uploads/2014/03/Las-competencias-emocionales.pdf>

- Bisquerra, R. (2003). Educación emocional y competencias básicas para la vida. *Revista de Investigación educativa*, 21 (1), 7-43.
<https://revistas.um.es/rie/article/view/99071/94661>
- Bisquerra, R., Punset, E., Mora, F., García, E., López, È., Pérez, J., Lantieri, L., Nambiar, M., Aguilera, P., Segovia, N. y Planells, O. (2012). *¿Cómo educar las emociones? La inteligencia emocional en la infancia y la adolescencia*. Espugues de Llobregat (Barcelona): Hospital Sant Joan de Déu.
<https://www.educacion.navarra.es/documents/27590/678115/C%C3%B3mo+educar+las+emociones.pdf/5208ff57-de53-4e5d-bcdd-2a54695a768e>
- Blanco, A. (2019). *La emoción y sus componentes*. Universidad de Alcalá.
<https://grupoleide.com/wp-content/uploads/2019/09/Ana-Blanco-La-emoci%C3%B3n-y-sus-componentes.pdf>
- Booth, T. y Ainscow, M. (2011). *Guía para la Educación Inclusiva: Desarrollando el aprendizaje y la participación en los centros escolares*. (tercera ed.). Bristol: OEI-CSIE. <https://downgalicia.org/wp-content/uploads/2018/01/Guia-para-la-Educacion-Inclusiva.pdf>
- Booth, T., Ainscow, M. y Kingston, D. (2006). *Index para la inclusión. Desarrollo del juego, el aprendizaje y la participación en Educación Infantil*. Salamanca: CSIE. <https://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index%20EY%20Spanish.pdf>
- Busqueta-Mendoza, M., Borunda-Garduño, A., Laska-Mervitch, C. y Torres-Rodríguez, M. (2018). Desarrollo de una herramienta para evaluar y jerarquizar necesidades psicosociales en pacientes pediátricos con cáncer. *Revista Mexicana de Pediatría*, 85 (4). 119-125.
<https://www.medigraphic.com/pdfs/pediat/sp-2018/sp184b.pdf>
- Calvo Álvarez, M. I. (2017). La pedagogía hospitalaria: Clave en la atención al niño enfermo y hospitalizado y su derecho a la educación. *Ediciones Universidad de Salamanca*, (23), 33-47.
https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/136036/La_pedagogia_hospital

aria_clave_en_la_at.pdf;jsessionid=1EA37F55E729263437A13982E5D4EE2
A?sequence=1

- Cancer Health Disparities Initiative. (2016). *El cáncer: información básica*. Recuperado en 11 de febrero de 2022, de <https://cancer.wisc.edu/community-outreach-and-engagement/chdi/>
- Candelo, C., Ortiz, G. y Unger, B. (2003). *Hacer talleres. Una guía práctica para capacitadores*. WWF Colombia.
https://awsassets.panda.org/downloads/hacer_talleres___guia_para_capacitadores_wwf.pdf
- Cano, A. (2005). Control Emocional, Estilo Represivo De Afrontamiento Y Cáncer: Ansiedad Y Cáncer. *Psicooncología*, 2 (1), 71-80.
<https://cuidadospaliativos.org/uploads/2010/04/Control%20emocional%20estilo%20represivo%20de%20afrentamiento%20y%20cancer%20-%20ansiedad%20y%20cancer.pdf>
- Cárdenas, R. y López, F. (2006). Hacia la construcción de un modelo social de la Pedagogía Hospitalaria. *Revista interuniversitaria*, (12), 59-70.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2262184>
- Casassus, J. (2007). *La educación del ser emocional*. Cuarto propio.
<https://docs.google.com/viewer?a=v&pid=sites&srcid=ZGVmYXVsdGRvbWFpbnxkZXNhcnJvbGxvcGVyc29uYWx1YXxneDoxMDFkY2MyYTVjY2MwYzg3>
- Centro Nacional de Recursos para la Educación Inclusiva. (2017). Pedagogía Hospitalaria. *Cenarec*, (09), 01 - 50
<https://cenarec.files.wordpress.com/2017/08/revista-cenarec-para-todos-i-2017-pedagogc3ada-hospitalaria.pdf>
- Cicero et al. (2016). La mortalidad en adolescentes con cáncer: características clinicoepidemiológicas de muerte y aspectos éticos emergentes. *Gaceta*

Médica de México, (154), 8-15.

https://www.anmm.org.mx/GMM/2018/n1/GMM_154_1_008-015.pdf

Ciquero, L. y Gálvez, G. (2018). *Emociones en adultos jóvenes durante el proceso de diagnóstico de cáncer en un instituto nacional* [Trabajo académico de especialidad, Universidad Peruana. Cayetano Heredia].
https://repositorio.upch.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12866/6415/Emociones_CiqueroBanate_Lisvet.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Consejo Escolar del Estado. (2018). Participación, educación emocional y convivencia. *Participación Educativa. Revista del Consejo Escolar del Estado*, 5 (8), 197-207. https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:ece7fc75-d6e6-4d52-be77-12dfca22e084/pe-n8_15art_aulashospitalarias-murcia.pdf

Consejo Mexicano de Investigación Educativa. (2019). *Memoria Electrónica del Congreso Nacional de Investigación Educativa. Perfil del docente hospitalario: Un bosquejo*. Consejo Mexicano de Investigación Educativa.
<https://www.comie.org.mx/congreso/memoriaelectronica/v15/doc/2870.pdf>

Cuevas-Urióstegui, M., Villasís-Keever, M. y Fajardo-Gutiérrez, A. (2003). Epidemiología del cáncer en adolescentes. *Salud Pública de México*, 45 (1), 115-123. <https://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v45s1/15452.pdf>

Damasio, A. (2009). *En busca de Spinoza. Neurobiología de la emoción y los sentimientos*. Crítica Barcelona.
<https://gredos.org/Varios/Damasio%20Antonio%20-%20En%20Busca%20De%20Spinoza.pdf>

De Andrés Vilorio, C. (2015). La educación emocional en edades tempranas y el interés de su aplicación en la escuela. Programas de educación emocional, nuevo reto en la formación de los profesores. *Tendencias Pedagógicas*, (10), 107–124. <https://revistas.uam.es/tendenciaspedagogicas/article/view/1856>

Diario Oficial de la Federación. (25 de noviembre de 2020). *Programa Institucional 2020 - 2014 del Instituto Nacional de Cancerología*. Secretaría de Gobernación.

https://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5605754&fecha=25/11/2020#gsc.tab=0

Domínguez, P. (2004). Intervención educativa para el desarrollo de la inteligencia emocional. *Faisca: revista de altas capacidades*, (11), 47-66.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2476406>

Durán, A. (2017). *Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria* [Tesis de doctorado, Universidad de Sevilla].

<https://idus.us.es/bitstream/handle/11441/70190/Tesis%20Doctoral%20de%20Auxiliadora%20Dur%20E1n%20Cot%20F3n.%20Origen,%20evoluci%20F3n%20y%20perspectivas%20de%20futuro%20de%20la%20Pedagog%20EDa%20Hospitalaria.pdf;jsessionid=86DEEEC599BE8567B3CA0DDAD88CB0E1?sequence=1&isAllowed=y>

Fernández, M. (2000). La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. *Tabanque*, (15), 139-149.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=127613>

Fernández Nares, S., Cáceres Reche, M. y Aznar Díaz, I. (2006). Pedagogía hospitalaria: Principales características y ámbitos de actuación educativa (remedial y preventiva). *Revista de Ciencias de la Educación*, (206), 228-246
https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/34984/206_6_Fern%20Nares.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Fernández, P. y Extremera, N. (2005). La inteligencia emocional y la educación de las emociones desde el Modelo de Mayer y Salovey. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19 (3), 63-93.

<https://www.redalyc.org/pdf/274/27411927005.pdf>

- Fontes, R. (2003). Educación hospitalaria: un recurso frente al rezago escolar. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México)*. 18 (1), 151-159.
<https://www.redalyc.org/pdf/270/27033105.pdf>
- Forbes. (05 de agosto de 2021). *Crece pobreza en México y alcanza a 44% de la población*. Forbes. <https://www.forbes.com.mx/crece-pobreza-en-mexico-y-alcanza-a-44-de-la-poblacion/>
- Forbes. (07 de abril de 2021). *En plena pandemia, 33 millones de mexicanos no tienen acceso al sistema de salud*. Forbes.
<https://www.forbes.com.mx/noticias-plena-pandemia-33-millones-de-mexicanos-no-acceso-sistema-salud/>
- Fragoso, R. (2015). Inteligencia emocional y competencias emocionales en educación superior, ¿un mismo concepto?. *Revista Iberoamericana de Educación Superior*, 6 (16).
<https://www.scielo.org.mx/pdf/ries/v6n16/v6n16a6.pdf>
- Fundación Botín. (2013). *Educación Emocional y Social. Análisis Internacional*.
https://www.observatoriodelainfancia.es/ficherosoia/documentos/4043_d_Educacion_Emocional_Botin_2013.pdf
- Garassini, M. (2015). Narrativas de familiares de pacientes con cáncer. *Revista CES Psicología*, 8 (2), 76-102.
<https://www.redalyc.org/pdf/4235/423542417005.pdf>
- García Álvarez, A. (2014). La educación hospitalaria en Argentina: entre la supervivencia y compromiso social. *Foro de Educación*, 12 (16), 123-139.
<http://dx.doi.org/10.14516/fde.2014.012.016.005>
- García, M. y Giménez, S. (2010). La inteligencia emocional y sus principales modelos: Propuesta de un modelo integrador. *Revista Digital del Centro del Profesorado Cuevas-Olula (Almería)*, 3 (6), 43-52.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3736408>

García Retana, J. (2012). La educación emocional, su importancia en el proceso de aprendizaje. *Revista Educación*, 36 (1), 1-24. <https://educrea.cl/la-educacion-emocional-su-importancia-en-el-proceso-de-aprendizaje/>

Gardner, H. (2001). *Estructuras de la mente. La teoría de las inteligencias múltiples*. Fondo de Cultura Económica.
<http://biblioteca.udgvirtual.udg.mx:8080/jspui/bitstream/123456789/593/1/Estructura%20de%20la%20mente.%20teoria%20de%20las%20Inteligencias%20multiples.pdf>

Garza, J. y Juárez, P. (2014). *El Cáncer*. Universidad Autónoma de Nuevo León.
http://eprints.uanl.mx/3465/1/El_Cancer.pdf

Gobierno de México. (16 de julio del 2019). *Con “Sigamos aprendiendo... en el hospital”, niñas, niños y jóvenes continúan sus estudios dentro del IMSS*. Instituto Mexicano del Seguro Social.
<http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201907/215#:~:text=en%20el%20hospital%20que%20lleva,as%20evitar%20el%20rezago%20educativo.>

Gobierno de México. (04 de febrero de 2019). *La prevención del cáncer es posible en cuatro de cada diez casos*. <https://www.gob.mx/salud/prensa/038-la-prevencion-del-cancer-es-posible-en-cuatro-de-cada-diez-casos>

Gobierno de México. (15 de julio del 2018). *Más de 1,400 Niños y Jóvenes Continuaron sus Estudios en Hospitales del IMSS*. Instituto Mexicano del Seguro Social.
<http://www.imss.gob.mx/prensa/archivo/201807/178#:~:text=M%20de%201%20C400%20ni%C3%B1os%20y%20j%C3%B3venes%20que%20estuvieron%20hospitalizados%20por,en%20el%20hospital%E2%80%9D.>

Gobierno del Estado de Jalisco. (29 de marzo de 2018). El Estado de Jalisco. Periódico Oficial. *Gobierno del Estado Jalisco*.

http://148.202.57.2/PAGs/Sec_Transparencia/PDFs_Transparencia/Reglas_SigamosAprendiendoHospital.pdf

Gobierno del Estado de Tamaulipas (s.f.). *Programa Aulas Hospitalarias*. Secretaría de Educación. <https://www.tamaulipas.gob.mx/educacion/aulashospitalarias/>

Goleman, D. (1996). *Inteligencia emocional*. Editorial Kairós.

http://www.cutonala.udg.mx/sites/default/files/adjuntos/inteligencia_emocional_daniel_goleman.pdf

Gómez, A. (1994). Ideas Generales Sobre el Método. Manual Práctico. *Ciencias de la Educación Preescolar y Especial*. <https://www.editorialcepe.es/wp-content/uploads/2010/12/9788478691555.pdf>

González, E. (2009). Evolución de la Educación Especial: del modelo del déficit al modelo de la Escuela Inclusiva. *El largo camino hacia una educación inclusiva. La educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009*, (15), 429-439.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=365103>

González, F., Macías, E. y García, F. (2002). La Pedagogía Hospitalaria: reconsideración desde la actividad educativa. *Revista Complutense de Educación*, (13), 303 - 365.
<https://revistas.ucm.es/index.php/RCED/article/view/RCED0202120303A/16699>

