



**SECRETARIA DE EDUCACIÓN PÚBLICA
UNIVERSIDAD PEDAGÓGICA NACIONAL
UNIDAD AJUSCO
LICENCIATURA EN PEDAGOGÍA**

**PEDAGOGÍA HOSPITALARIA: APLICACIÓN Y EVALUACIÓN DEL
RECURSO EDUCATIVO AUDIOVISUAL SÚPER SAM EN CONTRA DE LOS
MONSTRUOS DE LA MÉDULA®, ESTUDIO DE CASOS EN NIÑOS CON
CÁNCER**

TESIS

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA**

PRESENTA:

LIZBETH BERENICE ALDANA TERRES

ASESORA:

LIC. MA. ALEJANDRA HUERTA GARCÍA

CIUDAD DE MÉXICO, OCTUBRE 2019.

Agradecimientos

Mucho tiempo soñé con este día, y por fin ha llegado. Quiero agradecer a todas y cada una de las personas que me han ayudado a transitar por este camino.

A mi esposo Dan, por ser mi compañero de vida, por ser mi cómplice en esta gran aventura, por las noches de desvelo, por creer y confiar siempre en mí, por no dejarme claudicar, por ser mi soporte en la buenas y en las no tanto, por convertirte en la brújula que me guía, por tolerar mis arrebatos y defenderme hasta de mí misma, pero sobre todo por tu inmenso amor y por siempre tener las palabras correctas para consolarme y reconfortarme, te amo infinitamente.

A mis padres, por ser mi apoyo, por darme las herramientas necesarias para salir siempre adelante y amarme como soy, por sus lecciones de vida, por ser mi ejemplo de constancia y dedicación, por cuidarme y amarme. Los amo con todo mi corazón.

A mamá Margarita por ser mi luz, por siempre estar orgullosa de mí, por nunca dudar que llegaría hasta donde estoy ahora. Por todo eso y un millón de cosas más, quiero que sepas que sigues guiando mis pasos, iluminando mi vida y siendo mi inspiración, te extraño mucho, y sé que desde donde estés nos sigues cuidando.

A mis hijos Zav y Dany, gracias por existir, por ser mi motor; hoy espero que con este logro, confíen siempre en la capacidad que tienen; de ser el mejor en lo que emprendan, que tengan la certeza de que los sueños se hacen realidad si luchas por ellos y que las metas se pueden alcanzar aunque parezcan imposibles, recuerden no importa ser el primero, lo importante es llegar. Gracias por elegirme como su madre, por su infinita paciencia y su amor incondicional.

A mi mejor amiga Daniela, por compartir tantos momentos de alegría, por crecer juntas de diferentes maneras, pero principalmente por apoyarme y estar siempre para mí, sabes que eres correspondida, te quiero mucho.

Gracias a todos esos pequeños que colaboraron en este trabajo, que sin conocerme confiaron en mí, y en mi trabajo, porque lo que les brinde fue realizado con mucha dedicación y respeto hacia ellos y su enfermedad. Y también, a todos aquellos, que día a día luchan para salir adelante y vencer sus padecimientos, a las niñas y niños que conocí en AMANC y llegué pensando que les enseñaría algo nuevo y terminaron por darme la mayor lección de vida:

¡Vive el momento como si fuera el último, vívelo intensamente, sonríe incluso cuando sientas que no puedes más, siempre habrá algo mejor para ti!

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN 3

Capítulo I. Pedagogía Social y Terapéutica: antecedentes de la Pedagogía Hospitalaria..... 10

1.1	Pedagogía Social	
1.1.1	Origen de la Pedagogía Social	
1.1.2	Principales representantes de la Pedagogía Social	13
1.1.3	Finalidad y Objetivo de la Pedagogía Social	16
1.2	Pedagogía Terapéutica	19
1.2.1	Antecedentes de la atención medicopedagógica	
1.2.2	Pedagogía Terapéutica: Objetivo, áreas de intervención y técnicas	22
1.3	Pedagogía Hospitalaria	24
1.3.1	Definición de Pedagogía Hospitalaria...	
1.3.2	Objetivos de la Pedagogía Hospitalaria... más allá del “hospitalismo”	26
1.3.3	El papel del pedagogo en el hospital: funciones y tareas	30
1.3.4	Principales Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria en el contexto Internacional y en México.....	32

Capítulo II. Enfermedades crónicas en la infancia, cáncer infantil y necesidades educativas de los niños con cáncer 43

2.1	Enfermedades crónicas infantiles	
2.2	Cáncer	44
2.2.1	Datos Epidemiológicos	45
2.2.2	Tipos más comunes de Cáncer Infantil	46
2.2.3	Diagnóstico del cáncer	49
2.2.4	Diagnóstico Oportuno	
2.3	Efectos del diagnóstico de la enfermedad en los pacientes pediátricos.....	51
2.4	Hospitalización	54
2.4.1	La hospitalización en los diferentes estadios evolutivos	56
2.5	Tratamiento: Cirugía, radioterapia, quimioterapia, TAMO (Trasplante de Médula Ósea).	62

Capítulo III. El vídeo interactivo “Súper Sam en contra de los Monstruos de la Médula” ® como generador de diálogo con el paciente pediátrico..... 66

3.1	El papel de las TIC en el entorno hospitalario.	
3.2	Vídeo Interactivo	69
3.3	Funciones del vídeo	71
	a) Función motivadora. Vídeo animación.....	72
	b) Función evaluativa. El vídeo-espejo.....	73
3.4	Uso didáctico del vídeo	74

3.5 Marco pedagógico para lo audiovisual	75
3.6 Recurso Educativo Audiovisual “Súper Sam en contra de los Monstruos de la Médula” ®.....	79
Capítulo IV: Aplicación, análisis y evaluación de los resultados	81
4.1. Necesidades educativas especiales de los niños con cáncer	
4. 2. Institución de Asistencia Privada I.A.P: Casa de la amistad para Niños con Cáncer, I.A.P.	86
4.3. Metodología. Tipo de Investigación	89
4.3.1. Sujetos de Investigación.....	90
4.3.2. Procedimiento.....	92
4.4. Descripción: estudios de casos	100
4.3 Análisis e Interpretación de los estudios de casos	134
Conclusiones.....	143
Referencias	149
Glosario	161
Anexos	165

INTRODUCCIÓN

Han pasado solo algunos años desde mi primer acercamiento a la Pedagogía Hospitalaria y la experiencia ha sido grata, pues me ha permitido descubrir nuevos ámbitos de intervención profesional del pedagogo que me gusto explorar, porque de ahí surgió el interés personal por insertarme en este campo. Conocer más a fondo al tipo de población que atiende, los objetivos que se persiguen, los recursos educativos que se utilizan en un entorno hospitalario, pero sobre todo indagar que más se podría hacer para mejorar la estancia de los pacientes pediátricos lejos de su hogar, utilizando por ejemplo, recursos que proporcionen respuestas sobre su padecimiento.

En el pasado Segundo Congreso Latinoamericano y de El Caribe La Pedagogía Hospitalaria Hoy: Políticas, Ámbitos y Formación Profesional que se llevó a cabo en nuestro país los días 3 y 4 de octubre de 2013, tuve la oportunidad de conocer a Maria E. Macwilliams, coordinadora bilingüe de servicios al paciente del *National Marrow Donor Program* de la organización *Be the Match*® de Estados Unidos quien me facilitó el recurso educativo audiovisual *Super Sam versus de Marrow Monsters*® (Súper Sam en contra de los Monstruos de la Médula®). Fue en ese momento, en el cual me percate que tenía en mis manos, un material que me permitiría insertarme en un campo poco explorado como lo es la PH y como futura pedagoga, era un compromiso aplicar con responsabilidad este recurso. La pregunta era cómo, cuándo y dónde sería posible hacerlo. Como se mencionó en la ponencia expuesta en dicho Congreso, Maria E. Macwilliams enfatizó “la colaboración con otros centros [...] para medir el impacto, preparar instrumentos

de medición, sistematizar, permitiría [...] la colaboración ayudaría a definir y mejorar las intervenciones educativas mediante este recurso y por ende, mejorar la calidad de vida y el bienestar” (Cabrera, 2013, p.14) y eso era precisamente lo que tendría que hacer. Aunque aún me faltaba un largo camino por recorrer.

En nuestro país, la preocupación por atender educativamente a los niños hospitalizados se ha evidenciado con la puesta en marcha del programa “Sigamos...aprendiendo en el hospital”, que inició sus operaciones de manera oficial el 9 de marzo de 2005 con el objetivo de defender y garantizar la educación de los pacientes pediátricos, es decir “reducir el riesgo del rezago educativo de niños y jóvenes hospitalizados, así como entre adultos” (Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria, 2009, p. 27). Es decir, en este programa, se le da prioridad a la educación formal (al sistema educativo, institucionalizado, graduado y estructurado, que se extiende desde los primeros años de primaria hasta la universidad, Sarramona, 1998.), ofreciendo a niños y adolescentes, la oportunidad de continuar con sus estudios, con la finalidad de lograr una reinserción exitosa a la escuela de procedencia, una vez terminado su tratamiento médico y son dados de alta; siguiendo los planes y programas vigentes de la Secretaría de Educación Pública (SEP). Situación que deja de lado la necesidad de generar estrategias que contemplen los efectos emocionales y cognitivos que causa una enfermedad en el niño, con pocas o nulas estrategias pedagógicas que permitan el desarrollo integral de los niños. Y yo tenía, la posibilidad de dar a conocer un video que además de proporcionar información sobre una enfermedad

crónica como lo es el cáncer, brinda la posibilidad de que los pacientes pediátricos expresen sus emociones, a través de un recurso como “Super Sam...®”.

Si bien, el trabajo que se realiza día a día con los pacientes pediátricos dentro de las aulas hospitalarias y que pude constatar, con algunas visitas, donde la mayoría de ellas están dotadas con equipos multimedia, las actividades que se hacen siguen siendo muy parecidas a las de un aula regular. Por lo que se puede decir que, se cuenta con tecnología que permite generar entornos educativos apropiados para pacientes de distintas edades y otras ventajas como son: acceso directo a internet, poder realizar múltiples tareas, desarrollo de habilidades digitales, entre otras, medios que facilitan las actividades de enseñanza-aprendizaje. Ponderando, la obtención de los conocimientos necesarios para retomar sus estudios en su escuela de origen al salir del hospital, sobre todas las inquietudes que surgen en las diferentes fases de la enfermedad, desde el diagnóstico, pasando por la estancia y los tratamientos médicos a los que serán sometidos hasta el momento en que sea dado de alta o en el caso de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas cuando comience la fase de vigilancia médica. Es en este momento, cuando surge la pregunta que guía mi trabajo: ¿de qué manera podría contribuir un recurso audiovisual a la mejor comprensión del paciente pediátrico respecto a su enfermedad durante las diferentes etapas de estancia dentro del hospital?

De acuerdo con Grau Rubio (2001), entre las principales necesidades educativas que se deben atender en las aulas hospitalarias se encuentran:

a) Las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de favorecer el autocontrol del niño sobre su enfermedad e informar a los padres de los cuidados que precisa; b) las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad, y c) las adaptaciones curriculares de acceso para evitar el retraso o fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas derivadas de su enfermedad (pp. 16-17).

El diagnóstico de la enfermedad que requiere la hospitalización del niño, representa un cambio radical en la vida de todo el núcleo familiar, pero en particular para el paciente pediátrico, significa un antes y un después: llegar a un lugar desconocido, la separación de su hogar y de su familia, en ocasiones la posibilidad de realizar diversas actividades cotidianas, ansiedad, miedo e incertidumbre por no saber qué sucederá con él, son situaciones que pueden traer diversas repercusiones en su desarrollo y en su comportamiento por lo que, es evidente la necesidad de brindar atención, apoyo y orientación tanto al niño como a su familia respecto al padecimiento, los efectos de la hospitalización, el tratamiento médico, es decir “la cara oculta de la enfermedad, lo que atañe al pedagogo hospitalario en colaboración con los padres y el resto de los profesionales” (Ortiz, 2001, p.48). Es precisamente ahí, donde comienza este trabajo, una vez teniendo en mis manos un vídeo educativo, que fue creado precisamente para pacientes pediátricos -específicamente dirigido a niños con cáncer- supe que ya tenía el medio, aún faltaba poder ingresar a un entorno hospitalario y presentárselo a estos niños para contestar la pregunta que me planteé en un principio.

Cuando decidí realizar esta investigación, me enfrenté a diversos retos, entre ellos, el buscar y no encontrar bibliografía suficiente sobre Pedagogía Hospitalaria,

para formar un marco teórico desde el cual poder partir para darle forma a esta tesis, a lo mucho encontré dos o tres libros en varias universidades importantes de la Ciudad de México. Entendiendo así que realizar esta investigación sería complicado, pero a su vez se convertía en un reto y sobre todo en un nuevo ámbito de intervención para la pedagogía en nuestro país, por eso, en el primer capítulo, hago un recorrido por diversas partes del mundo; donde por primera vez, surge la necesidad de brindar atención a niños en condición de enfermedad, desde la Pedagogía Social, hasta la conformación de lo que hoy conocemos como Pedagogía Hospitalaria, además se revisa el papel que desempeña el pedagogo en el ámbito hospitalario y por supuesto algunas perspectivas de la PH a nivel internacional y en nuestro país.

Esta investigación estuvo guiada por un objetivo general y cuatro objetivos específicos, que fueron aportando los elementos necesarios para poder responder la pregunta de investigación planteada en esta tesis.

Objetivo general:

- Analizar los efectos que tiene en los niños el uso del recurso educativo audiovisual, Súper Sam en contra de los monstruos de la médula®, en el proceso de atención integral del paciente con cáncer.

Objetivos específicos:

- Conocer las principales aportaciones de la pedagogía hospitalaria a nivel internacional y nacional.

- Identificar cuáles son los principales tipos de cáncer en la población infantil y las necesidades educativas especiales que requieren.
- Aplicar y evaluar el recurso educativo audiovisual “Súper Sam en contra de los monstruos de la Médula”.
- Presentar los resultados de los estudios de casos y realizar un análisis para presentar conclusiones generales.

Para poder cumplirlos esta investigación tiene dos vertientes metodológicas por un lado, la investigación documental, que realicé en el Centro de Investigación y asesoría en Pedagogía Hospitalaria (CIAPH); donde ubique la mayor parte de los textos relacionados al tema, tales como: La Atención Psicopedagógica en el Niño con Cáncer y su Familia por Marian Serradas Fonseca, Intervención psicopedagógica en el ajuste del niño enfermo crónico hospitalizado por Belén Ochoa y Olga Lizasoáin y un Instrumento de apoyo para valorar el estado emocional del infante a través de la evaluación de la creatividad en el entorno hospitalario. En fase experimental por la Dra. Verónica Violant, cabe mencionar que contrario a lo que se podría pensar no encontré ningún libro que abordará a la Pedagogía Hospitalaria como tema principal.

