



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Filosofía y Letras

Colegio de Pedagogía

Consecuencias psicológicas y sociales en niños
con cáncer. Una visión pedagógica.

Tesina para obtener el título de

Licenciada en Pedagogía

Presenta

Rocío Montaña Sánchez

Número de Cuenta

31018240-3

Tesina

Asesora:

Lic. María Eugenia Elizalde Velázquez

“Por mi raza hablará el espíritu”

Ciudad Universitaria, Cd. Mx., 2019





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.

Tú puedes, es fácil, lo vas a lograr

Dedicado a mi familia, especialmente a mis padres y a mi hermano, con todo el amor del mundo.

Índice

Introducción.....	6
1.1 La educación y sus tipos	10
La Educación Formal, la Educación No Formal y la Educación Informal.....	11
1.2 Educación No Formal	13
Origen	13
Educación No Formal y educación permanente.....	14
Educación No Formal y Educación para todos	15
Educación No Formal y aprendizajes sociales	16
1.3 Educación para la Salud.....	19
1.4 Educación para la Salud y la Pedagogía Hospitalaria.....	22
1.5 Conclusiones del capítulo	24
Capítulo 2. Cáncer en edad pediátrica	25
2.1 Cáncer en edad pediátrica	25
¿Qué es el cáncer?	25
Tipos de cáncer más frecuente en niños	26
Síntomas	27
Razones del cáncer en niños.....	29
Tratamiento.....	29
Cirugía	30
Quimioterapia.....	31
Radioterapia	33
2.2 Consecuencias psicológicas y sociales de los niños y niñas con cáncer.....	35
Cómo ven los niños la enfermedad	35
Etapas Preoperatoria (2- 6 años).....	36
Etapas de las Operaciones concretas (7 - 10 años).....	37
Etapas de las Operaciones formales (a partir de los 11 años).....	38
¿Cómo ayudar a entender el cáncer en los niños?	38
Impacto psicológico y social en el paciente pediátrico: reacciones del niño ante el cáncer....	41
Impacto social: hospitalización, desconexión con la escuela, nuevos hábitos	42
Impacto psicológico: transgresión a la identidad, falta de autonomía y temor por su bienestar	44
2.3 Consecuencias del cáncer en la familia.....	47

Reacción de los padres ante el cáncer: el duelo y los miedos	48
Etapas de duelo.....	48
Miedos y cuidados extremos	52
Reacción de los hermanos ante el cáncer	52
2.4 Conclusiones del capítulo	55
Capítulo 3. Pedagogía Hospitalaria	56
3.1 Pedagogía Hospitalaria.....	56
¿Qué es la Pedagogía Hospitalaria?	56
Equipo pedagógico hospitalario.....	58
Áreas de intervención de la Pedagogía Hospitalaria	60
Enseñanza escolar	60
Orientación personal, escolar y familiar	61
Actividades lúdico-recreativas	63
Características de la Pedagogía Hospitalaria	65
Aula pedagógica	67
3.2 Labor del pedagogo.....	68
3.3 Marco normativo de la Pedagogía Hospitalaria	69
Derecho a la educación	69
Derecho a la educación del niño enfermo y/u hospitalizado.....	71
3.4 Ejemplos de la Pedagogía Hospitalaria en México	75
Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC):.....	75
Casa de la Amistad:.....	76
Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas (Albergue Casa de los Mil Colores en la Ciudad de México):.....	76
Programa Sigamos aprendiendo ... en el hospital	76
3.5 Conclusiones del capítulo	77
Capítulo 4. Propuesta pedagógica: “Taller de Autoconocimiento en niños con cáncer: Sigo siendo YO”	78
4.1 Descripción general de la institución.....	78
4.2 Descripción general del proyecto:.....	80
Objetivo general	80
Objetivos específicos.....	80
4.3 Problema o necesidad que justificó la intervención pedagógica.....	80
La institución médica.....	83

4.4 Marco teórico-conceptual	83
Autoconocimiento	84
Importancia de autoconocimiento	85
El autoconocimiento en niños.....	86
¿Cómo conocerse? ¿Cómo fomentar el autoconocimiento en niños?	87
La familia	87
La escuela.....	88
El autoconocimiento en la enfermedad.....	89
Autoestima o el amor propio	89
El autoconcepto	90
Autoevaluación.....	91
Autoengaño	91
4.5 Conclusiones del capítulo.....	92
4.6 Resumen de actividades a desarrollar	92
Programa sintético	92
Cartas descriptivas.....	93
Conclusiones	107
Referencias	110
Anexo	116
Instrumento de evaluación de sesiones	116
Instrumento de evaluación final sobre el taller	117

Introducción

La pérdida significativa de salud tiene un impacto importante y trascendente en las personas, especialmente en los primeros años de vida cuando se está formando la identidad y se están desarrollando de forma más profunda los conocimientos, las habilidades y las destrezas. Es la etapa dónde hay más descubrimientos a nivel personal, social, educativo.

Las enfermedades pueden tener repercusiones en la personalidad del niño y en su estado anímico, teniendo como consecuencia estallidos de agresividad, periodos de frustración o hasta cuadros de depresión. Dichas alteraciones merman la salud del individuo y dificultan su recuperación, impactan de forma negativa en su desarrollo emocional y su interacción con el prójimo, así como pueden llegar a dificultar una óptima calidad de vida a corto y largo plazo.

La mayoría de las instituciones de salud trabajan la parte física de la enfermedad, sin embargo, en el siguiente trabajo de 4 capítulos expongo el por qué es importante cuidar, con ayuda de la Pedagogía Hospitalaria, el **desarrollo y el bienestar íntegro del niño en situación de enfermedad**, específicamente con diagnóstico de cáncer. Y como el autoconocimiento, es una herramienta que, a través de las actividades de esta Educación, podemos procurar la calidad de vida.

En el capítulo 1, destaco el concepto de Educación No Formal como un tipo de Educación, su relación con la Pedagogía Hospitalaria y su derivación de la Educación para la Salud, haciendo énfasis en la necesidad de una educación integral planificada, estructurada e interdisciplinaria, en beneficio del desarrollo y bienestar del niño en situación de enfermedad.

En el capítulo 2, expongo las características generales del cáncer y las consecuencias de sus tratamientos más comunes, como lo es la quimioterapia, radioterapia y la cirugía. Y se destacan como éstos impactan en el niño a nivel psicológico y social, teniendo como posibles consecuencias: depresión diagnosticada, sentimientos de abandono, poca tolerancia a la frustración, cuadros de ansiedad, de tensión, entre otras repercusiones.

En el capítulo 3, reviso el trabajo de la Pedagogía Hospitalaria ante la visión del niño y la enfermedad, la labor del pedagogo para la creación de estrategias de forma interdisciplinaria para disminuir el impacto psicológico y social del paciente y su familia, a través de la enseñanza escolar, actividades lúdico-recreativas y del trabajo de orientación.

En el cuarto y último capítulo, propongo una intervención pedagógica a modo de taller, llamado “Sigo siendo YO”, que tiene como finalidad exponer el autoconocimiento como una herramienta aplicada desde las actividades de la Pedagogía Hospitalaria, para minimizar el impacto de las consecuencias psicológicas y sociales del cáncer en niños en situación de enfermedad.

Palabras clave: Pedagogía Hospitalaria, Educación No Formal, Educación para la Salud, Cáncer en Edad Pediátrica, Taller de Autoconocimiento

Capítulo 1. Antecedentes en la Educación y la Pedagogía Hospitalaria

La educación, confundida muchas veces como instrucción de conocimientos limitados dentro de las aulas escolares, o pensada como la acción liberadora para no repetir lo hecho de generación en generación; ha sido objeto de estudio y trabajada por diversos autores con distintos puntos de vista.

El estudio de la educación se ha realizado hacia diferentes épocas en diversas civilizaciones: desde el estudio de la educación de occidente en la antigua Grecia y el estudio del mundo Homérico a través de las obras la *Ilíada* y la *Odisea* hasta otras civilizaciones como la Fenicia, la Persa y la Hebrea. Sin embargo, a pesar de esa diversificación de estudios, todos comparten algo en común: el hombre se educa y la educación va más allá de un aula de clases en espacio y tiempo.

Desde el estudio de las antiguas civilizaciones encontramos que toda sociedad, incluyendo las más primitivas, le han dado gran importancia a la educación del ser humano. Y, aunque en los primeros pueblos no existía una figura del maestro o escuelas, la historia de la educación se destaca en las acciones de la cotidianidad, de las costumbres y la “vida social”, así como, en las actividades que surgen de las necesidades y los intereses de cada sociedad.

Con el paso del tiempo, estas necesidades e intereses, fueron tomando relevancia en la vida cotidiana y se fueron integrando a los sistemas educativos. Así, la educación ha sido construida a partir de cada contexto e investigada como la integración de diferentes esferas del ser humano y no sólo considerada meramente como un hecho aislado. El estudio de la educación concierne a la reflexión sobre la práctica y el desenvolvimiento del ser humano y su formación como sujeto social, involucrando lo económico, lo psicológico, lo biológico y lo espiritual.

Por ejemplo: en la obra de Abbagnano y Visalberghi *Historia de la Pedagogía*, nos comparten como las primeras grandes civilizaciones, como la egipcia y la china, en

sus sistemas de educación integraban la religión y las tradiciones con el conocimiento, como las matemáticas, la arquitectura, la escritura, etcétera. Así, algunas civilizaciones como los persas y los griegos se dieron cuenta que el entrenamiento físico, también era parte del desarrollo del ser humano y lo sumaron a sus modelos educativos, en actividades como la gimnasia, la danza, el entrenamiento de armas y la lucha.

En el ámbito espiritual y religioso, toda civilización tuvo una cosmovisión del mundo que les rodeaba y formaron a partir de ello una sociedad con un sistema de dioses a quienes rendir tributos a través de tradiciones, costumbres y mitos, de la mano de una ideología ética y de moral.

Otro sistema educativo que tuvo un impacto importante en la historia occidental, no sólo en la religión sino en lo espiritual, lo filosófico, en la medicina, las artes, las matemáticas, la arquitectura, entre otras disciplinas, fue el conformado por la antigua Grecia. Werner Jaeger, en su obra *Paideia: los ideales de la cultura griega*, nos platica como los griegos tuvieron una cosmovisión y una de las teogonías más importantes en el mundo antiguo, así como, un sistema basado en valores y construcciones filosóficas que perduran e impactan aún en nuestros días. Asimismo, estos trabajos construyeron y formaron principios que enriquecen y siguen influenciando al ámbito educativo.

De hecho, el constructo *Paidos*, como nos comenta Jaeger en esta misma obra, nace en el pensamiento griego, que refiere a la formación del individuo de forma integral (cabe destacar que cada civilización tuvo su concepción de paidos, sin embargo, se conoce que la mayoría consideraban al hombre ideal como una suma de diferentes aspectos, es decir, como piezas de un todo). Pensadores como Sócrates, Platón, Aristóteles, Séneca son figuras de la educación que lograron integrar la crítica, la reflexión y un esquema de valores con el conocimiento.

Estos y muchos más ejemplos hay en la historia de la educación para señalar a ésta como un proceso que involucra interdisciplinariedad e integración de varias esferas del ser humano, y no sólo hechos aislados. El ser humano es un sujeto que

desempeña distintos roles, por eso es importante que la educación sea vista desde diferentes anteojos.

De igual forma, podemos señalar que la educación no es una acción ni un proceso que empiece y termine en un lugar o en un espacio determinado. La educación es permanente.

Pero ¿qué es educación?

1.1 La educación y sus tipos

Al escuchar la palabra educación la mayoría de las personas pensamos en escuelas, en maestros y en aulas de clase, sin embargo, la educación involucra más aspectos.

La educación es el proceso de enseñanza-aprendizaje a lo largo de la vida, está presente en todas nuestras acciones, sentimientos, actitudes y comportamientos, de forma consciente o inconsciente. Igualmente, Abbagnano y Visalberghi en su obra *Historia de la Pedagogía*, nos comparten que:

Para Platón, la educación es el proceso que permite al hombre tomar conciencia de la existencia de otra realidad más plena, más allá de los sentidos.

Para Kant, la educación es el arte para alcanzar la perfección humana.

Durkheim, señala que la educación es un proceso de transmisión cultural de una generación a otra. Esta acción, radica en enseñar y desarrollar habilidades intelectuales y morales.

Según Piaget, la educación es el desarrollo intelectual sobre los aspectos sociales, es ejercer, respetar la moralidad y la autonomía de nosotros y la de los demás. No son exámenes ni memorización, sino la enseñanza y transmisión de valores sociales colectivos.

Es decir, la educación es la acción de transmisión de saberes que no necesariamente se dan en una institución académica, en un espacio gubernamental

ni únicamente brindada por un docente. La educación es una acción que está presente en todos lados en todo momento y no tiene un fin.

Tenemos a la educación como el proceso continuo de adquisición de conocimientos, destrezas, habilidades útiles para la vida, que se va dando a lo largo de ésta, en diferentes contextos: en casa, en la escuela, en el trabajo, en un curso, en un museo, en todos lados.

Para mayor estructura, la educación es sistematizada en tres grandes tipos.

La Educación Formal, la Educación No Formal y la Educación Informal

- **Formal:** Es la educación sistematizada, estructurada y organizada dentro del sistema educativo, la cual normalmente se imparte dentro de instituciones específicas: escuelas, universidades, academias, etcétera. Es regulada por el estado, tiene objetivos planificados, duración específica y graduada, al concluirla se otorga un certificado de aprobado.

Tiene como característica la presencia de una figura de autoridad, como lo son profesores, directores o prefectos. Tiene intencionalidad y está normada y regulada bajo estándares específicos.

En nuestro país es obligatoria y es un derecho humano. Se divide en educación preescolar, primaria, secundaria (los tres conforman la educación básica), la educación media superior (los cuatro conforman la educación obligatoria), la universidad y los posgrados. Para este tipo de educación, hay de tipo privado, gubernamental y combinado. Tiene modalidad presencial, a distancia y mixta.

- **No Formal:** Es la educación adquirida en instituciones específicas: como museos, el trabajo, escuelas de idiomas o de música, hospitales, centros comunitarios, centros deportivos, instituciones religiosas, centros artísticos y más. No se obtiene un grado dentro del sistema educativo, y la mayoría se encuentra fuera del control del estado.

Este tipo de educación es buscada por el individuo a partir de sus intereses, o bien para complementar su educación formal. Por ejemplo, los cursos de inglés o las capacitaciones para el trabajo.

Es dirigida a jóvenes, adultos mayores, individuos con rezago educativo y toda persona que quiera seguir formándose. Las modalidades, igual que la formal, pueden ser de forma presencial, mixta o a distancia.

Es intencional, tiene objetivos didácticos, duración y metodología. No tiene carácter obligatorio pero puede llegar a obtenerse algún tipo de certificación o constancia.

La Educación No Formal surge en un momento de crisis, cuando el gobierno se percata de que no puede otorgar educación para todos. Este tipo de educación, nace de la necesidad de seguir brindando educación, aunque no sea dentro del sistema educativo.

Aquí podemos ubicar actividades de carácter opcional y flexible para sumar conocimientos y habilidades a nuestra formación formal, a partir de nuestras necesidades e intereses.

- Informal: Es la educación que siempre está presente y se da a lo largo de la vida. Es el conocimiento que se da sin planeación, no necesariamente tiene intencionalidad, organización, planificación, estrategia ni metodología. No tiene objetivos, duración específica ni conduce a una certificación.

Es el aprendizaje espontáneo e involuntario que se obtiene de actividades cotidianas en el trabajo, la vida familiar o en la sociedad, adquirida en la calle, a través de los medios de comunicación, alguna plática o alguna experiencia. Se da en la interacción del individuo y su medio.

Es decir, desde que el bebé nace, el individuo está en constante aprendizaje y está en un proceso educativo ilimitado en tiempo y espacio que se construye no sólo en aulas, si no en todos lados.

1.2 Educación No Formal

La ENF la podemos encontrar en muchos ámbitos y en diferentes formas, todo con la finalidad de apoyar al sistema educativo tradicional a cubrir adecuadamente las necesidades y las expectativas de la sociedad. La ENF es un recurso de formación y aprendizaje que desarrolla prácticas y procesos en beneficio de la sociedad.

Se funda en la participación de las personas en grupos estructurados bajo una metodología y una planificación que deriva de sus necesidades específicas. Tiene un objetivo elaborado a partir de dichas necesidades y realiza actividades para cambiar una conducta o fomentar acciones que lleven a este objetivo.

Si bien, la ENF no certifica y no es necesariamente abalada por instituciones gubernamentales, este tipo de educación es un complemento con un arsenal de oportunidades con intención formativa y acciones de enseñanza-aprendizaje para toda la población.

Origen

La ENF nace a finales de la década de los 70's, debido a las necesidades sociales de aquella época. Debido al crecimiento de la población, la Educación Formal no pudo satisfacer ni en cantidad ni en calidad las exigencias de dicha expansión demográfica, que provocaron principalmente, la deserción escolar. De tal forma, que surgió como una opción para cubrir las demandas que el sistema formal no pudo asistir: una de ellas fue educación para todos.

Para antes del siglo XX, se pensaba que la única educación que se podía brindar era la que otorgaban las instituciones dentro del sistema educativo formal, es decir, que la única preparación que se podía tener para la superación era la que estaba dentro del sistema en los primeros años de vida.

Una de las bases de la ENF nos dice que la educación es una oportunidad de aprendizaje a lo largo de la vida, sin discriminar edad. La ENF señala que el ser humano tiene la capacidad de educabilidad, es decir, es capaz de seguir aprendiendo y seguir adquiriendo conocimientos para renovarse.

La importancia de una educación permanente para el progreso social, económico y político, reside en la construcción constante y la optimización del desarrollo de las capacidades de los individuos de una sociedad, a lo largo de la vida en diferentes aspectos, ya que, si se optimiza el sistema educativo, se fortalecerá la reflexión, el análisis, así como, los conocimientos, las habilidades y las destrezas de una población.

Educación No Formal y educación permanente

En la Conferencia de Ministros Europeos de Educación, Estocolmo, 1979, fue donde se reconoció el término de educación permanente, el cual considero importante apuntar, ya que es el principio de la ENF. En la Conferencia, se mencionó que la educación permanente “designa un proyecto global encaminado tanto a reestructurar el sistema educativo existente, como a desarrollar todas las posibilidades de formación fuera del sistema educativo”¹

Un proyecto que dio pie a la educación permanente fue la problemática de los adultos sin estudios y la desalfabetización. La educación tradicional se funda en un paradigma que no permite al individuo seguir estudiando más allá de sus primeros años de vida, por lo que la educación permanente, permite un sistema más flexible en tiempo y espacio, así como, construir un aprendizaje continuo y significativo sin sólo acumular conocimientos, refiere a que se aprenda a partir de la experiencia y de la realidad del individuo, de su contexto y de su cotidianidad.

En México, la organización que se encarga de la Educación para Personas Jóvenes y Adultas es el Instituto Nacional para la Educación para los Adultos INEA, quienes trabajan con programas de alfabetización, educación básica y educación media superior de forma flexible en horario y tiempo. Este ejemplo es importante señalar, ya que también certifica y permite la reinserción de jóvenes y adultos a la Educación Formal dentro del nivel superior.

¹ Instituto de Tecnologías Educativas (s/f). Fundamentos de la Educación de Personas Adultas. Educación Permanente

Educación No Formal y Educación para todos

La ENF es la vía para la realización de los proyectos que nacen de la educación permanente. Continuando con el tema de la educación para adultos, la ENF permite que el sujeto siga preparándose y no abandone sus estudios, por medio de los programas de alfabetización, escuela nocturna, capacitaciones, entre otras modalidades.

Pero, así como hay la educación para adultos que se fundamenta en la problemática del rezago educativo y el abandono escolar, la ENF ha respondido a otras problemáticas, como lo son brindar acciones que potencien el desarrollo integral de los niños mediante experiencias formativas y con aprendizaje significativo, y así no interrumpir la adquisición de habilidades, destrezas ni conocimientos.

En la Conferencia Internacional Sobre la Crisis Mundial de la Educación de 1967, donde se habló por primera vez de la ENF, se destacó que dichas adquisiciones de destrezas no podían ser fomentadas ni cubiertas únicamente por la Educación Formal y que aunque se expandiera, no alcanzaría a satisfacer las necesidades ni las expectativas sociales. De esta forma, la ENF se convirtió en otra oportunidad de aprendizaje y enseñanza de experiencias formativas sin dejar a nadie fuera.

Ejemplos de ello son los programas de capacitación y actualización para el trabajo, los cuales consisten en ofrecer y fortalecer conocimientos, habilidades, destrezas, actitudes y aptitudes a los adultos que desean continuar preparándose y desarrollándose profesionalmente. El concepto de aprendizaje permanente o el aprendizaje a lo largo de la vida, fundamenta también esta área de la ENF, ya que trabaja a partir de la experiencia de la vida en general, el contexto del individuo y su cotidianidad de forma íntegra y significativa.

Este tipo de ENF se encuentra especialmente dentro de las empresas donde procuran que sus trabajadores sigan actualizándose a través de cursos, talleres,

conferencias y visitas de otros especialistas; asimismo, podemos encontrarla dentro de las instituciones educativas, como universidades y centros de investigación.

La capacitación para el trabajo no sólo es dirigida a quienes concluyeron la Educación Superior, en México existen los Centros de Capacitación para el Trabajo Industrial, creados en 1963, que permiten a través de Cursos presenciales y en línea, Cursos de extensión, Capacitación Acelerada Específica y Acciones Móviles, la obtención de un diploma que certifica los conocimientos adquiridos.

“La Dirección General de Centros de Formación para el Trabajo capacita a los sectores sociales y económicos del país utilizando la práctica como principal método de enseñanza. Así, tú como estudiante construyes los conocimientos y desarrollas las habilidades necesarias que te permiten mejorar en el trabajo, incorporarte a un empleo o crear tus negocios, con un elevado margen de éxito.”²

Otra institución que trabaja la ENF y la Formación de Docentes para la Educación para Jóvenes y Adultos es el Centro de Cooperación Regional para la Educación de Adultos en América Latina y el Caribe, CREFAL. Esta institución fue creada en Michoacán en 1950 bajo el apoyo de la UNESCO y la Organización de Estados Americanos OEA para trabajar programas de formación continua de docentes y profesionales de la educación, así como, temas de alfabetización.

“Somos un organismo autónomo de cooperación internacional, líder en la educación y el aprendizaje a lo largo de la vida, que genera conocimiento, lo transmite, desarrolla capacidades e influye en la agenda pública de América Latina y el Caribe, con el fin de mejorar la vida de todas las personas, especialmente las más vulnerables”³

Educación No Formal y aprendizajes sociales

Otro punto importante que fomenta la ENF es la promoción de prácticas para el cambio de conductas y actitudes arraigadas dentro de cierta población con

² Dirección General de Centros de Formación para el Trabajo (2013). Capacitación para el trabajo.

³ CREFAL (2017). Misión.

determinadas necesidades. Es decir, a partir de estrategias y actividades promueven acciones de interés social para el desarrollo humano integral.

Ejemplo de ello en México es el DIF con sus programas para el desarrollo de la familia, como lo son prevención y atención del maltrato infantil, asistencia alimentaria y promoción de la adecuada nutrición, apoyo a la salud física y mental de niños en exclusión social, talleres lúdicos, culturales, deportivos y de fomento al empleo en Centros DIF - CDMX.

En los Centros DIF se favorece el desarrollo y bienestar de la comunidad, a través de talleres, pláticas y actividades, “convirtiéndose en una alternativa de salud, cultura, deporte, formación para la inserción laboral y recreación, promoviendo los derechos humanos”⁴. Ofrecen desde servicio médico y dental, asesorías y orientación jurídicas, psicológicas y sociales, actividades lúdicas, deportivas y recreativas a personas de todas las edades, como lo son cursos de veranos a niños, cursos de computación para adultos, clase de tejido, puntos de encuentro para personas de la tercera edad para actividades de danza, yoga y convivio comunitario. Las pláticas y talleres que promueven responden a problemáticas sociales como lo son el bullying, la educación sanitaria y de higiene, la sexualidad, violencia de género, las buenas prácticas alimentarias, etcétera.