Guevara, L. (2011). Inteligencia emocional. *Revista digital para profesionales de la enseñanza*, (12), 1-12.
<https://www.feandalucia.ccoo.es/docuipdf.aspx?d=7866&s=>

Herrán Gascón, A. y Cortina Selva, M. (2007). Introducción a la pedagogía de la muerte. *Educación y Futuro*, (17), 131 - 148.
<https://redined.mecd.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/81541/00820113012617.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Hospital Infantil de México Federico Gómez. (2012). *Dirección de enseñanza*. Gobierno de México. http://himfg.com.mx/interior/dir_ensenanza.html

Hospital Universitario. Fundación Jiménez Díaz. (2012). *Guía de Pacientes onco hematológicos* [Folleto]. Hospital de día. https://www.fjd.es/es/pacientes-visitantes/recomendaciones/folletos-informativos.ficheros/34397-MANUAL_H_DIA_ONCO.pdf

INEGI. (29 de julio de 2021). *Características de las defunciones registradas en México durante 2020, preliminar*. INEGI. https://www.inegi.org.mx/contenidos/saladeprensa/boletines/2021/EstSociodem/DefuncionesRegistradas2020_Pre_07.pdf

Instituto Mexicano del Seguro Social. (28 de noviembre de 2019). *ACUERDO ACDO. AS3.HCT.271119/329.P.DF dictado por el H. Consejo Técnico, en la sesión ordinaria de 27 de noviembre del presente año, relativo a la Aprobación de los Costos Unitarios por Nivel de Atención Médica actualizados al año 2020*. Gobierno de México. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle_popup.php?codigo=5583111

Instituto Nacional de Cáncer. (31 de Enero de 2018). *Adolescentes y adultos jóvenes con cáncer*. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/adolescentes-adultos-jovenes>

Instituto Universitario Avedis Donabedian. (2018). *Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas*. Instituto Universitario Avedis Donabedian. https://www.fadq.org/wp-content/uploads/2020/06/05_Guia_Transicion_Hosp_pedia_a_Hosp_Adultos.pdf

Iñiguez, T. (2013). Aprendizaje instrumental accesible para todos y todas. *Revista Escuela. Comunidades de aprendizaje*, (5), 1-8.

<https://www.comunidaddeaprendizaje.com.es/uploads/materials/388/a7cc38015b3b01410b26feb3e7cdd2e7.pdf>

Jasso-Gutierrez, L., Dorantes, E., Rodríguez, E., Pasillas-Torres, E. y Muñoz, E. (2012). Estudio de caso: estimación de los costos de la quimioterapia aplicando el protocolo completo en niños con leucemia linfoblástica aguda o con linfoma de Hodgkin. *Boletín médico del Hospital Infantil de México*, 69 (1), 11-23. <https://www.scielo.org.mx/pdf/bmim/v69n1/v69n1a3.pdf>

Lizasoáin, O. y Lieutenant, C. (2002). La Pedagogía Hospitalaria frente a un niño con pronóstico fatal. Reflexiones en torno a la necesidad de una formación profesional específica. *Servicio de Publicaciones de la Universidad de Navarra*, (2), 157-165. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/8075/1/Notas%201.pdf>

Lizasoáin, O. y Polaino-Lorente, A. (1996). La pedagogía hospitalaria como un concepto unívoco e innovador. *Revista Comunidad Educativa*. 231 (3), 14-16. https://repositorioinstitucional.ceu.es/jspui/bitstream/10637/1881/1/Pedagogia_Lizasoain%26Polaino_Com_Educ_1996.pdf

López, E. (2005). La educación emocional en la educación infantil. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 19 (3), 153-167. <https://www.redalyc.org/pdf/274/27411927009.pdf>

López, L. y González, F. (2020). El perfil del docente en el ámbito hospitalario. *Revista Hojas de El Bosque*, 7 (12), 51-60. <https://revistas.unbosque.edu.co/index.php/HEB/article/view/3411/3082>

Martínez, V. y Pérez, O. (2011). La empatía en la educación: Estudio de una muestra de alumnos universitarios. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14 (4), 174-190. <https://www.medigraphic.com/pdfs/epsicologia/epi-2011/epi114j.pdf>

- Monroy-Anton, A. y Sáez Rodríguez, G. (2012). Las teorías sobre la motivación y su aplicación a la actividad física y el deporte. *Educación Física y Deportes, Revista Digital*, 16 (164), 1-8.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4213508>
- Morales Flores, M., Quintero Soto, M. y Pérez Garcés, R. (2011). La educación tanatológica para el bienestar de la salud. *Revista Digital Universitaria*, (12), 01-17. <https://www.revista.unam.mx/vol.12/num2/art17/art17.pdf>
- Mujica, F., Inostroza, C. y Orellana, N. (2018). Educar las Emociones con un Sentido Pedagógico: Un Aporte a la Justicia Social. *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social*, 7 (2). 113-127.
<https://revistas.uam.es/riejs/article/view/10308/10402>
- Naciones Unidas. (s.f.). *Juventud*. Naciones Unidas. <https://www.un.org/es/global-issues/youth>
- Naciones Unidas. (2 de febrero de 2021). *El cáncer mató a diez millones de personas en 2020, la mayoría en países de renta baja y media*. Naciones Unidas.
<https://news.un.org/es/story/2021/02/1487492#:~:text=En%202020%20alcanz%C3%B3%20a%2019,50%25%20m%C3%A1s%20altos%20en%202040>
- Obregón, N. (2006) Quién fue María Montessori. Contribuciones desde Coatepec, (10), 149-171. <https://www.redalyc.org/pdf/281/28101007.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (02 de febrero de 2022). *Cáncer*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Panamericana de la Salud. (4 de febrero del 2022). *Día Mundial contra el Cáncer 2022: Por unos cuidados más justos*. Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/campanas/dia-mundial-contra-cancer-2022-por-unos-cuidados-mas->

Programa Interno de Actualización Docente. (2018) *Manual para diseñar cursos, talleres, diplomados y otras actividades académicas en modalidad presencial*. Universidad Nacional Autónoma de México.

http://uiap.dgenp.unam.mx/apoyo_pedagogico/login/Manual%20presencial.pdf

Programa Pedagogía Hospitalaria. (s.f.). *Pedagogía Hospitalaria. Acciones Emprendidas*. Gobierno de México.

https://www.aefcm.gob.mx/pedagogia_hospitalaria/acciones-logros.html

Quesada Conde, A., Justicia Díaz, M., Romero López, M. y García Berbén, M. (2014). La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, (4), 568 - 576.

<https://www.redalyc.org/pdf/3498/349851787062.pdf>

Quevedo Mojica, N. y de la Peña, C. (2018). Estudio en aulas hospitalarias: Relación entre resiliencia, inteligencia emocional y habilidades motrices. *Revista de Pedagogía*, (39), 127-146.

http://saber.ucv.ve/ojs/index.php/rev_ped/article/view/15706

Riquelme, S., Ferreira, M. y Violant, V. (2014). Modelo Educativo en el ámbito hospitalario Fundación Carolina Labra R. Publicia. <https://www.fclr.cl/wp-content/uploads/2020/08/Modelo-Educativo-FCLR.pdf>

Rizo, et. al (2015) Tendencia de la mortalidad por cáncer en México: 1990-2012. *Evidencia Médica e Investigación en Salud*, 8 (1), 5-15.

<https://www.medigraphic.com/pdfs/evidencia/eo-2015/eo151b.pdf>

Rodríguez, M. (2012). *El taller: una estrategia para aprender, enseñar e investigar*. Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

https://die.udistrital.edu.co/sites/default/files/doctorado_ud/publicaciones/taller_una_estrategia_para_aprender_ensenar_e_investigar_0.pdf

Sierra von Roehrich, P. (2016). *La Tanatología y el Dolor* [Folleto]. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán.

<https://www.epsnutricion.com.mx/dctos/tanatologia.pdf>

Spinetta, P., Spinetta, J., Kung, F. y Schwartz, D. (s.f.). *Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes. Manual para padres*. Fundación Natalí Dafne

Flexer de ayuda al niño enfermo de cáncer. <http://files8.design-editor.com/93/9399456/UploadedFiles/24D6EDC6-54FE-92FA-6BD1-829AB5047AB3.pdf>

Torres, L., Rojas, R., Escamilla, C., de la Vara, E. y Lazcano, E. (2014). Tendencias en la mortalidad por cáncer en México de 1980 a 2011. *Salud Pública de México*, 56 (5), 473-491.

<https://www.scielo.org.mx/pdf/spm/v56n5/v56n5a15.pdf>

Trilla, J., Cano, E., Carretero, M., Escofet, A., Fairstein, G., Fernández, J., González, J., Gros, B., Imbernón, F., Lorenzo, N., Monés, J., Muset, M., Pla, M., Puig, J., Rodríguez, J., Solà, P., Tort, A. y Vila, I. (2007). *El legado pedagógico del siglo XX para la escuela del siglo XXI*. Editorial Graó.

<https://campus.fundec.org.ar/admin/archivos/Trilla%20J-%20El%20Legado%20Pedagogico%20Del%20Siglo%20XX%20Para%20La%20Escuela%20Del%20Siglo%20XXI.pdf>

Trujillo, J. (2020). *La educación especial en México, un recorrido histórico desde el ámbito normativo*. Desarrollo profesional docente: reflexiones y experiencias de inclusión en el aula, (5), 15-29.

<http://ensech.edu.mx/pdf/maestria/libro5/TP05-1-01-Trujillo.pdf>

Turienzo, R. (2006). *El pequeño libro de la motivación*. Alienta Editorial.

https://www.planetadelibros.com/libros_contenido_extra/34/33578_EL_PEQUENO_LIBRO_DE_LA_MOTIVACION.pdf

Váldez, L. (19 de octubre de 2015). El precio del cáncer, los estragos para ricos y pobres. *Milenio*. <https://www.milenio.com/estados/el-precio-del-cancer-los-estragos-para-ricos-y-pobres>

Vivas García, M. (2003). La educación emocional: conceptos fundamentales. *Sapiens. Revista Universitaria de Investigación*, 4 (2), 1-21. <https://www.redalyc.org/pdf/410/41040202.pdf>

Impresa

Ainscow, M. (2001). *Desarrollo de las escuelas inclusivas: Ideas, propuestas y experiencias para mejorar las instituciones escolares*. Ed. Narcea.

Arnaiz, P. (2003). *Educación Inclusiva: una escuela para todos*. Ediciones Aljibe.

Salgado Bocanegra, C. (2020). Miradas de la pedagogía hospitalaria: reflexiones encarnadas de un docente hospitalario. *Infancias Imágenes*, 18 (1) 100-107.

Castillo, C. F. L., Cuevas, V. M. M., Pérez, L. D. I y Trejo, B. V. (2016). *Factores de riesgo para el desarrollo de cáncer de mama en adolescentes*. Ciencias de la Salud. Investigación Documental.

Clínica Universidad de Navarra. (2001). *Oncología Médica*. Oncología Médica Universidad de Navarra.

Grau, C. y Ortiz, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de la educación inclusiva*. Ediciones Aljibe.

Lizasoain, O. (2016). *Pedagogía hospitalaria. Guía para la atención psicoeducativa del estudiante enfermo*. Editorial Síntesis.

Lizasoain, O. y Ochoa, B. (1997). *Pedagogía hospitalaria: la discontinuidad en la vida del niño enfermo y hospitalizado. Actas del Seminario Europeo de Pedagogía Hospitalaria*. Newbook Ediciones.

Luxardo, N. (2009). Entre la narrativa y la vivencia: lecturas a partir del cáncer. *Estudios Sociales, Nueva Época*. (4). 95-114.

Secretaría de Educación Pública. (2009). *Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. Primer Diplomado*. Administración Federal de Servicios Educativos.

Violant, V., Molina, M. y Pastor, C. (2011). *Pedagogía hospitalaria. Bases para la atención integral*. LAERTES educación.