En bibliotecas de varias Instituciones educativas de la Ciudad de México, en la Universidad Pedagógica Nacional (UPN) encontré el libro *La pedagogía Hospitalaria en el marco de una educación inclusiva* por Claudia Grau Rubio, Carmen Ortiz González 2001, en cuanto a tesis de licenciatura encontré tres que abordan este tema: *Pedagogía Hospitalaria: un modelo de inclusión educativa que disminuye el rezago educativo* por Julieta Adriana Ramírez Rodríguez; Nohemí

Rodríguez Rosas en 2012, Pedagogía Hospitalaria: una alternativa de acción profesional por Magaly Soto Moreno en 2013 . En la Universidad Panamericana (UP) el libro Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria por Olga Lizasoáin 2000, y Análisis documental en torno a la pedagogía hospitalaria por Daniel Reyes, María Ortiz, Nubia Barrera 2008 y la tesis: Aula de pedagogía hospitalaria adaptada al proyect zero para niños de la tercera infancia enfermos de cáncer por Martha Espinosa en 2012. Y por último en la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), el libro Los niños hospitalizados un sector marginado de la educación en México por Calvillo Villard Aída, 1996.

Información que me permitió comenzar este trabajo, considerando en primer lugar elaborar un marco teórico a partir de diversos autores que aportan las bases para entender cómo surge esta pedagogía. Así como también los principales tipos de cáncer infantil y los efectos en cada estadio del desarrollo del niño, tomando como referencia la teoría evolutiva de Jean Piaget, a fin de que esto me permitiera caracterizar tanto el tema como a la población o sujetos de investigación. Para posteriormente, utilizar como metodología el estudio de caso, a partir de la aplicación del recurso educativo audiovisual Súper Sam...®, en una Institución de Asistencia Privada en la Ciudad de México y que constituye el eje central del presente trabajo. Así finalmente, después de un análisis teórico, poder mostrar los resultados obtenidos del trabajo con estos pequeños y, por último, brindar algunas recomendaciones finales.

CAPÍTULO I. PEDAGOGÍA SOCIAL Y TERAPÉUTICA: ANTECEDENTES DE LA PEDAGOGÍA HOSPITALARIA

En el presente capítulo realicé un breve recorrido por algunas disciplinas que han ido retomando la necesidad de intervenir educativamente a niños y adolescentes en situación de enfermedad, desde la Pedagogía Social que se vislumbra con la Revolución Industrial, pasando por la Pedagogía Terapéutica donde se comienza a brindar una atención medicopedagógica y aparecen los asilos- hospitales; hasta la actualidad donde la Pedagogía Hospitalaria proporciona educación a este tipo de población que por cuestiones de internamiento y/o enfermedad se encuentran lejos de su escuela de origen. Así como también se presentan algunas experiencias actuales de Pedagogía Hospitalaria en el contexto internacional y en México.

1.1 Pedagogía Social

1.1.1 Origen de la Pedagogía Social

La Pedagogía Social surge como consecuencia de las alteraciones producidas por la industrialización principalmente de carácter social, problemas como la urbanización, la marginación, el desamparo, el desplazamiento masivo del campo a la ciudad, el incremento de la pobreza; ante lo cual se comienza a buscar respuestas educativo-sociales, presentando a la educación como el remedio para los conflictos de un pueblo, sus antecedentes se remontan en el tiempo a los siglos XVIII y XIX. Tal como indica Mollenhauer (1959) citado por Pérez Serrano (2003, p. 32), “los orígenes de la Pedagogía Social, están vinculados a la necesidad de intervenir socioeducativamente en una sociedad en crisis”.

Alemania a partir de la segunda mitad del siglo XIX, se convierte en el país de donde provienen sus mejores representantes y las circunstancias históricas contribuyeron a convertir “peligro en oportunidad”, convirtiéndose en un enfoque que hay que dar a la educación en general, otorgándole validez sí y sólo sí se hace por y para la sociedad; en tanto que la persona es un ser social. Es decir, el término de Pedagogía Social se vincula al nacimiento de la Revolución Industrial y a las transformaciones que trajo consigo dentro de la sociedad, en donde se intenta utilizar a la escuela y al maestro como medio para generar nuevas formas de acción, para solucionar problemas sociales. Y gracias a esto, comienzan a surgir diversas asociaciones para jóvenes sin escuela, para pobres, huérfanos y también para las clases trabajadoras.

Definir a la Pedagogía Social no es una tarea fácil, Petrus (1997, p.31) entiende la Pedagogía Social o “Educación Social como educación extra-escolar que abarca toda intervención educativa que no formará parte del sistema educativo reglado”, es decir, es considerada como una actividad fuera de la escuela y de la familia; definición relacionada generalmente con los conceptos de educación formal, no formal e informal, entendiendo a las últimas dos, tal como Sarramona las define (1998):

Educación no formal (...) es toda actividad organizada, sistemática, educativa, realizada fuera del marco del sistema oficial, para facilitar determinadas clases de aprendizajes a subgrupos particulares de la población, tanto niños como adultos. Educación informal proceso que dura toda la vida y en el que las personas adquieren conocimientos y habilidades mediante las experiencias diarias y su relación con el medio ambiente (p.12).

Dejando claro que en la mayoría de las legislaciones educativas aparece la preocupación de una escuela igualitaria y compensadora de las desigualdades de origen social, así como la obligación que tienen los poderes públicos de crear nuevos servicios educativos e incrementar los apoyos a niños y jóvenes en situación de desventaja o vulnerabilidad -Secretaría de Educación Pública, (SEP, 2013).

Más tarde, la concepción utópica¹ de la educación que se desarrolló en Alemania en los siglos XVIII y XIX, cuyo precursor Kant, estaba convencido en que cuanto el hombre es, se lo debe a la educación -en los discursos no era raro que se mencionara con frecuencia - que el remedio más poderoso para los pueblos era ésta. Viene a reforzar la idea sobre que la tarea de la educación era neutralizar los problemas y conflictos de un pueblo, como una dimensión esencial para el desarrollo de la comunidad y del mismo hombre.

Existen así, una serie de factores que propiciaron el despliegue de la Pedagogía Social en Alemania, por un lado, una sensibilidad social y abierta con relación a la educación social y por otro un contexto social cargado de conflictos y carencias que reclamaba respuestas social-educativas urgentes (Pérez Serrano, 2002). Nace así la Pedagogía Social con matices utópicos, idealistas y un tanto mesiánicos, teniendo gran incidencia la Revolución Industrial, convirtiéndose en un agente promotor de la Pedagogía Social, una pedagogía que respondiera a las necesidades individuales y sociales para mejorar la sociedad. La educación

¹ Haciendo referencia a una utopía: a un plan, proyecto o sistema optimista que aparece como irrealizable en el momento que se formula, es decir que se encuentra muy lejos de llegar a concretarse.

comienza a ser considerada un derecho humano y un deber social y deja de pensarse como patrimonio de las clases privilegiadas.

1.1.2 Principales representantes de la Pedagogía Social

De acuerdo con Serrate (2009), se pueden señalar dos períodos de la Pedagogía Social, uno de precursores, desde Platón hasta Pestalozzi (desde 427 a.C. a mediados del siglo XIX) y otro de fundadores o creadores, desde Nartop (mediados del siglo hasta la actualidad). Así, se presentan algunos de los autores que han contribuido al nacimiento y expansión de la misma.

Platón (427-347 a. C). Filósofo griego. La pedagogía platónica no se limita a la transmisión de conocimientos, ésta desea la transformación del hombre como un todo, el conocimiento de la verdad como actividad de la propia razón y la comprensión de la idea del bien. La educación revela un “saber cómo”, es decir, un conocimiento de cómo utilizar y lidiar con las cosas de manera correcta, el conocimiento del Bien, capacita al individuo al liderazgo y a regir no sólo la propia vida sino también la vida comunitaria (Winfried, 2010, pp.31-32).

Immanuel Kant (1724-1804). Filósofo alemán, influenciado por Rousseau en la concepción de que la educación debía ser libre para que hiciera al hombre libre. La educación la entendía como un arte, que no podía ser mecánica sino razonada. Atribuye a la educación cinco finalidades: dar al hombre crianza, disciplinarlo, cultivarlo, hacerle civilizado y moralizarlo. Así la educación adquiere su sentido último como educación social, puesto que el hombre vive en sociedad.

Johan Heinrich Pestalozzi (1746-1827). Pedagogo suizo, considerado un reformador social, dedicado a la educación del pueblo, trato de buscar un método para educar a las grandes masas de población cuando iniciaba el fenómeno de la industrialización. Los principios pedagógicos en los que se basaba era la naturalidad y la educación elemental, es decir, señala la necesidad de que la persona esté libre para estar en contacto con lo que la rodea. Concebía la educación como un derecho humano y un deber de la sociedad.

Kolping (1813-1865). Fundador de una asociación de trabajadores que tuvo gran influencia en el movimiento social-cristiano. Entre sus objetivos destacamos: formación ético social del joven trabajador, configuración de una vida comunitaria de base profesional y amplia formación continuada y profesional en las ramas específicas del trabajo manual. El éxito de su idea consistió en diseñar un proyecto educativo que fue capaz de armonizar la vinculación Iglesia, formación profesional y la solidaridad social (Pérez Serrano, 2002, pp. 201-202).

Paul Natorp (1854-1924). Filósofo y pedagogo alemán, entendía la pedagogía únicamente como social, acuñó el concepto de Pedagogía Social. Reduce todo lo humano al conocimiento, para este autor el fin de la educación es la socialización.

Herman Nolh (1879-1960). Pedagogo y filósofo alemán, contribuyó al nacimiento del movimiento pedagógico social hacia 1920 y a la consolidación teórico-práctica de la Pedagogía Social. Concibe la educación como un aspecto subjetivo de la cultura, siendo efecto y causa de ésta. (Serrate, 2009).

Para Nohl (1965) citado por Pérez Serrano (2003), la Pedagogía Social es un campo pedagógico que no puede ser cubierto por las otras dos instancias educativas: la familia y la escuela. El objeto de la Pedagogía Social, viene definido desde una óptica pedagógica: << La organización de una vida sana- física y mentalmente- para cada individuo, así como para el pueblo>>. Esto es, entiende la Pedagogía Social como teoría y praxis; una teoría práctica, para la práctica fuera de la escuela, que pueda contribuir mediante la aplicación de medidas educativas a superar una situación de necesidad en el sujeto, siendo en efecto el objeto de estudio de la Pedagogía Social la educación social.

En el siguiente cuadro 1, podemos observar los factores, los problemas y algunos de los representantes del origen de la Pedagogía Social:

Cuadro 1. Origen y representantes de la Pedagogía Social

FACTORES: Mentalidad abierta, sensibilidad social y desarrollo industrial (vivienda, trabajo...).
PROBLEMAS: Carencias, conflicto social, urbanización, guerras, marginación y desamparo.
TENDENCIAS: Tradición Kantiana. Pedagogía como saber práctico. Tradición historicista y hermenéutica.
REPRESENTANTES DE LA PEDAGOGIA SOCIAL:
Pedagogía social clásica: Platón y Aristóteles.
Precursores: Comenio: educación para todos.
Pestalozzi: educador del pueblo.
Kolping: mundo obrero.
Kerchensteiner: educación/trabajo.

Fuente: Pérez Serrano, G. (2002) pág. 198.

1.1.3 Finalidad y Objetivo de la Pedagogía Social

La Pedagogía Social es una ciencia práctica, aplicada y educativa no formal, sobre la prevención (primaria), ayuda (prevención secundaria) y reinserción (prevención terciaria) (Fermoso, 2003), cuyo objetivo es servir a los individuos, atender problemas sociales, como concepto de protección social fuera del ambiente aúlico.

En virtud de lo anterior, y tal como enfatiza Fermoso (2003):

La Ciencia de la Educación Social o Pedagogía Social, es la ciencia social práctica y educativa no- formal (fuera de la familia y de la escuela), que fundamenta, justifica y comprende la normatividad más adecuada para la prevención, ayuda, reinserción y regeneración de los individuos y de las comunidades, que pueden padecer o padecen, a lo largo de toda su vida, deficiencias en la socialización o en la satisfacción de las necesidades básicas individuales o comunitarias amparadas por los derechos humanos (p. 63).

Razón por la cual, puede considerarse: como una pedagogía de los necesitados, como ciencia de la educación fuera de la escuela y la familia, como ciencia de la socialización. “Por ello, <<la ayuda>> en sus diferentes vertientes, sigue constituyendo el eje vertebrador de la Pedagogía Social. Para no pocos teóricos, en la Pedagogía Social, la *ayuda* es la médula de toda la intervención educativa no formal” (Pérez Serrano, 2003, p. 110). De manera que, dentro de la educación no formal, se encuentran aquellas “actividades educativas y de capacitación, estructuradas y sistemáticas, de corta duración que ofrecen algunas instituciones que desean producir cambios de conducta concretos en poblaciones diferenciadas” (Ingalls, 2009, p.43). Tomando en cuenta que, son actividades de aprendizaje, que se llevan a cabo fuera del sistema educativo formal, no limitado a

un espacio y tiempo determinado. “La educación no formal, como concepto surge como consecuencia de reconocer que la educación <<no puede considerarse como un proceso limitado en el tiempo y en el espacio, confinado a las escuelas y medido por los años de asistencia” (Coombs y Ahmed, 1975:26-27, citado por Sarramona, 1998, p.11).

A continuación, se presentan algunos hechos pedagógico-sociales, por Wolf (1987, citado por Pérez Serrano, 2002 y Limón, 2017), en su esbozo histórico de la Pedagogía Social en torno a 1800 (cuadro 2), donde se hace evidente la necesidad de acometer nuevas acciones para apoyar a la clase más débil, principalmente conformado por mujeres y niños:

Cuadro 2. Hechos pedagógico-sociales del siglo XIX

- Influjo de Pestalozzi en la Pedagogía Social.
- Aumento de escuelas artesanas o industriales para niños pobres.
- 1806: Cursos para formación de maestros en Hofwyl (Berna).
- 1810: Comienzan Seminarios para profesores en Prusia. Incremento de trabajo de niños y mujeres en fábricas.
- 1813/14: Asociaciones de mujeres para aliviar las penurias sociales.
- 1817: Centro educativo de F. Fröebel en Kaihan.
- 1820: Creación de escuelas profesionales y comerciales. Escuelas profesionales técnicas y politécnicas.
- 1826: Centro para niños abandonados en Hofwyl (Berna).
- 1830: Se incrementan las iniciativas de índole social y educativa bajo la presión de los problemas generados por la revolución industrial: <ul style="list-style-type: none"> • Incremento de inmigración contemporánea a América.