Las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, como lo son las instituciones de salud, las del medio ambiente, del agua, de protección animal, editoriales, así como, medios de comunicación, en ocasiones se unen a estos centros comunitarios para apoyar sus estrategias; o simplemente, lo hacen de forma independiente.

Abarcan temas como el cuidado del agua, desechos en las calles, campañas de vacunación, promoción de la lectura, reforestación, etcétera.

⁴ DIF (2017). Centro Ignacio Zaragoza del DIF CDMX favorece el desarrollo y bienestar de la comunidad.”
Nota del portal del DIF. Publicada el 27 de marzo de 2017

A continuación, se presentan los diferentes campos donde podemos encontrar la ENF:

- Laboral: Formación para el trabajo, Cursos de higiene y de primeros auxilios en el trabajo, Orientación profesional, Medidas de seguridad, capacitación en normativa, Convivencia, armonía y desenvolvimiento, Soft Skills, etcétera.
- Artística: Cursos para aprender a tocar algún instrumento, rondalla, coros.
- Deportiva: Pertenecer a algún equipo, certificación para enseñar cierto deporte, rehabilitación, talleres de yoga
- Religiosa: Catecismo, círculo de oraciones, evangelización.
- Escuela: Educación para padres, club juvenil, orientación vocacional, orientación educativa, asesorías, regularizaciones.
- Ocio y recreación: Círculos de lectura, voluntariado, juntas vecinales, cursos para tejer, cursos de cocina.
- Salud: Educación sexual, primeros auxilios, cuidado del embarazo, aprendiendo a comer, higiene dental, cómo lavarse las manos.

Y, ¿dónde más podemos encontrar la ENF?

¿Dónde?	¿Cómo?
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Asilo ✓ Hospital ✓ Espacios comunes (parque, plaza) ✓ Casa de cultura, espacios culturales ✓ Empresas ✓ Medios de comunicación ✓ Reclusorios ✓ Editoriales ✓ Casa hogar ✓ Instituciones gubernamentales ✓ Instituciones no gubernamentales ✓ Escuela 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Talleres ✓ Capacitación, actualización ✓ Exposiciones, pláticas y simposios ✓ Creación de material didáctico ✓ Planeaciones y seguimientos ✓ Jornadas de inclusión ✓ Cursos o diplomados presenciales, a distancia o mixtos ✓ Juntas informativas ✓ Círculos de lectura

La ENF es un campo muy amplio, ya que lo podemos encontrar prácticamente en cualquier lugar bajo diferentes objetivos y necesidades. A continuación, se profundiza en la Educación para la Salud como principio de la Pedagogía Hospitalaria.

1.3 Educación para la Salud

La Educación para la Salud refiere a las estrategias de intervención socioeducativa para promover buenas prácticas y cambios de hábitos arraigados en una población, tiene como finalidad que los individuos tomen decisiones informadas con relación a su salud. De esta forma, la Educación para la Salud es una herramienta para cuidar, promover y prevenir la salud física y psicológica de quien va dirigida.

Adoptar prácticas a nivel individual para cambiar una conducta social es una de las prioridades de todo gobierno, ya que si hay una población saludable existe un mejor y mayor desarrollo en una sociedad. Por tal motivo, existen diversos esfuerzos para promover la atención integral de la salud.

“La Educación para la Salud comprende las oportunidades de aprendizaje creadas conscientemente que suponen una forma de comunicación destinada a mejorar la alfabetización sanitaria, incluida la mejora del conocimiento y el desarrollo de habilidades personales que conduzcan a la salud individual y de la comunidad.”⁵

Para el desarrollo de este apartado, tomaré como principal referencia el texto de Patricia Redondo Escalante, Introducción a la Educación para la Salud, de su Curso de Gestión Local de Salud para Técnicos del Primer Nivel de Atención⁶, el cual considero que expone de manera amigable y sencilla la conceptualización, los niveles de intervención, la planificación de las prácticas educativas y la evaluación de la educación para la salud, para un mejor entendimiento.

Redondo Escalante refiere a la Educación para la Salud como una construcción de programas destinados a la salud de forma integral, los cuales tienen como finalidad

⁵ OMS (1998). Educación para la salud. Concepto.

⁶ Redondo Escalante, Patricia (2004). Introducción a la salud. Quinta Unidad Modular. Curso de Gestión Local de Salud para Técnicos del Primer Nivel de Intervención. P. 1- 28

fomentar un sentido de responsabilidad en la comunidad sobre su propia salud; así como generar el interés por conocer los efectos directos e indirectos que las acciones diarias tienen en la salud. Señala que esta educación promueve una sociedad reflexiva y crítica, ya que fomenta que la población participe y esté más informada en cuanto a sus derechos.

La forma en la que ella sugiere abordar la concientización de nuestras decisiones con respecto a la salud es a través de tener bien estructurado el proceso de comunicación entre el educador de la salud y la población receptora, con un claro mensaje bien definido y fundamentado. La práctica para efectuar este mensaje es la participación de los procesos educativos de enseñanza-aprendizaje.

Dicha práctica requiere de un educador de la salud que motive y cree espacios para fomentar un estilo de vida saludable, así mismo, se requiere de una planificación que contenga aprendizaje significativo donde el receptor comparta experiencias y aplique lo aprendido. No sólo se trata de repartir folletos y difundir carteles, ese es solo un paso, también se necesita generar cambios de hábitos que lleven a un estilo de vida por medio del aprendizaje significativo, experiencias y la interiorización de los conocimientos con ejemplificaciones. Al generar un cambio significativo en los integrantes de una población, este va impactando en las interacciones del día a día dentro de los diferentes grupos sociales: familia, amigos, escuela, trabajo, actividades en general, etcétera. Sabemos que la sociedad y la educación informal tiene a veces mayor impacto en la construcción del individuo que alguna otra actividad intencional.

Para la intervención, como ya se mencionó, es necesario tener claro el objetivo, la población a intervenir, la metodología, las actividades, los materiales y la evaluación. Para Redondo hay niveles de intervención, que se miden con relación a la población, la problemática y su escenario (escuela, instituciones de salud, centros comunitarios, etcétera). Los cuales se dividen en:

- Educación masiva: la que es utilizada para cambiar hábitos muy arraigados dentro de la población, por lo que requiere de un gran llamado. Se hace a través de propaganda, medios de comunicación masivos, etcétera.

Por ejemplo: en abril de 2009 México y otros países tomaron medidas necesarias para alertar y prevenir la propagación del virus de la Influenza AH1N1. Lo cual se realizó a través de mensajes en la televisión, radio, imprenta e internet, así como campañas de vacunación y pláticas de los síntomas de la enfermedad.

- Educación grupal: Dirigida a grupos reducidos con problemáticas específicas. Se usan talleres, conferencias, pláticas o foros de discusión para ampliar el panorama de la necesidad y la vía de solución.

Un ejemplo son las campañas de cuidados alimenticios y prevención de la obesidad en escuelas, donde se promueve mejorar las prácticas de alimentación a través de talleres, pláticas y encuentros de experiencias.

- Educación individual: es la intervención que va dirigida al sujeto de forma personal con determinadas especificaciones, a través de orientación personal o plática individual.

Por ejemplo: una consulta informativa sobre los métodos anticonceptivos a un adolescente interesado.

Para llevar a cabo la intervención, es necesario de la acción integral entre la educación, la participación social y las instituciones, con ello se tendrá con mayores posibilidades el impacto que se requiere.

Según Redondo, hay 4 grandes áreas que tiene como finalidad la intervención:

- Informar sobre la salud y la enfermedad a las personas y a la población en general, mediante formas que le permitan proteger su propia salud.
- Motivar a la población al cambio de prácticas y hábitos más saludables.
- Ayudar a adquirir conocimientos y la capacidad para mantener hábitos y estilos de vida saludables.

- Propugnar cambios en el medio ambiente que faciliten unas condiciones de vida y una conducta saludables⁷

Y para llevar a cabo dicha intervención, se requiere de una planificación:

1. Identificación de necesidades de salud.
2. Elaboración de objetivos generales y específicos
3. Definición del contenido de las actividades
4. Definir estrategias metodológicas
5. Recursos materiales y humanos
6. Evaluación⁸

En conclusión, la práctica de la Educación para la Salud requiere de una planificación bien estructurada y fundamentada que conlleve a una investigación profunda de la problemática, del contexto y de la población, para conocer sus necesidades reales y tener objetivos claros y alcanzables. Asimismo, no hay que dejar de lado elaborar una estrategia y actividades que lleven a cumplir con el objetivo, a través de recursos y materiales correctamente elegidos y contruidos, todo acompañado de una evaluación constante y un seguimiento objetivo.

1.4 Educación para la Salud y la Pedagogía Hospitalaria

Como veremos más adelante, la Pedagogía Hospitalaria, se refiere a las acciones que promueven el desarrollo integral y la salud física y psicológica del niño en situación de enfermedad, mediante una intervención estructurada y bajo ciertas características.

La Pedagogía Hospitalaria, trabaja de la mano con la Educación para la Salud y su campo disciplinario, fomentando prácticas que no sólo promuevan la salud física, sino también la salud psicológica de forma integral.

⁷ Redondo Escalante, Patricia (2004). Introducción a la salud. Quinta Unidad Modular. Curso de Gestión Local de Salud para Técnicos del Primer Nivel de Intervención. P. 1- 28

⁸ Redondo Escalante, Patricia (2004). Introducción a la salud. Quinta Unidad Modular. Curso de Gestión Local de Salud para Técnicos del Primer Nivel de Intervención. P. 1- 28

Éstas dos líneas educativas que descienden de la ENF trabajan por el bienestar y el desarrollo íntegro del niño a través de talleres lúdicos y de recreación; están en contacto con los padres de familia para ofrecer pláticas informativas, talleres de esparcimiento y conferencias de cuidados sanitarios, médicos, paliativos e intensivos; así como, están en constante comunicación con el personal y los profesionales de la salud para conocer las necesidades de la población y construir estrategias en favor de estos tres grupos.

El vínculo que se tiene entre la ENF y la Pedagogía Hospitalaria también radica en el interés por una educación permanente, tomando en cuenta el contexto del niño en situación de enfermedad. Mencionábamos que la educación para la vida se preocupa por no dejar fuera a ningún individuo sin importar su situación social, económica, de salud, etcétera, al contrario, es a partir de estas esferas que se construyen estrategias para la planificación e intervención de los procesos de enseñanza-aprendizaje.

La ENF y la Pedagogía Hospitalaria ofrecen al niño una educación inclusiva que le permita seguir adquiriendo conocimientos, habilidades y destrezas, tomando en cuenta su contexto y su realidad. Se construye para compensar las necesidades que existen a partir de su situación de salud, surge como una oportunidad de formación escolar integradora y no discriminatoria, así como, una herramienta para evitar el rezago y la deserción escolar. Invita y promueve a que el niño tenga una reinserción escolar.

¿Por qué es compensatoria? No solo se encarga de compensar los déficits escolares, como lo es “ponerse al corriente con los temas”, sino también para que el niño siga desarrollándose social, psicológica y educativamente. Nace como una educación compensatoria y complementaria a nivel social y psicológica porque invita al desarrollo y al bienestar íntegro.

La educación en situación de enfermedad motiva e impulsa a tener un propósito y un desarrollo y no a un estancamiento en las diferentes esferas. Promueve la adaptación del niño una vez que éste mejore y promueve principios de igualdad, justicia y la no discriminación. La educación es para todos.

1.5 Conclusiones del capítulo

La educación es un derecho humano que debe ser respetado y promovido por las instituciones gubernamentales y no gubernamentales, impactando y motivando a la población a través de una cultura inclusiva e integradora. La educación es más que adquisición de conocimientos y certificaciones, la educación es un proceso que promueve la reflexión y la crítica, es una herramienta de desarrollo, es un proceso de construcción y deconstrucción, es socializadora, es flexible, es continua y permanente.

Capítulo 2. Cáncer en edad pediátrica

2.1 Cáncer en edad pediátrica

¿Qué es el cáncer?

El trabajo no pretende ser de carácter clínico, por el contrario, tiene como finalidad exponer una visión del cáncer más allá del impacto físico y biológico para conocer las consecuencias que tiene esta enfermedad en los niños a nivel psicológico y social, sin embargo, es importante mencionar referencias médicas que describan las características, síntomas y diferentes tratamientos del mismo, para conocer su complejidad.

Al escuchar la palabra cáncer, solemos categorizarla como un padecimiento de alto riesgo con tratamientos dolorosos donde las personas pierden el cabello, lucen ojerosas y un semblante cansado. Es cierto, podemos saber más de él y sus consecuencias debido a que en las últimas décadas se ha vuelto más común escuchar este diagnóstico dentro de la sociedad, sin diferenciar en edad, sexo, ingreso económico, religión, etcétera.

El cáncer no es una sola enfermedad, sino es el término al padecimiento donde las células del cuerpo “crecen descontroladamente sobrepasando a las células normales, lo cual dificulta que el cuerpo funcione de la manera que debería [...] Los diferentes tipos de cáncer tienen algunas similitudes, pero son diferentes en la manera en que crecen y se propagan.” (American Cancer Society, 2017). El cáncer no se origina directamente por un agente exterior (como bacterias o virus), sino son las mismas células y su proceso de reproducción el que se ve afectado, multiplicándose y formando tumores. Y aunque no todo el cáncer se presenta en tumores (por ejemplo, la leucemia que es un tipo cáncer en la sangre) gran cantidad de casos se manifiestan en estas masas de tejido.

Existen los tumores malignos (los cancerígenos) y los benignos. Se les dice benignos ya que no suelen representar un peligro para la persona pues no invaden

tejido circundante ni se vuelven a formar al extirparse (en la mayoría de los casos). Su tratamiento solo suele dificultarse si el tamaño de la masa afecta u obstaculiza las funciones del organismo, por ejemplo, los tumores en el cerebro o en el corazón.

Las tumoraciones malignas o cancerígenas requieren de mayor e inmediata atención por su tendencia a hacer metástasis y su inestabilidad celular, ya que si no se atienden a tiempo se corre el riesgo de que se extienda e invada tejido cercano, o bien, se mueva a diferentes zonas del cuerpo por medio del sistema circulatorio o linfático y así formar nuevos tumores. Otro riesgo de este tipo de tumores es que al extirparse suelen volver a crecer.⁹

Desde 2015, el Instituto Nacional del Cáncer en Estados Unidos de Norte América menciona que existen más de 100 tipos de cáncer y se clasifica según las células del órgano o sistema donde haya comenzado (cáncer hepático: células del hígado, cáncer linfático: sistema linfático, sarcomas: nacido de células del hueso, etcétera.), aunque el cáncer ya haya invadido otras partes del cuerpo.

Cada tipo de cáncer se manifiesta y comporta diferente en cada cuerpo: por su localización, su nivel de riesgo, etapa de la enfermedad y por la edad del paciente.

Tipos de cáncer más frecuente en niños

Aunque los infantes tienen cáncer en las mismas partes del cuerpo que los adultos. “Los cánceres infantiles no son iguales a los cánceres de los adultos (depende de) qué tan lejos se propaga y la manera de tratarlo a menudo son diferentes que en los cánceres de adultos. Los cuerpos de los niños y la forma en la que responden a los tratamientos también son particulares. [...] Algunas investigaciones sobre el cáncer se basan en adultos únicamente. [...] Una gran diferencia es que la probabilidad de recuperación es más alta en los niños. La mayoría de los niños con cáncer puede curarse.”¹⁰

⁹ National Cancer Institute at the National Institutes of Health (Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU) (2015)

¹⁰Neil K. Kaneshiro, MD, MHA, (2016) Diferencias entre el cáncer en niños y en adultos. University of Washington School of Medicine, Seattle, WA. Also reviewed by David Zieve, MD, MHA, Isla Ogilvie, PhD, and the A.D.A.M. Editorial team.

En México, según la Comisión Nacional de Protección Social en Salud, registra entre 5 mil y 6 mil casos nuevos de cáncer en menores de 18 años. Desde 1998, el INEGI ha posicionado al cáncer (o tumores malignos, como lo categoriza) como la segunda causa de mortalidad en niños mexicanos entre los 4 a 14 años, asimismo, en el rango de 1 a 4 años, en los últimos 18 años ha escalado dicha causa de muerte de sexto a tercer lugar.

Los 3 tipos de cáncer infantil más comunes, según el Cancer American Society, 2017, son:

1. Leucemia: el cáncer infantil más común en 31% de los casos de cáncer reportados. Cabe mencionar, que en conteos del INEGI también figura como primer lugar en los tipos de cáncer más frecuentes.
2. Tumores cerebrales: ocupando el segundo lugar en 16% de los casos reportados.
3. Linfoma: tercer lugar con el 15% de casos reportados como cáncer.

Aunque son cifras oficiales hechas con población de Estados Unidos de América, son tipos de cáncer más común en población infantil. “Si bien estos cánceres pueden presentarse en adultos, son menos comunes. Otros tipos de cáncer, como el cáncer de próstata, de mama, de colon y de pulmón son más probables en adultos que en niños.” ¹¹

A pesar del aumento en el índice de casos de cáncer, los avances en tratamientos y medicación oncológica, que brindan mayor índice de sobrevivencia, también han ido en ascenso. Igualmente, la infraestructura y atención especializada a pacientes menores de 18 años.

Síntomas

El cáncer en niños, como en adultos, se comporta de forma silenciosa, y en mayoría de los casos solo se detecta y diagnostica por medio de estudios de sangre,

¹¹ Neil (2016). Diferencias entre el cáncer en niños y en adultos.

acompañada de radiaciones, cultivos en la zona afectada y con cirugía, como la biopsia.

Los síntomas dependerán del tipo de cáncer, por ejemplo, en caso de osteosarcomas existe un intenso dolor en la zona y descalcificación del sistema óseo con posibilidad de fracturas; en pulmones, riñones y demás órganos, se caracteriza por un dolor agudo poco común y mal funcionamiento del sistema al que pertenece el órgano dañado.

Existen síntomas generales como cansancio y aletargamiento, debido a que “las células cancerosas utilizan mucho del suministro de energía del cuerpo o a que secretan sustancias que afectan la manera en que el organismo produce la energía que obtiene de los alimentos”¹². Por tal motivo, se procura que dentro del gabinete de especialistas en cáncer esté un dietista-nutriólogo para que determine una dieta individualizada con base al tipo de cáncer, sus síntomas y reacciones secundarias del tratamiento. La anemia es común en pacientes con cáncer.

El sistema inmunológico igualmente se ve severamente afectado por la alta producción de autodefensas, desgastando el desempeño del mismo, así, además de la somnolencia, también la falta de apetito, descenso en el peso, fiebre, dolor muscular y articular, sangrado nasal, irritación de garganta, faringe y ojos son indicadores comunes de cáncer.

Hay casos donde los síntomas aparentemente no tienen que ver con el tipo de cáncer, sin embargo, debido a que muchas veces el órgano o tejido involucrado se inflama por el tumor repercute en otros órganos y sistemas, por ejemplo, en el cáncer hepático se inflama el hígado, tanto que llega a presentar dolores lumbares. Asimismo, el cáncer al estar presente en el torrente sanguíneo invade y crea disturbios en otro(s) sistema: óseo, nervioso, muscular, etcétera.

Desafortunadamente, el cáncer pediátrico al no presentar signos y síntomas con los que se le pueda detectar fácil y rápidamente suele confundirse con malestares y situaciones comunes de la niñez, como son dolores musculares o moretones de

¹² America Cancer Society (2017) Aspectos básicos sobre el cáncer. Señales y síntomas del cáncer.

golpes o lesiones de juego, lo que es un problema: “El cáncer generalmente se encuentra en estadios más tardíos en los niños que en los adultos. A menudo se ha propagado a otros órganos o tejidos. En adultos, el cáncer a menudo se encuentra en un estadio temprano, pero este no siempre es el caso.”¹³

Razones del cáncer en niños

El cáncer es un padecimiento desconcertante y sus causas siguen siendo razón de debate médico, si bien, se analiza que son muchas las posibilidades que lo pueden causar, como la exposición a sustancias tóxicas, radiaciones, herencia genética, entre otras; casi nunca hay casos donde se encuentren razones específicas que detonen el cáncer.

En el caso de los niños, esta incógnita se pronuncia más, “a diferencia de algunos cánceres de los adultos, los cánceres infantiles no suceden debido a factores de estilo de vida, como la dieta y el tabaquismo. [...] Los científicos han estudiado otros factores de riesgo incluso químicos, toxinas, y factores de la madre y el padre. Los resultados de estos estudios no están claros.”¹⁴

La alimentación también es razón de debate como posible causante, se han identificado como factores de riesgo: la masificación de la industria alimenticia y el uso de hormonas de crecimiento en animales, uso de pesticidas y fertilizantes, modificación genética en la agricultura y ganadería.

Tratamiento

El cáncer es curable si se detecta a tiempo gracias a los avances médicos realizados en las últimas décadas, especialmente en la etapa de la niñez. Todavía en los años 60´s el diagnóstico de esta enfermedad era sentencia de muerte. A partir de los 90, gracias al desarrollo de la medicina oncológica el pronóstico de vida ha aumentado, en infantes el índice de respuesta al tratamiento es más elevado que en personas adultas.

¹³ Neil (2016). ¿Cuáles son los signos y los síntomas del cáncer?

¹⁴ Neil (2016). Diferencias entre el cáncer en niños y en adultos.

Existen diferentes tipos de tratamientos para el cáncer, característicos por ser invasivos, agresivos, lentos y costosos, su uso es determinado por el equipo de médicos especialistas en cáncer: oncólogos. “La elección del tratamiento depende del tipo de tumor, de su localización, del estado general de paciente, de los tratamientos administrados previamente, etcétera.” ¹⁵

“El tratamiento para el cáncer infantil es similar al tratamiento para el cáncer en adultos. [...] En muchos casos, las células cancerígenas en los niños responden mejor a los tratamientos en comparación con los adultos.” ¹⁶

A continuación, se hace una breve explicación de los tres tratamientos más usados en el cáncer infantil en México, en qué consisten y sus reacciones secundarias:

Cirugía

Este procedimiento consiste desde la realización de una biopsia, con el fin de determinar el tipo de cáncer, hasta remover parte o la totalidad del área afectada y en muchos casos, de células “normales” circundantes para evitar una nueva reproducción de las células cancerígenas. El médico especialista define como usar la intervención quirúrgica a partir de la etapa y los requerimientos de la enfermedad: si se acompaña con otros tratamientos como la quimioterapia y la radioterapia, si se utiliza como único tratamiento, de forma preventiva, reconstructiva o paliativa.¹⁷ En el caso de la cirugía profiláctica o preventiva, es poco usual su uso en infantes ya que esta se da en casos de prevención de cáncer de mama y ovario hereditario.

Por ejemplo, cuando el avance de las células cancerígenas en el tejido circundante es muy alto, se realiza una cirugía para amputar la zona o parte afectada. Además, si el paciente así lo desea, gracias a los avances científicos existen mayores y mejores opciones entre las que puede elegir para la reconstrucción de órganos y tejidos. Estas cirugías no sólo conciernen a lo estético sino a la funcionalidad

¹⁵ Guillén Ponce, Carmen y Molina Garrido, María José, (2017). Qué es, cómo funciona y tipos de quimioterapia

¹⁶Neil (2016). Diferencias entre el cáncer en niños y en adultos.

¹⁷ American Cancer Society (2017). Conceptos básicos de la radioterapia.

acostumbrada del cuerpo: desde implantes de cartílagos, injertos musculares, elongación de huesos y prótesis biomecánicas en extremidades.

Otro tipo de cirugía es cuando el cáncer ya está muy avanzado y la única opción es contrarrestar los síntomas de este. Los métodos paliativos brindan mayor calidad de vida, como desobstruir vías o zonas inflamadas que dificultan el buen funcionamiento del cuerpo.