Video

Canal Elsa Punset. (27 de noviembre de 2018). *Educación Emocional - Inteligencia Emocional - Elsa Punset* (Archivo de video). Youtube.
<https://www.youtube.com/watch?v=8CFG1MKqT6w>

ANEXOS

Anexo 1

23 Derechos del niño hospitalizado:


- *Derecho a que el niño no sea hospitalizado, salvo cuando no pueda recibir los cuidados en casa o en el centro de salud.*
- *Derecho a una hospitalización diurna, siempre y cuando esto no suponga una carga económica adicional para los padres.*
- *Derecho a estar acompañado por sus padres o por las personas que los sustituyan durante su hospitalización.*
- *Derecho del niño a recibir información adaptada a su edad.*
- *Derecho a una recepción y seguimiento.*
- *Derecho a negarse a cualquier propósito que no sea terapéutico.*
- *Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a recibir toda la información relacionada con la enfermedad.*
- *Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a expresar su conformidad con los tratamientos.*
- *Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a recibir un tratamiento psicosocial especializado.*
- *Derecho a no ser sometido a experiencias farmacológicas o terapéuticas.*
- *Derecho del niño a estar protegido por la Declaración de Helsinki cuando sea sometido a experimentación terapéutica.*
- *Derecho a no recibir tratamientos médicos inútiles.*
- *Derecho de contactar con sus padres en los momentos de tensión.*
- *Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión.*
- *Derecho a ser tratado por personal cualificado.*
- *Derecho a ser hospitalizado a ser posible junto a otros niños.*
- *Derecho a continuar su formación escolar durante su hospitalización.*
- *Derecho a disponer de locales equipados según sus necesidades.*
- *Derecho a disponer de juguetes, libros y medios audiovisuales.*
- *Derecho a recibir estudios en caso de hospitalización parcial.*
- *Derecho a la seguridad y la justicia.*
- *Derecho a recibir ayuda económica, moral y psicosocial.*
- *Derecho de los padres o de las personas que los sustituyan a solicitar la aplicación de esta Carta en los países que no pertenezcan a la Unión Europea.*

Anexo 2

A continuación, se muestran fotografías de la 10 Muestra Pedagógica Hospitalaria de la primera sesión a la que asistí *Sistema de Gestión en Pedagogía Hospitalaria*, donde se encuentra el programa completo de la muestra, los materiales realizados, la presentación de los ponentes y mi participación durante la sesión.




¿Quién es?
Control Escolar
Responsable del área de Gestión y Eficacia Escolar



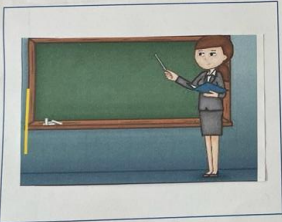
FUNCIÓN

- Analiza la eficacia Escolar como factor de evaluación de desempeño docente.
- Gestiona trámites de control escolar conforme a las normas y lineamientos establecidos
- Entrega certificación y boletas en los periodos establecidos que marca el calendario escolar
- Registra en SIEWEB datos de alumnos que se incorporan a la Escuela de Innovación Pedagógica

Liliane Turnbiates Sánchez




¿Quién es?
El docente/maestro




FUNCIÓN

- Mantiene comunicación con padres de familia para contar con datos actualizados en SIEWEB
- Recaba documentación completa y entrega al área de Gestión y Eficacia Escolar para el proceso de inscripción al Servicio Educativo Nacional
- Es responsable de la evaluación del proceso de aprendizaje del alumno

Jessira Morales Salomán




¿Quién es?
Padres de familia

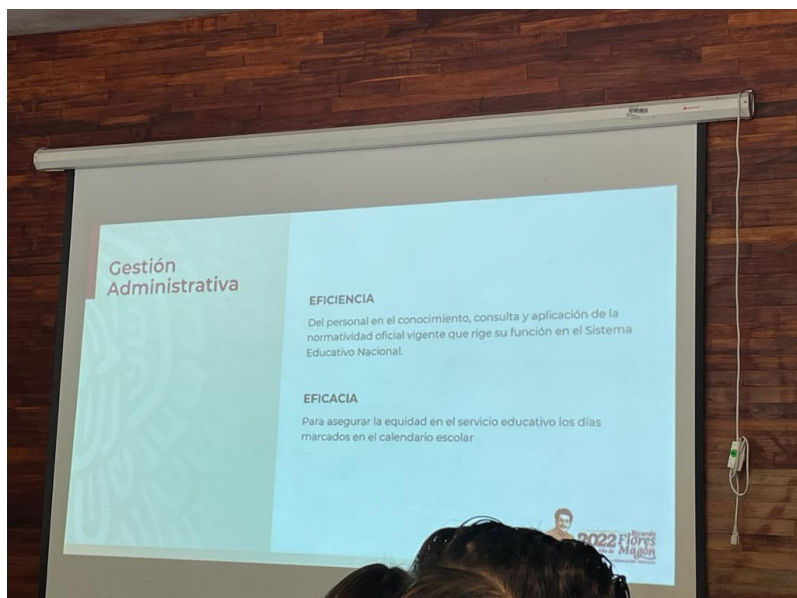
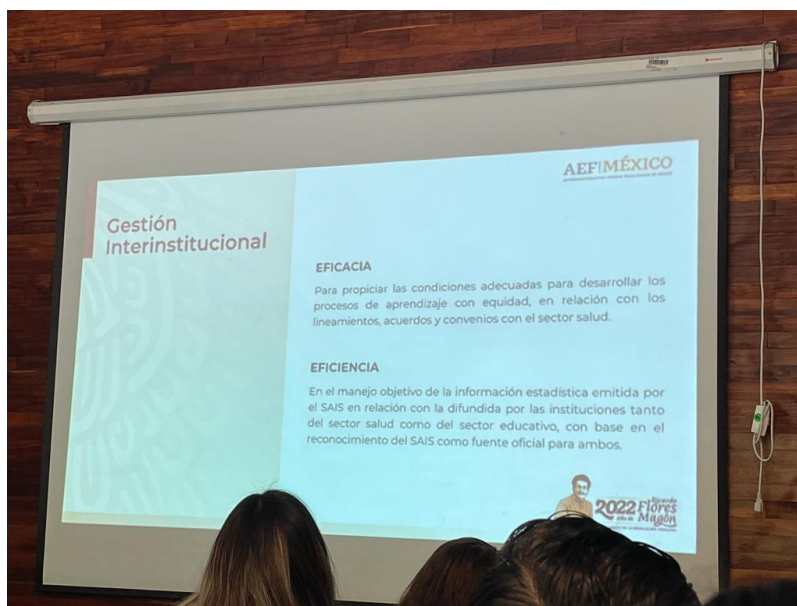
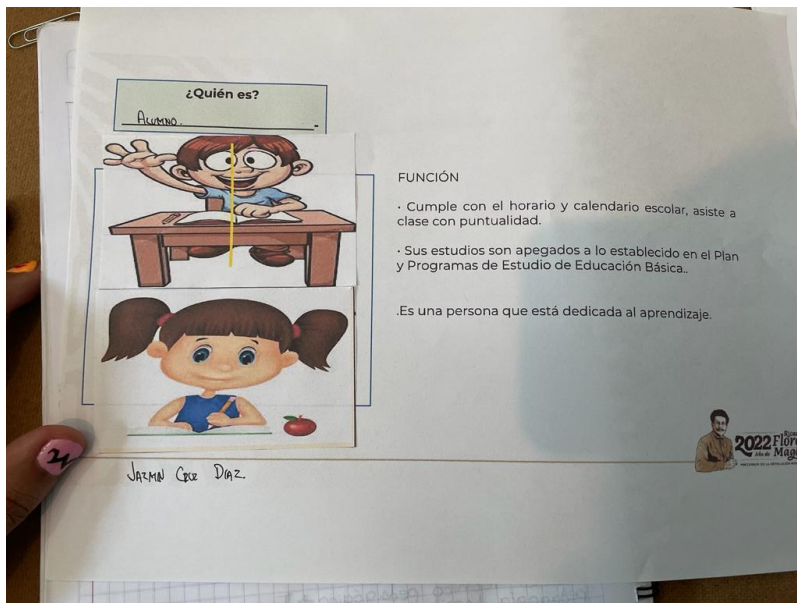


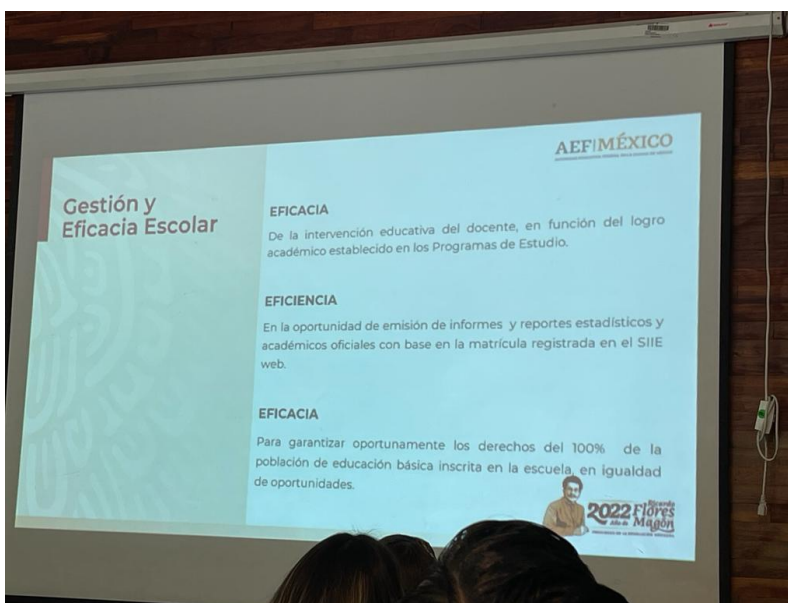
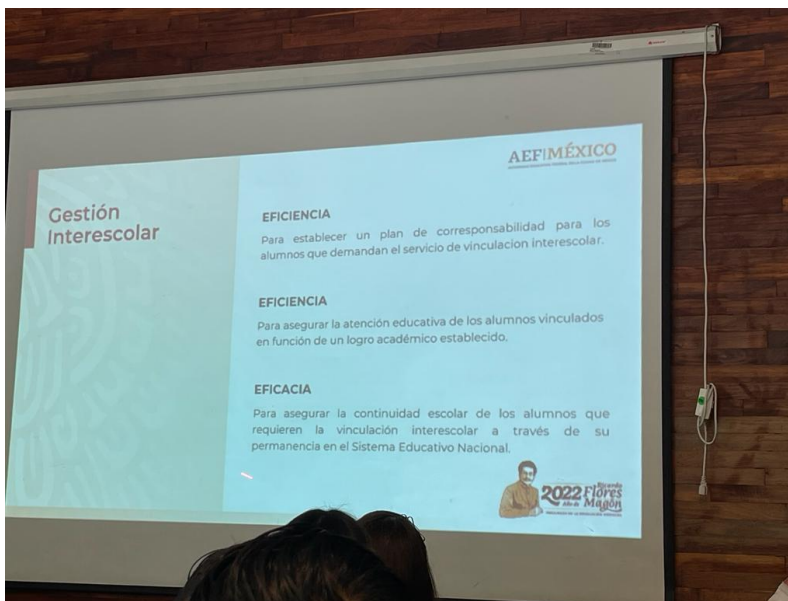
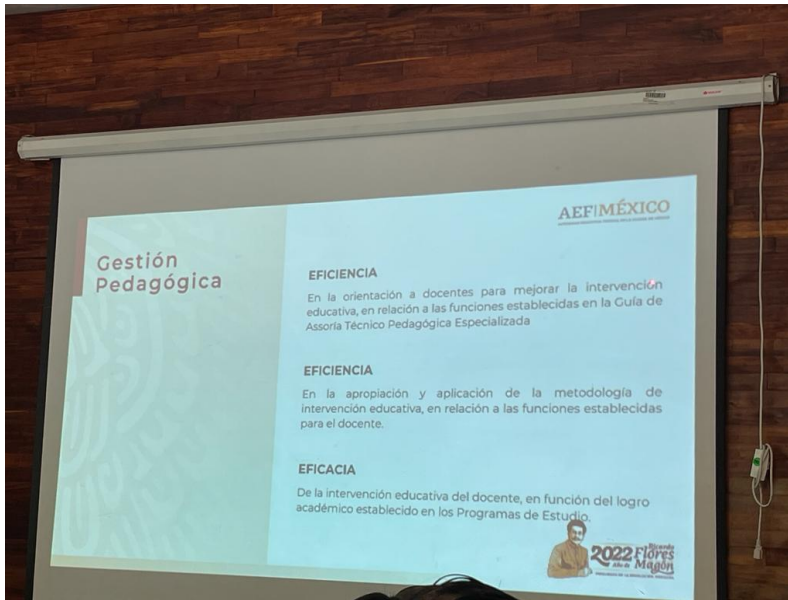
FUNCIÓN

- Asegura que sus hijos estén inscritos en los niveles obligatorios de la educación.
- Conoce al maestro al inicio del ciclo escolar y mantenerse en contacto con el durante todo el año.
- Es el único facultado de brindar información al docente, como datos escolares, personales etc.

Jesús Alfredo Aquino Hernández








Gestión Académica

EFICIENCIA
De los servicios del Centro de Investigación y Asesoría del Programa Pedagogía Hospitalaria, de acuerdo a su propósito establecido en su guía de operación.

EFICACIA
De los talleres y cursos de capacitación dirigidos a los docentes y personal involucrado en los procesos de la Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital, con base en la propuesta metodológica para la intervención educativa.




Gestión de Información y Estadística

AEFIMÉXICO
Asesoría Educativa y Asesoría de la Salud

EFICIENCIA
En la entrega oportuna de las informes estadísticos a las instancias de Educación e Instituciones de Salud, con base en los acuerdos y lineamientos establecidos para tal fin.