<ul style="list-style-type: none"> • Escuelas para minusválidos físicos. • Asociaciones para enseñar a leer y formar a los jóvenes trabajadores manuales. • Intento de reforma en el tratamiento penitenciario: idea de “resocialización”.
- 1833. Fundación de la “Casa de Refugio” en Hamburgo de Wichern, origen de la acción pedagógico- social de la Iglesia Evangélica (Diakonia).
- Fundación de la Asociación San Vicente para salvar a los niños abandonados.
- Asociación de rescate de niños abandonados por Wessenberg.
- Hacia 1837: Aumenta la alarma ante el fenómeno del “pauperismo” y aparecen las primeras medidas legales contra el trabajo de los niños en las empresas. Aumentan las instituciones para niños abandonados.
- 1840: Exigencia de autorización pública para la adopción de niños. <ul style="list-style-type: none"> • Primer Kindergarden de F. Fröebel en Blankenburg (Harz). • Ley de protección para niños de Baviera.
- 1842: Ley de protección para los pobres de los municipios de Prusia.
- 1843: Asociación para la educación de los hijos de obreros de Breslan.
- 1846/47: Malas cosechas y hambre en Alemania. Hogar para los jóvenes de D. Bosco en Thurin
- 1848/49: Manifiesto comunista de Marx y Engels.
- 1849: Fundación de la asociación de Empleados/ Trabajadores Católicos por A. Kolping en Colonia.
- 1850: Las Vicentinas inician el cuidado de enfermos y la actividad de educación de los niños.

Fuente: Aldana, L. 2019 a partir de Pérez Serrano (2002) y Limón (2017).

Es en esta época donde surgen diferentes instituciones educativas y de beneficencia; muchas veces con enfoque religioso, permitiendo que a lo largo del siglo XIX y principios del XX, creciera la sensibilidad humanitaria con el objetivo de

brindar igualdad y justicia social, beneficiando a los grupos más vulnerables niños, mujeres, jóvenes en condiciones, satisfaciendo algunos derechos fundamentales: el derecho a la educación y a la salud. Y, por lo tanto; brindarles oportunidades para tener una mejor calidad de vida. Por otro lado, surgen acciones que vislumbran el surgimiento de lo que al principio fue solo atención medicopedagógica como una alternativa en el tratamiento de la discapacidad ante una enfermedad que más adelante se conocería como pedagogía terapéutica, retomando los principios de la pedagogía social: la prevención, la ayuda y la reinserción por medio de nuevas formas de acción.

1.2 Pedagogía Terapéutica

1.2.1 Antecedentes de la atención medicopedagógica

Algunos autores coinciden en que fue en Francia en el siglo XIX, en el llamado Siglo de las Luces, cuando apareció la Educación Especial, con el propósito de brindar atención a deficientes mentales, con los cuales compartían instituciones, asilos y manicomios y recibían todos un tratamiento médico sin que existiera la posibilidad de realizar un diagnóstico diferencial (Ortiz González, 2001). En resumen, hasta ese momento no se hacían diferencias entre los niños y adolescentes que veían disminuidas sus capacidades intelectuales y motrices por cuestión de enfermedad y los pacientes que sí padecían algún trastorno mental, por lo cual los tratamientos y procedimientos médicos eran los mismos.

Más tarde, fue el psiquiatra Pinel, quien en su obra en 1801 planteó la posibilidad de establecer diferencias entre los enfermos encadenados en el hospital Salpêtrie de París, los dementes y los idiotas², aunque para éste especialista no fuera ninguno susceptible de recibir educación. Al mismo tiempo, aparecieron diferentes psiquiatras y pedagogos como Seguin (1812-1880) médico y pedagogo, quien confiaba en la posibilidad educativa de los pacientes dándole tanta importancia como a la atención médica. Para este médico:

El idiota típico era un individuo que nada sabe, nada piensa y nada desea y que llega al sumo de la incapacidad, intentó realizar una clasificación según el grado de afección en el retraso: idiocia (gravemente afectado), imbecilidad (levemente retrasado), debilidad mental (retardo en el desarrollo), y simple retraso (desarrollo intelectual lento). (Ortiz, 1995, p.5).

Es importante resaltar que, en los asilos-hospitales donde tuvo origen el tratamiento medicopedagógico, además de recibir un tratamiento médico se les brindaba nutrición, educación física y todo tipo de ayuda, algunos de estos personajes, crearon métodos de diagnóstico, tratamiento y educación especiales, tales como: Esquirol (1772-1840), quién estableció la diferencia entre idiocia y demencia, en el año de 1818; Jean Itard (1774-1836), precursor de toda una serie de intentos para la educación de los niños deficientes mentales, cuyo método está basado en un fuerte empirismo y en la educación sensorial. (Sánchez, 1994).

Sin embargo, con el paso del tiempo, identificar el retraso mental y las diversas enfermedades mentales llevaron a mejorar las condiciones de vida y las formas

² Términos utilizados por Ortiz (2001, p.20).

clínicas de atender a cada uno, lo que condujo posteriormente a poner en marcha las escuelas de anormales en este mismo hospital y en el Instituto Ortofrénico de Voison (Ortiz, 2001). En la segunda mitad del siglo XIX aparecieron dos corrientes contrapuestas; una, la continuación de un tratamiento médico y asistencial; la otra, en una pedagogía curativa y rehabilitadora, que guió a Seguin a crear una auténtica pedagogía para retrasados fundando la primera escuela de reeducación en París. Éste fue un método fisiológico- donde a través de los sentidos, educaba la inteligencia- (Sánchez Manzano, 1994). A través de material didáctico desarrolló las nociones que mostraban actividad intelectual, analizando los principios de los tiempos implicados en el aprendizaje.

Así, la situación que atraviesa un niño hospitalizado fue considerada en el siglo XIX, cuando en 1802 se crea el primer hospital infantil en Francia y en el año 1876 el hospital del Niño Jesús en España, y la transición del siglo XIX al XX; en 1905 estuvo marcada por la publicación de la primera escala para la evaluación de la inteligencia en Francia, realizada por Binet para diferenciar a los niños que eran susceptibles de recibir educación y los que no. (Ortiz, 2001).

En los comienzos del siglo XX aparecen otros autores, pioneros de la asistencia medicopedagógica, podemos señalar a María Montessori (1870-1952), médico de la clínica psiquiátrica de la Universidad de Roma, quien percibió que la recuperación de los niños deficientes no iba por la vía médica sino educativa y puso en experimentación su método de autoeducación que transfirió posteriormente a la enseñanza preescolar. Ovide Decroly (1871- 1932) creó en 1901 en Bruselas una escuela especial para retrasados y anormales, cuya

metodología extrapola después a los niños normales. Mantiene una orientación globalizadora de la educación basándola en los <<centros de interés>> del niño. (Sánchez Manzano, 1994).

1.2.2 Pedagogía Terapéutica: Objetivos, áreas de intervención y técnicas

Aparece una nueva ciencia subsidiaria -que apoya y que surge de manera emergente- a la Medicina, la Pedagogía, la Psicología y las Ciencias Sociales: La Pedagogía Terapéutica.

Desde una perspectiva educativa, es oportuno retomar a la Pedagogía Terapéutica como la primera alternativa que se brindó en el tratamiento de la discapacidad ante una enfermedad, razón por la cual se considera como antecesora de lo que conocemos hoy en día como Pedagogía Hospitalaria. De acuerdo con Moor (1977, p.262) “la pedagogía terapéutica es la pedagogía que aborda la totalidad de los problemas educativos que superan cierto grado de dificultad”, es decir, la ayuda que presta es procurar una educación especial a los casos ligados a determinados condicionamientos agravantes derivados de algún padecimiento. Una pedagogía especial, una educación donde no sólo colaboran el educador y el médico, sino también otros especialistas que trabajan en conjunto, donde además pese a las limitaciones del niño, se le intenta ayudar para que logre la plenitud de su vida, trabajando en equipo, brindando al paciente pediátrico y a su familia las herramientas necesarias para paliar los efectos que causa la enfermedad; desde el diagnóstico y durante el tratamiento hasta que el paciente recobre la salud. La misión fundamental de la llamada pedagogía terapéutica

consiste en investigar las posibilidades educativas de estos sujetos, de acuerdo con las limitaciones que presente y a los objetivos que se pretendan alcanzar.

Moor (1977), nos dice que de la práctica de la Pedagogía Terapéutica se derivan tres axiomas:

- 1) *Antes de educar al niño, debemos comprenderlo.*
- 2) *Cada vez que un niño falla, no debe limitarse a interrogar: ¿Qué hacer para frenarlo? Pedagógicamente, es más importante preguntar, ¿Qué hacer para estimarlo? Se entiende, respecto de lo que puede y debe realizarse.*
- 3) *Hay que procurar no solo educar al niño sino también al ambiente que lo rodea (p. 261).*

Esto es, un conjunto de reglas que van más allá de sólo pensar en un tratamiento médico, es decir, en una educación en donde el grupo de especialistas -médicos, enfermeras, maestras, pedagogos, y en general el personal que se encuentra en contacto con el paciente- trabajen de acuerdo a las peculiaridades de cada niño. De la Pedagogía Terapéutica interesa recuperar que, tiene como objetivo la formación de la personalidad junto a la integración social, compensando el déficit o la enfermedad y propiciando el desarrollo de las potencialidades, donde las áreas de intervención van dirigidas al logro de la autonomía personal, la socialización, la comunicación, y la ocupación para favorecer el desarrollo global de toda la personalidad (Ortiz González, 2001). Es decir, considerar no sólo el déficit del paciente sino la situación a que la enfermedad le ha llevado; las secuelas o trastornos derivados de la misma y las repercusiones que tendrá en los diferentes ámbitos de su vida. Así, la Pedagogía Terapéutica “se propone ayudar en su desarrollo a los niños en situaciones excepcionales, buscando su equilibrio

emocional y su adaptación social, junto a lo que se darán otros tipos de tratamientos y de aprendizajes académicos” (Ortiz, 2001, p.23).

1.3 Pedagogía Hospitalaria

1.3.1 Definición de Pedagogía Hospitalaria

Desde hace algún tiempo, en distintos países ha cobrado fuerza la necesidad de brindar además de atención médica, cierto tipo de atenciones pedagógicas a niños que por cuestiones de enfermedad o internamiento no pueden acudir de manera regular a la escuela de procedencia. De tal modo, poco a poco se ha ido conformando la Pedagogía Hospitalaria. De acuerdo con Lizasoáin (2000, p. 107):

Es una rama diferencial de la pedagogía que se encarga de la educación del niño enfermo y hospitalizado, de manera que no se retrase en su desarrollo personal ni en sus aprendizajes, a la vez que procura atender las necesidades psicológicas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización y de la concreta enfermedad que padece.

Por otro lado, Serradas Fonseca (2003) enfatiza que la Pedagogía Hospitalaria constituye un modo especial de entender la Pedagogía, orientada y configurada por el hecho incontestable de la enfermedad y enmarcada en el ámbito hospitalario, donde se lleva a cabo. Considera que está más allá de la medicina y más allá de las Ciencias de la Educación, allí donde reclaman la dignidad y la solidaridad del niño enfermo-hospitalizado y de su contexto familiar, tiene que ver

más con la salud y con la vida que con la instrucción y el adiestramiento, sin renunciar a los contenidos específicos de la educación, va más allá de ésta.

Valle y Villanezo (1993, citados por Fernández, 2000), aclaran que la Pedagogía Hospitalaria no es una ciencia cerrada, sino multidisciplinar, que se encuentra todavía delimitando su objeto de estudio para dar respuesta a aquellas situaciones que, en la conjunción de los ámbitos sanitarios y educativos, la sociedad va demandando, haciendo necesarios programas de atención al niño convaleciente.

La Pedagogía Hospitalaria “es considerada como una ramificación de la Educación Especial, en tanto que se ocupa de forma específica de los niños con problemas de salud, al fin y al cabo, de niños con necesidades educativas especiales” (Fernández, 2000, p.140). Necesidades que hacen referencia a la situación especial en que puede encontrarse cualquier alumno en algún momento de su vida, en los que requiera de actuaciones especiales de manera permanente o transitoria y que a su vez, implica considerar las causas de las dificultades que presente, para su educación y que pueden provenir del entorno, de las alteraciones físicas o de los recursos disponibles para su educación, ya sea en el medio hospitalario, familiar o escolar.

En el medio hospitalario, se llevan a cabo acciones que responden a las necesidades de atención de esta población, es decir, que por no ser objeto de la atención médica, -quedan fuera de las manos del personal sanitario (médicos, enfermeras, etc.). Y, por ende, requieren de la intervención de otros especialistas

como: pedagogos, psicólogos, educadores, entre otros; quienes junto al equipo médico pueden brindar una atención integral al paciente pediátrico.

Al hablar de atención integral me refiero a aquella, que además de proporcionar un tratamiento médico, atiende otros aspectos, -tales como los psicológicos, educativos, sociales, emocionales y familiares, - que contribuyen al desarrollo y formación del niño enfermo.

1.3.2 Objetivos de la pedagogía hospitalaria... más allá del “hospitalismo”

Lizasoain y Polaino (1996, citados por Fernández, 2000) sintetizan los principales objetivos que debe seguir la Pedagogía en el trabajo con los niños hospitalizados:

- Proporcionar apoyo emocional al niño y paliar su déficit de tipo afectivo.
- Tratar de reducir especialmente los déficit escolares y culturales que con ocasión de internamiento suelen producirse en el niño hospitalizado.
- Disminuir su ansiedad y demás efectos negativos desencadenados como consecuencia de la hospitalización.
- Mejorar la calidad de vida del niño dentro de la propia situación de enfermedad. (p.141).

Como se ha mencionado anteriormente, la enfermedad rompe con la cotidianidad del paciente y de toda la familia, pudiendo traer consigo problemas en el comportamiento de ambas partes, para lo cual, desde la pedagogía, se consideran los objetivos- sugeridos por estos autores- como un proceso bidireccional, de retroalimentación. Un proceso que vaya desde el paciente hasta la familia, donde trabajando en equipo, se les pueda brindar apoyo ante la situación que enfrentan.

Por otro parte, Ortiz (2001, pág. 41) señala que, entre los objetivos desde la perspectiva de los profesionales, se pueden contemplar: *-El apoyo a la carencia afectiva*³. Tiene que ver con la separación familiar, la ruptura de su vida cotidiana, todo aquello que representa tener que seguir un tratamiento médico lejos de su lugar de origen.