El riesgo de la cirugía varía no sólo por el tipo e intervención sino por la zona del cuerpo en que se encuentra el tumor: como el cerebro y el corazón, debido a la complejidad de los órganos y sistemas involucrados. Asimismo, aunque las biopsias suelen llevar menos tiempo de recuperación y ser menos agresivas, ya que consisten en obtener una pequeña muestra del tumor, todo procedimiento tiene su dificultad.

En caso de leucemia es difícil no tratarse con quimioterapia y radioterapia, así que la cirugía no suele ser la única opción como tratamiento.

Quimioterapia

Tratamiento mayormente utilizado para el control y erradicación del cáncer, consiste en suministrar una serie de fármacos que impiden la reproducción de células cancerígenas vía intravenosa o vía oral. Su aplicación debe tener secuencia ya que con una sola sesión del tratamiento es improbable que desacelere o estabilice la reproducción de células malignas o disminuya el volumen del tumor.

Hay distintos tipos de “quimio” que se caracterizan por su agresividad en órganos, tejidos y estado anímico, “su inespecificidad afecta a otras células y tejidos normales del organismo, sobre todo si se encuentran en división activa. (Guillén y Molina, 2017) Es decir, que es un tratamiento que destruye toda célula en reproducción sin distinguir entre buenas o malas, causando un deterioro en el cuerpo a corto, mediano y largo plazo.

A continuación, se muestra una lista con las reacciones secundarias a corto plazo de la quimioterapia, según la American Cancer Society, 2017. Cabe mencionar que toda persona es diferente, y por lo mismo, su organismo reacciona de forma distinta,

hay casos donde no se presentan malestares adversos, otros donde es mínimo y en muchos otros donde necesitan de medicamento extra para controlarlos.

- Cansancio
- Caída del cabello
- Tendencia a presentar fácilmente moretones y sangrados
- Infección
- Anemia (bajos recuentos de glóbulos rojos)
- Náuseas y vómitos
- Cambios en el apetito
- Estreñimiento
- Diarrea
- Úlceras en boca, lengua y garganta
- Entumecimiento, hormigueo y dolor en músculos y nervios
- Cambios en la piel y las uñas, como resequedad y cambio de tono
- Cambios urinarios y problemas renales
- Variaciones en el peso
- Afecta la capacidad para concentrarse y enfocarse
- Cambios de humor
- Problemas de fertilidad

Sin embargo, hace no más de una década investigaciones de oncólogos especialistas han señalado que existen más y mayores consecuencias de este tratamiento. El médico Carlos Melo Martínez, oncólogo-cirujano del hospital de PEMEX, explica que el uso de quimioterapia tiene daños importantes en órganos, especialmente corazón, riñones e hígado, así como consecuencias negativas en la funcionalidad de los sentidos, principalmente de la vista y el oído.

Del mismo modo, menciona que es difícil saber con exactitud el impacto en pacientes pediátricos, ya que este tratamiento al impedir a tan corta edad no sólo la reproducción de las células cancerígenas sino de células sanas, altera

sustancialmente el origen de la formación de las células en todos los órganos y sistemas a mediano y largo plazo.

Sin embargo, como he mencionado con la cirugía, aunque todo tratamiento tiene riesgos y daños colaterales, hay que tomar en cuenta que son el camino hacia la recuperación de la salud. En este caso, la razón del uso de quimioterapia como primera opción entre los tratamientos contra el cáncer, es que a diferencia de la cirugía y la radioterapia “se distribuye de forma sistémica, y actúa tanto localmente como en todas las zonas del organismo, y puede destruir células malignas que estén a distancia.”¹⁸ Además de que el riesgo de crear metástasis durante su aplicación es escaso.

Radioterapia

Este tratamiento “utiliza partículas u ondas de alta energía, tales como los rayos X, rayos gamma, rayos de electrones o de protones, para eliminar o dañar las células cancerosas. [...] La radiación actúa sobre el ADN que se encuentra dentro de las células produciendo pequeñas roturas. Estas roturas evitan que las células cancerosas crezcan y se dividan, y les causan la muerte.”¹⁹

La radioterapia al trabajar en zonas específicas puede ser menos agravante para el cuerpo del paciente, para ello se necesita una serie de exámenes clínicos que ubican con mayor precisión la zona cancerígena y radian sin poner en riesgo órganos circundantes y dañarlos a corto o largo plazo.

La radioterapia puede administrarse de tres maneras:

- Radiación externa (o radiación de rayos externos): se emplea una máquina que dirige los rayos de alta energía desde fuera del cuerpo hacia el tumor. La mayoría de las personas recibe radioterapia externa durante el transcurso de

¹⁸ Guillén y Molina (2017). Qué es, cómo funciona y tipos de quimioterapia

¹⁹ American Cancer Society (2017). Conceptos básicos de la radioterapia.

muchas semanas en las que las sesiones se realizan de manera ambulatoria en un centro de tratamiento u hospital.

- Radiación interna: a la radiación interna también se llama braquiterapia. Se coloca una fuente de radiación dentro o cerca del tumor en el cuerpo.
- Radiación sistémica: para tratar a ciertos tipos de cáncer, se administran medicamentos radiactivos por vía oral o por vena. Estos medicamentos entonces viajan por todo el cuerpo.²⁰

El momento de la radiación no suele durar más de dos minutos, sin embargo, existe toda una logística que envuelve al tratamiento, la cual es determinada por el oncólogo especialista en radioterapia: duración del tratamiento, calendarización, tipo, combinación con quimioterapia y /o cirugía, estudios clínicos, entre otros factores.

Sus efectos son igualmente agresivos como la quimioterapia, ya que además de crear náuseas, vómitos, aletargamiento, caída del cabello, descompensación química-sanguínea, también puede causar en la zona radiada irritación (tanto en piel como en órganos y tejidos) e inflamación.

Los especialistas recomiendan tener especial cuidado en estos efectos secundarios, ya que la radiación al quemar las células dificulta la calidad de vida del paciente, por ejemplo, en radiaciones en zonas de pecho y faringe dificulta el proceso de digestión y puede demeritar su salud al no poder nutrirse debidamente; en la zona de la cabeza los pacientes pueden experimentar agudos dolores; en la zona abdominal, hay casos donde las personas presentan distensión, diarrea, estreñimiento, cólicos y flatulencias, lo que tiene como consecuencia poco aprovechamiento de los nutrientes en su paso por el intestino.

Una desventaja importante de la radiación es que hay una probabilidad (mínima) de provocar nuevo cáncer en otras partes del cuerpo. Su ventaja es que al igual que la cirugía, su uso es para la erradicación del cáncer de forma local, que, a diferencia

²⁰ American Cancer Society (2017). Conceptos básicos de la radioterapia.

de la quimioterapia, no recorre el cuerpo para “atacar” el padecimiento y no suelen dañarse tantos órganos sanos.

Como conclusión en este primer apartado, son muchas las características del cáncer a tomar en cuenta para su diagnóstico y curación: síntomas, tratamientos, edad, etcétera. Situaciones que el cuerpo del infante tiene que superar y cambios en su organismo a las que hay que adaptarse. Asimismo, como cada organismo responde diferente, existen cambios y ajustes de carácter psicológico y social que el niño tiene que enfrentar, los cuales analizaré a continuación.

2.2 Consecuencias psicológicas y sociales de los niños y niñas con cáncer

Cómo ven los niños la enfermedad

Cada individuo siente, piensa y se desarrolla diferente entre uno y otro, así como el cáncer se manifiesta de formas diversas a nivel corpóreo, cada mente es un mundo y no es posible ser tratada del mismo modo ni con las mismas herramientas.

“Cómo reaccionará el niño cuando sepa que tiene una enfermedad que le hará estar o visitar al hospital muchas veces, es una incógnita. Todo dependerá de la forma de ser del niño, de su estado de ánimo, del apoyo médico y familiar que tenga, del tipo de cáncer que padece, y de la evolución del tratamiento.”²¹

En el caso de los niños es similar, cuando una persona adulta enferma, de cualquier cosa, en la mayoría de los casos tiene un reconocimiento maduro de la enfermedad y sabe que su recuperación será a base de cuidados y de medicina, así como, que el motivo de su enfermedad es debido a algún factor externo, como un virus, golpe o una bacteria. Sin embargo, los niños entienden el concepto de enfermedad diferente al adulto.

“El estar enfermo puede ser perturbador a cualquier edad. Para los niños pequeños que comprenden poco lo que les está pasando, puede también ser atemorizador y confuso. Cuando los niños son mayores, la comprensión de sus propios cuerpos y

²¹ Guía infantil México (2017). ¿Cómo explicar el cáncer a los niños?

de lo que causa enfermedad avanza a medida que el desarrollo cognoscitivo progresa.”²²

El concepto que construyen los niños de la enfermedad es a partir, principalmente, de sus experiencias. En el caso del cáncer, al ser algo nuevo y que probablemente no habían escuchado, los niños no logran dimensionar su padecimiento y lo comparan con experiencias y con cualquier conocimiento previo de enfermedad, como una gripa, varicela o fracturas y construyen su propio concepto. Es decir, si con anterioridad ya había entrado a un hospital y el personal médico fue amable, el niño tendrá disposición de socializar haciendo menos confuso sus visitas al ambiente hospitalario; por el contrario, si tiene experiencias donde los médicos fueron poco tolerantes, es probable que el niño no confíe en “personas de bata blanca”.

La profesora Olga Lizasoain de la Universidad de Navarra expone, en su curso en línea de *Pedagogía Hospitalaria de 2014: Inclusión socioeducativa del alumno enfermo*, que los niños comprenden la enfermedad de acuerdo con su desarrollo cognitivo: “la adquisición de los conceptos de salud y enfermedad, en cuanto causas, tratamientos, prevención, sigue unas etapas de desarrollo paralelas al proceso evolutivo infantil.”²³ Por lo que recomienda crear estrategias de asimilación y adaptación para niños con cáncer a su nueva vida, a partir de las etapas de desarrollo cognitivo de Jean Piaget.

A continuación, analizo estas etapas en conjunto con las ideas de la profesora Olga Lizasoain:

Etapas Preoperativa (2- 6 años)

La mayoría de los niños en esta primera etapa piensan que han enfermado debido a algo que han hecho, casi siempre por cosas “malas”, como no hacer caso a sus padres, no comer las verduras o decir una mentira. No diferencian entre síntomas y

²² Pasqual Casalta, Ferrer (2011) ¿Cómo ven los niños la enfermedad?

²³ Lizasoain, Olga. (2014) Curso en línea “Pedagogía Hospitalaria: Inclusión socioeducativa del alumno enfermo.

causas, incluso el tratamiento médico lo valoran como un castigo de algo que han hecho.

¿Por qué? En esta etapa, el niño representa el mundo con imágenes y palabras que reflejan sus experiencias. Recordemos que en esta edad es común escuchar que a un niño que llora le dicen que se lo va a llevar “el ropavejero” o que algún adulto cercano se va a enojar y se lo va llevar si no se “calma”, es similar, el niño de etapa preoperativa tiene temor de sufrir una consecuencia de sus actos porque está acostumbrado. Igual sucede en las caricaturas, “los villanos siempre tienen su merecido”.

Asimismo, siguiendo este pensamiento de causalidad (causa-efecto, desobediencia-castigo) que poseen, aquí los niños responden que han enfermado debido a acontecimientos o seres externos, como “magia” o por “un ladrón”. Los niños sienten culpabilidad.

Según Piaget “En la etapa o estadio preoperacional, el niño empieza a representar el mundo con imágenes y palabras. Estas imágenes y palabras reflejan un creciente pensamiento simbólico y van más allá de la conexión entre la información sensorial y las acciones físicas.”²⁴

Etapa de las Operaciones concretas (7 - 10 años)

La teoría de Piaget explica que en esta etapa el niño “puede razonar lógicamente acerca de eventos concretos y clasificar objetos dentro de conjuntos diferentes. [...] Pueden llevar a cabo operaciones mentales y el razonamiento lógico reemplaza al intuitivo mientras que el pensamiento pueda aplicarse a ejemplos específicos o concretos.”²⁵ Es decir, es capaz de comprender diferentes perspectivas de que es lo que pasa a su alrededor, mientras que diferencia entre sí mismo, el mundo y los demás.

De tal forma, comprende que la enfermedad no es un castigo de algo que haya dicho o hecho, por lo que el sentimiento de culpa no es tan evidente en esta etapa

²⁴ Santrock, John. (2006) Psicología del desarrollo. El ciclo vital. P.39

²⁵ Santrock (2006) Psicología del desarrollo. El ciclo vital. P.39

y accede con mayor facilidad al tratamiento médico, consciente de que es por su bien y lo va a mejorar.

“Los niños pueden sentir que si algo que hicieron los ha enfermado, entonces, quizás pueden hacer algo más para mejorarse. A medida que los niños se desarrollan más allá del estadio preoperacional [...] sus explicaciones de la enfermedad cambian. Ahora explican toda la enfermedad en términos de gérmenes, los cuales- casi que mágicamente como demonios o culpa- automáticamente causan la enfermedad.”²⁶

Etapa de las Operaciones formales (a partir de los 11 años)

“El adolescente razona de manera más abstracta, lógica e idealista.”²⁷ . El niño ya tiene un reconocimiento maduro de la enfermedad y se da cuenta que las medicinas son necesarias, pero no suficientes para su mejora.

La profesora Olga Lizasoain, explica que en esta etapa se añaden causas psicológicas y factores emocionales debido a la adolescencia misma, haciendo la madurez del niño punto a favor y en contra en su proceso de adaptación: por un lado, ya es consciente de que los pensamientos y sentimientos pueden afectar o impulsar su recuperación, y por otro, se rebela y se siente incómodo por no poder ejercer esta madurez con autonomía e independencia.

¿Cómo ayudar a entender el cáncer en los niños?

La conceptualización de la enfermedad en la infancia, o como ven los niños la enfermedad, mejora su adaptación y permite a los padres y médicos, como se expondrá en el capítulo 3, a especialistas de la educación a canalizar miedos, temores, dudas e inconformidades de su nueva vida.

Asimismo, al igual que sus experiencias, lo que escuchan y observan de sus padres es punto importante de como “ven” y asimilan los cambios en su vida “[...] es necesario que los padres se preparen, se informen, y se enteren del más mínimo detalle acerca de la enfermedad, para que la aceptación de enfermedad de su hijo

²⁶ Pascual (2011) ¿Cómo ven los niños la enfermedad?

²⁷ Santrock (2006) Psicología del desarrollo. El ciclo vital. P.39

sea más tranquila y más controlada y para que también ellos sean capaces de explicarle el cáncer a los niños. “²⁸

Las explicaciones del estado de salud, de los tratamientos y de las visitas al médico son piedra angular de como el niño vislumbrará la enfermedad, y cómo se comportará ante ella. La comunicación con los padres determina qué tanto el niño accede o rechaza los tratamientos, socializa con el ambiente hospitalario, conlleva sus ausencias escolares y asimila las separaciones con amistades, familiares, compañeros de escuela, etcétera.

De tal forma, es importante que desde el momento que los padres conocen el diagnóstico, informen al niño y no le excluyan de explicaciones relacionadas con su padecimiento, si bien, la comprensión del infante es diferente que la del adulto, ellos perciben y entienden todo lo que hay a su alrededor.

Pero ¿Cómo explicar la enfermedad? Los padres tienen una tarea difícil ya que no sólo los niños se enfrentan a cambios, dudas y hasta miedos sino también los progenitores. Ellos, además de lidiar con la responsabilidad y la tarea de devolverle la salud a su hijo, deben conservar la calma y brindar apoyo emocional a su niño en su adaptación y el entendimiento de la enfermedad.

Sin embargo, una buena comunicación facilita la retroalimentación, fomenta como saber ayudarse entre ambas partes, y en determinado momento, da herramientas a los padres para saber exponer a médicos y demás “gente adulta” (como lo ven los niños) el pensar y sentir de sus hijos.

Asimismo, para poder explicar la enfermedad, hay que tomar en cuenta la edad del paciente. “Se puede explicar el cáncer a un niño de distintas formas, según la edad que tenga, ya que un niño de 2 años no entenderá lo mismo que otro de 5 o de 8 años. [...]”²⁹

²⁸ Guía infantil México (2017) ¿Cómo explicar el cáncer a los niños?

²⁹ Guía infantil México (2017) ¿Cómo explicar el cáncer a los niños?

A continuación, siguiendo la línea de las etapas de desarrollo cognitivo de Piaget y la conceptualización de enfermedad que plantea la profesora Olga Lizasoain, expongo ciertos puntos de cómo explicarle al niño la enfermedad.

Teniendo presente que cada niño se desarrolla a su ritmo y no tengo intenciones de encasillar la forma de comunicarse con él por su edad. Estas señalizaciones no siguen estrictamente etapas o cortes de edad ya que considero que también es importante tomar en cuenta las necesidades físicas, emocionales y sociales de cada niño para explicarle su padecimiento, sin embargo, es un punto de referencia.

- A un niño de 0 a 4 años (aproximadamente) es difícil explicarle qué es el cáncer, y cómo actúa, debido a lo pueril de su capacidad cognitiva. En esta edad, ellos comprenden el mundo a través de sus experiencias sensoriales en coordinación con sus acciones físicas y motrices por lo que al estar enfermos y con dolor, necesitan el cariño, apoyo y protección de sus padres mediante abrazos, cariños y juegos.
- De 5 a 8 años (aproximadamente), el niño ya tiene una cognición más compleja y entenderá mejor qué es la enfermedad, sin embargo, al ser una edad corta para entender la razón de sus males no es necesario el uso de términos médicos o vocablos especializados, hay que explicar su enfermedad mediante cuentos, metáforas, historias o juegos. Por ejemplo, usar términos que hay células buenas que tienen que acabar con las malas. Incluso usar estas estrategias para que comprenda mejor que son necesarias las medicinas para su mejora.
- A partir de los 9 años (aproximadamente), el niño al comprender mejor lo que le sucede debido a la maduración de su razonamiento lógico y abstracto, ya es posible entablar abiertamente el tema de su enfermedad: qué le pasa, la razón, los tratamientos y en qué consisten los mismos. Asimismo, facilita proyectarle que los tratamientos y estudios clínicos son por su bien y se opondrán menos por más agresivos que éstos sean.

“Si tienes un hijo que padece de cáncer y se encuentra en el hospital, trata de crear un buen ambiente para él. Busca distraerle como puedas, [...] Es necesario que

emplees una rutina, [...] invita a algunos de sus amiguitos a que vengan a visitarlo. Le encantará compartir sus experiencias con ellos, y así "desahogarse". Poco a poco el niño se irá adaptando a la nueva y temporal situación, y la vida familiar y social se va normalizando. Lo importante es que todos estén unidos para superar la enfermedad".³⁰

Siempre hay que tomar en cuenta que cada niño es diferente y requiere cosas distintas, sin embargo, la comunicación, el cariño y la motivación es fundamental para apoyarse como familia. Toda persona al estar enferma se siente desprotegida, los niños necesitan de la seguridad y apoyo de sus padres principalmente, ellos son pieza fundamental de que sus hijos sepan adaptarse a este cambio de vida y gestionar el impacto psicológico y social de este padecimiento.

Impacto psicológico y social en el paciente pediátrico: reacciones del niño ante el cáncer

Anteriormente, hablé de la conceptualización de la enfermedad y la importancia de una buena comunicación con los niños sobre su estado de salud, ahora expongo una visión de la reacción del niño ante el cáncer para profundizar en la importancia de dicha comunicación y ayudarlo en su adaptación. Este apartado se fundamenta no sólo con informes y estudios sino con experiencias y vivencias con familias que padecieron o han padecido cáncer.

El niño al enfermarse pasa por un cambio no sólo a nivel biológico sino también a nivel social, psicológico, familiar y educativo. Desde el momento que se siente enfermo y siguiendo con las visitas constantes con médicos y hospitales, fomentan en el niño inseguridad, ansiedad y temor por su bienestar.

La salud física del infante es importante, eso está claro, pero no hay que descuidar los aspectos psicológicos y sociales que también forman parte del proceso evolutivo infantil, que sin embargo, al estar en un ambiente hospitalario, romper con la rutina, faltar a clases, no ver ni hablar con sus amigos, no salir a jugar, comer distinto son

³⁰ Guía infantil México (2017) ¿Cómo explicar el cáncer a los niños?

situaciones difíciles de vivir para ellos y factores que añaden estrés y desconcierto adicional a la enfermedad.

Los tratamientos para el cáncer, como se revisó, son agresivos e invasivos: causan alteraciones físicas, como vómito, náuseas; que a su vez, provocan reacciones negativas que aletargan y debilitan mentalmente. “Una alteración física, por insignificante que sea, puede tener importantes influencias sobre la personalidad de un sujeto, y cuando este sujeto es un niño, las repercusiones pueden ser especialmente significativas tanto emocionales, como psicológicas e incluso espirituales.”³¹

La profesora Lizasoáin, establece como principales síntomas registrados en enfermos pediátricos los siguientes:

- Alteraciones conductuales (agresividad, desobediencia, conducta de oposición y conductas regresivas)
- Déficits de atención y dificultad para la concentración
- Ansiedad (ansiedad de separación, miedos y tensión)
- Depresión (tristeza, pérdida de interés por las cosas, falta de apetito, pérdida de energía y alteraciones del sueño)³²

Impacto social: hospitalización, desconexión con la escuela, nuevos hábitos

Se ha demostrado que el niño con cáncer no solo experimenta múltiples cambios biológicos sino físicos, emocionales, psicológicos y sociales. Esta enfermedad genera una ruptura en su cotidianidad, provocando una baja autoestima y depresión. Por ejemplo, el síndrome del hospitalismo son una serie de alteraciones físicas y psíquicas, derivadas de la hospitalización, que interfieren con la recuperación del niño.

³¹ GRAU, C. (2005). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Ediciones Aljibe, Málaga

³² LIZASOÁIN Olga. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria. Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela “La educación: prioridad de vida” Los Teques, 22-23. Universidad de Navarra (Pamplona) España.

“Los niños con enfermedades crónicas son, por lo general, sujetos sometidos a repetidas hospitalizaciones y deben enfrentarse no sólo al temor o dolor que conlleva una enfermedad, sino también al fenómeno de la hospitalización y a la ausencia de una vida normal. Como consecuencia de la hospitalización, el niño deberá integrarse en un nuevo sistema, lo que origina una importante fuente de conflictos y tensiones.”³³

La hospitalización conlleva la interrupción de hábitos, amistades, lugares y de la cotidianidad de la vida en general, acompañada del esfuerzo de una adaptación a la nueva vida, al nuevo entorno y a la nueva rutina. Para el niño es aprender nuevos nombres, ver nuevas caras (no precisamente de personas de su misma edad y si es así, son niños con su misma situación), dejar de ver las ya conocidas: (no sólo de amigos y profesores, incluso de hermanos, primos y hasta de papá o mamá), en fin, significa desplazarse de su hogar por un tiempo para explorar otro.

Otro lugar que para el niño implica nuevos adultos y nuevas reglas que hay que tomar en cuenta. En el caso de familias que son de otro estado y llegan a clínicas fuera de su entidad, nuevas formas de pensar y nuevas comidas que probar (hasta la alimentación es un cambio importante en su cotidianidad). Es decir, un desprendimiento completo de lo que el niño conocía, su mundo: su escuela, sus juguetes (debido a las restricciones de sanidad de los hospitales), a cambio de dietas y cuidados establecidos.

La hospitalización al suponer un abandono escolar puede provocar en el niño vergüenza con sus compañeros por no asistir a clase, por no llevar las tareas y trabajos al corriente, temor por no pasar de ciclo escolar. Puede sentirse en desventaja, incluso, por no vivir las experiencias de sus compañeros, como obras escolares, salidas y excursiones, eventos deportivos, bailables, así como, de chistes, bromas, juegos y demás convivencias. El niño puede sentir temor y ansiedad de perder a sus amistades y que éstas tengan otras.