EFICIENCIA
En la funcionalidad del SAIS como una herramienta útil en el registro y emisión de información confiable, con base en la Guía de Operación del SAIS.

EFICACIA
En el registro y seguimiento confiable de los alumnos atendidos, en función del nivel de dominio de las docentes en el manejo del SAIS, con base en los lineamientos establecidos.




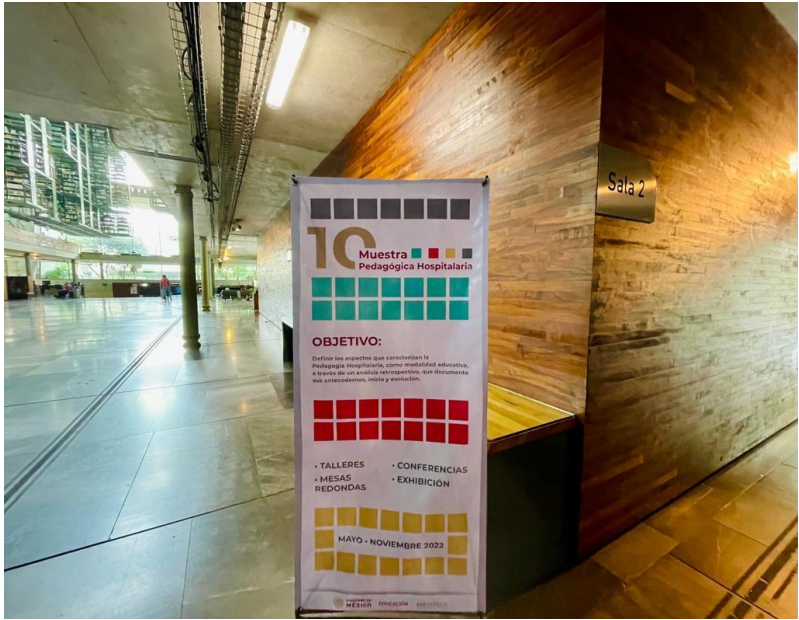
EFICACIA
De los talleres y cursos de capacitación dirigidos a los docentes y personal involucrado en los procesos de la Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital, con base en la propuesta metodológica para la intervención educativa.

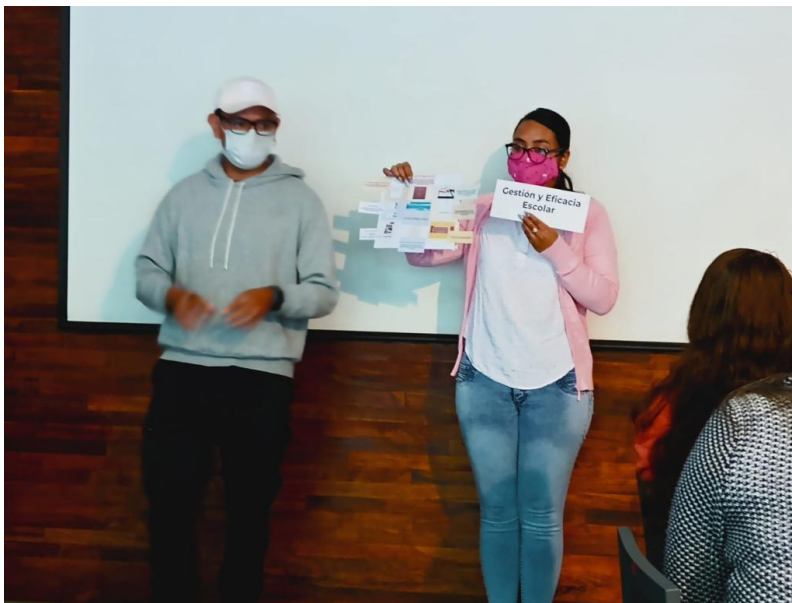
Dirección General de Educación Normal Actualización del Magisterio
Dirección de Formación Inicial
Programa Pedagogía Hospitalaria

EFICACIA
De los talleres y cursos de capacitación dirigidos a los docentes y personal involucrado en los procesos de la Escuela de Innovación Pedagógica. Tu escuela en el hospital, con base en la propuesta metodológica para la intervención educativa.

EDUCACIÓN | **AEFIMÉXICO**
Asesoría Educativa y Asesoría de la Salud

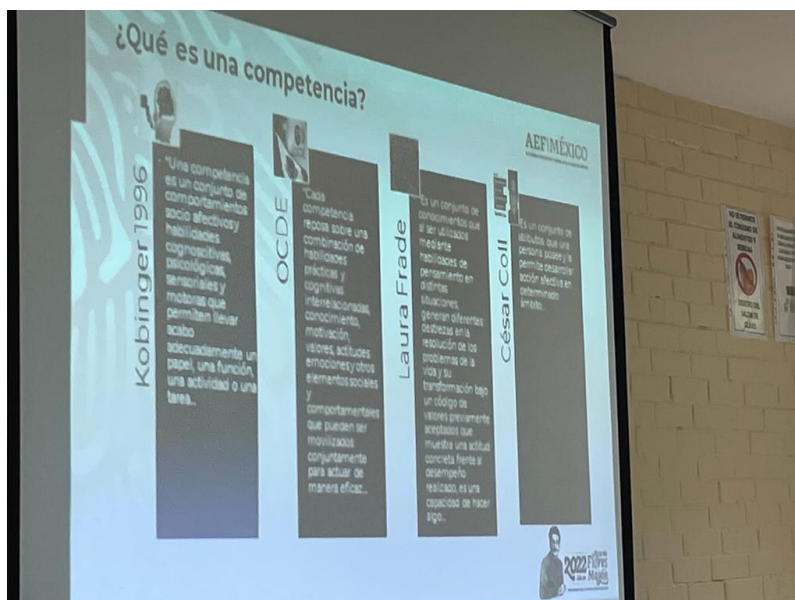
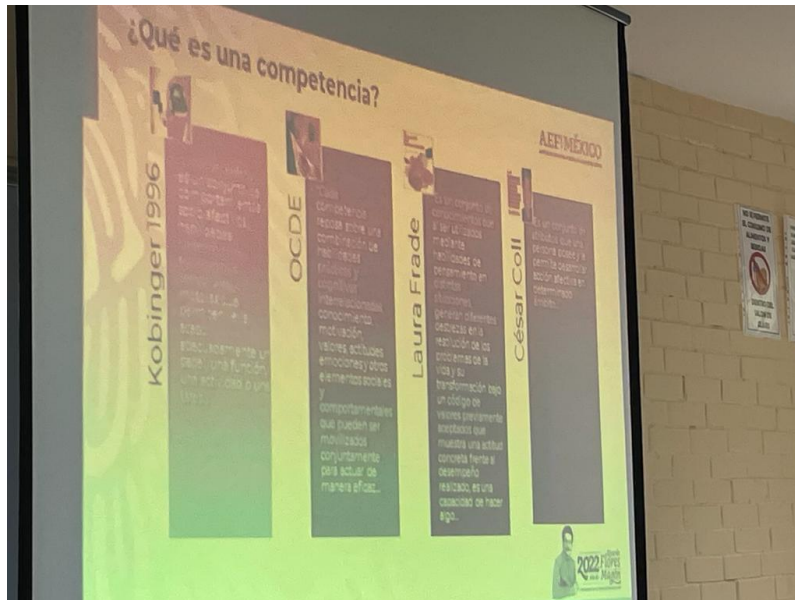


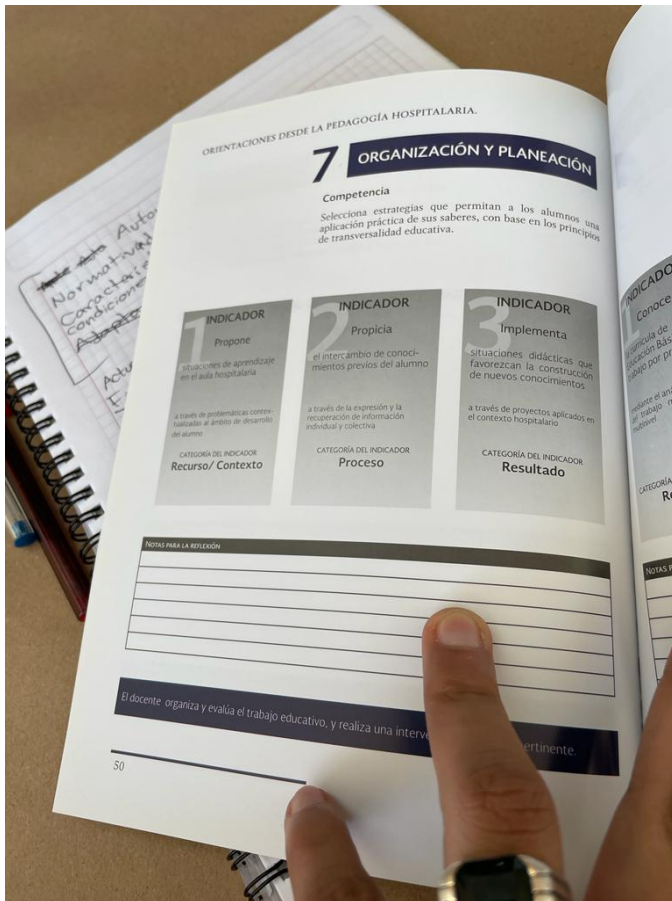
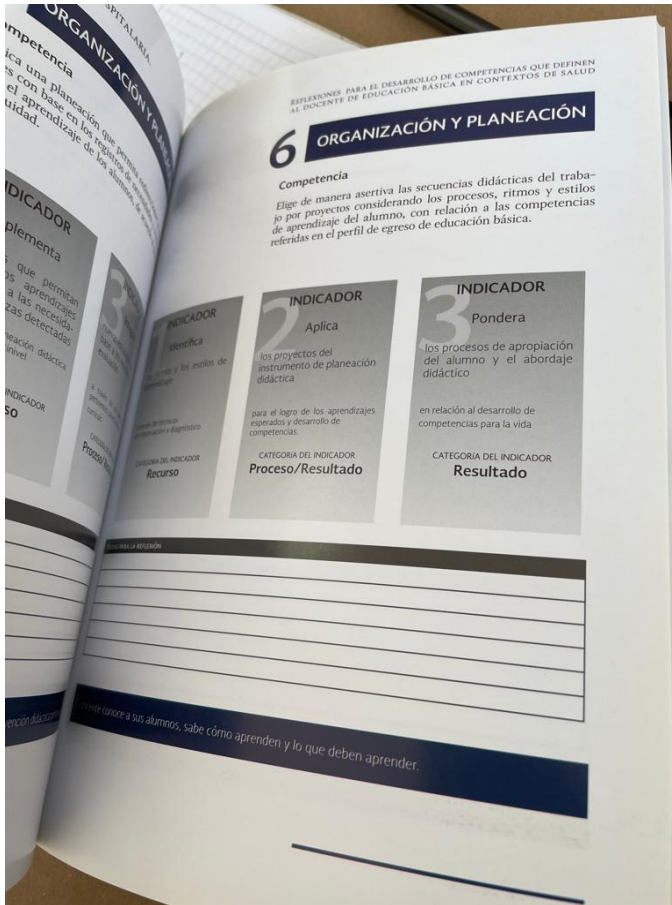