-El proceso de adaptación del niño a la institución. El diagnóstico de una enfermedad crónica o de larga duración conlleva a un cambio radical en la vida de todos los integrantes de una familia, las actividades o procedimientos que se deben llevar a cabo modifican la dinámica familiar. Y por supuesto la llegada a un lugar nuevo, la convivencia con personas extrañas (médicos, enfermeras, psicólogos, terapeutas, etc.) representa la presencia de ansiedad e incertidumbre en los pequeños, por el desconocimiento de lo que va a suceder.

-La instrucción como complemento de la pérdida escolar. La acción educativa representa una tarea distinta a la sanitaria, que la complementa y que por supuesto, sirve también como terapia ocupacional, sobre todo en los ratos libres que tienen los pacientes; que son, en los momentos en que se llevan a cabo regularmente actividades educativas (similares a las que se realizan en la escuela de procedencia- con algunas modificaciones y adaptaciones curriculares de acuerdo al tipo de población que se encuentre en el hospital- cabe resaltar, que con frecuencia los grupos son multimodales, es decir, niños y jóvenes con edades y niveles escolares diferentes-). Así como también actividades lúdicas y recreativas con la finalidad de prevenir la deserción y el rezago escolar.

³ Los objetivos que se encuentran en cursivas corresponden al trabajo de Ortiz (2001).

-La preparación para integrarse cuando salga del hospital en la familia, en la escuela y en el medio social. En función de la reinserción en todos los ámbitos de la vida de un paciente pediátrico, por lo cual es de vital importancia que se lleven a cabo la mayor parte de las actividades –educativas, lúdicas y recreativas- de manera normal, para tratar de proporcionar un equilibrio emocional, en un ambiente flexible, siempre y cuando las condiciones de salud del paciente, lo permitan.

Cabe resaltar que uno de los objetivos centrales de la Pedagogía Hospitalaria -y que se reitera continuamente- es prevenir el rezago educativo por la discontinuidad que surge en el momento en que es diagnosticada una enfermedad crónica o de larga duración en el paciente pediátrico, al no poder acudir de manera regular a la escuela. Se le brinda un mayor énfasis, a la educación formal, dejando un poco de lado -la esfera afectiva del paciente-, al necesitar ser tratado y comprendido como un ser humano, que al paso del tiempo beneficia la relación que el establece con el personal del hospital y que a su vez; permita contrarrestar un poco el proceso de internamiento ante un diagnóstico fatal o poco alentador. O bien, lo que Fajardo Ortiz (1989), citado por Calvillo Vaillard (1996, p. 32) define como:

El “hospitalismo”, suma de los daños que el ser humano adulto o niño sufre por el solo hecho de estar internado en un hospital, ya que sólo se toma en cuenta su estado biológico olvidándose que el paciente, es una unidad biopsicosocial.

Es evidente que, tanto para un adulto como para un niño, es difícil afrontar una enfermedad, de manera que, necesitan el apoyo de los que lo rodean y que, aun

cuando la prioridad sea el restablecimiento de su salud, no se utilice a la Pedagogía Hospitalaria sólo desde el punto de vista de la educación formal, para que los niños y jóvenes puedan reintegrarse a las aulas al terminar su tratamiento médico, sino que; también se les brinden estrategias de intervención pedagógica, que contribuyan a disminuir los efectos que causa la enfermedad en los pacientes.

Dentro de los servicios que se brindan a los niños y jóvenes en el ámbito hospitalario, aparecen otro tipo de actividades pedagógicas que se ubican dentro de la educación no formal, llevadas a cabo por lo regular durante el tiempo libre del paciente pediátrico. Trilla (2003, p.31) plantea que “las funciones educativas que abarca la educación no formal van desde numerosos aspectos de la educación permanente..., a tareas de complementación de la escuela; desde actividades propias de la pedagogía, a otras que están relacionadas con la formación profesional” atendiendo asimismo la formación cívica, social, ambiental, física, sanitaria, etcétera. Es decir, incluye contenidos, ámbitos y colectivos específicos como pueden ser la educación sanitaria y la pedagogía hospitalaria.

De manera que, podemos definir a la Pedagogía Hospitalaria como, una rama de la Pedagogía, que, más allá de prevenir el rezago educativo debe brindar las herramientas necesarias para que el niño enfrente, los conflictos derivados de su padecimiento a través de estrategias que potencialicen su nivel cognitivo, académico, motriz, social y afectivo, es decir: se propone fomentar el desarrollo integral del individuo. Lo que implica proveer al paciente pediátrico de su derecho a recibir información, apoyo y orientación sobre su enfermedad.

Es decir, facetas del sentir y pensar del paciente, que deben ser contempladas entre otras cuestiones; por los profesionales que lo atienden, tal es el caso del pedagogo hospitalario y el papel que juega dentro del acompañamiento que se brinda al niño hospitalizado. En definitiva, la Pedagogía Hospitalaria, recupera aportaciones de gran utilidad y relevancia tanto de la Pedagogía Social y de la Terapéutica para los niños con necesidades educativas especiales, en una situación especial; como es una enfermedad, generando así una nueva pedagogía.

1.3.3 El papel del pedagogo en el hospital: funciones y tareas

El responsable directo de la educación del paciente pediátrico, es el pedagogo hospitalario, quien de acuerdo con Ortiz (2001), deberá cumplir con las *funciones*⁴, y tareas específicas, entre las que se encuentran:

- Interprete de la afectividad entre los padres y los hijos para ayudar a mantener en el niño enfermo el equilibrio emocional.
- Tutor del alumno hospitalizado para apoyar su proceso de enseñanza-aprendizaje sin perder el contacto con el centro ordinario o *escuela de origen*⁵.
- Negociador con el equipo médico sobre el proceso integral de la recuperación del paciente...

Por otro lado, la finalidad de la *formación* iría en la línea de lograr:

- Formación de la personalidad y el equilibrio emocional

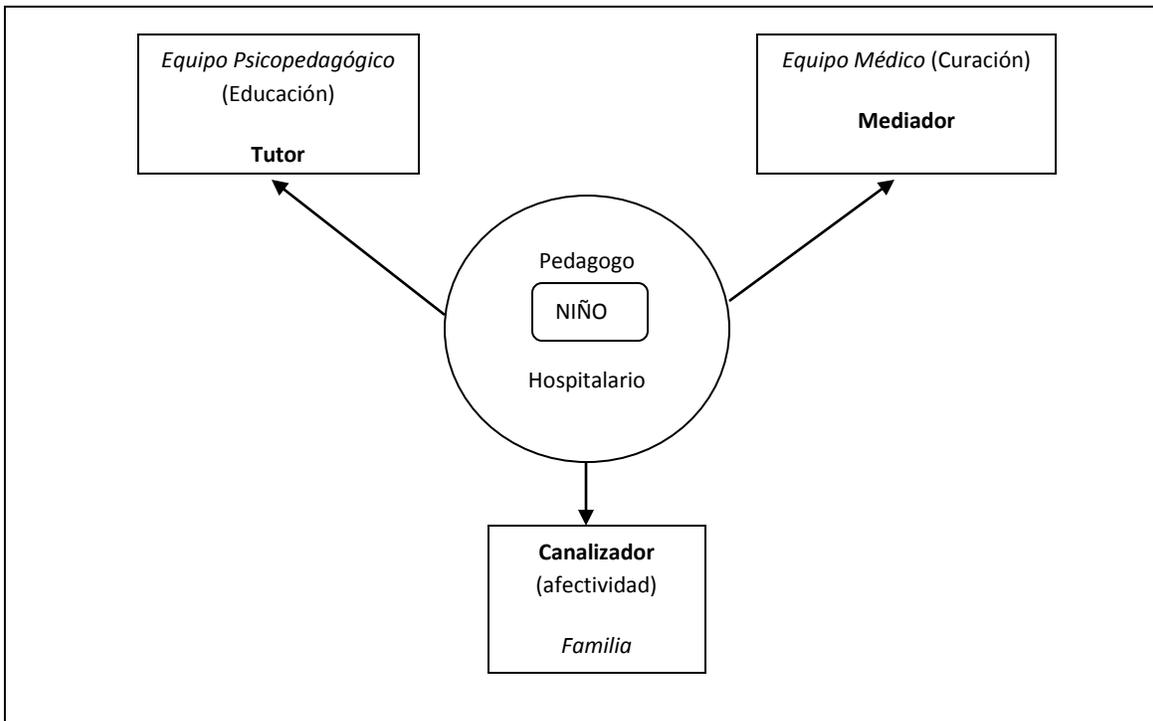
⁴ Las *funciones* y la *formación* que se encuentran en cursiva corresponden al trabajo de Ortiz (2001).

⁵ Se hace referencia a la *escuela de origen*, en la que el niño o el joven se encuentra inscrito de manera oficial.

-Formación no sólo en contenidos sino en actitudes, habilidades y destrezas para poder llevar a cabo una acción integral con el niño enfermo, con los padres y con los profesionales.

-Práctica en las artes creativas (p.47).

Cuadro 3. Funciones del pedagogo hospitalario



Fuente: Ortiz (2001, p. 48).

A través del cuadro anterior, se busca sintetizar y dar un panorama general sobre las funciones que desempeña el pedagogo, como especialista en educación; en la educación de niños y jóvenes dentro del medio hospitalario, durante todo el proceso de hospitalización. Así, además debe ofrecer una atención más personalizada y apoyo emocional a la familia- principalmente los padres- y potencializar la atención sanitaria que proporciona el equipo médico (Ver cuadro 3).

Haciendo énfasis en que, la labor del pedagogo siempre se realizará de manera colaborativa con el resto de los profesionales en el hospital, para no confundir que las funciones que se mencionaron anteriormente son exclusivas del pedagogo hospitalario, sino que, todo el trabajo que se lleve a cabo con los niños y jóvenes se hará de manera conjunta y con apoyo de todo el equipo multidisciplinario que tenga a cargo la recuperación de los pacientes pediátricos.

Por lo tanto, es el Pedagogo Hospitalario quien debe ser capaz de ponerse en el lugar del otro, en poder contemplar todo aquello que implica el diagnóstico de una enfermedad en algún miembro de una familia, en particular, un pequeño. Ser el profesional que más allá de ser quien realice las adaptaciones curriculares para alcanzar los aprendizajes esperados, establecidos por la normatividad escolar y las instituciones educativas del país, sea el mediador, la figura hospitalaria capaz de interpretar el lenguaje de una enfermedad: el sentir y el pensar del niño.

1.3.4 Principales Perspectivas de la Pedagogía Hospitalaria en el contexto Internacional y en México

Los orígenes de la pedagogía hospitalaria se remontan al momento en que surge la necesidad de brindar atención al niño enfermo, desde el pabellón infantil de un hospital psiquiátrico hasta el servicio de pediatría del hospital hoy en día. Momento en el que se hace presente la figura del pedagogo en el ámbito hospitalario para conformar un equipo multidisciplinario; que junto al personal médico brindan apoyo

a una población en condición de vulnerabilidad durante las diferentes fases de su enfermedad.

A continuación se presentan datos aportados por la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal AFSEDF (2008-2009) en el libro, *Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria: Apuntes de Pedagogía Hospitalaria México*, respecto a cómo surge la Pedagogía Hospitalaria en diversas partes del mundo, buscando presentar de manera somera algunas de las organizaciones internacionales más representativas en este terreno, concretando de manera particular las acciones que se llevan a cabo en nuestro país.

Europa

No es posible precisar cuando surge la Pedagogía Hospitalaria, aunque algunos autores coinciden en que es, a principios del siglo XX, cuando cobra un gran auge la atención al problema de educar al niño enfermo, con algunos proyectos de escuelas hospitalarias sobre todo en Europa, actividad que se vio reducida durante la Segunda Guerra Mundial. Christian Lieutenant (2008-2009), nos dice que en 1988 tuvo lugar el Primer Congreso Europeo sobre la Educación y la Enseñanza de los niños hospitalizados, organizado por iniciativa de un grupo de pediatras y educadores del Centro Médico Universitario de la Ciudad de Liubliana (Eslovenia). Así se comenzó a defender el derecho a la educación de los pacientes pediátricos y a potenciar el rol del pedagogo y el profesor hospitalarios, dando a conocer la importancia y el alcance de sus trabajos.

En 1992, se celebró el segundo Congreso de Pedagogía Hospitalaria en Viena Austria, durante el cual, se dieron los pasos necesarios para la creación de la *Hospital Organisation of Pedagogues in Europe* (HOPE), una asociación internacional, con fines científicos y educativos, centrada en la atención pedagógica de los niños y jóvenes hospitalizados y enfermos. Los objetivos que propone dicha asociación son: Defender y garantizar el derecho de los niños hospitalizados a recibir una educación apropiada en un entorno adecuado, asegurar la continuidad de dicha educación, promover la figura del pedagogo y del profesor hospitalario, determinar y promover una formación profesional específica para los educadores que trabajan en el hospital, potenciar investigaciones en todos los ámbitos de la pedagogía hospitalaria, así como organizar y colaborar en la organización de congresos y seminarios.

De esta forma las actividades educativas en los hospitales se han ido consolidando paulatinamente y han mejorado considerablemente durante los últimos 20 años.

España

De acuerdo con Ortiz González (2001) hacia el año de 1912, el Ministerio de educación reconoció por primera vez la existencia de la *Escuela en el marco del Hospital*, siendo en el año 1944, mediante el *Acta de Educación*, cuando se comenzó a valorar el trabajo que los maestros estaban realizando en los hospitales. A su vez, parece que fueron los Hermanos de San Juan de Dios los

primeros en incorporar en España, la Pedagogía Terapéutica para el niño con problemas de salud, creando en 1950 las primeras unidades escolares en los hospitales de la Orden. Posteriormente, fue María Soriano; pionera de la Educación Especial en España, quien abrió la escuela para niños enfermos en el *Hospital Infantil de La Paz de Madrid*, inaugurado en 1964 y denominado *La Pajarera* por el lugar en que se había reservado para ella.

América Latina y el Caribe

Sylvia Riquelme, nos dice que la razón por la cual nace la Red Latinoamericana y Del Caribe (Redlaceh), es el derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad. Surgiendo la idea de formar esta organización desde la convocatoria, en agosto de 2006, de la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme, quien junto con UNESCO y el Ministerio de Educación de Chile, asumió el propósito de propiciar el intercambio de experiencias entre países de la región, constituyéndose así en el 2007. A continuación se presentan algunas experiencias documentadas por miembros de la Redlaceh que han implementado atención educativa en hospitales de Latinoamérica.