³³ GRAU (2005). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración.a

Con sus compañeros, puede enfrentar a verse etiquetado como “el enfermo” o “el que falta” y sentirse inferior, lo cual puede impactar en su desarrollo y bienestar emocional ya que su escuela es su mundo. De tal forma, no hay que minimizar ningún aspecto del niño y estar pendiente en su proceso de adaptación al lado de un especialista, si se puede, en coordinación con autoridades del colegio para que, a su regreso a la escuela, suponga una invitación y un ánimo para él y no un miedo. Es importante hacerle sentir que nada ha cambiado con sus compañeros para generar en el niño confianza y ganas de seguir luchando por su recuperación y volver con los suyos.

Impacto psicológico: transgresión a la identidad, falta de autonomía y temor por su bienestar
Asimismo, los niños con cáncer pueden sufrir de problemas de identidad y trastornos disociativos, como la despersonalización que es: “(la) vivencia de la disolución del yo y, por otros, vivencia de la destrucción de la personalidad; su núcleo está en las sensaciones de no ser yo mismo o estar [...]”.³⁴

O padecer de dismorfia corporal: “La Dismorfia Corporal o el Trastorno Dismórfico Corporal (TDC) es un desorden en donde existe una severa preocupación por un defecto imaginario (o real) en la apariencia física. Las personas que presentan este trastorno tienen dificultades en la parte social, laboral o en otras áreas importantes como en los estudios o en la capacidad para relacionarse de manera íntima con alguien más.”³⁵

Estos problemas identitarios se deben a los cambios de imagen del paciente como incremento o descenso en peso y talla, caída del cabello, posibles pérdidas de partes del cuerpo y cirugías, o cualquier cambio que no los haga reconocerse. Si no se atiende correctamente y a tiempo, esta transgresión de identidad puede llegar a profundizarse en un estado depresivo, pérdida de interés y ausencias de apetito, lo cual dificulta el proceso de recuperación.

³⁴ BIBL.: D. R. DAVIS, Introducción to Psychopatology, 2 ed. Nueva York 1969; 1. A. VALLEJO-NÁGERA, Introducción a la Psiquiatría, 5 ed. Barcelona 1970 <http://www.mercaba.org/Rialp/D/despersonalizacion.htm>

³⁵ (Eugenia Vega, s/f)

La transgresión a la identidad del niño es muy delicada, en un adulto puede provocar hasta el suicidio y aunque en niños no es tan común, no se puede perder de vista ya que vulnera la autoestima y puede que quebrante sus objetivos y ánimos para vencer la enfermedad.

Es importante que los padres como especialistas, trabajen sobre estos cambios que produce el tratamiento, fomentar en el niño una aceptación por su nuevo aspecto y mostrarle que sigue siendo él. Estas características de pérdida del cabello, ojeras, manchas en la piel, pueden ser para el niño recordatorios de que están enfermo, sin embargo, la comunicación entre padres e hijo pueden ayudar al niño a desahogarse y asimilarlos de la mejor manera.

Asimismo, aparte de los cambios físicos por el tratamiento, pueden llegar a haber cambios naturales de la edad: tanto físicos como psicológicos, que generan en el niño cierta confusión y vulnerabilidad. Por ejemplo, en la pubertad se pueden enfrentar a los cambios hormonales y la aparición del acné, cambios de complexión, menstruación en el caso de las mujeres y crecimiento de vello facial en el caso de los hombres, que no les permite identificarse con ellos mismos. Por el lado psicológico, en esta edad desean ser más independientes, hacer sus cosas y tener más privacidad, pero por su enfermedad requieren de cuidados y de mayor atención que les imposibilita ejercer su autonomía, desencadenando frustración y desequilibrio en la personalidad por no saber si son muy grandes o muy chicos. El paso a la adolescencia es complejo, ahora añadiendo la enfermedad, para el niño y la familia que están inmersos en los tratamientos y citas médicas, se vuelve más enrevesado (y hasta descuidado) el desarrollo evolutivo normal del niño.

Por otra parte, aunque en niños de menor edad, antes de la pubertad, no son tan pronunciados los cambios físicos y emocionales, no se debe de perder de vista cómo se autoconceptualizan, se ven y se autodefinen. Hay que recordar que tanto el cáncer como los tratamientos, provocan alteraciones en todo el cuerpo (por ejemplo hormonales, neurológicos, etcétera) que también pueden llegar a alterar su conducta, sus emociones y forma de ser.

Otra de las situaciones que impactan en el niño cuando tiene cáncer es el temor por su bienestar y la desesperanza por su futuro. Él siente miedo por su porvenir, a no recuperarse, a estar lejos de su familia, a padecer dolor, a no quedar igual a antes de enfermarse, a “contagiar” a alguien, y sobre todo, a morir. De tal forma, es importante que los padres inviten al niño a decir lo que siente y a su vez, ellos le pongan al tanto de todo lo que le hacen: su tratamiento, sus avances y mejorías, para que el niño no esté en la incertidumbre ni en las sombras del desconocimiento.

De igual forma, así como es importante en la comunicación explicarle al niño sobre su estado de salud sin importar su edad, también su opinión, sus inquietudes, sus temores y alegrías lo son. Muchas veces los niños con cáncer (incluso sin él) cuando sienten miedo, se refugian en el mutismo, ya sea por sentir ansiedad de convivir con personas adultas, de querer ser maduros ante la enfermedad y hacer creer que todo está bien. Sin embargo, es importante hacerles ver que está bien decir cómo se sienten y sincerarse emocionalmente.

Los niños también pueden refugiarse en regresiones, especialmente en la edad de 3 a 5 años. La American Academy of Pediatrics, nos dice respecto a la regresión que:

“[...] un niño puede retroceder hasta en su aprendizaje, es decir, perder destrezas que adquirió recientemente [...]”³⁶ es probable que su hijo simplemente responda de la única manera que conoce para un cambio reciente en su ambiente o alguna otra fuente de estrés en su vida.

Las causas más comunes en la regresión en los niños pequeños incluyen:

- Cambio en la rutina de cuidados del niño; por ejemplo, una nueva niñera o empezar un programa de educación preescolar o cuidados infantiles
- El embarazo de la madre o el nacimiento de un nuevo hermano
- Una enfermedad significativa en el niño o un miembro de la familia
- Una muerte reciente

³⁶ American Academy of Pediatrics (2003) Regresión.

- Conflictos matrimoniales o divorcio de los padres
- Una mudanza reciente o futura hacia una nueva casa

Es decir, el niño al sentirse incómodo, amenazado (físico y emocionalmente) va a “regresar” a una etapa de su vida en la que se sentía seguro. Durante la enfermedad, no necesariamente busca con estas regresiones ser tratado de una manera especial ni lo hace por conductas caprichosas, sino que responde, como cité, a cubrir sus necesidades emocionales.

Las regresiones no son necesariamente malas en el sentido de pérdida de conocimiento o aptitudes, sin embargo, hay que ayudar al niño a trabajar con ellas porque son una manera de decirnos que hay algo que al niño le inquieta, es su forma de desahogarse de la enfermedad. Para ello, es importante como especialistas de la educación, crear estrategias que fomenten la adaptación del niño a su enfermedad de la forma menos violenta posible, como retomaré en los siguientes capítulos.

Para finalizar con este apartado de *Consecuencias psicológicas y sociales de los niños y niñas con cáncer*, y dar pie al último punto de *Consecuencias del cáncer en la familia*, es fundamental recordar que las personas nos integramos de cuerpo, mente, interacciones, sentimientos y vivencias, y cada estadio es igualmente importante. Al estar integrados, cada aspecto de nuestra vida está relacionado, y si alguno está descuidado, rompe con la calidad de vida y el armónico desarrollo evolutivo del ser humano. Por eso, es importante que el sistema de salud tenga en el equipo médico que atiende el cáncer, especialmente pediátrico: especialistas de la educación y la salud mental, que ayuden y mejoren la adaptación del niño con cáncer en el ámbito hospitalario.

2.3 Consecuencias del cáncer en la familia

El cáncer no sólo mueve el mundo de quien lo padece, sino también de los que se encuentran a su alrededor. Si bien, el niño es quien padece en carne propia el dolor y las inseguridades, también la familia, especialmente los padres y hermanos son quienes experimentan un desequilibrio en el suyo.

Hay que tener en cuenta que ni los niños ni los padres son estadísticas y cada familia responde distinto a la enfermedad, sin embargo, enterarse que un familiar está enfermo siempre es desconcertante y en ocasiones, se necesita de un proceso de duelo y asimilación si el ser querido es un hijo o un hermano.

Reacción de los padres ante el cáncer: el duelo y los miedos

Etapas de duelo

Ellos durante la enfermedad experimentan etapas de duelo similares a las que expone la psiquiatra Elisabeth Kübler-Ross sobre el recorrido emocional de una persona cuando pierde un ser querido: negación, ira, negociación, depresión y aceptación. “[...] los dolientes no atravesarán por ellas en un orden prescrito, sino que se trata de un marco que nos permite iniciar un proceso de aprendizaje donde finalmente comprenderemos que es posible convivir con esta pérdida y continuar en una realidad en la que este familiar ya no estará.”³⁷

Es decir, al enfrentarse a una situación dolorosa, como la pérdida de un familiar o la enfermedad de un ser cercano, requiere de un proceso de asimilación donde se lidia con los cambios que producen estos hechos, como la ausencia de la persona (en el caso del enfermo es la ausencia de la persona sana como la conocía), de las pláticas, de la rutina, del temor a no ser lo mismo que antes, etcétera. Cada persona responde diferente a los cambios, pero siempre se necesitan cerrar ciclos para afrontar la realidad, donde a veces se dan momentos de negación, de duelo, ira, culpa, enojo o tristeza.

Por ejemplo, las primeras impresiones de los padres ante el diagnóstico de cáncer son de confusión y negación. Ellos declinan la idea de que su hijo esté enfermo y buscan la segunda opinión de un especialista, hasta tercera y cuarta, con la esperanza de escuchar mejores noticias. La negación es un medio de protección de la realidad. Rechazan la idea de que su hijo tenga algo malo y prefieren evadir su

³⁷ Kübler-Ross (1969). On Death and Dying. Tomado de: Tanatología Valle de los Cedros, (2017) Las 5 etapas del duelo.

realidad, sin embargo, a veces resulta contraproducente ya que se puede perder tiempo valioso de atender y exterminar la enfermedad.

La confusión y negación suele ser contraproducentes al momento de ir con médicos especialistas ya que los padres tienden a tener la mente cerrada y esta se niega a ser receptora de información, lo cual obstaculiza y nubla la atención de nuevos datos.

También, puede haber una etapa de ira, donde canalizan su enojo y frustración hacia un objeto o persona determinada, lo cual muchas veces es injustificado ya que no hay verdaderos culpables (como expuse en las causas del cáncer). Es una etapa donde en mi opinión, se trata de evadir u ocultar la tristeza, que sin embargo, sirve de desahogo o motivación para actuar contra la enfermedad.

Hay casos donde el reclamo se puede dirigir a dios (en caso de practicar alguna religión), por “castigar” y causarle un mal cuando tienen fe y han hecho las cosas bien, se cuestionan por qué su hijo es quien tiene que sufrir cuando no ha hecho nada malo. Incógnitas muchas veces no resueltas.

También, la ira y el enojo se canalizan a la pareja, por ejemplo, se suele culpar al otro de la enfermedad del niño, como destaparlo en un día de frío o haberlo dejado comer algo indebido. Igual, por sentir que uno tiene mayor carga responsiva que el otro. Sin embargo, es importante que los progenitores concentren su energía en ayudar a su hijo y no desmotivarlo y presionarlo con peleas. Como se ha mencionado, el apoyo emocional es fundamental en la adaptación del niño a la enfermedad, ya que éste necesita ver fuertes a sus padres para que a su vez él se sienta fuerte ante los tratamientos.

Durante la enfermedad, siempre habrá inconformidades y peleas, por eso, es conveniente que desde el diagnóstico se pongan de acuerdo en estrategias de cuidado. No sólo para su hijo enfermo, sino para todo, es modificar y estructurar una nueva forma de vida. Para la familia en general también es una adaptación, los padres deben hacer un nuevo plan sin descuidar al hijo enfermo ni a sus otros hijos, se recomienda que los hermanos mantengan su vida lo más normal posible, como

expongo más adelante. Sin embargo, hay que enfatizar aquí que el sentimiento de ira y los desacuerdos no deben nublar las decisiones de los padres.

De igual forma, así como se puede culpar a la pareja, demás familiares pueden resultar “culpables”, ya sea porque algún familiar ha cuidado al niño y los padres sienten que lo atendió de forma incorrecta o si un familiar tuvo dicha enfermedad, puede temer que el niño la haya heredado (motivo por el cual también se enfrentan las parejas “la enfermedad viene de tu familia”). No obstante, es mejor enfocar energías en la sanación del niño que buscar falsos culpables, el apoyo familiar juega un rol importante en la constancia y fortaleza de los padres con los hijos durante la enfermedad.

Por último, tanto el mismo padre como la madre se pueden sentir culpables del estado de salud de su hijo, esto se debe principalmente a que ellos son los responsables de su cuidado. Los padres tienden a pensar que la alimentación, su ritmo de vidas, algún viaje, alguna caída o golpe pudo haber provocado o desencadenado el cáncer.

Otro momento de duelo que se puede distinguir en las familias es la tristeza. Esta etapa muchas veces se refleja en aislamiento o ausencia, es decir, los padres dejan de acudir a lugares o estar con amistades ya sea por no querer ser interrogados por la enfermedad de su hijo, por cansancio físico y prefieren descansar o por cansancio emocional y desean apartarse de la realidad.

También, hay momentos en que los padres sienten desesperanza y se refugian en vicios como el alcohol y/o dejan de trabajar porque ven a sus hijos enfermos, lo cual puede ser causa de peleas y distanciamientos entre ellos. Es importante que los padres no se descuiden ni física ni emocionalmente por ellos ni por sus hijos ya que tienen un papel fundamental en la sanación del niño. Hay casos donde los padres aparte de beber en exceso, dejan de comer o dormir por estrés, lo cual no es sano ya que demerita su calidad de vida y rendimiento.

Asimismo, a la tristeza se le pueden sumar sentimientos de culpa, frustración e impotencia por no “poder hacer más” por sus hijos. Hay padres que dejan de hacer

las cosas que les gusta o divierte porque sienten culpa, piensan que no pueden disfrutar y divertirse cuando su hijo está enfermo, desde volver a reír, ver una película o hacer cosas para ellos mismos.

Sin embargo, es saludable darse un tiempo para tomar fuerzas sin mortificarse a esperar a que el niño se recupere al 100%, ya que para ello puede pasar algún tiempo. Por tal motivo, una salida de unas horas a comer o ir a un museo cuando el niño se encuentre estable (aquí entra el apoyo familiar para ayudar a cuidar al niño), resulta benéfico. También, si no se quiere salir de casa: leer un libro, hacer ejercicio o meditación, reunirse con amistades o grupos de apoyo, jugar con los otros hijos o convivir con la pareja les puede ayudar a desahogarse y tomar mejores decisiones.

Dentro del bienestar propio, no hay que olvidar que somos personas y también nos equivocamos. Por tal motivo, los padres también experimentan sentimientos de abandono y vulnerabilidad durante la enfermedad. Ellos al ser los responsables de sus hijos sienten presión de tomar una mala decisión y ver que su hijo sufra. Sin embargo, ellos no son especialistas del cáncer ni de la educación para tomar la opción médicamente correcta o crear estrategias de comunicación para exponerle al niño lo que le pasa, aquí la importancia de un equipo interdisciplinario, donde incluya a médicos oncólogos, psicólogos y pedagogos, que les auxilie a tomar esas decisiones y ayude a gestionar sus emociones, como la ansiedad y el miedo.

Los padres sienten ansiedad, miedo, abandono y desesperanza por la acumulación de responsabilidades, no sólo del bienestar físico y emocional de su hijo enfermo y de sus otros hijos, como veremos más adelante, sino también del aspecto económico. Las consultas de médicos especialistas y los tratamientos contra el cáncer son costosos, y si no se cuenta con un servicio médico o ayuda popular que los mitigue, se vuelve una tensión más en la enfermedad. El dinero es un factor influyente en la recuperación del niño (pagar medicinas, médicos, estudios clínicos, intervenciones quirúrgicas, hospitalización, etcétera).

Asimismo, el tema del empleo se vuelve un tema importante en la ansiedad de los padres. Las responsabilidades y la vida afuera del hospital siguen, las jornadas laborales, los pagos de servicios públicos y demás cuestiones, por tanto, al estar un

hijo enfermo y no desear cuidarlo, el padre experimenta impotencia de no poder hacer todo “no puedo dividirme”. También, el padre agotado física y emocionalmente, puede no rendir o dejar de asistir a su trabajo, lo cual afecta a la economía familiar (no voy a trabajar porque estoy cuidando a mi hijo enfermo, el cual necesita de medicamentos costosos que tengo que pagar, pero ya no puedo o tengo que ir trabajar pero no quiero descuidar a mi hijo), y se vuelve un círculo vicioso.

Sin embargo, hay un momento de aceptación de la enfermedad donde los padres “ponen manos a la obra” y buscan solución al bienestar de su hijo. Aquí los padres afrontan la realidad y se permiten seguir adelante en busca de nueva información con más calma, dar paso con mayor seguridad a los tratamientos y escuchar el pronóstico con mayor detenimiento.

Por último, hay que recordar que estas etapas se pueden dar a lo largo de la enfermedad y no necesariamente al inicio de ella, por ejemplo, se puede volver a pasar por la negación o la tristeza durante una desagradable noticia, como la pérdida de una extremidad o alguna operación.

Miedos y cuidados extremos

Los padres experimentan inseguridades y temores de que su hijo empeore, sufra o no vuelva a estar completamente sano. Asimismo, en su intento de protegerlo pueden caer en lo excesivo y herir la autonomía, el espacio y las ideas de su hijo (se ve con mayor claridad en la etapa de la adolescencia), lo cual influye en el desarrollo de la seguridad, autonomía, autoconcepto e independencia del niño.

Por otro lado, hay casos donde esta sobreprotección puede malacostumbrar y encaprichar al niño, sin embargo, la enfermedad no debe de nublar la tarea de los padres en formar responsabilidades al niño.

Reacción de los hermanos ante el cáncer

El impacto de la enfermedad no sólo involucra al enfermo y a los padres, también a los hermanos, y aunque las consecuencias varían según la familia, la dinámica, el pronóstico de la enfermedad, la edad de los hermanos, cuantos son, si viven cerca

o lejos del hospital, entre otras cuestiones, es importante no descuidarlos. Ellos también atraviesan múltiples sentimientos de angustia, dolor, enojo, miedo, abandono y hasta celos.

La profesora Olga Lizasoain en su curso en línea de pedagogía hospitalaria, hace un apartado de la situación que viven los hermanos de los niños que tienen cáncer y su visión ante esto. Explica que la enfermedad influye “directamente sobre la construcción de su psicología y afectividad. Los hermanos se ven envueltos, a su pesar, en una aventura de múltiples consecuencias, con resultados positivos por un lado y negativos en otros aspectos.”³⁸ Es decir, así como hay sufrimiento en las familias, también se puede enriquecer de la experiencia.

Ella menciona que los hermanos suelen experimentar sentimientos de abandono, falta de atención, celos, culpabilidad, miedo, vergüenza, enfado, y tristeza, principalmente:

- Abandono y falta de atención: Los padres en medio de la preocupación de la salud de su hijo enfermo entregan toda su atención y fuerza a él, sin embargo, ante el punto de vista de los hermanos, pueden sentirse desplazados e invisibles de su cuidado. Por ejemplo: el niño enfermo al ser hospitalizado, los hermanos suelen ser cuidados por personas que no son sus padres y sentirse desprotegidos. Es verdad que los padres no van a dejar a sus hijos en malas manos, sin embargo, la simple compañía de mamá y papá es fundamental en el crecimiento del niño.
- Celos y enfado: Los celos son comunes en la relación de hermanos. Sin embargo, en caso de enfermedad donde hay un hermano teniendo más atención que otro sienten que no es justo, por lo que pueden tratar de llamar su atención: ya sea con notas académicas altas, siendo el mejor del equipo deportivo, haciendo sus deberes o, al contrario, portándose mal en clase, pelearse con sus compañeros, no hacer caso en casa o llevarse mal con sus hermanos.

³⁸ Lizasoain, Olga. (2014) Curso en línea “Pedagogía Hospitalaria: Inclusión socioeducativa del alumno enfermo.

Asimismo, la enfermedad al producir cambios en la rutina, las actividades de los hermanos pueden verse afectadas, ya sea visitar a amigos, entrenar en un equipo o estar en un conjunto musical, con esto, es normal que sientan molestia y enfado. Si no hay una buena comunicación entre padres e hijos, este enojo puede ir dirigido al hermano enfermo ya que lo ven como el “culpable” de los cambios en su vida.

- Culpabilidad: Por otro lado, como vimos en las etapas de Piaget, los niños buscan razón de todo, por lo que los hermanos también pueden llegar a pensar que la razón de la enfermedad es por culpa de algo o alguien, en este caso de ellos mismos. Asimismo, al ver a sus hermanos en este estado, temen por que les suceda lo mismo.
- Vergüenza: Los niños pueden enfrentarse a sentimientos de vergüenza debido a los cambios físicos del hermano enfermo (pérdida del cabello y operaciones) que desde su visión pueden resultar incómodos y notorios. Asimismo, las múltiples atenciones y cuidados del círculo social de la familia (amigos, familiares, profesores o, compañeros) pueden ser molestas para ellos.
- Miedo y tristeza: Los niños al ver que su hermano ya no juega ni hace las mismas cosas que antes, aunque no sean plenamente conscientes de las consecuencias de la enfermedad, temen que no se recupere y empeore. No necesariamente lo externalizan con palabras, pueden reflejarlo en aislamiento y conductas regresivas (como lo vimos en el caso de los niños enfermos).

Tomando en cuenta la situación de cada familia y las emociones de cada niño, es importante establecer una buena comunicación entre padres e hijos para explicarles lo que le está sucediendo al hermano, los cambios en la dinámica familiar y las dudas o temores que los niños puedan experimentar. Con ayuda de especialistas de la educación, aparte de favorecer la adaptación y asimilación de la enfermedad, se pretende procurar que la vida familiar no se vea tan desmeritada y hacer de la experiencia un enriquecimiento para todos los miembros de la familia.

En el caso de los hermanos, pueden formar mayores valores de empatía, solidaridad, responsabilidad, perseverancia y participación. Así como, mayor madurez y una visión más juiciosa de la realidad.

2.4 Conclusiones del capítulo

Para toda la familia el cáncer es una situación compleja donde intervienen muchos factores: lo físico, lo psicológico, lo social y lo económico. Por un lado, el niño enfermo se enfrenta al dolor físico y la incertidumbre de no saber qué le espera. Por otro, los padres temen por la vida de su hijo enfermo, el bienestar de sus otros hijos y con el anhelo de volver a la vida familiar. Asimismo, el o los hermanos se encuentran preocupados por la salud de su hermano enfermo y con temor de que ellos también enfermen.

De tal forma, que la labor de los especialistas de la educación no sólo tiene como objetivo ayudar al niño durante todo el proceso de enfermedad, sino también a los diferentes miembros de la familia. Asimismo, hacer de las consecuencias de la enfermedad lo menos agresivo para todos los integrantes de la familia.

En el siguiente capítulo, expongo ésta y otras de las tareas que tienen los especialistas de la educación en el ámbito hospitalario, en función de la adaptación del niño con cáncer a esta enfermedad.

Capítulo 3. Pedagogía Hospitalaria

El objetivo de este capítulo es analizar a la Pedagogía Hospitalaria (PH), sus características y objetivos, puntualmente la labor del pedagogo como especialista en educación en el ámbito hospitalario, así como, mostrar algunos de los ejemplos más importantes (y conocidos) de la implementación de la PH en México.