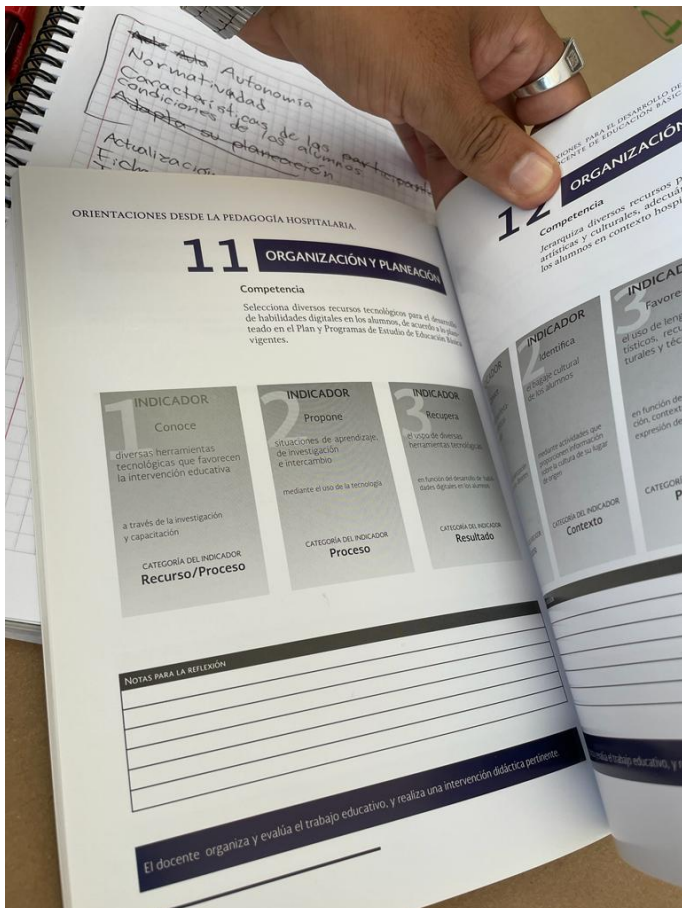
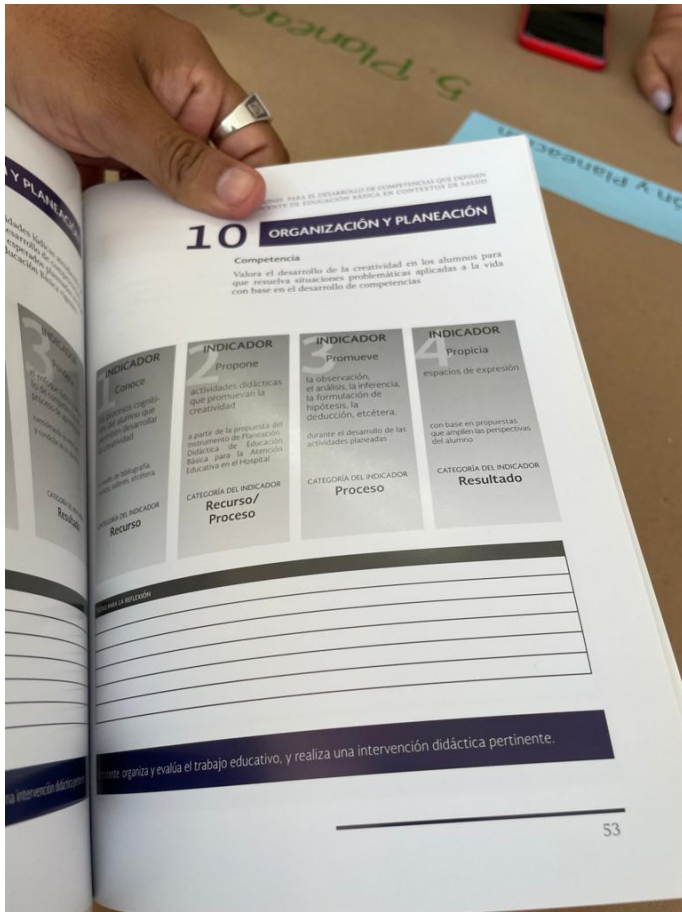


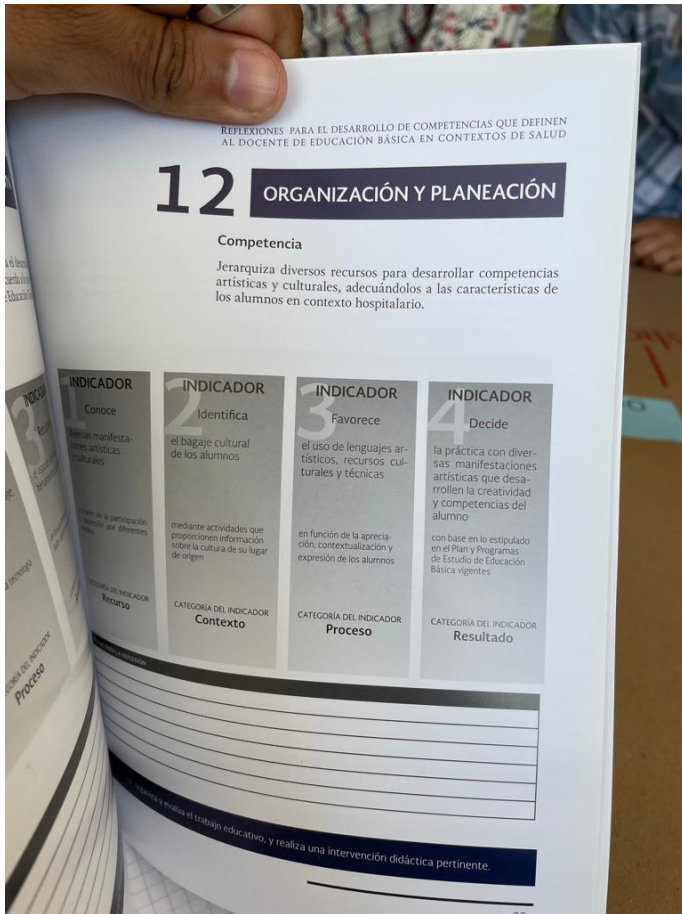
Anexo 3

A continuación, se muestran fotografías de la 10 Muestra Pedagógica Hospitalaria de la segunda sesión a la que asistí *Competencias Docentes Hospitalarias*, donde se encuentra la presentación de los ponentes, así como un libro que nos fue prestado durante la sesión para la participación en la sesión.









Anexo 4

Taller *No más cáncer en las emociones*

El nombre del taller *No más cáncer en las emociones* surge a través de la reflexión en la que si bien es cierto que el cáncer es una enfermedad que repercute físicamente, afecta también emocionalmente. A pesar de esto último, la medicina sigue buscando la mejora de la salud física únicamente a través de tratamientos médicos, sin embargo, la salud emocional no es atendida, por ello surge la necesidad de paliar los estragos negativos que puede tener en el plano emocional, disminuyendo la afectación del cáncer en las emociones. Es así que el título del taller “No más cáncer en las emociones” busca ser un grito de atención a que dentro de otros sectores, además como en el sector salud se dé prioridad también a la salud emocional.

El taller consta de 11 sesiones con una duración de 2 horas y 30 minutos cada una, debido a que cada una de las temáticas es importante pues a través del desarrollo de las distintas actividades se de paso a la construcción de los primeros escalones de la inteligencia emocional.

Además de que la población considerada (jóvenes con cáncer, su familia o el personal sanitario que los atiende), tiene distintos horarios debido a los tratamientos, tiempos libres o de recuperación, buscando que cada sesión no sea tan extensa y cansada para los pacientes, además de considerar 30 minutos de descanso en medio de cada sesión.

Tema: Acompañamiento emocional para jóvenes con cáncer.

Taller: No más cáncer en las emociones.

Población: Jóvenes con diagnóstico de cáncer y sus familias.

Objetivo: Al término del taller las y los participantes desarrollarán competencias emocionales durante la estancia hospitalaria para sobrellevar de mejor manera el diagnóstico de cáncer.

Tiempo: 11 sesiones de 2 horas y 30 minutos cada una.

Lugar: Aulas hospitalarias.

Cupo: 10 personas máximo.

Temario:

Sesión 1: Concepciones generales del cáncer.

Sesión 2: Concepciones generales de las emociones.

Sesión 3: El cuerpo y las emociones.

Sesión 4: La empatía.

Sesión 5: Mis emociones y los que me rodean.

Sesión 6: Otras formas para expresar las emociones.

Sesión 7: Mi familia y el hospital.

Sesión 8: Lo que soy.

Sesión 9: Las razones para seguir.

Sesión 10: Trascender.

Sesión 11: Antes de partir.

Ponente: Jesús Alfredo Aquino Hernández.

Sesión 1: Concepciones generales del cáncer

Objetivo específico de la sesión: El participante examinará lo que es el cáncer, así como los distintos tratamientos que son aplicados dependiendo del tipo de cáncer, para descubrir lo que rodea a la enfermedad y al medio hospitalario.

Sesión 1.	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
Presentación	El facilitador hará una presentación oral y comentará una síntesis del taller.	Informar los contenidos y los objetivos del taller.	N/A	15 minutos	N/A
¿Qué es el cáncer?	El facilitador a través de una lluvia de ideas le solicitará a los participantes que escriban en una hoja blanca lo que conocen sobre qué es el cáncer. Posteriormente el facilitador solicitará que aporten sus ideas y anotará cada comentario que den los participantes, para después dar una exposición tomando en	Los educandos conocerán lo que es el cáncer, sus diferentes tipos y etapas, para que reconozcan la enfermedad que están atravesando, descartando los mitos y creencias sobre el mismo.	- Hojas blancas - Bolígrafos - Computadora - Proyector - Hojas de rotafolio o pizarrón - Plumones	45 minutos	Los educandos a través de la participación activa establecerán un concepto de lo que es el cáncer para comprender mejor el padecimiento.

	cuenta los conceptos para poder explicar lo que es el cáncer.				
Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
Mis tratamientos	A través de tarjetas donde aparezcan distintos tratamientos como quimioterapia, radioterapia, yodoterapia, terapia hormonal, inmunoterapia, trasplante de células madre y cirugía, los educandos tendrán que participar explicando cada uno de los tratamientos que aparezcan en las tarjetas y complementando con algún otro que ellos estén tomando o que	Los educandos reconocerán los distintos tratamientos que existen para el cáncer, así como distintos tratamientos por los cuales pueden estar atravesando otros participantes del taller.	- Tarjetas con los tratamientos para el cáncer (Revisar anexo 5)	40 minutos	Los educandos identificarán los tratamientos que están atravesando, así como conocer otros posibles tratamientos y circunstancias que atraviesan otros compañeros del taller.

	<p>conozcan y expliquen de qué se trata. Una vez realizado, el facilitador explicará cada uno de los tratamientos y hará mención de los distintos procedimientos por los que están atravesando cada uno de los participantes.</p>				
Cierre	<p>El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo abordado.</p>	<p>Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.</p>	N/A	20 minutos	<p>Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los participantes evalúen al ponente). (Revisar anexo 6)</p>

Sesión 2: Concepciones generales de las emociones

Objetivo específico de la sesión: El participante identificará lo que son las emociones y los acontecimientos que las producen, considerando las características propias de cada una, así como las experiencias en las que se han presentado a lo largo de la vida de los participantes.

Sesión 2.	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?	Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que ahí escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en la sesión anterior.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	15 minutos	Los estudiantes expresarán su estado emocional al momento de comenzar la sesión.
¿Qué son las	A través de una lluvia de ideas el	Los educandos reconocerán las	- Computadora	45 minutos	Los educandos a través de la

emociones?	<p>facilitador les solicitará a los participantes que aporten sus concepciones sobre lo que son las emociones y sentimientos, anotará en el pizarrón cada comentario que den los participantes para posteriormente por medio de una exposición tomar en cuenta los conceptos brindados explicará lo que son las emociones, los sentimientos y las diferencias entre ambos.</p>	<p>emociones, los sentimientos y las características que diferencian y relacionan ambos conceptos.</p>	<p>- Proyector - Hojas de rotafolio o pizarrón - Plumones</p>		<p>participación activa establecerán un concepto de emociones y sentimientos y la relación que tienen entre sí.</p>
Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
El origen de las emociones	<p>El facilitador expondrá a través de una presentación de dónde vienen y</p>	<p>Los educandos, conocerán las reacciones biológicas que surgen por las</p>	<p>- Computadora - Proyector</p>	40 minutos	<p>Los educandos identificarán las distintas reacciones biológicas que</p>

	cómo surgen en el cuerpo las emociones, para posteriormente solicitarle a los educandos que participen dando ejemplos de situaciones que les generen distintas emociones.	emociones y las distintas situaciones que las generan y han generado a través de su vida.			propiciaron determinadas situaciones en su vida cotidiana.
Cierre	El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo abordado.	Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.	N/A	20 minutos	Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los participantes evalúen al ponente).

Sesión 3: El cuerpo y las emociones

Objetivo general de la sesión: El participante determinará sus emociones al momento de la sesión y cómo se manifiestan de manera corporal, tomando en cuenta experiencias previas para compartirlas y escuchar las de los otros.