Chile

María Bori indica que, a mediados del siglo XIX, surgió una primera acción desde la pedagogía que constituyó la primera escuela de carácter especial para atender niños que requerían atenciones diferentes y especiales. En el año de 1960 se inició la primera escuela hospitalaria del país, ubicada en el Hospital de Niños

Leonor Mascayano, actualmente el Hospital Clínico Regional Guillermo Grant Benavente, situado en la Ciudad de Concepción. Referente a la atención pedagógica en niños en situación de enfermedad, a mediados de los años noventa; se impulsó una sala educativa en el Hospital San Borja Arriarán. En 1996 comenzó el “Proyecto de Intervención educativa en niños enfermos con Cáncer” del Hospital Dr. Sótero del Río, dando lugar al año siguiente a la Escuela Oncológica no. 116 Dr. Sótero del Río. En el mismo, en 1997 se creó la Fundación Educacional Carolina Labra Riquelme y se pusieron en marcha actividades pedagógicas en el Hospital Exequiel González Cortés.

Argentina

La Asociación civil Semillas del corazón por los derechos educativos del niño enfermo surgió en el 2004, en la Ciudad de Córdoba, con la misión de promover y difundir los derechos educativos de los niños en situación de enfermedad, brindando atención psicoeducativa y construyendo redes sociales para mejorar su calidad de vida y la de su familia.

Brasil

En el Instituto Escuela Hospitalaria y Atención Domiciliaria Niño Vivo, de la Ciudad de Salvador Bahía, se utiliza el aspecto lúdico en la metodología, partiendo del abordaje socio-constructivista, a partir del conocimiento previo de los alumnos hospitalizados, el currículo escolar se adapta a la realidad de cada uno, integrando todas las áreas del conocimiento. Los alumnos tienen la posibilidad de expresarse,

crear y desarrollar actividades educativas relajantes y diversificadas, fortaleciendo el vínculo entre el niño y la escuela.

Costa Rica

La Escuela Hospital Nacional de Niños, en San José, es un centro con fines educativos, científicos y de beneficencia, para promover la medicina infantil y el bienestar de la niñez. Se creó en el año de 1955 (Centro de apoyo en Pedagogía Hospitalaria. Hospital Nacional de Niños, 2017) y se ubicó en el Departamento de Pediatría del Hospital San Juan de Dios, en el año de 1964 al inaugurarse el Hospital Nacional de Niños, la escuela se traslada al quinto piso de este centro hospitalario, hasta la fecha. Brinda atención con apoyos educativos desde preescolar, incluyendo la estimulación temprana, hasta el tercer ciclo de la educación básica, a niños y adolescentes hospitalizados, convalecientes o recurrentes a tratamiento médico de este hospital.

Guatemala

La Escuela Oficial de Párvulos, Hospital Roosevelt, en mayo de 1978 comenzó a funcionar como una sección anexa y se desempeña como escuela desde mayo de 1992. Sus objetivos son: desarrollar habilidades y destrezas de acuerdo a la edad del niño en el nivel óptimo, ayudarlo a una mejor adaptación hospitalaria por medio

de la terapia ocupacional, prepararlo para la vida y para la adquisición de futuros aprendizajes.

Perú

Aprendo Contigo, es un programa educativo- recreativo en la ciudad de Lima, los niños que atiende provienen de diferentes partes del país, con diferentes niveles de instrucción e inclusive distintas lenguas, el programa Aprendo Contigo (Aprendo contigo, 2014) trabaja con un sistema de aulas multigrado, trabajando con un tema motivador común y desarrollándolo de acuerdo a los requerimientos de su grado escolar.

Venezuela

El Aula de los Sueños, es una asociación civil sin fines de lucro, que surge a raíz de un trabajo de investigación, que motivó a un grupo de profesores a reunirse para favorecer iniciativas de formación docente. “El aula de los sueños” (Asociación Civil, *El aula de los sueños A.C.*, 2015) está destinada a la investigación, reflexión y formación profesional de docentes, en el área de la Pedagogía Hospitalaria, contribuyendo así con la atención educativa que favorezca la continuidad escolar, de los niños, niñas y adolescentes con salud disminuida, en hospitalización y/o tratamiento médico.

México

El programa “Sigamos aprendiendo... en el hospital”, inició operaciones de manera oficial el 9 de marzo de 2005, a partir de un acuerdo intersectorial entre La

Secretaría de Educación Pública (SEP) y La Secretaría de Salud (SSA), con el objetivo de reducir el riesgo por rezago educativo de niños y jóvenes hospitalizados, así como entre adultos. A este proyecto se sumaron el Instituto Nacional de Educación para los Adultos (INEA), el Consejo Nacional para la Cultura y las Artes (CONACULTA), el Programa de Becas de Apoyo a la Educación Básica de Madres Jóvenes y Jóvenes Embarazadas (PROMAJOVEN) y el Sector Privado. Y en el 2010 se unió al convenio el Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS).

El programa se puso en marcha en cinco hospitales de la Ciudad de México: Hospital Infantil Federico Gómez, Hospital General de México, Instituto Nacional de Rehabilitación (INER), Instituto Nacional de Pediatría (INP) y Hospital General Dr. Manuel Gea González. Pero en poco tiempo se amplió la cobertura a otros hospitales e instituciones del país. Para octubre de 2006 el programa operaba en 47 hospitales y tres albergues de 23 entidades federativas mexicanas y la Ciudad de México (Administración Federal de Servicios Educativos del Distrito Federal, AFSEDF, 2008-2009).

La atención del programa se enmarca en dos aspectos clave del desarrollo social y humano: la educación y la salud. Se clasifica a la población que atiende en dos grupos, los niños y jóvenes de educación básica que se encuentran en el hospital y las personas mayores de 15 años de edad. Éste último puede estar conformado por pacientes o sus familiares y trabajadores del hospital que deseen terminar la educación básica. Cabe mencionar que esta educación la brinda el INEA.

En marzo de 2014, de acuerdo con la Secretaría de Salud (SSA, 2017), nuestro país contaba con 101 aulas hospitalarias⁶ a Nivel Nacional dando atención a 287,700 niños, jóvenes y adultos. El programa “Sigamos aprendiendo...en el hospital”, es producto de un trabajo coordinado a tres niveles: nacional, estatal y local, de las dependencias participantes, con el propósito de prevenir el rezago educativo por enfermedad de niños, niñas, jóvenes y adultos hospitalizados o con visitas recurrentes al hospital. Se brinda atención a los alumnos en aulas fijas dentro del área de especialidades y en aulas móviles. Actualmente, el programa opera en 32 estados de la República Mexicana y cuenta con 172 aulas en el país, 135 en hospitales que pertenecen a la Secretaría de Salud (SS) y 37 al Instituto Mexicano del Seguro Social (IMSS) (SSA, 2017).

Es fundamental precisar, cómo se mide el tiempo de estancia en el hospital (Calvillo, 1996), aunque hay variaciones de acuerdo a algunos autores, ya que generalmente los niños y jóvenes que ingresan al programa “Sigamos aprendiendo...en el hospital” son quienes tienen una estancia larga en el hospital (que se encuentren internados o vayan a recibir un tratamiento por un tiempo prolongado, generalmente más de un mes). Guillén (2002), hace una diferenciación entre la población infantil que es atendida, de manera que los clasifica en relación a dos aspectos importantes: su permanencia en el hospital y

⁶ Aulas hospitalarias: Son el espacio físico en los hospitales destinado a favorecer el proceso de aprendizaje de los usuarios. Estas se ubican generalmente en las áreas de pediatría, quimioterapia, hemodiálisis y consulta externa para INEA. Las distintas clases de aulas hospitalarias son: Aulas fijas, ubicadas en un lugar del hospital de fácil acceso para los usuarios y Aulas móviles, se atiende de forma personal en su cama, a los alumnos que no pueden desplazarse al aula.

sus posibilidades reales de movilidad durante ese periodo, quedando de la siguiente manera:

- Estancia en el hospital

-Niños de larga hospitalización cuando su estancia supone un periodo de tiempo igual a un mes o más.

-Niños de periodos medios de hospitalización: entre quince días y un mes.

-Niños de periodos cortos de hospitalización: menos de quince días.

- Movilidad dentro del hospital

-Alumnos que pueden desplazarse al aula hospitalaria.

-Alumnos que por prescripción médica⁷ no pueden abandonar la planta.

- Alumnos que por prescripción médica deben permanecer en cama o en su habitación (aislados, infecciosos, etc.) (p.48).

Aunque no se especifica de manera precisa, cuáles son los hospitales o Instituciones que brindan el servicio del Programa “Sigamos aprendiendo en...el hospital”. En algunas conferencias y muestras de pedagogía hospitalaria (Arrieta, 2018), se ha hecho mención que este tipo de atención, se brinda en hospitales de 3er. Nivel de Atención Médica (Calvillo, 1996)⁸.

⁷ Prescripción médica: el autor maneja este término como prescripción facultativa, el término se ha adaptado a los términos que se utilizan en nuestro país.

⁸ *Niveles de Atención Médica. Primer Nivel.* Se ocupa de la población sana, protegiendo y promoviendo su salud, atendiendo determinados problemas comunes, así como cierto tipo de enfermedades crónicas. Se ofrece en clínicas, centros de salud y servicios de urgencias. *Segundo Nivel.* Tiene que ver con la población enferma que necesita algún tipo de atención especializada, generalmente remitida del primer nivel. Se hace el diagnóstico y se proporciona el tratamiento en consultas externas y en salas de hospitalización de los hospitales generales. *Tercer Nivel.* Se identifica con la atención médica especializada, ya que los problemas de salud presentados requieren de intervención quirúrgica o de tratamiento de alta especialidad y/o

Resulta conveniente mencionar que, en la actualidad, también hay Instituciones de Asistencia Privada⁹ (IAP) (Universidad Nacional Autónoma de México, UNAM, 2015), que cuentan con aulas hospitalarias dentro de sus instalaciones. Tales como la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer IAP (AMANC), Casa de la Amistad para Niños con Cáncer IAP, Aquí nadie se rinde IAP, entre otras.

tecnificados. Debido a que se trata de enfermedades o lesiones de alto riesgo, estos servicios sólo se brindan en hospitales, centros médicos y hospitales especializados.

⁹ Las Instituciones de Asistencia Privada son entidades jurídicas que con bienes de propiedad particular ejecutan actos con fines humanitarios de asistencia, sin propósitos de lucro y sin designar individualmente a los beneficiados.

CAPÍTULO II. ENFERMEDADES CRÓNICAS EN LA INFANCIA, HOSPITALIZACIÓN, CÁNCER INFANTIL Y NECESIDADES EDUCATIVAS DE LOS NIÑOS CON CÁNCER

En el presente capítulo se realizó una breve explicación de algunas de las principales enfermedades crónicas en la infancia, haciendo énfasis en los tipos de cáncer más comunes en la población infantil de nuestro país -tomando en cuenta que es el tipo de población a la que está dirigido el video “Súper Sam en contra de los monstruos de la médula” y con los que se trabajó lo largo de ésta investigación- detallando algunas características como el rango de edad en la que se presenta cada tipo de cáncer, síntomas, control (tratamiento) de los mismos. Así como también, algunos de los efectos fisiológicos, psicológicos, sociales y pedagógicos que pueden presentar los pacientes pediátricos derivados de la hospitalización de acuerdo a cada estadio evolutivo, para finalmente identificar las necesidades educativas de los niños con cáncer.

2.1 Enfermedades crónicas infantiles

Analizando el concepto de enfermedad, la palabra “proviene del vocablo latino *infirmitas*, que significa falta de firmeza, inseguridad o ausencia de tensión vital” (Serradas, 2009, p. 10). La enfermedad es un acontecimiento que irrumpe en la vida de una persona y la cambia de manera radical, dando lugar a un antes y un después del diagnóstico. En la infancia puede tener repercusiones en el desarrollo biopsicosocial, sobre todo cuando hablamos de un padecimiento crónico o de larga duración, que conlleva la necesidad de permanecer internado en un hospital o acudir regularmente a él, situación que llena de incertidumbre y estrés, sobre todo cuando el paciente es un niño.

En las últimas décadas los avances de la ciencia y la medicina han producido grandes cambios en el diagnóstico, tratamiento y pronóstico de las enfermedades pediátricas. Padecimientos con pronóstico fatal, en la mayoría de los casos se han convertido en enfermedades crónicas en la infancia (**Anexo 1**) con altas probabilidades de curación (Koocher and O'Malley, 1981 citados por Grau Rubio, 1993) –tal como sucede con el cáncer, cuando se detecta en una etapa temprana- por esto, surge la necesidad de brindar la información necesaria para detectar los síntomas que pueden darnos signos de sospecha- que más adelante se abordaran con precisión- de que un pequeño puede padecer alguna enfermedad como ésta.

Es conveniente que, el pedagogo o el docente a cargo del aula hospitalaria, tenga conocimiento de los posibles trastornos que puede presentar un paciente pediátrico a consecuencia de su enfermedad, que se familiarice con cada uno de los padecimientos y sea capaz de detectar el momento, en que el paciente pediátrico presente una crisis y así, poder solicitar la ayuda del personal médico de manera oportuna. Cabe resaltar que se hará principal énfasis en el cáncer infantil, y se presentarán algunos tipos del mismo -de manera más detallada- por ser la enfermedad que padece el tipo de población con la cual se trabajó.

2.2 Cáncer

No es una enfermedad única, bajo esta denominación se agrupan una “multitud de diferentes procesos clínicos, con un comportamiento absolutamente diferente, y que tienen como característica común el que son procesos debidos a un crecimiento incontrolado de tejidos y órganos en los que se originan” (Serradas,

2009, p.18). En un cuerpo sano, las células se multiplican de manera controlada; cuando se declara un cáncer es porque las células sufren alguna alteración y continúan multiplicándose de manera incontrolada hasta formar un tumor. Las células cancerosas poseen la propiedad de invadir, destruir o reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de ser arrastradas por la sangre o el corriente linfático (metástasis). Es de manera general una enfermedad con pronóstico y tratamiento diferente. Por lo cual, cabe mencionar que para diagnosticar algún tipo de cáncer es necesario realizar diversos estudios para descartar que sea algún otro padecimiento y tratar la enfermedad de manera oportuna.