3.1 Pedagogía Hospitalaria

¿Qué es la Pedagogía Hospitalaria?

En el capítulo anterior expliqué el impacto y las consecuencias que tiene el cáncer en el niño y su familia más allá del aspecto clínico físico, como es: el miedo, la ansiedad, la transgresión a la identidad, el abandono y el duelo. En este capítulo analizaré las acciones que se han hecho, desde la PH, ante dichas consecuencias de la enfermedad y el contexto de ingreso, permanencia y salida del ambiente hospitalario.

La PH, surge de la educación inclusiva, que tiene como objetivo atender las necesidades específicas de los estudiantes que “salen” de la norma o del contexto “normal” de un aula de clases y apoyarles en su formación escolar.

Las primeras acciones que proclamaron educación inclusiva fueron hechas y dirigidas hacia personas con discapacidad. Este movimiento inició desde voces de voluntarios, familiares, las mismas personas con discapacidad y personal médico que, con el paso del tiempo y después de mucho tiempo de lucha y discriminaciones, organizaciones mundiales como la ONU y organismos como la UNESCO han tomado cartas en el asunto y han emitido mandatos que hacen de la educación un derecho humano. Con el tiempo, cada nación, toma como base estos mandatos y los adecua a su legislación.

El artículo 3° de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, establece que: “La educación es un derecho humano fundamental que promueve la libertad y la autonomía personal, así como también genera importantes beneficios para el desarrollo, toda vez que ésta es un instrumento poderoso que permite a niñas y

niños, jóvenes y adultos que se encuentran social y económicamente marginados, a salir de la pobreza por su propio esfuerzo y participar plenamente en la vida de la comunidad.”³⁹ Es decir, permite el desarrollo de las sociedades al brindar las herramientas para la igualdad de oportunidades y acceso al ámbito profesional y laboral, a través de la adquisición y desarrollo de conocimientos, habilidades y destrezas.

La PH permite que el niño siga con su educación en un contexto diferente. Esta rama o área de la Pedagogía que atiende la educación del niño enfermo y/o hospitalizado, trabaja por no descuidar su desarrollo personal, social, psicológico, familiar y educativo, el cual se ve afectado y es condicionado por la enfermedad y el tratamiento médico.

Para ello, trabaja desde diferentes ámbitos de intervención para crear y aplicar estrategias de acuerdo con las necesidades educativas específicas de cada niño en situación de enfermedad.

El concepto que la profesora Olga Lizasoáin maneja de PH, es: “rama diferencial de la Pedagogía que se encarga de la educación del niño o adolescente enfermo u hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal y en sus aprendizajes, a la vez que procura atender a las necesidades afectivas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece.”⁴⁰

Asimismo, Pamela Cabrera León, psicóloga y la profesora de Educación Diferencial Jenny Salas Miranda nos dicen al respecto que: “el objetivo de nuestras escuelas hospitalarias no sólo es entregar atención educativa a niños y jóvenes que por razones de salud (física, emocional o mental) no están en condiciones de asistir a una escuela regular por un período de tiempo, sino que la atención educativa debe

³⁹ IEEA (Instituto Estatal de Educación para adultos en Oaxaca (2017). Convenio de colaboración p.1

⁴⁰ Lizasoáin, Olga. (2014) Curso en línea “Pedagogía Hospitalaria: Inclusión socioeducativa del alumno enfermo.

estar orientada a lograr la reinserción del alumno al sistema escolar regular, lo cual agrega un punto extra de complejidad a su labor.”⁴¹

Equipo pedagógico hospitalario

Es menester que los profesionales del equipo pedagógico hospitalario sean especialistas en la rama, ya que deben de estar capacitados anímica, ética y profesionalmente para enfrentar los posibles escenarios de distintas enfermedades. Por ejemplo, la enfermedad más común dentro de las aulas hospitalarias es el cáncer, entonces, el docente debe estar consciente de lo que implica la enfermedad y el escenario donde está: los niños con cáncer, como vimos en el primer capítulo, algunas veces se sienten cansados lo que puede frenar la tarea del docente, también se pueden sentir tristes o enojados, por lo que se necesita de un psicólogo especialista con conocimiento en la enfermedad y sus consecuencias para entender y ayudar a cada niño.

El docente debe de estar capacitado para impartir una clase más allá de las aulas escolares, como una cama de hospital o un aula pedagógica con población etérea o con diferentes características. Los grupos de las aulas hospitalarias se conforman de niños con diferentes edades, distintas formaciones escolares y distintos diagnósticos. Asimismo, debe de tener la habilidad de reflexión y ser participativo e innovador ante los diversos escenarios que se presenten:

María Soledad Correa de Márquez, licenciada en Evaluación de la Educación, comenta que “[...] el reto de estar (inmerso) en el ámbito extraescolar como lo es un hospital, atendiendo necesidades educativas de -una población compuesta por grupos etéreos diversos, razón por la cual el docente debe estar preparado para enfrentar distintos escenarios- [...] seres humanos en una situación de disminución de su salud y su derecho a desarrollar su educabilidad; llegando entonces a la conclusión de que -cualquier profesional no puede ejercer en un aula hospitalaria, mucho menos si no se ha preparado para ello- [...]”⁴²

⁴¹ CABRERA LEÓN, Pamela. (s.f.) El aporte de la Escuela Hospitalaria en diferentes ámbitos de intervención. Fundación Carolina Labra Riquelme.p.4

⁴² CORREA DE MÁRQUEZ, María Soledad (s.f.) Pedagogía Hospitalaria una propuesta educativa que induce la reflexión sugerente. REDLACEH. P.2

Y aunque, actualmente, no existe normativa que exija como requisito la especialización del docente más allá de su formación profesional obligatoria ni tampoco hay formación profesional a nivel superior en el tema, sí que existe formación profesional complementaria que brinda el conocimiento y las habilidades necesarias en el docente para atender las necesidades educativas específicas que demanda el contexto. Existen múltiples especialidades, maestrías, doctorados, cursos y diplomados en el tema, tales como: educación especial, pedagogía terapéutica, educación y diversidad, psicología clínica, y claro, Pedagogía Hospitalaria.⁴³Afortunadamente, gracias a las tecnologías de la información esta formación complementaria se puede dar en diferentes modalidades: a distancia, mixta y presencial, lo cual permite la retroalimentación no sólo entre profesionistas sino también entre países y ciudades.

Entre las actitudes que deben de tener los profesionales del equipo hospitalario es la empatía, el compromiso y el interés por las necesidades educativas, sociales y psicológicas del niño en situación de enfermedad, así como, para el resto de la familia. La intervención pedagógica se realiza con la intención de aminorar la tensión, fomentar la normalización de la vida y promover la motivación del niño para salir de la enfermedad, por lo cual, se necesita de especialistas capacitados en conocimientos, habilidades y actitudes dispuestos a emprender esta labor, con la mayor responsabilidad y ética posible.

Sin embargo, es también importante mencionar que esta dedicación a su labor y esta sensibilización ante la situación no debe confundirse con el sentimentalismo. El equipo pedagógico debe estar capacitado para enfrentar los escenarios, saber comunicarse con un niño enfermo sin verlo con lástima ni romper la línea profesional y la relación docente-alumno

⁴³ Lizasoáin, Olga. (2014) Curso en línea "Pedagogía Hospitalaria: Inclusión socioeducativa del alumno enfermo.

Áreas de intervención de la Pedagogía Hospitalaria

La profesora Lizasoáin, reconoce en la Pedagogía Hospitalaria 4 áreas de intervención⁴⁴:

- Enseñanza escolar
- Actividades lúdico-recreativas
- Orientación personal y familiar
- Estrategias psicopedagógicas específicas de intervención

Sin embargo, considero que la última se presenta de forma transversal dentro del quehacer de la PH. De esta forma, son tres las áreas que considero cubren esta rama de la Pedagogía: la primera, busca brindar igualdad de oportunidades y apoyar la continuidad académica, para que, en su debido momento, el niño pueda continuar con sus estudios sin ningún rezago y no se conduzca hacia el abandono escolar, asimismo, tener acceso laboral, desarrollo profesional y se minimice el desempleo. Segunda, ofrece orientación, terapia familiar y pláticas de apoyo para el niño con enfermedad y su familia. Y en la tercera, se da la creación y aplicación de talleres y actividades lúdico-recreativas a niños y familiares en situación de enfermedad. Las cuales se desarrollan más puntualmente a continuación:

Enseñanza escolar

Es uno de los primeros objetivos con los que nace la PH: atender la continuidad escolar de niños en situación de enfermedad que no pueden acudir a la escuela con normalidad y continuar con su aprendizaje dentro de las aulas.

La enseñanza escolar de la PH puede darse fuera y dentro del hospital, esto dependerá de muchos factores: las políticas del hospital, la estrategia del personal docente, la salud del niño, entre otras cuestiones. En algunos hospitales existe una zona específica donde se imparten las sesiones: dar clases, talleres, terapias, este lugar se le llama aula pedagógica. Aunque, la enseñanza escolar también se puede

⁴⁴ LIZASOÁIN, Olga. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria. P.6 Citado de Lizasoáin, Olga (2000).

dar a domicilio en caso de que el niño no pueda asistir a la escuela o al aula pedagógica del hospital.

Esta área trabaja la enseñanza de conocimientos, la adquisición de destrezas, desarrollo de habilidades y fortalecimiento de competencias en beneficio del desenvolvimiento del niño a lo largo de su vida. La elaboración de programas deben ser flexibles y sujetos al niño (su estado de ánimo y su ritmo de aprendizaje), su enfermedad y sus síntomas.

Así, el equipo pedagógico hospitalario elabora la estrategia de enseñanza aprendizaje con base en el niño (cada individuo aprende diferente), y se recomienda que se esté en contacto con la escuela y su profesor de cabecera para conocer el método de enseñanza y no desorientar al niño, así como, conocer la planeación curricular.

Es importante señalar que, la enseñanza escolar de los programas de PH puede tener o no equivalencia de estudios oficial, es decir, las clases que se den pueden ser tomadas como parte de su educación formal o no. El reconocimiento y la validación oficial de estudios depende de las políticas de cada país. Sin embargo, esta situación no debe restar importancia a la intervención pedagógica hospitalaria, pues no hay que trabajar con base a una cifra de censo educativo o eficiencia terminal sino en el futuro y la calidad de vida de cada persona.

Asimismo, además de brindar seguimiento en los temas de la escuela, la actividad escolar tiene una función compensatoria, terapéutica y normalizadora ya que permite al niño a continuar con actividades conocidas de antes de la enfermedad. La enseñanza escolar motiva al niño a tener responsabilidades, metas diarias con tareas y ejercicios, añade interés a sus días y evita la ansiedad, la inactividad cognitiva y la depresión.

Orientación personal, escolar y familiar

La orientación es un proceso (con una serie de pasos) en el cual se ayuda a un individuo o una población específica a llegar o a alcanzar una meta. Para Rafael Bisquerra, la orientación refiere a “la realización de programas de intervención

educativa y social”⁴⁵ con una serie de fases que tienen como finalidad modificar una realidad o una situación de un individuo o de una población en específico. Las fases que Bisquerra señala son:

1. Fundamentación teórica
2. Análisis de contexto
3. Identificar las necesidades
4. Formular objetivos
5. Planificar y organizar
6. Ejecución de programas de intervención
7. Evaluación de programas

El objetivo de la intervención se formula a partir del contexto, los recursos y las necesidades específicas de la población. Algunas causas son: prevención (como abuso de sustancias nocivas, alcohólicas, enfermedades de transmisión sexual), toma de decisiones (orientación vocacional, elección de materias extracurriculares), desarrollo de habilidades, autoexploración, entre otras.

Existen diferentes formas de clasificar a la orientación, esto depende de las sistematizaciones de cada autor. Morrill, Oetting y Hurst (1974)⁴⁶ señalan 3 categorías de intervención:

- Individuo
- Grupos primarios: familia, pareja, amigos íntimos.
- Grupos asociados: compañeros de clase, club.
- Instituciones o comunidades: barrio, ciudad, centro.

Hay otros autores, como Carmen Valdivia Sánchez habla de la orientación en el ámbito escolar, dividiendo ésta en orientación grupal e individual, éste último a su vez se subdivide en orientación personal, escolar y vocacional.

⁴⁵ Bisquerra, Rafael (1992). Orientación psicopedagógica para la prevención y el desarrollo. Editorial Boixareu Universitaria, España. P. 11

⁴⁶ RUS ARBOLEDAS, Antonio. La Orientación educativa y los equipos psicopedagógicos: propuesta dese la teoría. Extraído de MORRILL, W.H., OETTING, E.R. y HURST, J:C: (1974) Dimensions of counselor functioning. Personnel and Guidance Journal, 52,6 354 – 359

En el caso de la PH la orientación personal refiere a la planificación encaminada al desarrollo y equilibrio del propio individuo, en palabras de Valdivia, es “contribuir a favorecer la buena relación del alumno consigo mismo, con los demás y con el medio; debe ayudarlo a reconocer sus dificultades concretas y a orientar sus necesidades de cara a su relación consigo mismo”⁴⁷. Tal como, el autoconcepto, la adaptación social, el autoconocimiento, relaciones interpersonales, proyecto de vida y más.

La orientación escolar trabaja en estrategias relacionadas con su desarrollo cognitivo, potencialidad de habilidades, destrezas y actitudes, así como, adquisición de conocimientos. Atiende situaciones de elección vocacional, rezago educativo, estrategias de aprendizaje, fracaso escolar, adaptaciones curriculares, relación alumno-docente, entre otras cuestiones.

Por otro lado, la orientación familiar tiene un enfoque que permite atender no sólo al individuo en cuestión sino también trabaja con su primer núcleo social. La importancia de este núcleo para la orientación es que reconoce a la familia como la primera interacción o el primer acercamiento que tiene el individuo con la sociedad, es decir, así como se desenvuelve, se relaciona y se comunica con ellos es como lo hará con el resto de la sociedad. Además de que la familia tiene un impacto importante y es la piedra angular en el desarrollo y crecimiento del individuo.

Para finalizar, la orientación es uno de los 3 pilares importantes dentro de la PH ya que ayuda al crecimiento y desarrollo integral del niño, ya que ve en él la parte académica, familiar, personal, emocional, etcétera.

Actividades lúdico-recreativas

Como dice la profesora Claudia Domínguez, la actividad lúdica es la “estrategia significativa para ser utilizada como elemento de fortalecimiento educativo dentro del quehacer escolar, independientemente del trayecto formativo en el que se ubique al estudiante.”⁴⁸ Este concepto me pareció adecuado, ya que ella expone en

⁴⁷ VALDIVIA SÁNCHEZ, Carmen. (2008) La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. Universidad de Deusto La Revue du REDIF. P.p. 15-22.

⁴⁸ Domínguez, Claudia. La lúdica: una estrategia pedagógica despreciada. P.7

su obra *La lúdica: una estrategia pedagógica depreciada*, una visión de la utilización de esta estrategia de enseñanza y de aprendizaje más allá del contexto escolar cotidiano.

Ella refiere a la actividad lúdica como un vehículo más eficaz para aprender nuevos conocimientos, habilidades y destrezas, encaminados hacia una educación compensatoria que aporten equilibrio emocional al desarrollo evolutivo del niño. Es decir, busca una educación integral en la niñez que potencie las emociones, adquiera conocimientos y desarrolle un papel más activo en la escuela, y en la vida.

Las actividades lúdicas son un tema muy amplio en el que existe debate de si deben o no emplearse en el contexto escolar, cómo deben utilizarse y la eficiencia del docente al aplicarlas; sin embargo, desde mi punto de vista profesional, la actividad lúdica sí colabora en la adquisición de conocimientos, habilidades y destrezas, mediante la experiencia y la emoción. Con un profesional capacitado este método de enseñanza, basado en el aprendizaje significativo, ayuda a interiorizar la información del exterior, enriquece las relaciones sociales al hacer del niño un personaje más activo en su proceso de aprendizaje y colabora en la construcción del individuo al compenetrar las emociones y la cognición de forma integral.

En el caso de la PH no es diferente, la actividad lúdica, como una estrategia por medio del juego, permite al niño: por un lado, expresar sus emociones con el cambio de roles fijos, por ejemplo: jugar al médico, jugar al periodista y entrevistar al personal del hospital o jugar a pintar y dibujar su entorno para saber cómo lo percibe. Por otra parte, al compenetrar las emociones con la cognición, potencia el equilibrio emocional y se es más consciente de las emociones, por ejemplo: al aprender algo nuevo que puede no ser tan habilidoso, dentro del juego y la fantasía, no es frustrante no ser el mejor, por tanto, el niño reconoce en qué se desempeña mejor y en qué le falta desarrollar.

Este punto del equilibrio emocional por medio de la actividad lúdica resulta interesante ya que es una puerta para empatizar con el niño sin que sienta imponente la figura del adulto docente, médico o incluso de familiares. Asimismo, el

juego brinda al niño seguridad ya que, como el estudio, es un vínculo con su vida antes de la enfermedad.

También son recreativas ya que invita al niño a la creación y al invento por medio de la imaginación, canaliza la creatividad del niño a realizar actividades de su agrado e interés, como talleres musicales, de manualidades, físicas (hasta donde le permita su salud y las normas del hospital), etcétera, que tienen a su vez una función terapéutica, normalizadora e integradora.

En conclusión, cada área de intervención trabaja de forma conjunta por el desarrollo integral del niño en situación de enfermedad, su equilibrio emocional y su desarrollo social evolutivo normal.

Características de la Pedagogía Hospitalaria

¿Cómo el niño puede seguir con la escuela cuando su salud está en riesgo? La PH no pretende ignorar el impacto de la enfermedad, al contrario, debido a las consecuencias de ésta, trabaja en estrategias para afrontar la enfermedad y hacer de ella una experiencia lo menos agresiva posible.

Como se explicó en el capítulo anterior, hay que entender la enfermedad desde el punto de vista del niño. Para ellos no hay nada aparentemente diferente, lo distinto es lo que sucede a su alrededor: hospitalización, tristeza en sus padres, cambios en su rutina... con el paso del tiempo: caída del cabello, cansancio, inyecciones, estudios clínicos. Una serie de situaciones que el niño no entiende por qué suceden, pero están ahí. El personal del hospital, sus profesores y compañeros, sus familiares y hasta sus padres lo empiezan a tratar diferente, pero él no se siente diferente (aún con los cambios físicos que implica la enfermedad). Al contrario, él quiere que todo siga siendo igual: la escuela, sus compañeros, los juegos, seguir siendo niño.

A continuación, se enlistan las características de la PH con la intención de conocer más a detalle su función y cómo trabaja con las consecuencias del cáncer y su tratamiento:

- Interdisciplinaria. La intervención pedagógica es un trabajo entre profesionales, que colaboran en favor de las necesidades educativas, sociales

y emocionales de cada niño. El equipo de PH, también une fuerza con el personal médico-administrativo del hospital.

- Individualizada y personalizada. La atención de la PH brinda apoyo a las necesidades específicas de cada niño: atiende y crea estrategias para satisfacer las exigencias educativas de cada persona.
- Flexible. Necesita ser flexible en su diseño y ajustar su actuar ante los efectos del tratamiento y la enfermedad de cada niño. La atención pedagógica hospitalaria no es opresora ni hace que el niño y la familia se sientan sometidos a realizar las actividades, al contrario, trabaja para apoyarlos y orientarlos.
- Inclusiva: Ofrece al niño la oportunidad de seguir estudiando, seguir aprendiendo, seguir jugando, seguir en compañía de otros niños.
- Compensatoria: Apoya al niño a entender su cambio de vida, actúa para hacer de este cambio lo menos agresivo posible. La PH no es sólo para terminar la escuela, sino para ofrecer al niño y la familia la oportunidad de continuar con sus vidas lo menos cambiante posible. La escuela en el hospital representa una motivación para el niño a seguir con su vida: sus juegos, sus tareas, sus deberes, sus aprendizajes, simplemente a seguir siendo niño.
- Canalizadora: La PH resta tensión en la vida del niño y la familia, ofrece estabilidad emocional y adaptación a las nuevas circunstancias de la dinámica familiar.
- Orientación y seguridad: Mejora la calidad de vida y trabaja para disminuir los miedos, temores y dudas de los niños y familiares con respecto a la enfermedad mediante orientación individual, familiar, en grupos, actividades recreativas, pláticas, etcétera.
- Socializadora: No deja de lado a la familia cercana, integra a demás familiares, compañeros, profesores y amigos a ser parte del proceso, asimismo, incluye a otras familias con las mismas experiencias y forma una comunidad de apoyo.
- Preparatoria: Como veremos más adelante, uno de los objetivos de la PH es la enseñanza escolar, la cual aparte de motivar al niño, lo prepara para su desarrollo académico, fortalecer habilidades y continuar con su vida

estudiantil. Favorecer su integración al medio y evita el rezago escolar y el abandono escolar.

Aula pedagógica

El aula pedagógica es el lugar donde se llevan a cabo las tareas y actividades escolares, de orientación y recreativas. En muchos hospitales es un lugar designado específicamente para la enseñanza escolar, el cual va equipado como un aula normal de clase: sillas, bancas, libros, audiovisuales, material de papelería y más, tales artículos dependen de los recursos del hospital. También dependerá del hospital el tamaño del aula pedagógica y si hay o no aula, en algunas instituciones hay un departamento de psicopedagogía que no tiene un lugar donde implemente las actividades, por ello, éstas se desarrollan dentro de las mismas habitaciones de los pacientes.

Algunas aulas pedagógicas están equipadas con peluches, muñecos, juegos y demás juguetes con la finalidad de hacer actividades recreativas sin intención de impartir clases, así como, hacer terapias de juego, comunicación y autodescubrimiento. Cada aula pedagógica está diseñada y sujeta a la normatividad y recursos del hospital, sin embargo, es importante que cada hospital tenga un lugar destinado a la intervención pedagógica, ya que siempre un lugar físico es un recordatorio constante a las tareas e importancia de esta actividad.

Otra razón importante para destinar un lugar físico único para estas actividades es que los niños necesitan convivir y socializar entre ellos en un lugar común en condiciones lo más normal posible, es decir, fuera de aparatos clínicos, jugando, conviviendo con personas de su edad con parecidos o mismos síntomas, haciendo tareas escolares, platicando de su día a día fuera de las habitaciones sin personal médico, externando sus síntomas, sus tratamientos, su sentir, entre otras cuestiones.

En otras palabras, el aula pedagógica colabora y permite normalizar vidas: brinda al niño actividades escolares o recreativas según su edad y saliendo de allí hacen tareas o siguen con lo visto en el aula, para los padres es un “respiro” del ajetreo del día a día ya que les permite un momento para ellos, para comer, hacer una

lectura, atender pendientes clínico-administrativos, ver a sus otros hijos o visitar a su familia. Asimismo, es un descanso porque saben que están en manos capacitadas y especializadas, en un lugar equipado con juegos y actividades que los niños disfrutan o al menos prefieren a estar en una cama, les motiva, les cambia el escenario, les cambia la rutina y que normaliza su vida.

3.2 Labor del pedagogo

Hemos revisado las tareas y actividades de la PH, como lo son la normalización de la vida del niño en situación de enfermedad y la canalización de miedos, alegrías y temores mediante terapias de juego, pláticas, actividades escolares y más. En este punto, quiero señalar las actitudes, conocimientos y habilidades, en general el perfil, que debe de tener el especialista de la educación en el contexto hospitalario, así como, desde mi punto de vista como egresada de la licenciatura en Pedagogía, por qué la labor del pedagogo es necesaria dentro de la intervención.

En el punto *Equipo pedagógico hospitalario y Características de la Pedagogía Hospitalaria* se destacó la importancia del trabajo interdisciplinario dentro de esta intervención, así como, la necesidad de que el personal a cargo de esta labor esté capacitado en el contexto hospitalario. Se mencionó que es importante estar especializado ya que se necesitan conocimientos y habilidades puntuales para los diferentes escenarios que se pueden presentar. Pero ¿por qué es necesario un pedagogo y no otro profesional?