Sesión 3.	Actividades	Objetivo específico	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?	Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que ahí escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en la sesión anterior.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	15 minutos	Los estudiantes expresarán su estado emocional al momento de comenzar la sesión.
El "qué"	En una hoja blanca, se les solicitará a los	Los educandos identificarán las emociones y los	- Hojas blancas - Bolígrafos	25 minutos	Los educandos identificarán a través de oraciones

	<p>estudiantes que piensen y escriban cómo se sienten en ese preciso momento, cómo se sienten al pensar en su último cumpleaños, como se sienten al pensar en que tiene una exposición importante en la escuela, cómo se sienten al ver una película de terror y como se sienten al realizar un examen de matemáticas.</p> <p>Posteriormente expondrán lo que escribieron en cada una de las situaciones, el facilitador escuchara atentamente, para orientar si cada una de las frases es una emoción o un sentimiento,</p>	<p>sentimientos a través de representaciones escritas con ejemplos dados para expresarlas de maneras distintas.</p>			<p>cómo escribir y expresar las distintas emociones y los sentimientos que tienen.</p>
--	--	---	--	--	--

	<p>agregando o quitando la palabra <i>que</i> en la oración, por ejemplo: siento <i>que</i> me tiemblan las manos. Pero si se quita la palabra <i>que</i>, se tendría que reformular la oración y diría: siento nervios.</p>				
Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
¿Dónde ocurren mis emociones?	<p>Se presentará una cartulina que tiene un cuerpo humano dibujado sobre la misma, se les proporcionarán a los participantes pequeños pedazos de papel, donde escribirán distintos sentimientos e indicarán dónde pegarlos sobre el cuerpo humano basándose en</p>	<p>Los educandos identificarán las reacciones biológicas y cada uno de los lugares en su cuerpo donde ocurren estas mismas en cada uno de los sentimientos.</p>	<p>- Cartulina con cuerpo humano (Revisar anexo 7) - Hojas de papel - Bolígrafo o plumones - Diurex</p>	30 minutos	<p>Los participantes ubicarán las distintas partes del cuerpo donde se perciben sus emociones y las de los demás.</p>

	<p>donde se presentan las emociones, una vez que se hayan puesto los papeles de todos los participantes, cada uno explicara cuales son las reacciones biológicas que tienen en cada uno de esos sentimientos.</p>				
Caras y gestos	<p>En un rotafolio o pizarrón, se pondrán distintas caras que tengan diferentes expresiones faciales, a cada uno de los participantes se le proporcionarán distintos papeles que tengan escritos distintos sentimientos y cada uno de los participantes dirán a qué cara</p>	<p>Los educandos relacionarán cada uno de los sentimientos con las reacciones emocionales presentadas para ver cómo se representa cada uno de ellos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas de rotafolio o pizarrón - Plumones - Tarjetas con caras de expresiones faciales. (Revisar anexo 8) - Tarjetas con los sentimientos (Revisar anexo 9) 	30 minutos	<p>Los educandos seleccionarán a qué expresión facial corresponde cada uno de los sentimientos y explicará por qué eligió cada una, identificando las diferencias entre las reacciones biológicas presentes en el rostro y su respectivo sentimiento.</p>

	<p>corresponde cada uno de los sentimientos que tienen en los papeles y explicarán por qué eligieron determinada cara. Después el facilitador, explicará a cuál corresponde cada una de las emociones y sentimientos y resaltaré las diferencias entre cada expresión y sentimiento presentados.</p>				
Cierre	<p>El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo</p>	<p>Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.</p>	N/A	20 minutos	<p>Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los</p>

	abordado.				participantes evalúen al ponente).
--	-----------	--	--	--	--

Sesión 4: La empatía

Objetivo específico de la sesión: El participante establecerá distintas formas para expresar sus emociones, así como del concepto de empatía, a partir de distintos materiales audiovisuales, para considerar nuevas formas en que se pueden expresar las emociones de sí mismos y de los otros.

Sesión 4.	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?	Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en las sesiones anteriores.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	15 minutos	Los estudiantes expresarán su estado emocional al momento de comenzar la sesión.

<p>Cómo se ven las emociones</p>	<p>El facilitador proporcionará 4 hojas blancas y lápices de colores a cada uno de los participantes, posteriormente les solicitará que en cada hoja escriba una de las siguientes emociones: alegría, miedo, enojo y tristeza, una vez realizado, en 30 minutos se les pedirá que representen con un dibujo o una frase cómo se imaginan que se pueden plasmar cada una de las emociones en papel. Posteriormente se le solicitará a cada uno de los participantes que expliquen cada una de las representaciones que hicieron en</p>	<p>El educando expresara a través de dibujos o representaciones gráficas el cómo se imagina que son sus emociones, para ver las distintas formas en que se pueden expresar las mismas.</p>	<p>- Hojas blancas - Lápices de colores</p>	<p>45 minutos</p>	<p>Los participantes realizarán distintas representaciones gráficas en hojas blancas de lo que son las emociones básicas para cada uno de ellos.</p>
----------------------------------	--	--	---	-------------------	--

	<p>sus hojas, el facilitador retroalimentará con las distintas maneras de representar y expresar las emociones.</p>				
Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
La empatía	<p>El facilitador proyectará dos videos, el primero titulado: <i>Empatía, historia del erizo</i> y posteriormente un fragmento de la película <i>Spider-man 3</i>. Una vez terminados ambos videos se solicitará realizar una lluvia de ideas para que los participantes mencionen lo que entienden por empatía, el facilitador anotará cada una de las aportaciones en el</p>	<p>El educando reconocerá el concepto de empatía y el de simpatía, como dos conceptos diferentes, para poder aplicarlo en su vida cotidiana.</p>	<p>- Computadora - Proyector - Video <i>Empatía historia del erizo</i>: https://www.youtube.com/watch?v=lcMC G5R6c0k - Video <i>Spider-man 3</i>: https://www.youtube.com/watch?v=luVpZ byy5u4&list=P L0-lqEAht9E7sB PvmzBLQe qe VP32uxX9x&index=12</p>	40 minutos	<p>Los participantes establecerán el concepto de empatía diferenciándolo de la simpatía, para poder llevarlo a su vida cotidiana.</p>

	pizarrón y posteriormente realizará una breve exposición sobre la empatía y su diferencia con la simpatía.		- Hojas de rotafolio o pizarrón - Plumones		
Cierre	El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo abordado.	Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.	N/A	20 minutos	Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los participantes evalúen al ponente).

Sesión 5: Mis emociones y los que me rodean

Objetivo específico de la sesión: El participante valorará como las reacciones que se presentan de manera física repercuten en sí mismo y en los demás, a partir de la convivencia que se tiene con ellos, para observar cómo estás los afectan.

Sesión	5.	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?		Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que ahí escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en las sesiones anteriores.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	20 minutos	Los estudiantes expresarán su estado emocional al momento de comenzar la sesión.
Cuando estoy...		El facilitador proporciona una	El educando identificará cada	- Hojas blancas	40 minutos	Los participantes explicarán de

	<p>hoja blanca y bolígrafo a cada participante, posteriormente cada uno de los participantes escribirá: “Cuando estoy _____ lo que hago es _____.”</p> <p>Lo escribirán las veces que guste, tomando en cuenta las 4 emociones básicas (enojo, miedo, tristeza y alegría) y escribiendo todas o por lo menos una de las reacciones o acciones que hacen cuando experimentan cada una de esas emociones.</p> <p>Una vez que las hayan realizado, el facilitador solicitará que cada uno exprese</p>	<p>una de las reacciones que tiene y las de sus compañeros cuando se encuentran atravesando por las cuatro emociones básicas.</p>	<p>- Bolígrafos</p>		<p>manera escrita cada una de las reacciones que tiene en las cuatro emociones básicas, analizando otras maneras que existen de expresarse con las respuestas de los demás participantes.</p>
--	--	---	---------------------	--	---

	una reacción de cada una de las emociones, para revisar las diferentes maneras de reaccionar de cada uno de los participantes.				
Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
Los que me rodean	El facilitador solicitará a los participantes que revisen nuevamente lo que anotaron en la actividad anterior, para posteriormente realizar una reflexión de sus emociones pero en situaciones en las que están con otras personas, es decir, que reacciones tienen, por ejemplo cuando están enojados y su familia está	El educando analizará las reacciones de los que lo rodean cuando sus emociones aparecen, para ver que las mismas también tienen afectaciones en los otros.	- Hojas blancas - Bolígrafos	40 minutos	Los estudiantes llenarán sus cuadros de doble entrada con las reacciones que tienen los otros cuando ellos presentan las emociones primarias.

	<p>alrededor, para posteriormente en la parte de atrás de las hojas realizar un cuadro de doble entrada, poniendo las cuatro emociones básicas en la parte posterior de la tabla y del lado izquierdo las siguientes personas: padres, herman@s, amig@s, compañer@s y pareja. Para después comenzar a llenar cada uno de los espacios con lo que creen que sienten las personas cuando cada uno de los participantes experimenta la emoción señalada. Posteriormente el facilitador, les pedirá que</p>				
--	---	--	--	--	--

	<p>analicen cómo se sienten al leer los espacios que acaban de llenar correspondientes a personas importantes en su vida, para que entiendan que sus reacciones emocionales, también causan otras reacciones en los otros.</p>				
Cierre	<p>El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo abordado.</p>	<p>Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.</p>	N/A	20 minutos	<p>Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los participantes evalúen al ponente).</p>

Sesión 6: Otras formas para expresar las emociones

Objetivo específico de la sesión: El participante establecerá otras formas en las que pueden expresar sus emociones, considerando experiencias pasadas, para poder aplicarlas consigo mismo y los demás en los distintos contextos en los que se encuentre.

Sesión 6.	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?	Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que ahí escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en las sesiones anteriores.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	15 minutos	Los estudiantes expresarán su estado emocional al momento de comenzar la sesión.

<p>Mis emociones ayer</p>	<p>El facilitador brindará una hoja blanca y un bolígrafo a cada educando y les solicitará que tracen una línea, dividiendo la hoja a la mitad por ambos lados y una vez realizado, se les solicitará a los participantes que analicen y escriban en la mitad de la izquierda cómo expresan y reacciones cuando se presentan las siguientes emociones: miedo, tristeza y enojo, una vez realizado, el facilitador solicitará que a través de una lluvia de ideas mencionen todas las reacciones que escribieron,</p>	<p>El educando reconocerá las distintas maneras de expresar sus emociones en el pasado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Hojas blancas - Bolígrafos - Hojas de rotafolio o pizarrón - Plumones 	<p>40 minutos</p>	<p>Los participantes anotarán en la mitad de sus hojas las maneras en que expresaban sus emociones anteriormente.</p>
---------------------------	--	---	--	-------------------	---

	<p>para anotarlas en el pizarrón, una vez que estén todas las aportaciones de los participantes, el facilitador solicitará a los participantes que analicen cada una de las expresiones que están anotadas en el pizarrón y en sus hojas y en la primera mitad de la parte de atrás de la hoja escriban cómo se sienten al saber que han expresado así esas emociones anteriormente, posteriormente cuestionará a los participantes el por qué creen que se expresan de esa manera, para analizar las distintas formas de expresión de</p>				
--	--	--	--	--	--

	las emociones en los participantes.				
Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
Mis emociones en el futuro	El facilitador retomará la actividad anterior y solicitará a los participantes que en la otra mitad de la hoja escriban cómo les gustaría expresar las mismas emociones (Miedo, tristeza y enojo) en el futuro. Una vez realizado, a través de una lluvia de ideas, el facilitador solicitará que le proporcionen las nuevas maneras en que les gustaría expresar sus emociones, las anotará en el pizarrón y les cuestionará y	El educando identificará nuevas formas en las cuales le gustaría expresar sus emociones.	- Hojas blancas - Bolígrafos - Hojas de rotafolio o pizarrón - Plumones	45 minutos	Los educandos completarán sus hojas escribiendo nuevas formas en las que les gustaría expresar sus emociones.

	<p>solicitará que escriban en la segunda mitad de la parte de atrás el por qué desean expresar de ese modo sus emociones.</p> <p>Posteriormente el facilitador realizará una presentación oral para explicar que existen maneras distintas para expresar las emociones, no necesariamente las que hemos conocido durante toda la vida.</p>				
Cierre	<p>El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen</p>	<p>Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.</p>	N/A	20 minutos	<p>Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para</p>

	sobre lo abordado.				que los participantes evalúen al ponente).
--	-----------------------	--	--	--	---

Sesión 7: Mi familia y el hospital

Objetivo específico de la sesión: El participante analizará las emociones presentes en sí mismo y los que lo acompañan, así como la participación que tiene cada uno de los integrantes de su familia durante la estancia hospitalaria y que aportan a la motivación durante esta etapa.

Sesión 7.	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?	Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en las sesiones anteriores.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	15 minutos	Los estudiantes expresarán su estado emocional al momento de comenzar la sesión.

El hospital	El facilitador les brindará una hoja blanca a los participantes en la cual les solicitará que escriban el cómo se sienten al estar dentro del hospital, con su padecimiento y cuando reciben sus tratamientos, posteriormente le solicitará a los participantes que en la parte de atrás escriban cómo creen que se sienten su familia, amigos y seres queridos en las mismas situaciones planteadas antes. Posteriormente el facilitador realizará una breve exposición oral sobre las emociones, el validar y no negar sus emociones.	El educando identificara las emociones presentes en sí mismo y su familia durante su estancia hospitalaria.	- Hojas blancas - Bolígrafos	25 minutos	Los participantes escribirán su sentir y el de los que lo acompañan durante su estancia en cada uno de los procesos en el hospital.
-------------	---	---	---------------------------------	------------	---

Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
El auto familiar	<p>El facilitador proyectará el video titulado: “Con la familia de apoyo, cualquiera puede levantar cabeza”.</p> <p>Posteriormente se les solicitará a los participantes que por medio de una lluvia de ideas, den su opinión sobre el video, una vez realizada esta actividad, se les proporcionará a los participantes una hoja blanca y lápices de colores, en la misma se les pedirá que escriban en forma de lista los nombres de todas las personas que lo apoyan durante todo el proceso de hospitalización.</p>	El educando identificará cada uno de los papeles que tienen sus seres queridos en su proceso hospitalario.	<p>- Computadora</p> <p>- Proyector</p> <p>- Video “Con la familia de apoyo, cualquiera puede levantar cabeza”: https://www.youtube.com/watch?v=BmtioM_mWi8</p> <p>- Hojas blancas</p> <p>- Lápices de colores</p>	30 minutos	Los participantes realizarán su auto familiar ubicando a cada uno de las personas que los están apoyando a alcanzar su meta durante el proceso hospitalario.