2.2.1 Datos Epidemiológicos

En México, según el Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia (CENSIA), se estima que existen anualmente entre 5,000 y 6,000 casos nuevos de cáncer en menores de 18 años (Comisión Nacional de Protección Social en Salud, 2015). Entre ellos destacan las leucemias, linfomas y los tumores del sistema nervioso central. Según cifras preliminares del 2013 reportadas por el Sistema Estadístico Epidemiológico de las Defunciones (SEED) (Secretaría de Salud, 2016), en nuestro país hay un promedio anual de 2,150 defunciones por cáncer infantil, convirtiéndose en la principal causa de muerte por enfermedad en niños entre 5 y 14 años de edad. A pesar de ello, Rivera Luna (2007, p. 277) señala que “hay un 70 a 80% de posibilidades de que un paciente pediátrico con cáncer se cure, esto obliga a conocer y ofrecer tratamiento a los niños en los diferentes momentos de su enfermedad”.

2.2.2 Tipos más comunes de cáncer Infantil

Los tipos de cáncer más frecuentes en la infancia son: las leucemias (sangre), que representan el 52% del total de los casos; los linfomas (Sistema Linfático) 10%, los tumores del Sistema Nervioso Central (tumores cerebrales) 10% (SSA, 2015), la retinoblastoma y los neuroblastomas (Sistema Nervioso Autónomo). Al llegar a la Pubertad comienzan a ser más frecuentes los Sarcomas (Polaino y del Pozo, 1990).

En el **cuadro 4**, se presentan de manera general algunos tipos de cáncer más frecuentes en la infancia¹⁰ (se amplía la información en el **anexo 3**), realizando una descripción más precisa mencionando qué parte del cuerpo resulta afectada, el rango de edad en que se presenta con regularidad, las pruebas o exámenes médicos necesarios para establecer un tratamiento adecuado, de acuerdo a los síntomas que presenta cada paciente. Esto, con la finalidad de facilitar la labor que realizan tanto el pedagogo hospitalario como el grupo interdisciplinario que trabaja con los pacientes pediátricos a diario. En virtud de que, el profesional de la educación sea capaz de realizar las adecuaciones pertinentes; tales como: duración de las sesiones que tendrán por semana, así como los medios o materiales que utilizarán (computadora, televisión, etc.) y en los contenidos que se pretenden brindar al niño de acuerdo a sus necesidades. Así como también, conocer más a fondo el tipo de enfermedad que padece cada paciente,

¹⁰ Para fines prácticos, las palabras en negritas y cursivas del cuadro 4 y otras, corresponden a términos médicos y se pueden localizar en el glosario.

permitiéndole poder reaccionar de manera oportuna y adecuada, en caso de que presente una crisis y se requiera de asistencia médica.

Cuadro 4. Tipos de cáncer infantil.

Tipos de cáncer infantil	
Leucemia	<p>Descripción. Es la forma más frecuente de cáncer infantil: uno de cada tres niños la presentan. Es una enfermedad de la sangre producida por una proliferación incontrolada de unas células denominadas blastos que se encuentran en la médula ósea. El exceso de éstos en la misma, desplaza a otras células que normalmente se producen en este lugar como los glóbulos rojos.</p> <p>Tipos. Leucemia Linfoblástica Aguda: afecta en un porcentaje importante a niños en edades entre 2 y 8 años. Es el tipo de cáncer más recurrente en menores de 15 años. En México se detectó que las leucemias ocupan casi 50% de todos los cánceres pediátricos, mientras que en otros países el porcentaje es menor al 40% del total de los cánceres en niños (<i>El Universal</i>, 2016).</p> <p>Leucemia Mieloide Aguda: se manifiesta en la infancia y en la adolescencia, aunque usualmente aparece en edad superior a 25 años.</p> <p>Mieloide Crónica, muy poco frecuente en pediatría.</p>
Linfomas	<p>Descripción. Son cánceres en los ganglios linfáticos, que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos y órganos linfoides como el bazo, timo y las amígdalas.</p> <p>Tipos. Pueden ser divididos en Linfomas de Hodgkin y de no Hodgkin. El primero afecta a los ganglios linfáticos y periféricos y el primer signo de alarma es una adenopatía</p>

	<p>(aumento del tamaño y de la consistencia del ganglio). Esta enfermedad es rara en niños menores de 10 años, y es más frecuente entre los 20 y 30 años. Por el contrario, los linfomas no Hodgkin si se presentan en los niños, siendo el tumor abdominal la causa más frecuente.</p>
Tumores Cerebrales	<p>Descripción. Representan el segundo tipo de tumor más frecuente en la población infantil. Generalmente entre los 5 y 10 años, aunque puede manifestarse a cualquier edad.</p> <p>Tipos. Estos tumores son clasificados y nominado por el tipo de tejido en el cual se desarrollan como astrocitomas, ependinomas, meduloblastoma (Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U., 2015a), tumor neuroectodérmico (Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U., 2015b) primitivo, entre otros.</p>
Neuroblastoma	<p>Descripción. Es el cáncer más frecuente en los niños menores de un año. Es el tumor sólido más frecuente en los niños después de los del Sistema Nervioso Central.</p>
Retinoblastoma	<p>Descripción. Es un tumor que aparece en la parte posterior del ojo.</p> <p>Síntomas. Se da normalmente en niños menores de 5 años. Los síntomas incluyen anomalías en el ojo.</p>

Fuente: Aldana, L. (2017) a partir de Grau Rubio, C. (2001, pp.58-61) y Serradas Fonseca. (2009, pp. 22-27).

2.2.3 Diagnóstico del cáncer

Las causas que originan el cáncer en la actualidad siguen siendo inciertas, aunque se han atribuido a trastornos genéticos, a deficiencias inmunológicas, es decir, que una persona ha tenido una exposición prolongada a agentes oncológicos y hay una incapacidad inmunitaria del organismo para dar una respuesta adecuada; así como también a causas de tipo ambiental, de alimentación, al alto consumo de grasas y carnes de origen animal, sal y azúcar refinada, el consumo de alcohol y tabaco, etc. Son muchos los estudios e investigaciones que se han realizado al respecto, pero no se han podido encontrar las causas exactas de su origen. Lo que sí se sabe es que el cáncer no es una enfermedad infecciosa, por lo cual no hay riesgo de que una persona con este padecimiento, contagie a una sana.

El objetivo del diagnóstico del cáncer es determinar la naturaleza de la malignidad y la extensión precisa de la enfermedad. En los niños, al tratarse de una **neoplasia** de células pequeñas, se utilizan técnicas específicas para determinar el grado de malignidad; así técnicas **histoquímicas**, tinciones especiales y microscopia electrónica (Tubergen, s.f, citado por Grau, 1993).

La importancia que tiene la detección temprana, da como resultado el diagnóstico específico seguido de un tratamiento médico que incluye entre otros procedimientos cirugía, quimioterapia y radioterapia.

2.2.4 Diagnóstico Oportuno

La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P. (AMANC) y el CENSIA indican que los síntomas que podrían advertir algún tipo de cáncer infantil

son: palidez, fatiga, pérdida repentina de peso, fiebre, dolor de cabeza, vómito, moretones, puntos rojos, dolor de huesos, luz en los ojos, bolitas (en cuello, brazos, axilas, ingles y piernas), así como crecimiento del abdomen (**Imagen 1**). Por lo anterior, recomiendan, en caso de detectar dos o más síntomas, se acuda al médico, ya que el diagnóstico oportuno permite identificar los casos y referirlos a los centros hospitalarios así como aumentar las probabilidades de supervivencia al cáncer infantil (ver **anexo 2**).

Imagen 1. Síntomas para sospecha de cáncer infantil.



Fuente: Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC), 2016. Calendario Anual.

2.3 Efectos del diagnóstico de la enfermedad en los pacientes pediátricos

Los temores infantiles más frecuentes de los niños enfermos difieren en función al estadio de desarrollo emocional. Sin embargo convergen en que representan una interrupción de sus actividades cotidianas, la separación familiar y en general una alteración de su cotidianidad, pérdida de su autonomía e incertidumbre sobre el futuro.

Psicológicos

Al ser internado o al tener que vivir cerca del hospital, para recibir un tratamiento médico, genera angustia en el niño, a ser separado de sus padres o seres queridos. Lo que puede convertirse en una situación patológica, al sentir que será abandonado o que no volverá a reunirse con ellos de nuevo, lo que puede provocar que no quiera estar solo ni un momento. Como un apoyo psicológico o como un mecanismo de defensa buscará siempre la protección de sus seres queridos, que regularmente son madre, padre o abuelos.

Es importante detectar la ansiedad en los niños enfermos, por lo que hay que tomar en cuenta los síntomas que manifiestan para saber desde cuándo han aparecido (es decir, si surgió desde el diagnóstico de la enfermedad, al comienzo del tratamiento, al internarlo, etc.), y ubicar en qué momento del día se presentan y cuánto tiempo duran. Grau Rubio (2004), elabora una lista de síntomas que puede presentar el niño, tales como: ansiedad, temblores, temor y preocupación por sentir dolor. La ansiedad también puede estar asociada a los efectos que los tratamientos tienen en los pequeños, es decir, a la falta de apetito, náuseas, vómitos, dolor, alteraciones del humor, trastornos del sueño.

Otro problema es la depresión, sobre todo por la incertidumbre que provoca la enfermedad, al sentir que no se recupera la salud tan pronto como ellos quisieran, por no saber o comprender en qué consistirán sus tratamientos médicos, al temor del daño corporal y sobre todo a qué sucederá en el futuro.

Fisiológicos

Los principales problemas fisiológicos causados por una disfuncionalidad o insuficiencia se relacionan: primero, con la agresión que está recibiendo en su cuerpo el enfermo, porque sus funciones no se realizan de manera normal, debido a los fármacos. En segundo lugar, con una dieta estricta o la falta de apetito, que produce pérdida de energía corporal y de peso que se manifiesta por un desánimo generalizado. En ocasiones es tan marcada esta situación aun cuando los pacientes deseen realizar alguna actividad, no están en posibilidades o las hacen con dificultad. Y finalmente con el dolor que experimentan y que provoca que comiencen a temerle, al no querer volver a ser sometidos a más procedimientos médicos, cuestión que los afecta totalmente (Calvillo Villard, 1996).

Sociales

El tiempo que tienen que mantenerse en un centro hospitalario o vivir lejos de su casa, trae consigo efectos a nivel social y escolar. De manera que primero se produce una separación del núcleo familiar, lo que implica permanecer en un lugar extraño, con personas ajenas a su entorno social. Lo que puede provocar la oportunidad de establecer o no nuevas relaciones interpersonales con otros pacientes, médicos y enfermeras que lo atienden. Pero eso dependerá del carácter y nivel de sociabilidad del niño.

Otro trastorno que se puede presentar señala Calvillo Villard (1996) es el de la evitación, ya que en ocasiones el paciente puede ignorar a una persona y pueden pasar horas en que no haya comunicación entre ambos, al no sentirse apoyado o protegido.

En el caso de las enfermedades crónicas graves, como es el cáncer, la separación escolar se produce de manera traumática, y aunque al principio puede resultar placentera al no tener que cumplir con esa obligación, con el paso del tiempo provoca una inadaptación o desconexión total con su escuela. La larga ausencia y las secuelas físicas (como: la caída del cabello, palidez, amputación de algún miembro del cuerpo, entre otras.). En ocasiones, derivan en trastornos de la imagen corporal, así como baja autoestima que pueden ser un factor de inestabilidad en las relaciones sociales del niño.

Pedagógicos

Reconocer que un niño hospitalizado y/o enfermo posee una incapacidad, implica reconocer que requiere un tipo de atención pedagógica especial. Para esta población, la estancia prolongada o de varios periodos intermitentes, significa no estar en posibilidades de acudir a una escuela de manera regular, ya sea porque sus padecimientos se manifestaron antes de poder ingresar a ella o porque tuvieron que dejarla para ser hospitalizados y/o para recibir su tratamiento médico; lo que hace latente la obligación de atender las necesidades educativas especiales que éstos requieren.

Así, retomando a Calvillo Vaillard (1996):

Quizá todo esto carecería de importancia si al niño no le preocupara esta cuestión pero, por el contrario, es claro que le interesa, y no sólo eso, sino que se despierta en él un afán de saber y de conocer lo más posible..., primero buscando comprender lo que le sucede y, después, como una opción para completar sus actividades, porque siempre piensa en volver a ese ámbito escolar, lleno de cosas nuevas y de compañeros que tal vez antes rechazaba .Ahora tiene una nueva forma de ver su mundo y quiere conocer, investigar, practicar, equivocarse y corregir, no desea más verdades hechas, lo que busca es la comprensión y construcción de sus conocimientos (pp. 44-45) .

De lo anterior se desprende la idea de que para el niño la meta principal de la educación no es aumentar la cantidad de conocimientos, sino crear las condiciones para que invente y descubra, para que al crecer sea capaz de hacer cosas nuevas (Piaget, 1961). De interactuar con otros pacientes y buscar nuevas formas de comunicarse con su entorno, de sentirse tomado en cuenta, ser reconocido y sobre todo, recibir una atención que le brinde las herramientas necesarias para reintegrarse a su comunidad una vez que recupere su salud.

2.4 Hospitalización

Hasta hace poco se pensaba que el pequeño era inmaduro, que no disponía de los recursos para luchar contra la depresión y la ansiedad que genera enfrentarse a un nuevo ambiente y a la nueva condición, que genera el diagnóstico de la enfermedad y su ingreso al medio hospitalario. También se pensaba que no debía decirse toda la verdad sobre su padecimiento, que no quería ni necesitaba recibir más información que la requerida; sin embargo, en la actualidad se ha

desarrollado una postura más abierta ante esta situación, ya que muchos investigadores han podido observar que el niño percibe todo lo que acontece a su alrededor, a pesar del esfuerzo que hagan sus familiares y el equipo médico de comportarse de manera normal.

En ese sentido, más que preocuparse por lo que se debe decir o no, hay que ayudar al niño a dominar el estrés que acompaña a la enfermedad, manteniendo la continuidad e integridad de su propia identidad, adoptando una actitud activa que mejore su autoconcepto y favorezca la sensación de control que el niño tiene sobre la situación (Grau Rubio, 2004).

Por otro lado, Díaz Asper (1999), nos dice que son básicamente 4 problemas que el niño enfermo crónico tiene que afrontar: a) la hospitalización, o tener la necesidad de trasladarse a un lugar más cercano al hospital y vivir por tiempo indefinido lejos de su casa, lo que produce un cambio radical en las actividades que realiza en su vida cotidiana; b) las secuelas de la enfermedad, incluidas las pruebas diagnósticas y los tratamientos médicos a los que son sometidos; c) trastornos psicológicos, tales como ira, culpabilidad, ansiedad, estrés, agresividad cambios en la imagen corporal y la pérdida de su intimidad; y d) trastornos sociales, que tienen que ver con el aislamiento social y familiar, la sobreprotección, miedos o fracasos escolares.