El pedagogo tiene una formación vinculada a su objeto de estudio: la educación, que le permite analizar, debatir, argumentar y opinar sobre dicho fenómeno. Está formado para atender las necesidades y problemáticas educativas que se le presenten, actuando de forma innovadora y reflexiva. El pedagogo tiene una formación integral que le permite mirar completo al individuo: desde lo económico, psicológico, social, emocional, etcétera.

El pedagogo tiene conocimientos que le permiten analizar el panorama educativo nacional e internacional, hacer estrategias para mejorar necesidades puntuales y aplicarlas en contextos determinados. En el caso de la PH, se necesita de estos

conocimientos específicos para mejorar la estancia del niño en el hospital y continuar con su derecho a la educación.

El equipo pedagógico hospitalario necesita de actitudes empáticas y de comunicación para saber proyectar y reconocer las emociones y deseos de su población. En la relación de equipo-individuo debe haber un diálogo y respeto por ambas partes, así como una armonía interna, interés, compromiso y comprensión, actitudes con las que el pedagogo cuenta, además de ser un profesional reflexivo y participativo en el desarrollo de estrategias de enseñanza-aprendizaje y adecuaciones de planes en beneficio del niño en situación de enfermedad y su familia.

3.3 Marco normativo de la Pedagogía Hospitalaria

Derecho a la educación

La Pedagogía Hospitalaria está basada en el derecho humano de la educación. La Declaración Universal de Derechos Humanos (1948) que hace de la educación un derecho gratuito y obligatorio para todos, nos dice que cada nación tiene la responsabilidad de proveer educación a cada individuo sin hacer distinción de religión, género, situación social, etcétera. La UNESCO señala que cada país debe trabajar en favor de una educación de todos para todos, sin marginación, exclusión ni discriminación, atendiendo las necesidades de cada individuo para desarrollar sus habilidades, conocimientos y aptitudes. Cada nación tiene la responsabilidad de garantizar la educación primaria y secundaria, así como, hacer igualitario el acceso a la educación superior.

En el artículo 26 de la Declaración Universal de Derechos Humanos, establecida por la Asamblea General 10 de diciembre de 1948, señala que “[...] 2. La educación tendrá por objeto el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales; favorecerá la comprensión, la tolerancia y la amistad entre todas las naciones y todos los grupos

étnicos o religiosos; y promoverá el desarrollo de las actividades de las Naciones Unidas para el mantenimiento de la paz.”⁴⁹

El derecho a la educación debe darse bajo la igualdad de oportunidades y acceso universal, para ello la ONU y la UNESCO tienen estándares e instrumentos establecidos.

La Organización de las Naciones Unidas nos dice que la educación es un derecho que debe ser disponible, accesible, aceptable y adaptable. La disponibilidad refiere a que debe haber suficientes escuelas con lugares disponibles para toda la población. La accesibilidad, describe que la educación no debe ser discriminatoria en ideología, estructura ni inmobiliaria. La aceptabilidad nos dice que toda planeación de los programas de estudio debe considerar la diversidad cultural, social y económica de su población. Y, por último, la adaptabilidad hace de la educación un derecho flexible que debe adecuarse a los cambios y las necesidades actuales de la sociedad.

De acuerdo con el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la Naciones Unidas, documento más citado y extenso sobre el derecho a la educación, reconoce en el artículo 13 el derecho a la educación y hace de éste una prioridad para las naciones para lograr un desarrollo sostenible.

“Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona a la educación. Convienen en que la educación debe orientarse hacia el pleno desarrollo de la personalidad humana y del sentido de su dignidad, y debe fortalecer el respeto por los derechos humanos y las libertades fundamentales. [...]”⁵⁰

De esta forma, la PH atendiendo los principios del derecho a la educación y el respeto a los derechos humanos, provee educación a los niños con enfermedad u hospitalizados que salen de la norma de los sistemas de educación. Reconoce sus necesidades específicas y trabaja por el sentido de igualdad entre la niñez para el

⁴⁹ Organización de las Naciones Unidas. Declaración Universal de Derechos Humanos. Artículo 26.

⁵⁰ Organización de las Naciones Unidas (1996). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la Naciones Unidas. Artículo 13

desarrollo personal, emocional, social y educativo que se ve obstaculizado por la enfermedad.

Derecho a la educación del niño enfermo y/u hospitalizado

Los derechos del niño enfermo son redactados con la finalidad de proteger su desarrollo psicológico, social, familiar y educativo tomando en cuenta su contexto, así como, garantizar un trato digno médico en instalaciones adecuadas con personal eficiente y tratamientos de vanguardia.

Uno de los documentos pioneros es la Carta de los Derechos del Niño Hospitalizado, redactada por el Parlamento Europeo en 1986 que se basa en la Declaración de los Derechos del Niño de 1959 de la ONU. Este documento considera principalmente a los menores entre 0-14 años, sin embargo, no hace distinción de edad, sexo, raza, religión o nacionalidad. Este documento respalda a todo individuo aun cuando no sea ciudadano de un estado de la Unión Europea.

La Declaración de los Derechos del Niño se conforma de 23 artículos que estipulan el derecho del niño a ser informado de su padecimiento y tratamiento, recibir atención médica eficiente, así como, ser hospitalizado, en la medida de lo posible, junto a otros niños, a recibir ayuda económica, moral y psicosocial (tanto niños como padres o personas responsables).

En cuanto a los derechos educativos del niño enfermo, también existen documentos, organizaciones y acuerdos específicos que señalan la creación y adecuación de estrategias en el currículo considerando al niño y la enfermedad, así como, el funcionamiento y acondicionamiento de aulas definidas dentro del hospital destinadas a la enseñanza escolar, actividades lúdico-recreativas y orientación personal y familiar.

Uno de los ejemplos más consolidado en Latinoamérica es REDLACEH (Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la educación del niño, niña y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad), esta organización de defensa de los derechos se crea con la intención de difundir los objetivos de la PH y crear estrategias que hagan del “derecho a la educación de todos y todas como un

vehículo que nos lleva hacia la movilidad social y, por ende, a una mejor calidad de vida”.

En su página oficial, se han publicado más de 50 documentos oficiales que apoyan, difunden y defienden los derechos del niño enfermo, divididos en estudios e investigaciones de psicología, ética, atención domiciliaria, hasta políticas educativas, metodologías y currículo. Algunos de sus más reconocidos documentos, son:

- Declaración de los Derechos del niño, la niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe en el ámbito de la educación, creada en la Asamblea General de REDLACEH de Rio de Janeiro en 2009, se conforma de 12 principios que promueven el derecho a una educación fuera y dentro del aula, cuidando la enseñanza escolar y el desarrollo personal psicológico, emocional, social y familiar del niño.

El punto 4 de la Declaración de REDLACEH de 2009, dice “Derecho a recibir un servicio educativo integral, que tenga en cuenta la persona, sus aspectos físicos, psicosociales, espirituales, familiares, afectivos, cognitivos, artísticos, expresivos, y culturales, haciendo hincapié en los aspectos sanos sobre el déficit.”⁵¹

Asimismo, este documento hace especial puntualización en la necesidad de implementar y promocionar las Aulas pedagógicas como un lugar específico dentro de los espacios propios del hospital, destinado al desarrollo de actividades pedagógicas y lúdico-recreativas “accesibles y debidamente implementados [...] que respondan a las tendencias educativas vigentes”⁵², en beneficio del desarrollo íntegro del niño.

Otro punto importante de esta organización, que divulga en este documento, es el derecho a que sean reconocidos los estudios cursados en el Aula o en el

⁵¹ REDLACEH (2009). Declaración de los Derechos del niño. La niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe. Principio 4°

⁵² REDLACEH (2009). Declaración de los Derechos del niño. La niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe.

domicilio del niño de manera oficial. Anteriormente, se mencionó que los estudios cursados tienen validez dependiendo de cada institución y gobierno de cada país, en consecuencia, esta organización proclama que “sean reconocidos por los organismos públicos educacionales y posibiliten la promoción escolar.”⁵³

- Estatutos REDLACEH. Se conforma de 32 artículos que subrayan las disposiciones de la RED divididos en 7 títulos o apartados, que informan sus objetivos, su estructura, su visión, etcétera.

Entre sus objetivos, REDLACEH destaca la interdisciplinariedad entre profesionales para atender las necesidades psicológicas, educativas y sociales del niño enfermo u hospitalizado, así como, la especialización y capacitación en el ámbito hospitalario de los profesionales.

Otro ejemplo importante de organización internacional que protege el derecho a la educación es la Organización Europea de Pedagogía Hospitalarios (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe) HOPE, la cual sigue los estatutos de la Carta Europea de los Derechos de los Niños Hospitalizados (1988). Esta organización, reconocida en Europa, Australia y Nueva Zelanda, reúne a especialistas de la educación con objetos científicos y pedagógicos.

HOPE inicia su historia en el primer seminario de “la educación del niño hospitalizado” en 1988 en Eslovenia bajo el amparo de la UNESCO y la OMS, donde el Doctor Pavie Kornhauser convoca a profesores interesados en el tema a realizar intercambios pedagógicos en beneficio de la educación de los niños en situación de enfermedad.

Hoy en día, especialistas miembros de la educación como profesores, pedagogos y psicólogos educativos trabajan de forma interdisciplinaria difundiendo y promoviendo este derecho mediante congresos y talleres. Su página oficial de internet nos dice que “estos talleres permiten a los profesores trabajar

⁵³ REDLACEH (2009). Declaración de los Derechos del niño. La niña o joven hospitalizado o en tratamiento de Latinoamérica y el Caribe.

conjuntamente en temas comunes y mejorar así la educación del niño enfermo en Europa.” Y con ello brindar una educación “integradora, de alta calidad y que cubra sus necesidades individuales.”⁵⁴

Entre sus objetivos, esta organización señala:

- Promover el derecho del niño enfermo a recibir educación en el hospital y en su domicilio, de acuerdo con sus necesidades individuales y a su contexto.
- Promover la formación de especialistas en educación hospitalaria y fomentar la interdisciplinariedad en beneficio del desarrollo integral del niño.
- Promover la retroalimentación de ideas, acuerdos e intereses entre el equipo pedagógico hospitalario, el médico, el de la escuela y el niño.
- Promover la investigación en torno al proceso enseñanza y el aprendizaje dentro del contexto hospitalario.
- Difusión de documentos, informes e investigaciones en el tema.

En general, estas organizaciones tienen por objeto que al brindar educación en el contexto hospitalario, el niño continúe con su enseñanza escolar rodeado de personas de su edad donde haya juegos y actividades que normalicen su vida, tenga igualdad de oportunidades en conocimientos, habilidades y competencias en el ámbito laboral y profesional, se rodee de profesionales que atiendan de forma interdisciplinaria no sólo el aspecto médico- físico sino el psicosocialeducativo.

Asimismo, estas organizaciones y documentos no solo consideran al niño como parte de la intervención pedagógica sino también al resto de la familia. Ofrece al niño y su familia la orientación necesaria para hacer de esta experiencia lo menos agresiva posible, brinda atención psicológica y ayuda económica, en medida de los recursos, normas y programas de cada país.

En el caso de nuestro país, como veremos a continuación con dos programas muy populares en México, falta divulgación y creación de estrategias que complementen esta visión de la Pedagogía Hospitalaria de no sólo atención a la eficiencia terminal

⁵⁴ Hospital Organisation of Pedagogues in Europe HOPE (Organización Europea de Pedagogía Hospitalarios). (s/f) Sitio WEB oficial.

sino de la enseñanza escolar, la orientación y atención a las consecuencias de la hospitalización, la enfermedad y el tratamiento en el niño y su familia.

Sin embargo, en países como España y Estados Unidos las ideas de adaptación y normalización del paciente enfermo en el ambiente hospitalizado son cada vez más fuertes y sólidas. Lo cual ha derivado que en países latinoamericanos los objetivos de la Pedagogía Hospitalaria se sigan consolidando y compartiendo.

3.4 Ejemplos de la Pedagogía Hospitalaria en México

Existen diversos ejemplos trabajando en Pedagogía Hospitalaria en nuestro país, algunos gubernamentales, otros privados, así como, asociaciones sociales con apoyo de ambos. Estos programas ofrecen atención médica oncológica, apoyo psicológico y educativo, algunos también cuentan con apoyo de alimentación y transporte con la finalidad de reducir el desgaste físico, emocional, psicológico y económico de las familias con un miembro infantil en situación de enfermedad. Algunos ejemplos son:

Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC): Primera institución en México (1982) en preocuparse por brindar apoyo médico, educativo y psicológico de forma gratuita a niños con diagnóstico de cáncer. Esta asociación es una de las pioneras en buscar apoyo a las familias con cáncer, comienza enviando medicamentos a personas de bajos recursos y a ofrecer asistencia a las familias en su proceso de asimilación y enfrentamiento de esta enfermedad.

Con el paso del tiempo se ha fortalecido y hoy en día sigue ofreciendo orientación y ayuda de forma integral a los niños con cáncer y sus familias de forma especializada durante su enfermedad hasta su recuperación. Trabaja con su modelo de acompañamiento, en 24 estados, con tres áreas de intervención: apoyo asistencial (hospedaje, alimentación y transporte), soporte médico (cuidados paliativos, banco de medicamentos y prótesis]) y desarrollo humano (apoyo emocional, apoyo educativo, recreación y productividad y comunidad de supervivientes).

Casa de la Amistad: Asociación privada en México (con un alcance de 38 hospitales del Sector Salud en 27 estados y la Ciudad de México) que asiste a niños con cáncer con escasos recursos en su tratamiento médico oncológico, asimismo, brinda transporte, alimentación y apoyo integral mediante el acompañamiento ante el proceso oncológico.

Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas (Albergue Casa de los Mil Colores en la Ciudad de México): Este lugar no atiende específicamente a niños con cáncer, sin embargo, mucha de su población tiene este diagnóstico. El albergue admite a personas de comunidades indígenas de todas las edades, cuenta con apoyo nutricional para sus pacientes, así como, un departamento psicológico para mejorar el proceso de asimilación de la enfermedad (tanto para el paciente como para la familia). No cuenta como tal con un departamento de intervención psicopedagógica de forma física, sin embargo, se preocupa y ocupa por el bienestar integral, humano, psicológico y social de sus miembros.

Programa Sigamos aprendiendo ... en el hospital

Este proyecto de la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública nace de la necesidad de apoyar el seguimiento escolar de los niños con cáncer, aminorar el abandono escolar y terminar con el rezago educativo. Después de la participación de asociaciones sociales y privadas para apoyar la continuidad del derecho a la educación de los niños con alguna enfermedad, en 2005 se establece este programa para atender la continuidad escolar a personas hospitalizadas de todas las edades.

El programa tiene dos sistemas de intervención, uno dedicado a los infantes (educación básica) y otro brindando educación a adultos, cabe mencionar que este punto es de relevancia ya que no solo tiene como objetivo brindar el derecho a la educación a la población infantil sino también a la población adulta. Con ayuda del INEA se estructuran estrategias de intervención y adecuaciones en los programas para sus miembros.

El programa *Sigamos aprendiendo ... en el hospital* sigue ampliando su cobertura y para el 2014 se realizó un censo donde apuntó tener al menos 30 aulas hospitalarias dentro de la Ciudad de México, algunas de ellas se encuentran en: Hospital General de México, Hospital General Dr. Manuel Gea González, Hospital Infantil de México “Federico Gómez”, Instituto Nacional de Rehabilitación, Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez” e Instituto Nacional de Pediatría.

Este programa es uno de los proyectos más importantes sobre PH dentro de nuestro país, ya que no solo apoya la reinserción y adaptación de los niños con cáncer durante su tratamiento fuera y dentro del hospital, sino también contribuye a la eliminación del rezago escolar de adultos. Asimismo, trabaja con especialistas para desarrollar competencias para la vida en cualquier etapa de ésta, crea materiales de apoyo e instrumentos para todo tipo de población, así como, genera estrategias de intervención educativa y adecuaciones curriculares en beneficio de un apoyo integral al niño en situación de enfermedad.

3.5 Conclusiones del capítulo

Considero que ha habido grandes avances para lograr una educación más allá del aula, sin embargo, hay mucho trabajo por hacerlo significativo y eficaz. Por un lado, es importante que sean especialistas de la educación quienes planifiquen y lleven a cabo las estrategias de enseñanza para el aprendizaje. La educación necesita ser interdisciplinaria para rendir mejores frutos. Asimismo, para lograr esta eficacia, la labor del pedagogo tiene que ser flexible y con impacto más allá de la enseñanza de conocimientos, tiene que ser reflexiva y crítica para poder transmitir de forma íntegra conocimientos, habilidades, destrezas y competencias, tomando siempre en cuenta el contexto de su población.

Capítulo 4. Propuesta pedagógica: “Taller de Autoconocimiento en niños con cáncer: Sigoyendo YO”

Los elementos por desarrollar en este taller son:

1. Descripción general de la Institución
2. Descripción general del proyecto:
 - a. Objetivo general y específicos
3. Problema o necesidad que justificó la intervención pedagógica
4. Marco teórico-conceptual
5. Conclusiones del capítulo
6. Resumen de actividades a desarrollar

Para la aplicación de este proyecto he decidido planificarlo para el Hospital Central Sur de Alta Especialidad PEMEX Picacho debido al crecimiento de la labor en favor del bienestar de su comunidad hospitalizada y el interés en el desarrollo integral del niño en situación de enfermedad, pues en los últimos años se ha encargado de mejorar la calidad en la estancia de los pacientes por medio de un voluntariado.

Para trabajar el autoconocimiento, el taller tiene actividades elaboradas para fomentar la identificación de cualidades y aspectos a desarrollar, reconocimiento de emociones y sus efectos (sentimientos), así como, el análisis de intereses y del plan de vida de los niños. El taller, está planificado para realizarse en 13 sesiones de 50 minutos todos los días con 10 a 15 participantes. La población son pacientes con cáncer hospitalizados en tratamiento.

4.1 Descripción general de la institución

El Hospital Central Sur de Alta Especialidad Pemex, proporciona atención médica especializada a sus trabajadores activos, trabajadores jubilados y sus familiares

directos (cónyuge, hijos menores de edad, padre y madre), la institución es un servicio de carácter público, sin embargo, se construye a partir de brindar asistencia únicamente al sector petrolero. Está ubicado en Blvd. Adolfo Ruiz Cortines 4091, Tlalpan, Fuentes del Pedregal, 14140 Ciudad de México, D.F.

“En los Servicios de Salud de Petróleos Mexicanos, asumimos el compromiso con los trabajadores, jubilados y sus familiares de proporcionarles atención médica integral, oportuna, efectiva y segura con pleno respeto a su persona, creencias, dignidad y privacidad, atentos siempre a nuestro código de ética, filosofía y valores de orden superior, que contribuya al bienestar, a la vida plena y a incrementar su potencial creativo y laboral.” (Petróleos Mexicanos, 2018)

Desde hace dos años, el hospital de PEMEX cuenta con el área Voluntariado PEMEX que tiene como objetivo apoyar el desarrollo integral de los pacientes a través de la realización de actividades lúdicas. Este departamento tiene su sede principal en el hospital de Picacho, sin embargo, realiza acciones y programas para su “hermano” el Hospital PEMEX Azcapotzalco, así como, para las familias petroleras del interior de la República.

El programa *Sigamos aprendiendo ... en el hospital*, dedicado también a la pedagogía hospitalaria, no ha incidido dentro de PEMEX ya que el número de pacientes no logra justificarlo, sin embargo, el propio hospital, PEMEX Picacho, ha logrado continuar con su labor haciendo programas para la obtención de fondos por medio de vendimia de alimentos, donaciones económicas de privados, donaciones en especie de civiles como juguetes, y por supuesto, del trabajo de los propios voluntarios.

Voluntariado PEMEX realiza actividades de cuentacuentos, manualidades en “Fábrica de manualidades”, actividades artísticas, además cuenta con una ludoteca llamada “Mikoo y yo” en el área de Pediatría en el noveno piso. Asimismo, cuenta con una ludoteca móvil, la cual presta libros a todos los pacientes hospitalizados y se encarga de llegar al piso de quien le requiera.

La ludoteca “Mikoo y yo” hasta hace casi 3 años era una sala de juegos en condiciones precarias para las necesidades de recreación y ocio del niño, sin embargo, ahora es un lugar que ofrece a los niños juguetes, libros, manualidades y demás actividades ocupacionales con la finalidad de fomentar un encuentro positivo entre los pacientes de pediatría.

El programa de Voluntariado cuenta con diversos convenios, como con Algarabía (revista de cultura) y el Museo de Arte Popular. Éste último imparte un taller dos veces por semana en la zona de hospitalizaciones.

Por último, el programa se preocupa por el bienestar de los pacientes y el compromiso de su trabajo ya que cuenta con capacitaciones para voluntarios, reglamento interno y normatividad de higiene.

4.2 Descripción general del proyecto:

Objetivo general

El taller tiene como objetivo ser una herramienta que apoye al niño a ser capaz de reconocer sus emociones, habilidades y desventajas con la intención de fomentar el autoconocimiento para mejorar su calidad de vida ante la enfermedad.

Objetivos específicos

- Reconocer emociones y sentimientos
- Identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.
- Analizar intereses, deseos, metas y plan de vida.

4.3 Problema o necesidad que justificó la intervención pedagógica

La inesperada aparición de una enfermedad genera en la población una ruptura del equilibrio en su cotidianidad, provocando en el paciente pediátrico una desconexión consigo mismo, un quiebre de lo que el niño conocía de él y del mundo (su mundo) y una imagen desvirtuada de su persona (física y mental).

Como expuse en los capítulos anteriores, debido a los mismos tratamientos y la misma enfermedad hay alteraciones físicas, la persona luce cansada y ojerosa, hay

variaciones en su peso debido a la falta de masa muscular, tiene caída del cabello, cejas y hasta pestañas. Asimismo, el niño tiene alteraciones conductuales, como agresividad, desobediencia, conductas regresivas, cambios de humor, dificultad para concentrarse y pérdida de motivación.

Estas alteraciones psicológicas pueden llegar a ser “normales” o esperadas como consecuencia a los cambios de niveles hormonales que provocan los medicamentos y la quimioterapia, sin embargo, estos cambios de humor son también reflejo de lo que el niño vive, piensa, siente y observa.

Tomando como base las palabras de Grau “Una alteración física, por insignificante que sea, puede tener importantes influencias sobre la personalidad de un sujeto, y cuando este sujeto es un niño, las repercusiones pueden ser especialmente significativas tanto emocionales, como psicológicas e incluso espirituales”.⁵⁵ Por eso, es importante trabajar el autoconocimiento, ya que éste se ve directa e indirectamente afectado por los diversos cambios físicos, psicológicos, emocionales, sociales y educativos al que los niños se ven expuestos de forma radical ante la enfermedad, como lo vimos con el *síndrome del hospitalismo*.

El autoconocimiento, como se expondrá en el marco conceptual, es el trabajo de vernos y conocernos a nosotros mismos. Conocer nuestras limitaciones, nuestras fortalezas, nuestras habilidades, así como, nuestros intereses, nuestras metas y nuestra misión en esta vida. No sólo durante la enfermedad es importante el autoconocimiento, sino es fundamental trabajarlo día con día en todas las etapas de nuestra vida, ya que somos seres en constante cambio; compuestos social, económica, biológica, educativa, psicológica y emocionalmente.

Cuando no llegamos a saber quiénes somos, podemos caer en quiebres que se presentan en depresión, trastornos alimenticios, falta de motivación, entre otras cuestiones. Asimismo, al no saber cómo somos, no reconocemos nuestros pensamientos, nuestros sentimientos, lo que nos fortalece o lo que no nos aporta, vivimos sin conocer que queremos o no en la vida, nuestro objetivo o nuestro

⁵⁵ GRAU, C. (2005). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Ediciones Aljibe, Málaga

camino. El autoconocimiento, precisamente, nos permite reconocernos, gestionar nuestras emociones y con ello saber cómo aceptar diferentes sucesos en la vida, como la pérdida de un ser querido, la pérdida del empleo, perder un juego, etcétera.