	<p>Una vez con la lista de los nombres, se le solicitará a los participantes que piensen en el objetivo que tienen al estar en el hospital y lo escriban a un lado de la lista que habían realizado, después se les solicitará que dibujen un automóvil y piensen que parte de ese automóvil representa cada una de las personas de su lista para alcanzar su meta, por ejemplo <i>mamá representa las ruedas porque me hace seguir avanzando o papá son los frenos porque me dice que me detenga a pensar, etc.</i></p> <p>Una vez armado</p>				
--	--	--	--	--	--

	<p>el auto familiar, el facilitador realizará una breve exposición oral de la importancia que tienen los demás en el logro de nuestros objetivos.</p>				
<p>Convive conmigo</p>	<p>El facilitador proporcionará a los participantes una hoja blanca y un bolígrafo, con los mismos les solicitará que escriban todas aquellos tratos o actitudes que tienen los demás con ellos a raíz de su diagnóstico, es decir, si hay sobreprotección, distanciamiento, si han notado actitudes de lástima o enojo hacia ellos, etcétera. Una vez</p>	<p>El estudiante reconocerá aquellos tratos que no le gustan y proporcionará aquellos que le beneficiarían durante su estancia hospitalaria.</p>	<p>- Hojas blancas - Bolígrafos</p>	<p>30 minutos</p>	<p>Los participantes realizarán una lista de aquellas actitudes o comportamientos que les gustaría recibir durante su estancia en el hospital.</p>

	<p>realizada, les pedirá a los participantes que en la parte de atrás escriban como les gustaría que fueran tratados en la convivencia que tengan durante su proceso de estancia hospitalaria y los cambios que les gustaría en los tratos antes mencionados.</p> <p>Una vez realizada la actividad, el facilitador incentivaría a compartir los tratos con las personas que considere necesarias, complementando con una pequeña exposición oral sobre la importancia del diálogo y la comunicación con</p>				
--	--	--	--	--	--

	los que nos rodean y acompañan.				
Cierre	El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo abordado.	Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.	N/A	20 minutos	Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los participantes evalúen al ponente).

Sesión 8: Lo que soy

Objetivo específico de la sesión: El estudiante contrastará el valor que tienen los momentos que los hacen sentir orgullosos, así como características que los hacen únicos, para que estos los motiven a continuar esforzándose durante sus tratamientos.

Sesión 8.	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?	Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que ahí escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en las sesiones anteriores.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	15 minutos	Los estudiantes expresarán su estado emocional al momento de comenzar la sesión.

<p>¿Por qué a mí?</p>	<p>El facilitador realizará una exposición con diapositivas sobre la importancia de dejar de lado la culpabilidad por el padecimiento que se está atravesando, pues en la mayoría de los casos no hay una respuesta a esa cuestionando, buscando dejar de lado las creencias y tabúes que rodean el ser diagnosticado con una enfermedad como el cáncer, para posteriormente solicitar a los participantes que a través de una lluvia de ideas mencionen la importancia de no culparse por su diagnóstico.</p>	<p>El educando reconocerá la importancia de dejar de lado la culpabilidad sobre su enfermedad.</p>	<p>- Computadora - Proyector</p>	<p>30 minutos</p>	<p>Los participantes realizarán una participación activa sobre la importancia de no culpabilizarse.</p>
-----------------------	--	--	--------------------------------------	-------------------	---

Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
Mi tesoro	<p>El facilitador proyectará el video: <i>Partly Cloudy</i>. Posteriormente les solicitará a los participantes que a través de una lluvia de ideas compartan su opinión de lo que entendieron o les represento el video mostrado. Una vez realizadas las aportaciones, el facilitador, realizará una exposición oral sobre la importancia del amor propio y la aceptación de cada uno, como personas con características únicas. Después se les proporcionará una</p>	<p>El educando identificará la importancia de las características físicas que los hacen únicos e importantes.</p>	<p>- Computadora - Proyector - Hojas blancas - Bolígrafo - Video <i>Partly Cloudy</i>. https://www.youtube.com/watch?v=HSZZ5Vq3hNw</p>	30 minutos	<p>El educando escribirá las características que lo diferencian y resaltan de los demás.</p>

	<p>hoja blanca y bolígrafo y se les solicitará a los participantes que escriban que los hace únicos y por qué cada uno de sus cuerpos debe ser tomados como un tesoro.</p>				
<p>Me siento orgullo</p>	<p>El facilitador proporcionará a los participantes una hoja blanca y un bolígrafo a cada participante, para posteriormente solicitarles que escriban la siguiente oración <i>Me siento orgulloso</i>, para después complementar la oración con recuerdos, momentos, acciones o logros en los que se han sentido orgulloso dentro de su</p>	<p>El educando reconocerá los momentos en los que se ha sentido orgulloso por sus acciones durante su estancia hospitalaria para motivarse a continuar esforzándose.</p>	<p>- Hojas blancas - Bolígrafo</p>	<p>25 minutos</p>	<p>Los participantes escribirán cada uno de los momentos en los que se han sentido orgullosos de sus acciones o logros dentro del hospital.</p>

	<p>estancia hospitalaria.</p> <p>Una vez realizado, solicitará a cada uno de los participantes que lean una de sus oraciones y explique por qué se sintió orgulloso en ese momento.</p> <p>Una vez realizada la participación de los educandos el facilitador dará una breve exposición oral sobre la importancia de continuar motivándose y sintiéndose orgullosos de los pasos que dan durante su estancia en el hospital.</p>				
Cierre	El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en	Los educandos resumirán los contenidos abordados durante	N/A	20 minutos	Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante

	<p>breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo abordado.</p>	<p>la sesión.</p>		<p>la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los participantes evalúen al ponente).</p>
--	--	-------------------	--	---

Sesión 9: Las razones para seguir

Objetivo específico de la sesión: El participante seleccionará palabras, personas y metas que lo motiven a continuar con sus tratamientos, propiciando que piense en el futuro, una vez recibida el alta médica.

Sesión	9.	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?		Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que ahí escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en las sesiones anteriores.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	15 minutos	Los estudiantes expresarán su estado emocional al momento de comenzar la sesión.
Con amor para mi		El facilitador proporcionará una	El educando expresará palabras	- Hojas blancas	25 minutos	Los participantes escribirán una

	<p>hoja blanca a cada uno de los participantes y bolígrafo, posteriormente le solicitará que cada uno de los participantes escriba una carta para sí mismo, donde deberá expresar todo aquello que le gustaría leer cuando está atravesando por momentos complicados durante sus procedimientos. Una vez finalizada el facilitador les pedirá que la guarden en un lugar de fácil acceso para ellos, para que cuando consideren necesaria, la puedan leer y brindará una exposición oral de la automotivación</p>	<p>de aliento que lo motiven a continuar con sus tratamientos en el hospital.</p>	<p>- Bolígrafo</p>		<p>carta para sí mismo, que lo motive en situaciones complicadas dentro del hospital.</p>
--	---	---	--------------------	--	---

	para enfrentar situaciones adversas.				
Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
¿Quién me espera?	El facilitador, proporcionará a cada uno de los participantes una hoja blanca y lápices de colores, después les solicitará que en ella dibuje a cada una de las personas que una vez termine su tratamiento lo esperan de regreso en casa, en la escuela, en alguna actividad recreativa en su colonia o en su trabajo. Posteriormente el facilitador realizará una breve exposición oral sobre las personas que no pueden	El educando identificará a cada una de las personas que esperan su regreso una vez que termine su estancia hospitalaria.	- Hojas blancas - Lápices de colores	30 minutos	Los participantes realizarán dibujos sobre las distintas personas que esperan su reincorporación a los distintos contextos en que se desarrollaban.

	acompañarlos dentro del hospital pero que esperan su regreso a cada uno de los espacios que se desarrollaban.				
El mañana	El facilitador, proporcionará una hoja blanca y un bolígrafo a cada uno de los participantes, posteriormente el facilitador, solicitará a los participantes que enlisten en la hoja cada uno de los proyectos les gustaría realizar en un futuro. Posteriormente el facilitador por medio de una lluvia de ideas, solicitará a cada uno de los participantes que mencionen por lo menos uno de sus proyectos a	El educando elaborará una lista de proyectos a futuro y los elementos necesarios para poder alcanzarlos.	- Hojas blancas - Bolígrafo	30 minutos	Los participantes realizarán una lista con sus proyectos a futuro y lo que necesitan realizar para poder alcanzar esos proyectos.

	<p>futuro, solicitando que el compañero brinde unas palabras de aliento para poder alcanzar dicho proyecto.</p> <p>Una vez terminada la lluvia de ideas el facilitador solicitará a los participantes que en la parte de atrás de la hoja escriban todas las herramientas o actividades que necesitan realizar para poder alcanzar esos proyectos, una vez realizado, el facilitador realizará una exposición oral sobre la importancia de tener proyectos a futuro y el esfuerzo necesario para poder alcanzarlos.</p>				
--	---	--	--	--	--

Cierre	El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo abordado.	Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.	N/A	20 minutos	Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los participantes evalúen al ponente).
--------	--	---	-----	------------	---

Sesión 10: Trascender

Objetivo específico de la sesión: El participante revisará la concepción que tiene sobre la muerte, así como las que tienen otras personas sobre la misma, al igual que los deseos o planes que puede realizar para compartirlo consigo mismo y su familia.

Sesión 10.	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?	Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que ahí escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en las sesiones anteriores.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	15 minutos	Los estudiantes expresarán su estado emocional al momento de comenzar la sesión.
¿Qué es la muerte para	El facilitador brindará a los	El educando establecerá un	- Hojas blancas	30 minutos	Los participantes realizarán un

<p>mí?</p>	<p>participantes una hoja blanca y un bolígrafo, posteriormente les solicitará a los participantes que escriban lo que entiendan o crean que es para cada uno la muerte. Posteriormente se les solicitará a los participantes que a través de una lluvia de ideas proporcionen sus distintas concepciones sobre lo que es la muerte, mientras el facilitador va anotando en el pizarrón cada una de las aportaciones de los participantes y realizará también su participación, para posteriormente en conjunto, puedan crear un concepto de lo que es la</p>	<p>concepto de la muerte en conjunto con las participaciones de sus compañeros y el facilitador.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Bolígrafo - Hojas de rotafolio o pizarrón - Plumones 		<p>concepto individual y uno en conjunto sobre lo que es la muerte.</p>
------------	---	--	--	--	---

	muerte.				
Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
La muerte para los demás	El facilitador, proporcionará una hoja blanca y un bolígrafo, posteriormente irá sacando papeles que tendrán escritos distintas personas con las que se convive, por ejemplo: papá, mamá, herman@, un compañer@ de escuela, mejor amig@, abuel@s, etcétera, donde en cada una, los participantes tendrán que escribir en las hojas la concepción de la muerte que creen o se imaginan que tienen estas personas. Posteriormente el facilitador,	El educando analizará distintas concepciones que existen sobre la muerte por parte de las personas con las que convive.	- Hojas blancas - Bolígrafo - Tarjetas con personas (Revisar anexo 10)	30 minutos	Los participantes realizarán una lista sobre distintas perspectivas y concepciones sobre el cáncer, por parte de personas con las que convive regularmente.

	<p>solicitará una lluvia de ideas para mencionar algunas de las concepciones que creen que tienen estas personas, una vez realizada, el facilitador hará una exposición oral sobre las distintas concepciones que existen sobre la muerte, así mismo la importancia de valorar y respetar cada una de las perspectivas de los que los rodean.</p>				
Lo que quiero hoy	<p>El facilitador, proporcionará una hoja blanca y un bolígrafo a cada uno de los participantes, posteriormente les solicitará que escriban en medida de lo posible qué es lo</p>	<p>El educando expresará a través de un escrito los deseos que le gustaría realizar y el trato que le gustaría recibir mientras llega el momento de su deceso.</p>	<p>- Hojas blancas - Bolígrafo</p>	<p>25 minutos</p>	<p>El educando escribirá cuales son las actividades que le gustaría realizar y la convivencia que le gustaría con los otros hasta el momento de su deceso.</p>

	<p>que les gustaría hacer o cómo les gustaría ser tratados hasta el momento de su deceso, dejando libre la parte de atrás de la hoja, posteriormente el facilitador solicitará a los participantes cuando tengan la oportunidad, compartan lo anotado con los miembros de su familia y personas cercanas, para que puedan establecer acuerdos con los mismos, el facilitador complementará esta actividad con una exposición oral sobre la importancia del diálogo para establecer acuerdos de convivencia.</p>				
--	---	--	--	--	--

Cierre	El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo abordado.	Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.	N/A	20 minutos	Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los participantes evalúen al ponente).
--------	--	---	-----	------------	---

Sesión 11: Antes de partir

Objetivo específico de la sesión: El participante seleccionará actividades que tiene pendientes por realizar, así como personas a las cuales les brindara palabras de aliento que les motiven y particularidades que le gustaría que recordaran de él.