En suma, la hospitalización, representa, un antes y un después en la vida de cualquier individuo, sin embargo, en el caso de un niño hay una ruptura con su entorno habitual, la separación de sus seres queridos y amigos.

2.4.1 La hospitalización en los diferentes estadios evolutivos

Muchos investigadores consideran el desarrollo del niño desde perspectivas teóricas diferentes. Piaget (1995) por ejemplo, nos dice que:

El desarrollo es, en un sentido, un progresivo equilibrarse, un paso perpetuo de un estado menos equilibrado a un estado superior de equilibrio. El desarrollo mental es una construcción continua, comparable a la edificación de un gran edificio que, con cada adjunción, sería más sólido. pp. 11-12.

Esto es, que el niño pasa por una serie de secuencias intelectuales o etapas caracterizadas por estructuras originales (formas de organización de la actividad mental) cuya construcción la distingue de las etapas anteriores (Piaget, 1995) y por lo tanto cada vez más complejas. Entendido en sentido evolutivo, a través de la progresión por estadios, orientados a alcanzar en la edad adulta una situación de relativa estabilidad. Por su parte Mussen (1990) indica que Piaget consideró que en cada una de las etapas el niño adquiere distintas clases de operaciones y llega a la etapa más madura en la adolescencia.

Dicho modelo de desarrollo de Piaget, ha sido definido como “constructivista” ya que prevé que el niño construya sus estructuras mentales por medio de sucesivas reestructuraciones sobre una red de relaciones continuas con el ambiente, dando como resultado una “equilibración progresiva” producto de la acción del sujeto en el mundo, de la interacción continua entre *organismo* y *ambiente*, entre *naturaleza* y *cultura*. El desarrollo no se interrumpe, por el contrario, se perfila abierto a los estímulos de los influjos sociales y culturales del ambiente de vida y de experiencia. En este sentido el desarrollo se presenta estrechamente

correlacionado con los procesos de aprendizaje y de formación. “Un proceso constructivamente abierto y jamás definitivamente concluido” (Frabboni, 2006, p.63).

Por lo tanto, en el siguiente cuadro se hace una breve descripción de algunos efectos que se han podido detectar a causa de la hospitalización, en diferentes momentos de su vida. Con la finalidad de determinar los procesos de aprendizaje y pensamiento por los que atraviesa el pequeño en las diferentes etapas de desarrollo, y sea posible determinar o anticipar los efectos que pueda causar el diagnóstico de la enfermedad en el paciente pediátrico, que en su mayoría están cargados de tintes emocionales, donde hay progresos y regresiones.

Cuadro 5. Efectos de la hospitalización en los diferentes estadios evolutivos

Efectos de la hospitalización en los diferentes estadios evolutivos	
Estadio Evolutivo del niño según Piaget (Piaget, 1995 y Papalia, 2005)	Efectos en el niño por Edad¹¹ (Grau, 2004)
<p style="text-align: center;">Sensoriomotriz</p> <p>(Desde el nacimiento- periodo del lactante hasta la edad de un año y medio a dos años).</p> <p style="text-align: center;"><i>Etapas de los reflejos, las primeras tendencias instintivas y las primeras emociones.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Los niños aprenden sobre sí mismos y su mundo a través de sus sentidos. -Se presenta el interés por manipular objetos. - Una vez que comienzan a caminar, pueden explorar con facilidad su ambiente. - Cambian de responder solo por reflejos y tener una conducta aleatoria a orientarse a lograr metas, por medio de ensayo y error. -Tienen la habilidad de hacer representaciones, tienen la destreza de representar mentalmente objetos y sucesos en la memoria, principalmente por medio de símbolos como palabras, números o imágenes mentales (esta capacidad se puede apreciar través del juego simbólico). -Los niños tienen un pensamiento mágico e ilógico. 	<p style="text-align: center;">De 2 a 6 meses</p> <ul style="list-style-type: none"> -Puede suponer para los niños una carencia de estimulación; de ahí la importancia de la presencia de una figura significativa (madre, padre u otro familiar) durante el tiempo que tengan que permanecer hospitalizados. <p style="text-align: center;">De 6 a 12 meses</p> <ul style="list-style-type: none"> -Las separaciones de corta duración de la figura de apego (madre/padre) puede producirles alteraciones en la alimentación y en el sueño, la disminución en las vocalizaciones y signos de ansiedad, pero si la separación se prolonga, se pueden manifestar conductas de rechazo hacia los familiares. <p style="text-align: center;">De 1 a 3 años</p> <ul style="list-style-type: none"> -Ante pruebas dolorosas los niños pueden pensar que éstas son consecuencia de su mal comportamiento, y producirles ansiedad. Asimismo, una separación breve de sus padres, pueden interpretarla como permanente.

¹¹ Edades consideradas representativas por Claudia Grau Rubio (2004) en grupos de niños hospitalizados, cabe mencionar que no corresponden de manera exacta a las etapas de desarrollo cognitivo de Piaget, sin embargo, coinciden en el rango aproximado de edad propuesto por el mismo.

<p style="text-align: center;">Preoperacional</p> <p>(Aproximadamente de los 2 a los 7 años de edad).</p> <p><i>Etapa de la inteligencia intuitiva, de los sentimientos interindividuales y de las relaciones sociales de sumisión al adulto.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -El uso del pensamiento simbólico permite una comprensión mayor del espacio, la causalidad, las identidades, la categorización y los números. -Se dan cuenta de que los sucesos tienen causas. -Organizan objetos, personas y sucesos por categorías significativas. -Egocentrismo. Suponen que los demás piensan, perciben y sienten como ellos. -Empatía. Van adquiriendo una capacidad cada vez mayor para imaginar cómo podrían sentirse los demás. -Animismo. Atribuyen vida a los objetos inanimados. -Confunden lo real con la apariencia externa. 	<p style="text-align: center;">De 3 a 6 años</p> <ul style="list-style-type: none"> - Pueden tolerar mejor las separaciones largas y esperar a que sus necesidades sean satisfechas. Pero la enfermedad puede hacer que tengan un comportamiento regresivo a etapas anteriores (que conlleva a una reducción de intereses, un modo de pensar mágico e ilógico) y que sea necesaria la figura de apego para contener la ansiedad. -Tienen miedo al abandono. -Presentan comportamientos dependientes e inmaduros. -Pérdida de autoestima. -Tienen un pensamiento egocéntrico y asocian la muerte a la pérdida de la madre. -En esta etapa los niños no comprenden el origen de su enfermedad, ni el motivo por el que están hospitalizados.
<p style="text-align: center;">Operaciones Concretas</p> <p>(De los 7 a los 12 años).</p> <p><i>Inicio de la lógica y de los sentimientos morales y sociales de cooperación.</i></p> <ul style="list-style-type: none"> -Están en posibilidades de realizar operaciones mentales para resolver problemas concretos (reales). -Piensan de forma lógica. -Entienden mejor las relaciones espaciales, tienen una idea clara de qué tan lejos está un lugar de otro. 	<p style="text-align: center;">De 6 a 10 años</p> <ul style="list-style-type: none"> -Es más independiente y desplaza su atención de la familia a sus amigos. -Ya no tiene sentimientos de culpabilidad y considera que los tratamientos médicos colaboran en su curación. -Tiene miedo al dolor, a las intervenciones médicas, a la anestesia, a la mutilación física, etc.

<p>-Entienden más sobre el funcionamiento de la memoria, tiene la capacidad de recordar detalles, de codificar, almacenar y recuperar información.</p>	<p>-Considera la muerte como un proceso externo.</p>
<p>Operaciones Formales (11 años en adelante).</p> <p><i>Formación de la personalidad y de la inserción afectiva e intelectual en la sociedad de los adultos.</i></p> <p>-Desarrollan la capacidad para pensar de manera abstracta., que les permite manejar la información de modo nuevo y flexible.</p> <p>-Entienden el tiempo histórico y el espacio extraterrestre.</p> <p>-Utilizan símbolos para representar símbolos (un número desconocido con la letra x).</p> <p>Imaginan posibilidades y se forman y comprueban hipótesis.</p> <p>-Su pensamiento es inmaduro en ciertos aspectos.</p> <p>-Planean de modo más realista el futuro. Integran lo que han aprendido anteriormente con el presente y hacen planes a futuro.</p>	<p>Adolescencia</p> <p>-Sabes distinguir las causas de la enfermedad, la que considera como un proceso.</p> <p>-Puede establecer con el personal sanitario una relación de empatía.</p> <p>-Como en las etapas anteriores también pueden presentar: sentimientos de ansiedad y depresión, acompañados de dolor, inmovilizaciones, dependencia del personal sanitario, falta de actividades, regímenes alimenticios, restricción de visitas y normas del hospital.</p> <p>-Tienen una concepción más exacta de la muerte, como un proceso interno que implica el cese de funciones con carácter permanente e irreversible y le temen por sí misma.</p>

Fuente: Aldana, L (2017) a partir de Lizasoain (2000), Bolig y Gnezda (1984), Palomo (1999, citados por Grau Rubio, (2004) y Piaget (1995) y Papalia (2005).

Cuando el paciente es un niño, las alteraciones se intensifican de acuerdo con su edad o etapa de desarrollo: la relación entre el desarrollo psicológico y motor del niño se puede establecer sobre la base del modelo propuesto por Piaget en los 60's, el cual permite conocer el desarrollo cognitivo (Rivera Luna, 2007) y

canalizar estos comportamientos a través de formas de expresión más activas adaptadas a su edad, razón para que se pueda proponer alguna estrategia de intervención pedagógica -como el recurso educativo audiovisual “*Super Sam versus de Marrow Monsters*”™ (Súper Sam en contra de los Monstruos de la Médula®), e inclusive se convierta en una forma de conocer y entender al paciente.

Los estadios cognitivos propuestos por Piaget pueden ser considerados como una planilla tanto para entender los efectos que puede tener la hospitalización como para determinar los procesos de aprendizaje y pensamiento de los niños. De tal manera, que identificar las etapas por las que está atravesando el pequeño, nos permitirá comprender mejor cómo conoce y se relaciona con el mundo que lo rodea, qué piensa, cómo es que adquiere el conocimiento, qué siente, etc. (**cuadro 5**). Es decir, saber el tipo de habilidades que es capaz de desarrollar un niño en determinada etapa, puede ayudarnos a detectar oportunamente problemas en el desarrollo físico, cognoscitivo o psicosocial, ante una visión de la vida en donde suceden cambios que caracterizan a las diferentes edades del niño y/o adolescente a través de la construcción de estructuras mentales por medio de sucesivas reestructuraciones sobre una red de relaciones continuas con el ambiente, como lo plantea Piaget (citado por Frabboni,2006).

Aunque se prioriza como principales problemas: el ausentismo y la deserción escolar derivado de su enfermedad. Al no poder asistir de manera regular a su escuela de origen, por lo cual se hace manifiesta la necesidad de establecer un plan individual de trabajo, que considere la situación del niño y los posibles

trastornos que pueda desarrollar a causa de la propia enfermedad o del tratamiento médico, deponiendo el plano emotivo-afectivo del niño o adolescente.

2.5 Tratamiento

El tratamiento para el cáncer, es multidisciplinario, porque requiere la participación de un cirujano, un radioterapeuta y un oncólogo pediatra. A continuación, se citan de acuerdo con Grau Rubio (1993) someramente algunos de los tratamientos médicos (en qué consisten, ventajas e inconvenientes, así como los posibles efectos que pueden causar) y que pueden ser utilizados en pacientes con cáncer de acuerdo con el diagnóstico realizado con anterioridad.

Cirugía

Consiste en la extirpación de un tumor maligno, se utiliza: a) Como única medida, cuando se puede extirpar el tumor entero, b) Como primera medida, anterior a la radioterapia y quimioterapia, (en el caso de tumores sólidos, suele ser una biopsia; es decir, extraer un trozo de tejido que permita realizar un diagnóstico preciso), c) Como segunda medida, tras intentar reducir el tamaño del tumor. Ventajas: No tiene secuelas y el método es rápido. Inconvenientes: Puede ser mutilante, en cuanto que hay amputaciones de órganos y miembros, y sólo se aplica a aquellos tumores que están localizados en un solo órgano.

Radioterapia

Consiste en la destrucción de las células cancerosas por medio de radiaciones de alta energía. Para tratar un tumor con radioterapia un equipo especializado dirige

la radiación sobre el tumor durante algunos minutos. Un tratamiento de este tipo puede durar de 2 a 6 semanas.

Se utiliza para reducir el tamaño del tumor que, en un principio no es operable, para destruir los restos tumorales que hayan podido quedar tras la cirugía o como único tratamiento en aquellos tumores cuya extirpación quirúrgica supone un grave riesgo para la vida del paciente y en los que la quimioterapia no es eficaz; como sucede con algunos tumores cerebrales.

Los efectos a corto plazo, pueden ser: problemas en la piel, alopecia (caída o pérdida del pelo), estomatitis (inflamación de la mucosa bucal), náuseas, vómitos, anorexia (falta anormal de ganas de comer), cefalea (dolor de cabeza) y diarrea.

Los efectos a mediano plazo, pueden ser: Síndrome Post- radioterapia, que se caracteriza por la somnolencia, dolor de cabeza, pérdida del apetito, fiebre, náuseas y vómitos.

Quimioterapia

Consiste en la administración de fármacos (medicamentos y drogas) que actúan sobre la reproducción celular, impidiéndola o frenándola. Se emplean conjuntamente varios agentes quimioterapéuticos (quimioterapia combinada) que, de manera ideal, no deberían tener toxicidad adicional. Ventajas: Tratamiento general que se distribuye por todo el organismo. Es la única medida útil en aquellos cánceres que no se limitan a un solo órgano. Inconvenientes: No selecciona las células cancerosas de las sanas, así tejidos cuyas células se están renovando continuamente, como la sangre, la piel y las mucosas, se ven afectadas.

Efectos

a) En sangre:

- Anemia o falta de glóbulos rojos; produce decaimiento, cansancio y anorexia.
- Leucopenia o falta de glóbulos blancos, predispone a las infecciones.
- Trombopenia o falta de plaquetas, predispone a las hemorragias.

b) En el tejido epitelial:

- Mucosas bucales.
- Mucosas intestinales.

c) En los folículos pilosos:

- Caída del cabello.

Efectos a largo plazo de la quimioterapia y radioterapia (Miller, D.R y Haupt, E.A., 1984, citado por Grau Rubio, 1993, p. 15)

- Disfunciones neurológicas, con dificultades en el aprendizaje
- Desfiguración física permanente, estas desfiguraciones pueden producir problemas de autoestima.
- Disfunciones de los órganos: gonadal, endocrino, hepático, pulmonar, cardiaco y genitourinario.
- Retraso en el desarrollo sexual.
- Deficiencias inmunológicas.
- Desarrollos de nuevos tumores.