En el caso de los niños, si bien, no están tan presentes los quiebres y las dudas existenciales de por qué y para qué existo como en la etapa adulta, es importante trabajar el autoconocimiento para saber afrontarlas o no caer en ellas posteriormente. Es fundamental trabajarlo desde temprana edad ya que aprenderíamos a conocernos, a fortalecer nuestras metas, nuestras convicciones y reconocer lo que nos gusta y lo que no a lo largo de las diferentes etapas de la vida.

También es importante trabajar el autoconocimiento desde corta edad ya que la adolescencia es la etapa del ser humano donde existen mayores cambios y evoluciones a nivel físico, emocional, hormonal, psicológicos, sociales, etcétera; de tal forma, el niño necesita estar consciente de sí mismo y de lo que es capaz de hacer cuando lleguen estos cambios.

En el caso de niños con cáncer, es una herramienta para que el niño reconozca su fuerza física y mental, no se vea como extraño y que su autopercepción no sea una preocupación más. El autoconocimiento, es reconocerse a sí mismos sin perderse con los cambios físicos, emocionales y psicológicos, y hacer de este conocimiento una herramienta que ayude y motive.

Conocerse a sí mismos permite reconocer, aceptar y trabajar en su enfermedad: con sus cambios, sus consecuencias y sus impactos; reconocer emociones, aceptarlas y gestionarlas, aceptarse y estimar a sí mismo, identificar habilidades, conocimientos, destrezas y aptitudes para permitir desarrollarlas y realizar metas, proyectos y plan de vida (lo cual estimula y motiva al niño a sus tratamientos).

Con la atención pedagógica hospitalaria, se pretende apoyar al niño en este autoconocimiento a reconocer y comprender sus emociones, aprender a escucharse, aceptar las propias emociones, descubrir los deseos, intereses y plan de vida y como se quiere lograr.

El autoconocimiento es un trabajo que no se logra en unas sesiones ni tampoco es una finalidad o la meta, sino es un proceso, es la obra de una vida. Se recomienda trabajar en ella constantemente, desde las primeras etapas de la vida, el ser humano es un ser social y para desarrollarse adecuadamente debe empezar por entenderse sí mismo.

La institución médica

El Hospital PEMEX Sur y su programa de Voluntariado han trabajado por el bienestar de la familia petrolera, quienes atienden a pacientes internos (hospitalizados) y externos (consultas) sin hacer distinción en edades, asimismo, fomenta en su ludoteca encuentros positivos y terapias ocupacionales para los niños hospitalizados.

Sin embargo, he elegido este lugar para la planificación y ejecución del taller con la finalidad de complementar su labor por el bienestar del paciente pediátrico. Si bien, trabajan con el juego como medio terapéutico, considero este taller también oportuno ya que permite, a través de actividades prediseñadas, una retroalimentación más abierta y directa de la que se puede dar en otro tipo de intervenciones, como una plática, una ponencia o el mismo juego, así mismo, colabora a que los demás en la familia se integren.

En conclusión, este taller solo busca sumarse a la labor hecha hasta ahora por el Voluntariado PEMEX para mejorar la calidad de vida del paciente pediátrico y sus familias. El tema de autoconocimiento fue elegido ya que pretende actuar como herramienta en función y beneficio del niño con cáncer para enfrentar su enfermedad de forma integral.

4.4 Marco teórico-conceptual

El humano es un ser curioso, observador y pensante que cuestiona la naturaleza y la utilidad de todo, hasta de él mismo; está en constante reflexión de su identidad y motivación en sus diferentes etapas de la vida.

A lo largo de la historia de la humanidad, se ha enfrentado con preguntas, como: ¿Quién y que soy?, ¿Qué quiero hacer?, ¿Para qué y por qué vivo? ¿Cuál es mi lugar en este mundo?

Y, aunque, estas interrogantes siempre están presentes, tienden a “aparecer” con mayor fuerza en sucesos que nos marcan, sea de manera positiva o negativa, como tener un hijo, la muerte de un familiar, graduarse, escoger una carrera universitaria, vivir algún atentado o la aparición de una enfermedad. Y según cada persona, a partir de su personalidad y su historia de vida, tiene diferente forma de pensar y actuar ante estas situaciones de dificultad.

Sin embargo, para que este proceder se logre con armonía consigo mismo y sepa rescatar lo mejor de estas situaciones de dificultad para crecer, el ser humano **necesita conocerse**. Conocer sus habilidades, sus áreas de oportunidad y sus intereses.

Autoconocimiento

El autoconocimiento es la habilidad de conocernos en diferentes aspectos y en diferentes momentos de la vida. Conocer nuestras fortalezas y nuestras áreas de oportunidad, nuestros deseos, lo que nos gusta y lo que no nos gusta; es reconocer qué nos molesta, nos enfada, nos entristece y nos alegra. **El autoconocimiento como base, permite definir nuestras metas, plantear objetivos y reconocer nuestras motivaciones.**

El autoconocimiento es reconocer y valorar las partes del yo que nos invita a reflexionar sobre nuestras (verdaderas) necesidades, nuestras razones, intereses y deseos, con la finalidad de descubrir la mejor forma de vivir la vida, saber lo que queremos y optimizar nuestra vida.

¿Pero cómo “optimiza nuestra vida”? cómo ya decíamos, el ser humano está en constante cambio y es receptor de mucha información, tanta que no sabe que hacer con ella: se le dicta cómo debe comportarse, qué debe ser y hacer, cómo debe vestir, estudiar, conducirse, etcétera.

De tal forma, que perdemos nuestro propósito o no logramos definir lo que verdaderamente necesitamos y comienza un ciclo de posible insatisfacción en una búsqueda desesperanzada. Hay jóvenes y adultos que no se sienten realizados ya que no han hecho lo que verdaderamente quieren porque no se han detenido a pensar lo que les gusta y lo que no les gusta. Vivimos tan deprisa en un mundo competitivo que perdemos nuestras raíces, y que desafortunadamente vamos heredando a futuras generaciones. Y esto parece potenciarse en situaciones como la enfermedad.

Importancia de autoconocimiento

El conocernos a nosotros mismos permite reconocer nuestras habilidades y nuestras desventajas, permite reconocer en qué somos buenos y cómo desarrollarlo, permite descubrir qué queremos y cómo reaccionamos ante diferentes circunstancias, permite conectarnos con el exterior ya que identificamos el interior, expande nuestra mente, nuestros pensamientos, nuestro espíritu y nuestro cuerpo.

Por otra parte, facilita conocer nuestros intereses, lo que nos gusta y lo que nos disgusta. Cuántas personas conocemos que nos dicen “me hubiera gustado estudiar tal cosa” o “trabajar en tal cosa” o que se dedican a comprar cosas que no necesitan en su vida ya que lo que se necesita es desde adentro. Como sociedad nos creamos necesidades, nos inventamos cosas que no necesitamos, lo que nos empuja a una insatisfacción que no se trabaja y al contrario, se profundiza. El autoconocimiento, nos invita a saber lo que queremos realmente y a desechar lo que no nos construye, nos permite un encuentro con nosotros mismos y estar más satisfechos con nuestros pensamientos y nuestras acciones con mayor plenitud.

Por último, al saber qué nos gusta y reconocer nuestras habilidades, el autoconocimiento es una motivación para fijar metas y una herramienta para construir y establecer un plan de vida. Al saber qué estamos siendo y para qué estamos viviendo, sabemos hacia dónde dirigirnos y motiva a seguir alcanzando un mayor tiempo de equilibrio, asimismo, nos ayuda a fortalecer otras capacidades como la resiliencia y la perseverancia, ya que ayuda a afrontar, con esta motivación,

los porvenires y descubrir la forma de afrontarlos rescatando siempre lo mejor de lo peor para aprender y seguir creciendo.

Por el contrario, ¿qué sucede si el autoconocimiento no está trabajado? Como comentamos, surge la insatisfacción y la desesperanza, el autoengaño, una autoestima baja y una autoconcepción errónea y desvirtuada de nosotros mismos ya que no alcanzamos a valorar y a reconocer nuestras fortalezas y habilidades.

El auto engaño, es una consecuencia que impacta en la vida del ser humano en diferentes formas. La imagen de nosotros mismos de forma alterada, provoca que no nos valoremos, seamos vulnerables emocionalmente en las situaciones difíciles, entre otras cuestiones que pueden llegar a frenar nuestro desempeño escolar, laboral o simplemente que demeriten nuestra calidad de vida. Por eso es importante trabajar el autoconocimiento desde temprana edad, para saberlas fortalecer a lo largo de la vida.

El autoconocimiento en niños

John Santrock en su libro *Psicología del Desarrollo. El ciclo vital*, nos comenta que Erickson, para la construcción de la identidad del yo y cumplir un rol en la vida, es necesario organizar las habilidades, las necesidades y los deseos de la persona y adaptarlos a las exigencias de la sociedad. Sin embargo, es importante mantener fidelidad a lo que somos, ya que, al haber una buena fidelidad durante la niñez, hay una buena adaptación en etapas posteriores.

Uno de los puntos para nutrir esa adaptación desde temprana edad, radica en la experimentación, la autoexploración y el “ser uno mismo” permitiendo y otorgando confianza en las habilidades, en las ideas y en las acciones del niño.

Un ejemplo de ello, es que al no reprimir y teniendo como base la autoconfianza durante la niñez, en la adolescencia existe mayor probabilidad de una mejor adaptación. Es decir, en la adolescencia, la etapa con mayores cambios físicos, psicológico y emocionales en el desarrollo del ser humano, donde se experimenta una búsqueda de quienes somos VS lo que queremos ser para encajar en la sociedad, donde hay un exceso de información del exterior donde podemos llegar

a ser más vulnerables a caer en mentiras, falsas identidades y malas amistades, donde al tratar de buscar en el exterior olvidamos el interior de quienes somos y de lo que llevamos construido; el autoconocimiento, que es un trabajo de vida, permite cerrar ciclos, no arrastrar problemas de identidad hasta la adultez y no intentar llenarse con vicios, cosas materiales ni vacíos, al contrario, impulsa a cerrar etapas y darse la oportunidad de conocerse en cada una de ellas.

¿Cómo conocerse? ¿Cómo fomentar el autoconocimiento en niños?

La familia

Es una tarea desde temprana edad reconocer qué queremos, qué no queremos, qué nos gusta y qué nos disgusta, qué nos enoja y cómo nos enoja, qué es mejor cuando nos enojamos y cómo trabajar esas emociones que nos disgustan.

Los padres tienen un papel fundamental en la identidad del hijo y su desarrollo dentro de la sociedad ya que la familia es el primer acercamiento del ser humano como sujeto social. El estilo de crianza determina en gran parte cómo los niños se desenvuelven. Si hay una mala relación, el niño no tiene claro una orientación de sus gustos, no hay una base de autoconfianza, se siente rechazado y poco identificado con el primer acercamiento con la sociedad y por lo tanto, poco identificado consigo mismo. La falta de modelos obstaculiza la construcción de una identidad auténtica y más fiel.

Por otra parte, hay padres que se “comen a los hijos”, es decir, pretenden que sean copias de ellos sin dejarles experimentar y autodescubrirse. Hablábamos en el capítulo anterior que los padres de niños con cáncer tienden a sobreproteger y a invadirlos, lo cual provoca que los niños al llegar a la edad adulta no sepan quiénes ni cómo son porque no adquieren una identidad propia. Asimismo, los niños al querer cumplir con las expectativas de los padres viven en constante angustia y desconfianza ya que necesitan la aceptación de todo lo que hacen. También provoca, falta de toma de decisiones, autoestima baja y desvalorización, así como, miedo al rechazo

Aún sin enfermedad, los padres, en mayor o menor medida, quieren y tratan de realizarse a través de los hijos, es una presión de querer satisfacer sus fantasías, anhelos, sueños y metas perdidas (ciclos sin cerrar). Asimismo, ellos como padres, también experimentan una crisis de identidad al ver que sus hijos se desprenden y desaparece su rol de autoridad.

Por eso, es importante cultivar una seguridad en ellos, destacar sus habilidades y ayudar a identificar sus emociones dejándoles expresarse. Los niños tienen total confianza en los padres de tal forma que hay que predicar con el ejemplo. Los padres no deben mentirles ya que el niño pierde la seguridad en ellos y en sí mismos, los padres deben actuar y ser congruentes con sus palabras.

Por ejemplo: si un padre le dice al niño que ya no le van a inyectar o que no le va a doler algún tratamiento, a este último le provocará ansiedad e inestabilidad su estancia en el hospital. En cambio, si se habla con la verdad y se escucha el sentir del niño, provocará seguridad en las decisiones y actos futuros del niño, así como, tendrá presente lo que es capaz de hacer (la vida en el hospital es menos difícil cuando el niño coopera con su estadía y con los tratamientos).

La escuela

Otro pilar que tiene impacto en la formación de la identidad del niño, así como, en el desarrollo de habilidades como lo es el autoconocimiento, es la escuela.

El segundo encuentro con la sociedad es con sus pares dentro del salón de clase, es donde lleva a cabo lo aprendido, como el funcionamiento de reglas, adquisición de nuevas responsabilidades, desarrollo de trabajo en equipo, vivencias y aprendizajes por medio del juego, juegos de rol, etcétera. Por tal motivo, por un lado, es importante que la escuela cree y desarrolle estrategias y metodologías que optimicen el autoconocimiento. Y, por otro lado, es importante que esto se replique en diferentes escenarios, como lo es en la pedagogía hospitalaria: es una necesidad que se siga trabajando para que el niño con cáncer se desenvuelva con personas de su edad, siga construyendo una personalidad propia y fortalezca su autodescubrimiento.

El autoconocimiento en la enfermedad

Durante la enfermedad tiende a existir crisis de identidad que se manifiesta en confusión y ansiedad por la incertidumbre del porvenir. Nos cuestionamos que hemos hecho en la vida, por qué nos sucede cierta situación y cómo podemos afrontarla.

La construcción de nuestro ser es una tarea trascendental que empieza desde la niñez, por eso es importante trabajar sobre estos pensamientos de la mano con un especialista de forma integral física, espiritual y psicológica.

Por eso, es necesario describir las esferas, que considero, conforman el autoconocimiento, tomando como base esta formación integral.

Autoestima o el amor propio

Como ya comentaba, vivimos en una sociedad con demasiada información, los medios de comunicación siempre nos impondrán modelos o cánones: de belleza, de inteligencia, de habilidades y de estilos de vida. Sin embargo, hay que comprender que los seres humanos no somos iguales ni en pensamiento, ni en el físico, ni el contexto, ni en la forma de vida. Cuando uno es niño, estas diferencias le parecen naturales sin prejuicios, es hasta la adolescencia cuando se miran con mayor severidad y le comienzan a afectar: “es más alto”, es más bonita”, “tiene mejor ropa”, “es más inteligente”, etcétera. Por eso es importante trabajar en el autoconocimiento para reconocer como soy y amarme tal cual soy y así, aprender más de mi (un ciclo).

La autoestima, considero que es reconocer, valorar y amar mi yo, por dentro y por fuera, concientizar que no somos iguales a nuestro prójimo y no hay ideales ni estándares porque todos somos diferentes. Nuestras diferencias es lo que nos da identidad, nos caracteriza y nos hace crecer (en un mundo donde todos fuéramos iguales, nos estancaríamos). Es valorar lo que tengo y poderlo desarrollar sin ideales, sino siendo fieles a nosotros mismos. Con la autoestima alta, no se trata de qué tan cerca o lejos estoy de la “perfección”, sino qué tan cerca o lejos estoy de mí.

En el caso de los niños con cáncer, la autoestima puede verse influenciada en una desconexión de uno mismo, ya que en consecuencia de los cambios físicos, como la caída del cabello, el cansancio, los tratamientos y /o las operaciones, puede provocar una desadaptación de la imagen y que el niño no pueda reconocerse, no aceptarse y no valorarse. La autoestima es mayormente influenciada por lo que piensan los demás por eso es importante desarrollar y construir en los niños una fidelidad y seguridad en sí mismos.

¿Por qué es importante tener una buena autoestima? Se es más fiel así mismo y se cuenta con mayor seguridad e independencia en la toma de decisiones, se tienen más momentos de equilibrio y conexión con uno mismo, se tiene mayor responsabilidad en las acciones y en los pensamientos, se es menos influenciado y se tendrá mejor sentido de sociabilización y crítica ya que hay un autorrespeto, una autoconfianza y una autovaloración más definida. Existe mejor desenvolvimiento en la vida social, escolar y laboral. La persona con autoestima tolera mejor la frustración ya que confía en sus capacidades y sabe perder y ganar, se siente fuerte y acepta las críticas que construyen, por lo que tiene mente más abierta. Se siente más pleno y en sintonía consigo.

Como conclusión, para fortalecer el autoconocimiento es fundamental trabajar en la autoestima: amar mis habilidades, mis fortalezas y mis puntos a desarrollar, así como, valorar mis triunfos y caídas para construirme y autocriticarme.

El autoconcepto

Así como hay que trabajar en el amor propio, es fundamental trabajar en qué pienso de mí y como me visualizo. Son las actitudes, conductas y respuesta que tengo ante lo que estoy siendo (cómo estoy siendo, quién estoy siendo, para qué estamos siendo, qué tan “buenos” o “malos” estamos siendo), es decir, es una recopilación de nosotros mismos.

Es importante apuntar que no es necesario encasillarnos en alguna característica: “somos distraídos”, “somos irresponsables”, etcétera, ya que todos tenemos rasgos y niveles de todo, no es necesario polarizar ni quitarnos características para entrar en estándares. Sin embargo, para poder desarrollarnos hay que saber qué

desarrollar, pero sin caer en el estancamiento, por ejemplo, “no soy tan buen deportista, pero puedo trabajar en ello”.

Autoevaluación

La autoevaluación es una crítica a la experiencia y a nuestra construcción, siempre va a estar acompañada del autoconocimiento y de ello dependerá la autoestima y el autoconcepto. Es decir, el autoconcepto y la autoestima es el resultado de la autoevaluación, de tal forma, es importante que se trabaje de forma flexible y tolerante la autocrítica, para sumar y no restar a nuestro autoconcepto con las críticas y no desvalorizar ni deteriorar nuestra autoestima.

Trabajar la autoevaluación, radica en aprender a aceptarme, respetarme e integrar lo que soy y puedo llegar a ser y hacer de forma real y consciente. Es importante ser congruentes con lo que somos y conocer lo que somos para poder expresar lo que somos.

Autoengaño

Como su nombre indica, es la concepción errónea de uno mismo. Esta conducta impide desarrollarnos y expandirnos ya que ciega la valorización de nuestras habilidades. En el caso de los niños con tratamientos de cáncer, el autoengaño y la autoconcepción desvirtuada llega a ser más latente por los diversos cambios ya mencionados, y las características físicas y emocionales parecen enfatizar la enfermedad en sí mismos, en la familia y en la sociedad, por lo que nubla el autoconocimiento y la identificación.

En conclusión, el autoconocimiento permite caminar hacia un punto más estable, así como la adaptación, la armonía con uno mismo y con los demás, sabiendo lo que nos gusta, lo que no nos gusta. Somos un ser social, así que para entender a los demás hay que saber entendernos, conocer y funcionar con nosotros mismos, para entender a los demás y retroalimentarnos.

El autoconocimiento permite aceptarme sin querer alcanzar ideales y descuidarme, es reconocer mis logros, mis emociones, mis acciones, mis desventajas para trabajar sobre ello, desarrollarme, construirme y potenciarme. Con ello, se

solidariza, gestiona y equilibra nuestro ser para optimizar la existencia y la de los demás, potencializa los momentos de plenitud aun en momentos de dificultad, como la enfermedad, sin caer en vacíos y necesidades superfluas. Permite la autorrealización

4.5 Conclusiones del capítulo

El niño con cáncer requiere de múltiples cuidados, que si bien, las instituciones médicas suelen enfocarse muchas veces en el aspecto meramente físico, dejan de lado la salud mental y estabilidad emocional del y la paciente, igualmente importante y de especial cuidado. Un puntual cuidado que requiere la intervención interdisciplinaria del médico o médicos de cabecera de las respectivas especialidades que necesita la enfermedad, es el departamento de psicología y el de pedagogía.

Así, el presente taller busca sumarse al Hospital PEMEX para brindar apoyo integral a sus pacientes de pediatría y sus familias durante sus estancias en el hospital, procurando el bienestar afectivo y anímico de los mismos, por medio de acciones pedagógicas enfocadas a un taller de autoconocimiento.

“Sigo siendo Yo” es un taller que tiene como objetivo incentivar la aceptación del sentir del y la paciente, de reconocer sus sentimientos, sus fortalezas y debilidades, de vislumbrar que siguen siendo ellos y ellas, aun en enfermedad, aun luciendo y sintiéndose diferentes.

4.6 Resumen de actividades a desarrollar

Programa sintético

N. de sesión	Título de la actividad	Objetivo	Fecha tentativa *Sujeta a disponibilidad del hospital

1	Presentación e introducción	Crear un ambiente de confianza y respeto entre participantes y aplicador del taller, con la finalidad de desarrollar el proyecto de manera afable y amena, así como, para obtener plena participación de los involucrados.	Octubre 01, 2019*
2	Identificación de cualidades y defectos	El participante será capaz de reconocer sus emociones y sentimientos e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.	Octubre 02, 2019*
3	Una historia	Será capaz de reconocer identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.	Octubre 03, 2019*
4	Así soy	El participante será capaz de reconocer sus emociones y sentimientos e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.	Octubre 04, 2019*
5	Si yo fuese ...	Será capaz de reconocer identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.	Octubre 05, 2019*
6	Polaridades	Será capaz de analizar intereses, deseos, metas y plan de vida.	Octubre 08, 2019*
7	Valores	Será capaz de analizar intereses, deseos, metas y plan de vida e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.	Octubre 09, 2019*
8	Miedos	El participante será capaz de reconocer sus emociones y sentimientos e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.	Octubre 10, 2019*
9	Artístico	El participante será capaz de reconocer sus emociones y sentimientos e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.	Octubre 11, 2019*
10	Aquí estoy yo	Será capaz de identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.	Octubre 12, 2019*
11	Antes y ahora	Será capaz de identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.	Octubre 15, 2019*
12	Y ... después, ¡Este es el plan!	Será capaz de analizar intereses, deseos, metas y plan de vida.	Octubre 16, 2019*
13	¿Cómo me sentí?	Identificar y analizar lo visto en el taller.	Octubre 17, 2019*

Cartas descriptivas

A continuación, se presentan las cartas descriptivas en donde se desarrolla a detalle la planeación de cada sesión.