Sesión 11. Tema	Actividades	Objetivo particular	Recursos y materiales	Tiempo	Evaluación
¿Cómo me siento?	Se le brindarán hojas blancas y bolígrafos a los participantes para que ahí escriban cómo se sienten en ese momento, para después a través de una participación voluntaria lo expresen y mencionen los motivos de ese sentir. Posteriormente se realizará una breve recapitulación de los contenidos vistos en las sesiones anteriores.	Los educandos describirán su sentir al momento de la sesión para tomar en cuenta la diversidad de emociones presentes.	- Hojas blancas - Bolígrafos	15 minutos	Los estudiantes expresaran su estado emocional al momento de comenzar la sesión.
Mis pendientes	El facilitador solicita a los	El educando identificará cada	- Hojas blancas	30 minutos	Los participantes realizarán una

	<p>participantes que retomen la hoja de la actividad anterior y en la parte de atrás que quedó en blanco pongan como título ¿Qué tengo pendiente?</p> <p>Para posteriormente escriban todas aquellas actividades que tienen pendientes por realizar, terminar y las personas con quienes deben realizarlas.</p> <p>Una vez realizada la actividad, el facilitador realizará una exposición sobre la relevancia de terminar aquellas actividades pendientes y cerrar los ciclos, como una actividad para sí mismos y para los</p>	<p>una de las actividades que tiene pendientes por realizar y los ciclos por cerrar como una actividad para sí mismo y los demás.</p>	<p>- Bolígrafo.</p>		<p>lista de las actividades que tienen pendientes con las personas con quienes las tienen para poder realizarlas en la proximidad.</p>
--	--	---	---------------------	--	--

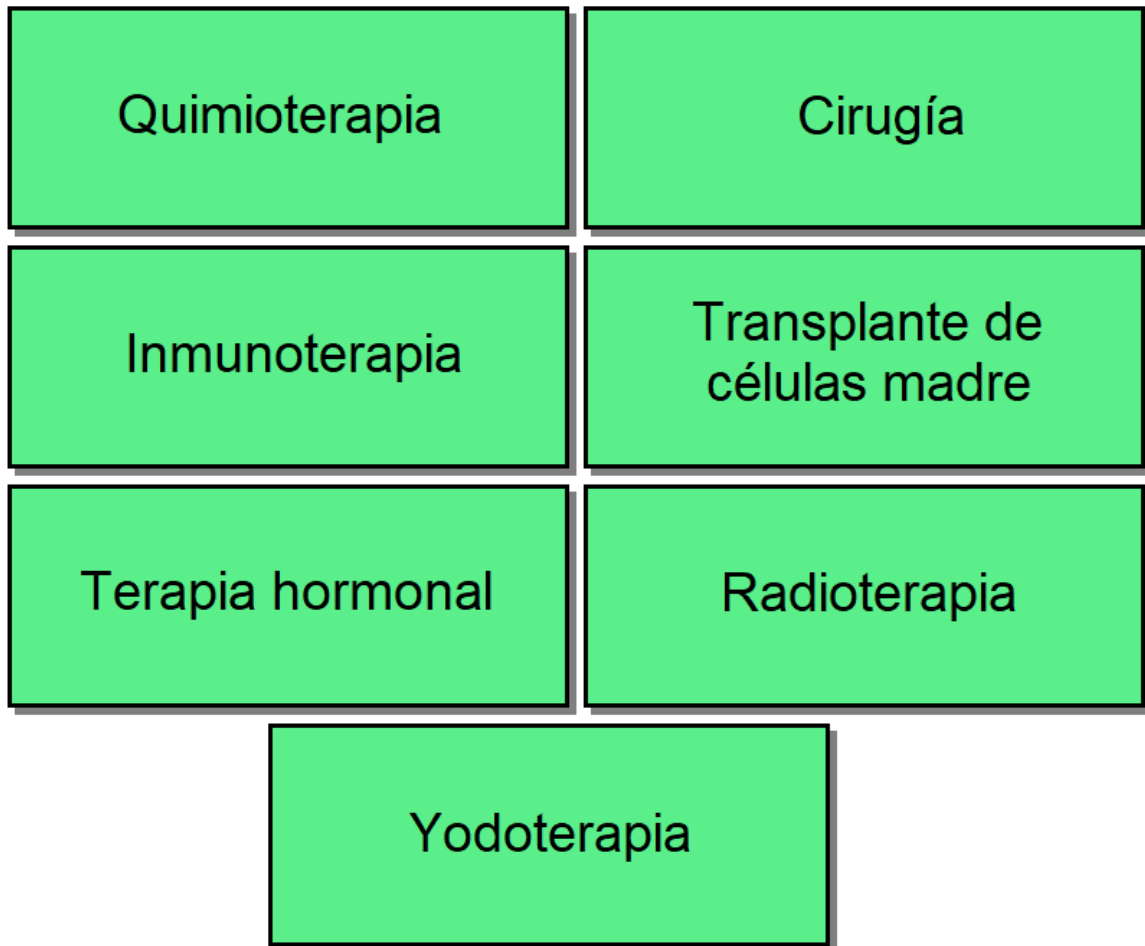
	otros.				
Descanso	N/A	N/A	N/A	30 minutos	N/A
Mi recuerdo	<p>El facilitador proporcionará una hoja blanca y lápices de colores a cada uno de los participantes, se les solicitará que en ella realicen un autorretrato, de cómo les gustaría que sus familiares los recuerden. Posteriormente el facilitador, solicitará que en la parte de atrás de su autorretrato escriban todas las características que quieran que sus familiares recuerden sobre sí mismos. Una vez realizado, el facilitador dará una exposición oral sobre la trascendencia que nos gustaría dejar</p>	<p>El educando establecería cada una de las características con las que les gustaría ser recordado, una vez que fallezca.</p>	<p>- Hojas blancas - Lápices de colores</p>	25 minutos	<p>Los participantes realizarán un autorretrato complementado de un escrito con todas las características con las que le gustaría ser recordado.</p>

	una vez que partamos.				
Lo que tengo que decir...	El facilitador brindará a cada uno de los estudiantes, varias hojas blancas y un bolígrafo, posteriormente se le pedirá que piense en dos personas muy importantes para él, una vez realizado, se le solicitará que en las hojas, escriban una carta con todo lo que tengan que decir que pueda reconfortar a estas dos personas en cualquier momento. Una vez realizada, el facilitador, realizará una exposición oral	El educando estructurará cartas reconfortantes a las personas que consideren importantes para que puedan leer una vez que se encuentren ausentes.	- Hojas blancas - Bolígrafo	30 minutos	Los participantes realizarán dos cartas para dos personas importantes para ellos, mismas que puedan reconfortarlas en su ausencia.

	sobre la presencia que tiene cada uno de ellos en la vida de todas las personas, aún en la ausencia, solicitando que si lo consideran necesario, como tarea pueden realizar más cartas para otras personas que ellos decidan.				
Cierre	El facilitador solicitará que cada uno de los participantes en breves palabras, exprese cómo se sienten con lo revisado en la sesión, lo que aprendieron y las dudas que tienen sobre lo abordado.	Los educandos resumirán los contenidos abordados durante la sesión.	N/A	20 minutos	Los estudiantes brindarán una síntesis de lo aprendido durante la sesión exponiendo también dudas para que sean aclaradas. (Se entregará un instrumento para que los participantes evalúen al ponente).

Anexo 5

Tarjetas con los tratamientos para el cáncer



Anexo 6

Evaluación para el ponente

A continuación, te pedimos que respondas lo siguiente con base en tu experiencia, tu opinión es muy importante para impulsar una mejora constante.

Género_____

Edad_____

No. De sesión_____

1. Marca la opción con la que concuerdes para cada uno de los siguientes aspectos:

Elemento para evaluar	Muy de acuerdo	De acuerdo	Regular	En desacuerdo	Muy en desacuerdo
a) El presentador dominó la información que presentó durante la sesión	()	()	()	()	()
b) El desenvolvimiento del presentador favoreció el desarrollo de la sesión	()	()	()	()	()
c) Los materiales audiovisuales presentados fueron adecuados a la temática	()	()	()	()	()
d) Se te brindó el material necesario para la sesión y este fue de utilidad	()	()	()	()	()

2. ¿Qué otras temáticas crees que deberían considerarse en la sesión?

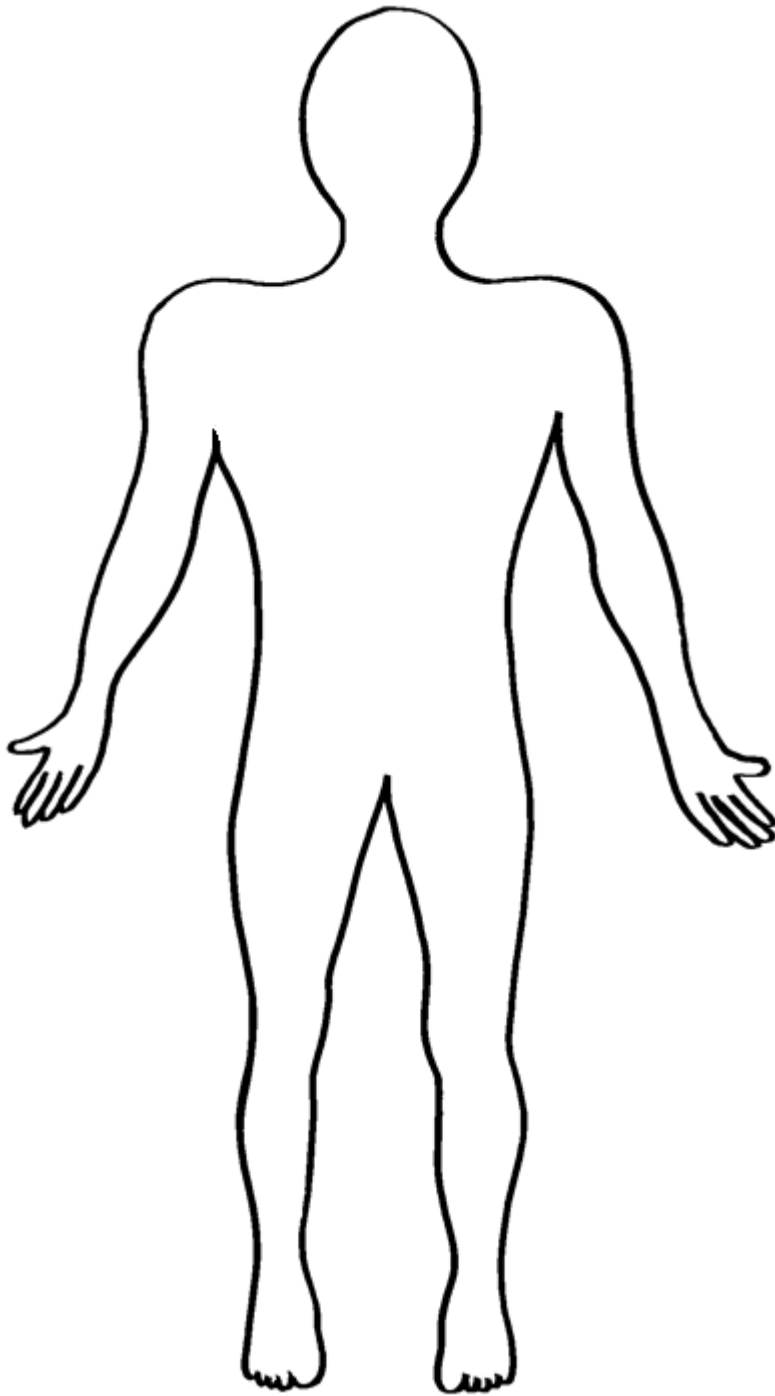
3. ¿Qué cosas cambiarías de esta sesión?

4. Comentario, pregunta u opinión sobre la sesión:

Elaboró: Jesús Alfredo Aquino Hernández

Anexo 7

Cartulina con cuerpo humano



Anexo 8

Tarjetas con caras de expresiones



Anexo 9

Tarjetas con sentimientos

Alegría	Tristeza
Preocupación	Vergüenza
Nerviosismo	Miedo
Enojo	Sorpresa
Desagrado	Decepción

Anexo 10

Tarjetas con personas

Papá	Mamá
Herman@	Prim@
Compañer@ de escuela	Mejor amig@
Abuelos	Abuelas
Tí@	Comodín