Título del taller: "Sigo siendo Yo"		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 01, 2019*		n. de sesión 1	Título de sesión Presentación e introducción
Objetivo: Crear un ambiente de confianza y respeto entre participantes y el aplicador del taller, con la finalidad de desarrollar el proyecto de manera afable y amena, así como, obtener plena participación de los involucrados.			
Tiempo	Actividades	Material	
50 min.	<p>Presentación con los participantes. Exposición de las Consecuencias psicológicas y sociales de los niños y niñas con cáncer.</p> <p>Exposición de las consecuencias psicológicas, emocionales y sociales del tratamiento contra el cáncer, identificadas en el tercer capítulo de la tesina.</p> <p>Ronda de preguntas y respuestas</p> <p>Exposición del objetivo del taller y el papel del autoconocimiento como herramienta para afrontar las consecuencias del cáncer</p> <p>Ronda de preguntas y respuestas</p>	<p>Hojas de papel</p> <p>Bolígrafo</p>	
Indicadores			
Aceptación de la aplicación del taller por los participantes y sus responsables			

Título del taller: "Sigo siendo Yo"		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 02, 2019*		n. de sesión 2	Título de sesión Identificación de cualidades y defectos
Objetivo: El participante será capaz de reconocer sus emociones y sentimientos e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.			
Tiempo 50 min.	Actividades "Lluvia de ideas" para construir concepto de cualidad y defecto. "Espejito Mágico" Se le brindará a cada participante un espejo y se le pedirá que se reflejen en él mientras dicen en voz alta cualidades de su persona que les guste y por qué. Posteriormente, los aspectos que creen que necesita mejorar y por qué. Conclusiones de la actividad		Material Espejo de mano Hojas de colores Colores de madera Bolígrafo
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: “Sigo siendo Yo”		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 03, 2019*		n. de sesión 3	Título de sesión Una historia
Objetivo: Será capaz de reconocer identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.			
Tiempo 50 min.	Actividades “La Carta” Se le brindará a cada participante una hoja tamaño carta y un bolígrafo, donde escribirá dos cartas para sí mismo hablando en tercera persona, es decir, como si fuese dirigida a otra persona. En la primera relatará alguna anécdota que haya sucedido antes de que haya enfermado y de la que esté orgulloso; y en la segunda carta, escribirá una anécdota de la que esté orgulloso y que haya sucedido después de que supiera que estaba enfermo. Conclusiones de la actividad		Material Hojas de colores Colores de madera Bolígrafo Lápiz adhesivo Tijeras
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: “Sigo siendo Yo”		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 04, 2019*		n. de sesión 4	Título de sesión Así soy
Objetivo: El participante será capaz de reconocer sus emociones y sentimientos e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.			
Tiempo 50 min.	Actividades “Otra forma de decir yo” Se le brindará a cada participante una hoja de papel mientras se le pide que se dibuje a el mismo, sin utilizar figuras humanas. Por ejemplo: una flor, un auto, un animal, una montaña. Conclusiones de la actividad		Material Hojas de colores Colores de madera Bolígrafo
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: “Sigo siendo Yo”		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 05, 2019*		n. de sesión 5	Título de sesión Si yo fuese ...
Objetivo: Será capaz de reconocer e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.			
Tiempo 50 min.	Actividades “Si yo fuese” Se le brindará a cada participante una hoja tamaño carta con algunas premisas que tendrá que contestar de acuerdo a sus gustos. Ejemplo: “Si yo fuese un carro sería...un convertible, porque ...” Conclusiones de la actividad		Material Hojas de colores Colores de madera Bolígrafo
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: “Sigo siendo Yo”		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 08, 2019*		n. de sesión 6	Título de sesión Polaridades
Objetivo: Será capaz de analizar intereses, deseos, metas y plan de vida.			
Tiempo 50 min.	Actividades “Polaridades” Se le brindará a cada participante una hoja tamaño carta con palabras dicotómicas, y se le preguntará qué prefiere. La respuesta es por medio de un dibujo. Por ejemplo: playa o bosque. Conclusiones de la actividad		Material Hojas de colores Colores de madera Bolígrafo
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: “Sigo siendo Yo”		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 09, 2019*		n. de sesión 7	Título de sesión Valores
Objetivo: Será capaz de analizar intereses, deseos, metas y plan de vida e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.			
Tiempo 50 min.	Actividades <p>“Lluvia de idea” para construir concepto de valor.</p> <p>“Valores”</p> <p>En una hoja de papel el participante plasmará valores que admire de sus familiares, especialmente de su madre, padre y hermanos. Se comentará el interés en dichas cualidades.</p> <p>Conclusiones de la actividad</p>	Material <p>Hojas de colores</p> <p>Colores de madera</p> <p>Bolígrafo</p>	
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: “Sigo siendo Yo”		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 10, 2019*		n. de sesión 8	Título de sesión Miedos
Objetivo: El participante será capaz de reconocer sus emociones y sentimientos e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.			
Tiempo 50 min.	Actividades Actividades “Lluvia de ideas” para construir concepto de miedo. “Miedos” En una hoja de papel el participante plasmará sus miedos. Invitarle a que éste puede ser del aspecto familiar, personal, escolar, referente a la enfermedad, etcétera. Conclusiones de la actividad		Material Hojas de colores Colores de madera Bolígrafo
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: "Sigo siendo Yo"		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 11, 2019*		n. de sesión 9	Título de sesión Artístico
Objetivo: El participante será capaz de reconocer sus emociones y sentimientos e identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.			
Tiempo 50 min.	Actividades "Lluvia de ideas" para construir concepto de arte. "Artístico" Se le brindará a cada participante una hoja de papel en la cual, mediante un dibujo, poema, canción o creación que él guste, respondan a la cuestión: ¿cómo me siento hoy? Conclusiones de la actividad	Material Hojas de colores Colores de madera Bolígrafo	
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: “Sigo siendo Yo”		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 12, 2019*		n. de sesión 10	Título de sesión Aquí estoy yo
Objetivo: Será capaz de identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.			
Tiempo	Actividades	Material	
50 min.	<p>“Lluvia de ideas” para construir concepto de familia.</p> <p>“Valores”</p> <p>En una hoja de papel, el participante plasmará un retrato de su familia, con él incluido.</p> <p>Después, compartirá por qué decidió realizar dicho dibujo y relatará alguna experiencia que recuerde donde haya encontrado apoyo familiar</p> <p>Conclusiones de la actividad</p>	<p>Hojas de colores</p> <p>Colores de madera</p> <p>Bolígrafo</p>	
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: “Sigo siendo Yo”		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 15, 2019*		n. de sesión 11	Título de sesión Antes y ahora
Objetivo: Será capaz de identificar fortalezas y aspectos a desarrollar.			
Tiempo 50 min.	Actividades “Antes y ahora” El participante plasmará en papel las actividades que solía hacer en diferentes aspectos de su vida antes de estar enfermo, así como, que actividades realiza ahora; con preguntas base, como: ¿qué solía hacer?, ¿qué extraña?, ¿qué puede hacer ahora? Conclusiones de la actividad		Material Hojas de colores Colores de madera Bolígrafo
Indicadores			
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 			

Título del taller: "Sigo siendo Yo"		Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 16, 2019*		n. de sesión 12	Título de sesión Y ... después, ¡Este es el plan!
Objetivo: Será capaz de analizar intereses, deseos, metas y plan de vida.			
Tiempo	Actividades	Material	
50 min.	<p>Actividades</p> <p>"Lluvia de ideas" para construir concepto de Planificador de vida. Así como sus utilidades y ventajas.</p> <p>" ¡Este es el plan! "</p> <p>Se le brindará a cada participante 9 hojas, en las cuales realizarán 9 ejercicios, uno por hoja.</p> <p><u>Ejercicio 1: Sueña.</u> Anotar en 10 renglones los sueños más importantes que le gustaría hacer realidad.</p> <p><u>Ejercicio 2: Explorándome.</u> Considerar en 5 renglones lo que se quiere cambiar, lo que se quiere mejorar y lo que se quiere fortalecer de sí mismo</p> <p><u>Ejercicio 3: Considera tu entorno.</u> Anotar los nombres y la relación que se tiene con las 10 personas más significativas en las distintas áreas de la vida y explicar por qué son importantes.</p> <p><u>Ejercicio 4: Considera tu filosofía de vida.</u> Resumir misión, visión y valores propios.</p> <p><u>Ejercicio 5: Sé realista con tus recursos.</u> Contrastar este resultado con los sueños del Paso 1, escoger aquellos que parezcan más viables</p> <p><u>Ejercicio 6: Define cuáles son las áreas más importantes de tu vida.</u> Con base en los pasos anteriores, anotar las 5 áreas principales de cada vida y describir una a otra explicando por qué le son importantes.</p>	<p>Hojas de colores</p> <p>Colores de madera</p> <p>Bolígrafo</p>	

	Conclusiones de la actividad	
Indicadores		
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación de sesiones 		

Título del taller: "Sigo siendo Yo"	Tema: Pedagogía Hospitalaria. Autoconocimiento	
Fecha: Octubre 17, 2019*	n. de sesión 13	Título de sesión ¿Cómo me sentí?

Objetivo: Identificar y analizar lo visto en el taller.

Tiempo	Actividades	Material
50 min.	<p>“ ¿Cómo me sentí? ”</p> <p>En círculo los participantes dirán qué es lo que más les gusto, qué es lo que menos les agradó, qué aprendieron, cómo se sintieron, si el taller era lo que esperaban y qué agregarían al mismo.</p> <p>Agradecimientos a participantes, familiares y personal médico-administrativo de apoyo.</p>	_____

Indicadores		
<ul style="list-style-type: none"> • Después de cada actividad se dialogará el proceso de esta y el porqué de las respuestas. • Instrumento de evaluación final sobre el taller. 		

Conclusiones

La educación está presente no sólo durante los primeros años de vida ni solo se remite a las actividades de una escuela. La educación permea a lo largo de la vida de todas las personas, y es ésta la que integra las diferentes esferas que construyen a una persona: económica, social, psicológica, cognitivamente, etcétera. Asimismo, la educación desarrolla las capacidades, habilidades y conocimientos del ser humano, logrando satisfacciones y motivaciones para plantear nuevos retos y destacar nuevas destrezas, es decir, evolucionar y no estancarse.

Por tal motivo, es fundamental no desamparar ni descuidar la educación en ninguna etapa de la vida, en especial, durante la niñez. Cómo trabajamos a lo largo de este texto, la niñez constituye una de las etapas fundamentales en el desarrollo del ser humano ya que es donde se descubre, se construye y se realiza por primera vez. Las experiencias que sucedan en los primeros años definen diversos aspectos y rasgos de la personalidad del ser humano. De esta forma, se necesita de una educación para toda la vida, más allá de un aula de clase, como: actividades musicales, algún deporte, la pintura, círculos de lectura, entre otras formas de educación; que acompañen e impulsen articular de forma integral el ser humano para seguir desarrollándose, explorando, preguntando, analizando, reflexionando y progresando

Incluso cuando no tenemos un “escenario cotidiano” para ejercer la educación formal de un niño dentro de una escuela, debe ser prioridad permitir y buscar las herramientas para que se ejerza este derecho en cualquier lugar de forma flexible, amigable y contextualizado.

En el caso de un niño en situación de enfermedad, donde el escenario puede llegar a tener momentos inesperados, se debe normalizar la pedagogía hospitalaria para seguir impulsando normas, leyes y asambleas que apoyen y difundan a esta área de la educación. Asimismo, crear eco en las diversas instituciones gubernamentales y no gubernamentales para su validación.

La pedagogía hospitalaria planifica, implementa y evalúa en el escenario del niño en situación de enfermedad, diversas actividades que impulsen la educación del niño, tomando en cuenta las diferentes características de su enfermedad. El experto en educación estudia el contexto y construye planes para fomentar el desarrollo integral más allá de un aula de clases,

Sin embargo, no solo es importante que esta tarea la realice un experto en la educación. La figura del pedagogo, quien tiene conocimiento en planificación, teorías del desarrollo y del aprendizaje, habilidades de trabajo en equipo, análisis y reflexión, así como, aptitudes y atributos de cooperación e interdisciplinariedad; debe tomar en cuenta sumar y especializarse en temas de educación para la salud y de pedagogía hospitalaria para ejecutar de forma más detallada y puntual su trabajo.

En el caso de este trabajo, se buscó exponer este fenómeno del niño en situación de enfermedad y sus características, tomando en cuenta no sólo las consecuencias de la enfermedad a nivel físico, sino emocional, psicológico y social. Asimismo, se desarrolló a través de sus capítulos, la educación y sus diferentes tipos con sus características, el concepto de educación para la salud y la tarea de la pedagogía hospitalaria con sus responsabilidades, metas y compromisos con la sociedad para con este fenómeno; con ayuda y expertis del pedagogo como guía y especialista de la educación.

De igual forma, se tuvo como objetivo vislumbrar la importancia de seguir con la educación del niño para fomentar y seguir desarrollando en él sus conocimientos, habilidades y aptitudes. La importancia de no dejar de lado este derecho que no solo reside en el seguimiento y revisión de información, sino en la construcción integral de un sujeto, el cual requiere de la participación de un grupo interdisciplinario conformado por profesionistas de la salud, de la educación y de la psicología.

La atención interdisciplinaria, como revisamos, reside en actividades académicas, lúdico-recreativas y orientación a nivel personal y familiar; que en esta ocasión, se perfiló a un taller de autoconocimiento dividido en 13 sesiones, a modo de

intervención para facilitar y fomentar el reconocimiento de las emociones y sentimientos que el niño experimenta ante los diversos cambios que una enfermedad puede ocasionar. Este taller, también plantea el autorreconocimiento de habilidades, destrezas y fortalezas para generar y fomentar en el niño mayor confianza y seguridad.

En general, hay mucho trabajo por hacer. Este proyecto, y en particular esta planificación de taller es un ejercicio de difusión y visibilidad para esta problemática, y aunque solo es una arena en la playa, resulta importante hacer eco desde nuestra trinchera ante la falta de atención hacia las consecuencias no-físicas de una enfermedad como lo es el cáncer, en niños,

Referencias

- Abbagnano, N. y A. Visalberghi. Historia de la pedagogía. México, F.C.E. 1984.
- American Academy of Pediatrics (2003) Regresión. Página oficial de HealthyChildren.org
<https://www.healthychildren.org/Spanish/ages-stages/toddler/toilet-training/Paginas/Regression.aspx>
- American Cancer Society (2017) Aspectos básicos sobre el cáncer. Señales y síntomas del cáncer
<https://www.cancer.org/>
- Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P AMANC
<https://www.amanc.org/>
- BISQUERRA, Rafael (1992). Orientación psicopedagógica para la prevención y el desarrollo. Editorial Boixareu Universitaria, España.
- BISQUERRA, Rafael (1998). Modelos de orientación e intervención psicopedagógica. Barcelona.
- CABRERA LEÓN, Pamela. (s.f.) El aporte de la Escuela Hospitalaria en diferentes ámbitos de intervención. Fundación Carolina Labra Riquelme. Disponible en pdf: <http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-9--2dd5aea160eec1cd9e7eb94ed5d7a34f.pdf>
- Casa de la amistad para niños con cáncer, I.A.P. (s.f.)
<https://casadelaamistad.org.mx/beta/>
- CATTANEO, Guido. (s.f.) Mi proyecto de vida (Versión virtual)
www.enfocateparatriunfar.com/downloads/Ejercicios_MiProyectodeVida.pdf.
- Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas (Albergue Casa de los Mil Colores en la Ciudad de México (s.f.)
<http://www.cdi.gob.mx/programas/albergues/milcolores/milcolores.html>

- CORREA DE MÁRQUEZ, María Soledad (s.f.) Pedagogía Hospitalaria una propuesta educativa que induce la reflexión sugerente. REDLACEH. Disponible en pdf: <http://www.redlaceh.org/DocumentosWeb/idCarp-12--e9e820bf437c1d20080bcfc30b5401b5.pdf>
- Curso a distancia toda España y Latinoamérica: Educador Hospitalario (2015) <http://cursoeducadorhospitalario.jimdo.com>
- CREFAL Centro de Cooperación Regional para la Educación de Adultos en América Latina y el Caribe(2017). Misión <http://crefal.org/acercade>
- DGCFT Dirección General de Centros de Formación para el Trabajo (2013). Capacitación para el trabajo. http://www.sems.gob.mx/es/sems/centros_capacitacion_trabajo
- DIF Sistema Nacional para el Desarrollo Integral de la Familia (2017). Centro Ignacio Zaragoza del DIF CDMX favorece el desarrollo y bienestar de la comunidad.” Nota del portal del DIF. Publicada el 27 de marzo de 2017 <https://dif.cdmx.gob.mx/comunicacion/nota/centro-ignacio-zaragoza-del-dif-cdmx-favorece-el-desarrollo-y-bienestar-de-la-comunidad>
- DOMINGUEZ, Claudia (2015). La lúdica: una estrategia pedagógica depreciada. Universidad Autónoma de Ciudad Juárez. Disponible en pdf. <http://www.uacj.mx/DGDCDC/SP/Documents/RTI/2015/ICSA/La%20ludica.pdf>
- FERNÁNDEZ Hawrylak María. (2000) La pedagogía hospitalaria y el pedagogo hospitalario. Tabanque n°15,. Disponible en pdf: dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/127613.pdf
- GRAU, C. (2005). Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración. Ediciones Aljibe, Málaga
- Guía infantil (2017) ¿Cómo explicar el cáncer a los niños? https://www.guiainfantil.com/salud/enfermedades/cancer/explicar_ninos.htm
- GUILLÉN Ponce, Carmen y Molina Garrido, María José, (2017). Qué es, cómo funciona y tipos de quimioterapia

<https://www.seom.org/en/guia-actualizada-de-tratamientos/que-es-como-funciona-y-tipos-de-uimioterapia#XGPCytryY8DemSWk.99>

- Hospital General Sur de Alta Especialidad (2018) Servicios Médicos <http://www.pemex.com/servicios/salud/Paginas/Home.aspx>
- Hospital Organisation of Pedagogues in Europe HOPE (Organización Europea de Pedagogía Hospitalarios) (s.f.)
- <https://www.hospitalteachers.eu/who/about-us/about-us-s>
- IEEA Instituto Estatal de Educación para Adultos (2017). Convenio de colaboración entre el Instituto Estatal de Educación para Adultos y la Unión de voceadores y expendedores de periódicos, libros y revistas del estado de Oaxaca A.C. Disponible en PDF: <http://www.ieea.oaxaca.gob.mx/wp-content/uploads/2017/09/convenio-ieea-voceadores-02-05-17.pdf>
- ITE Instituto de Tecnologías Educativas (s/f). Fundamentos de la Educación de Personas Adultas. Educación Permanente. ISBN 978-84-369-4730-4 NIPO: 820-09-031-X http://www.ite.educacion.es/formacion/materiales/125/cd/unidad_3/la_educacion_permanente.htm
- JAEGER, WERNER WILHEM (2012). Paideia: los ideales de la cultura griega. Trad. De Joaquín Xirau, Wenceslao Roces/Viñeta de Elvira Gascón. 2ª ed. FCE. México, 1962.
- KÜBLER-ROSS (1969). On Death and Dying. Tomado de: Tanatología Valle de los Cedros, (2017) Las 5 etapas del duelo. <https://valledeloscedros.com.mx/las-5-etapas-del-duelo/>
- LIZASOÁIN, Olga. (2000). Educando al niño enfermo. Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria. Ed. Eunate, Pamplona.
- LIZASOÁIN, Olga. (2014) Curso en línea “Pedagogía Hospitalaria: Inclusión socioeducativa del alumno enfermo.
- LIZASOÁIN, Olga. (2007). Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria. Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en

Venezuela “La educación: prioridad de vida” Los Teques, 22-23. Universidad de Navarra (Pamplona) España.

- MONJE Carracedo, Nerea (02 de mayo, 2016) ¿Quién eres? El proceso de Autoconocimiento. Revista de Psicología Insight. Disponible en <http://www.revistainsight.es/quien-eres-el-proceso-de-autoconocimiento/>
- NEIL K. Kaneshiro, MD, MHA, (2016) Diferencias entre el cáncer en niños y en adultos. Clinical Assistant Professor of Pediatrics, University of Washington School of Medicine, Seattle, WA. Also reviewed by David Zieve, MD, MHA, Isla Ogilvie, PhD, and the A.D.A.M. Editorial team
<https://medlineplus.gov/spanish/ency/patientinstructions/000845.htm>
- National Cancer Institute at the National Institutes of Health (Instituto Nacional de Cáncer de los Institutos Nacionales de la Salud de EE. UU) (2015) <https://www.cancer.gov/espanol/instituto>
- NAVARRO, Fernando. “La botica del orientador” (Blog) <http://orientafer.blogspot.mx/2011/09/126-dinamicas-de-educacion-emocional.html>
- OEA Organización de Estados Americanos. (s/f) Organización de Estados Americanos
<http://www.oas.org/es/>
- ONU Organización de las Naciones Unidas (1948). Declaración Universal de Derechos Humanos. Artículo 26. Disponible en pdf: https://www.ohchr.org/EN/UDHR/Documents/UDHR_Translations/spn.pdf
- ONU Organización de las Naciones Unidas (1966). Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de la Naciones Unidas. Disponible en pdf en texto y forma en español: https://www.colmex.mx/assets/pdfs/3-PIDESC_50.pdf?1493133895
- OMS (1998). Educación para la salud. Manual sobre educación sanitaria en atención primaria de salud. Disponible en PDF: <http://apps.who.int/iris/handle/10665/38660>
- ORTIZ, M. C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. Profesorado. Revista de Currículum y Formación de

Profesorado, 3(2) Disponible en internet:

<http://www.ugr.es/~recfpro/rev32ART5.pdf>

- PALACIOS, Jesús (1984). La cuestión escolar. Barcelona, Laia.
- PASQUAL Casalta, Ferrer (2011) ¿Cómo ven los niños la enfermedad?
<http://www.psicocasalta.com/wp/como-ven-los-ninos-la-enfermedad/>
- PASTOR Homs, María Inmaculada (2001). Orígenes y evolución del concepto de educación no formal. Revista Española de Pedagogía. Año LIX, n. 220, septiembre-diciembre 2001, 552-544
- REDLACEH. (2018) Red Latinoamericana y del Caribe por el Derecho a la educación del niño, niña y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad.
<http://www.redlaceh.org/que-es-la-red.php>
- REDONDO Escalante, Patricia (2004). Introducción a la salud. Quinta Unidad Modular. Curso de Gestión Local de Salud para Técnicos del Primer Nivel de Intervención. Caja Costarricense de Seguro Social Centro de Desarrollo Estratégico e Información en Salud y Seguridad Social (CENDEISSS) Proyecto Fortalecimiento y Modernización del Sector Salud Universidad de Costa Rica Vicerrectoría de Acción Social Facultad de Medicina Escuela de Salud Pública.
- RUS ARBOLEDAS, Antonio (s.f.). La Orientación educativa y los equipos psicopedagógicos: propuesta desde la teoría. Extraído de MORRILL, W.H., OETTING, E.R. y HURST, J:C: (1974) Dimensions of counselor functioning. Personnel and Guidance Journal, 52,6 354 – 359. Disponible en pdf:
[file:///C:/Users/roci0/Downloads/Dialnet-LaOrientacionEducativaYLosEquiposPsicopedagogicos-117913%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/roci0/Downloads/Dialnet-LaOrientacionEducativaYLosEquiposPsicopedagogicos-117913%20(2).pdf)
- SANTROCK, JOHN W. (2006) Psicología del Desarrollo. El ciclo vital. 10ª edición. MC Graw HILL Companies, Inc.
- Secretaría de Educación Pública (2014). Educación inicial. Acciones y programas. <https://www.gob.mx/sep/acciones-y-programas/educacion-inicial>
- Sigamos aprendiendo ... en el hospital (s.f.)
<http://www.sigamos.salud.gob.mx>

- UNESCO Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2018). Derecho a la educación.
- <https://es.unesco.org/themes/derecho-a-educacion>
- VALDIVIA SÁNCHEZ, Carmen. (2008) La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. Universidad de Deusto La Revue du REDIF. P.p. 15-22. Disponible en: http://moodle2.unid.edu.mx/dts_cursos_md/lic/DE/PF/AM/05/cambios.pdf

Anexo

Instrumento de evaluación de sesiones

Taller "Sigo siendo YO"	Fecha:	N de sesión:	Participante:
Instrumento de evaluación de sesiones			
	Poco	Se esforzó	Bien
1. Realizó la actividad			
2. Respondió a las preguntas que se le hacían			
3. Hace referencia a sesiones anteriores			
4. Hace preguntas relacionadas con la actividad/sesión/taller			
5. Interacciona con sus compañeros			
Notas:			

Instrumento de evaluación final sobre el taller

Taller "Sigo siendo YO"	Fecha:	N de sesión:	Facilitador:
Instrumento de evaluación final sobre el taller			
	Poco	Se esforzó	Bien
1. Llegó a tiempo para las sesiones			
2. Dio instrucciones claras			
3. Hizo referencia a sesiones anteriores			
4. Hizo preguntas relacionadas con la actividad/sesión/taller			
5. Conoce y manejó con fluidez el tema de cada sesión			
6. Hizo amena interacción con participantes			
7. Llamó por u nombre a los participantes			