Los tratamientos combinados de cirugía, quimioterapia y radioterapia, permiten a los pacientes, un período de remisión de la enfermedad o la curación total.

Trasplante de Médula Ósea

Este tratamiento es utilizado principalmente, en los casos de Leucemia, pero se está empleando cada vez más para otros tipos de cáncer. Una vez que la médula dañada ha sido destruida con altas dosis de medicación y radiación, se procede a trasplantar la médula ósea sana (Serradas, 2009).

CAPÍTULO III. EL VÍDEO INTERACTIVO “SÚPER SAM EN CONTRA DE LOS MONSTRUOS DE LA MÉDULA” ® COMO GENERADOR DE DIÁLOGO CON EL PACIENTE PEDIÁTRICO

En el presente capítulo, describí el papel que juegan las TIC en el entorno hospitalario, comenzando por lo que es un vídeo interactivo, las funciones que puede desempeñar y el uso didáctico que se le puede dar para cumplir con los objetivos que el pedagogo dentro del aula hospitalaria pretenda alcanzar. Así mismo, como también se describe el recurso educativo audiovisual “Súper Sam en contra de los Monstruos de la Médula” ® desarrollado por la organización *Be the Match*®, dirigido a pacientes pediátricos oncológicos, a fin de mostrar la pertinencia de su uso y las adaptaciones necesarias para su aplicación en el contexto mexicano.

3.1 El papel de las TIC en el entorno hospitalario

Las TIC son herramientas que pueden facilitar, mejorar la enseñanza y el aprendizaje, enriqueciendo la comunicación o favoreciendo los procesos de construcción del conocimiento, de acuerdo con Ruiz (2004), siendo predominantemente niños y jóvenes el sector más concentrado. En la sociedad de la información, el desarrollo de la técnica ha propiciado que las formas económicas dominantes hagan desaparecer al individuo, provocando la masificación de los mensajes que apelan al consumo y al entretenimiento, pero se ha comprobado que aunque no fueron creadas con la finalidad de educar, tienen una fuerte influencia en la educación y en los comportamientos de la audiencia.

Con los medios de comunicación a través de las TIC (Internet, televisión, radio, vídeos, documentales, etc.), las nuevas generaciones son frecuentemente bombardeadas con imágenes visuales y sonoras. En todo momento y en cada lugar, hemos crecido, consumido y convertido cada vez más en productores de medios. Están aquí, son ubicuos y forman parte de nuestra cotidianidad, son generaciones de nuevas prácticas sociales -principalmente niños y jóvenes-, de nuevos lenguajes y formas de comunicarse con los demás. Entornos en que la comunicación cara a cara es menos frecuente; en cambio los chats, los correos electrónicos, y las redes sociales principalmente, se han convertido en la forma de comunicación predominante y más utilizada en el mundo.

La creciente importancia de las TIC y la presencia de las mismas en la vida cotidiana, ha provocado la necesidad de producir nuevos materiales educativos, contextualizados en espacio y tiempo de acuerdo a las características de la población a la que se pretende educar, acorde a los objetivos esperados y la intencionalidad del material, aprovechando la efervescencia que provoca la tecnología sobre todo en las nuevas generaciones (nativos digitales¹²).

Se advierte una redefinición de pautas, medios y modos de comunicación que determinan y configuran nuevos espacios de sociabilidad, de educación y por lo tanto de subjetividades. Somos actualmente testigos del modo en que la tecnología no se limita meramente a una herramienta facilitadora de la comunicación, para salvar distancias o facilitar aprendizajes asistidos tecnológicamente o emocionalmente (Gordo, 2004, p.75).

¹² Niños y jóvenes (menores de veinte años) que han nacido y crecido con el clic y se describen como expertos en el uso de las nuevas tecnologías, con cualidades casi innatas y destrezas tecnológicas muy avanzadas (Gabelas, 2010, p.210).

Actualmente en las instituciones de salud que cuentan con aulas hospitalarias y en algunas IAP, como en la que se realizó el presente trabajo, se encuentran equipadas con computadoras con acceso a internet de banda ancha e incluso encontramos otros dispositivos electrónicos como teléfonos celulares, videojuegos, hasta computadoras portátiles, cuya principal función es entretener a los pacientes, utilizando así los medios de comunicación y TIC, con fines lúdicos, pero también para facilitar para la intervención educativa.

En los hospitales es común observar al alumno haciendo uso de los materiales bibliográficos y tecnológicos, como herramientas y medios de comunicación que lo acompañan durante su estancia en el hospital, y como vínculo con el mundo exterior, con su entorno social. Estos representan para el docente una oportunidad para propiciar aprendizajes acordes al desarrollo de la sociedad actual, dado el interés que generan y su potencial inherente (AFSE, 2009, p. 5).

En el presente trabajo se utilizó el recurso educativo “Súper Sam en contra de los Monstruos de la Médula” ®, partiendo del hecho de que puede ser atractivo para el niño o puede llamar su atención por los dibujos animados que lo caracterizan, para ver de qué manera el recurso educativo impacta en la población infantil que padece cáncer, considerando las condiciones en que se encuentra y la manera en que el niño participará o no en la apropiación del contenido del vídeo, identificar si resulta o no significativo para él. Así, como lo indica Sarah Corona (1989) “Partimos del niño, no como una forma de desmembrar el fenómeno de la comunicación, sino como el lugar donde, finalmente, adquiere significación el proceso”. p.7.

3.2 Vídeo Interactivo

La palabra vídeo corresponde en latín a la primera persona del singular del verbo *videre*, que significa “yo veo”, según Ferrés y Bartolomé, 1991 (citados por Hernández, 1998) además de utilizar un lenguaje visual, a través de imágenes (fijas o en movimiento), el vídeo también utiliza el lenguaje sonoro, o bien; lo que se conoce como lenguaje audiovisual, el cual comunica según diversos autores ideas a través de las emociones, esto es, que las imágenes no sólo proporcionan información, sino que además apelan a las emociones y los sentimientos. A decir de Babin y Koulomdjian (1980) es mezcla en la que “en la mesa de mezclas se realiza la alquimia sonido- palabra-imagen, con la intención de crear en el receptor una experiencia unificada.” (Ferrés, 1997, p.28). Además de usar un lenguaje popular, drama (que quiere decir acción) y de establecer una relación entre todos sus elementos.

En estas circunstancias, Ferrés (1997) hace una propuesta taxonómica que se traduce en la clasificación de seis modalidades de uso, incluyendo los rasgos característicos de cada una:

1. La vídeo-lección. Exposición sistematizada de contenidos, podría ser equivalente a una clase magistral, en donde el profesor es sustituido por el programa de vídeo. El programa trasmite información y el alumno contempla con el objetivo de comprenderla y asimilarla. Pero la fugacidad y la irreversibilidad de las imágenes puede generar problemas de comprensión en los alumnos menos dotados.

2. El vídeo-apoyo. Considerado como equivalente a las diapositivas de apoyo, donde las imágenes sólo ilustran o complementan el discurso verbal del profesor. Se pueden adecuar al ritmo de la exposición al grado o nivel de comprensión de los alumnos.
3. El vídeo-proceso. El vídeo en manos del alumno, equivale a hablar de participación, creatividad, una dinámica en la que los alumnos se integran como sujetos activos o creadores, se sienten protagonistas. Que puede generar trabajos de creación artística.
4. El programa motivador. Se trabaja con un producto acabado.
5. El programa mono-conceptual. Programas muy breves, mudos que desarrollan un solo concepto o un hecho. Se enfoca en un tema en concreto, no excede los 4 o 5 min de duración. El maestro lo utiliza para lograr un punto de apoyo o completar una enseñanza.
6. El vídeo interactivo. (p.34-40). Llamamos vídeo interactivo a “todo programa de vídeo en el que las secuencias de imágenes y la selección de los manejos están determinados por las respuestas del usuario al material” (Ferrés, 1997, p.41). El vídeo interactivo, como su nombre lo dice, estimula la interacción del destinatario, instituyendo la bidireccionalidad, suscitando, a través de emociones y sensaciones, un diálogo, proporcionando la información en función al nivel de comprensión y de la capacidad de aprendizaje del receptor.

El paradigma que estamos abandonando es aquel de la imitación vía la memorización, las repeticiones o la copia de modelos. El paradigma al que estamos transitando supone la propia guía del educando, una exploración creativa, ensayo y error, y finalmente

descubrimiento [...], lógica propia de las tecnologías contemporáneas (Orozco, 2010, p. 270).

La ubicuidad de los medios permite reafirmar la idea de que el modelo de educación tradicional va en declive, ante las nuevas formas de enseñanza-aprendizaje propias de la nueva sociedad del conocimiento, que permiten al educando utilizar la creatividad, descubrir y construir su propio aprendizaje.

Gianfranco Bettetini (1995), (citado por Zermeño, 2000, p.16), diferencia entre la tecnología que permite la interacción y aquella que propicia la interactividad. La primera es aquella que se establece entre sujetos, aunque medie una tecnología- teléfono, chats, correo electrónico, son ejemplos- y la segunda es la que un sujeto establece con una máquina-computadoras, Internet, videojuego, entre otros.

En este trabajo, mostré cómo es que un medio como el vídeo “Súper Sam en contra de los Monstruos de la Médula” ®, puede posibilitar la interacción de los pacientes pediátricos con todos los demás actores que intervienen en el contexto hospitalario. Y que a su vez, se propicié la interactividad con las TIC, desde otra perspectiva, y no sólo desde el punto de vista lúdico; para que puedan adquirir conocimientos acerca de su padecimiento, medidas de seguridad, de salud (cuidados) y les ayude a entender, de acuerdo a su edad la situación de enfermedad por la que están atravesando.

3.3 Funciones del vídeo

Antes de realizar cualquier actividad o propuesta que involucre el vídeo interactivo como recurso educativo, es imprescindible conocer cuáles son sus intereses, el

tipo de población, el contexto institucional y social en el que se encuentran inmersos, sus prácticas cotidianas, así como también, los conocimientos previos con los que cuentan para aprovecharlos y construir nuevos saberes.

Desde el punto de vista comunicacional necesitamos saber y reconocer quién es el otro con el que vamos a plantear el proceso de comunicación/ educación, cuáles son sus sueños y expectativas, cuáles sus labores cotidianas, sus lenguajes, sus dudas, sus limitaciones, sus creencias, sus saberes, sus formas de aprender, etc. (Huerger, 2010, p.96).

Considerando lo anterior, se realizó un estudio previo de la Institución para conocer más a fondo, su contexto de origen y evolución, los trabajos y logros alcanzados según su Informe anual 2014-2015 (cuadernillo de actividades realizadas por el Patronato, el Voluntariado y la Administración) así como el tipo de población que atiende para conocer un poco más fondo el grupo con el que se trabajó de manera directa.

Por lo pronto definiremos dos de las principales funciones del vídeo, que ayudaran posteriormente a mostrar la pertinencia de “Súper Sam...” en el entorno hospitalario:

A) Función motivadora. Vídeo animación

Las imágenes presentadas en un vídeo suelen ser atractivas para el espectador o receptor – lo cual puede resultar muy eficaz para despertar el interés sobre el tema o contenido que se pretende presentar- al llamar su atención y a su vez estimular su participación, inclusive provocar una respuesta inmediata, ya que el acto comunicativo se centra en el destinatario.

En la actualidad muchos vídeos, utilizan una gran cantidad de imágenes como fragmentos de películas, musicales, dibujos animados, animación y presentaciones por computadora, esquemas, cuadros, etc. que tienen como finalidad representar un fragmento de la realidad o una situación imaginaria. Así por medio de otras tecnologías como la computadora se pueden utilizar otros recursos para llamar la atención en determinadas situaciones, sintetizar ideas o simplemente organizar la información de una forma más sencilla y mejorar la comprensión de un tema determinado o que resulte muy complicado. Con la finalidad de generar una respuesta activa y estimular la participación de los espectadores. “Los dibujos animados facilitan la recreación de un ambiente o de una situación ficticia, además de romper la solemnidad de un discurso académico muy teórico o complejo.” (Hernández, 1998, p. 215).

B) Función evaluativa. El vídeo-espejo

Cabría preguntarse ¿por qué lo educativo casi siempre se relaciona con algo aburrido? porque no utilizar la interactividad y la ludicidad que ofrecen las TIC para la educación, para estimular la creación de nuevos ámbitos de intervención pedagógica y llevarlas a la práctica educativa.

El esfuerzo educativo, en general, tiene que asumir que este ámbito educativo alrededor de las pantallas conlleva un alto índice de <<ludicidad>> [...] a partir de las posibilidades de la interactividad y la convergencia, desde la educación se abre un campo de oportunidad incalculable para reforzar, ampliar, orientar o profundizar la producción cultural, y estimular la generación de conocimientos y aprendizajes (Orozco, 2010, p.271).

Cuando se habla de la función evaluativa , nos referimos al acto de comunicación en el que lo que importa es la valoración de las conductas o actitudes de los sujetos que se presentan en el vídeo. Esta función se asocia a conceptos de vídeo-espejo o microenseñanza. Efectivamente, forma parte de la lógica interna del vídeo su utilización como el espejo, con la esencia misma de lo que es y representa el vídeo (Ferrés, 1997). En este caso, el vídeo- “Super Sam, en contra de los monstruos de la médula”- hace posible la contemplación de una situación, como lo es el diagnóstico de una enfermedad en un niño, los procedimientos médicos a los que ha sido o será sometido y las posibilidades que existen para su recuperación, y la consiguiente reflexión sobre el propio comportamiento- así como la forma en que reacciona Sam (el dibujo animado) ante esta situación. Lo que posiciona al vídeo, como un reflejo (en el espejo) de sí mismo para ayudarlo a comprenderse, descubrirse y descubrir como lo ven los demás, lo cual le puede permitir tomar conciencia de su imagen, de sus actitudes, de su forma de ser y de actuar y de lo que es como individuo: único e irrepetible.

3.4 Uso didáctico del vídeo

El objeto de estudio de la pedagogía es la educación, como profesionales de la misma, es menester utilizar otros enfoques pedagógicos y desarrollar nuevas destrezas para educar a las generaciones futuras, que puedan responder a los desafíos tanto educativos como comunicativos del mundo globalizado. El cambio es, además de vertiginoso, masivo. “La imagen es hoy la forma superior de comunicación...serán países enteros los que pasarán de una cultura de la palabra a la cultura de la imagen; tal como lo apunta Freinet(1974), citado por Ferrés

(1997, pp.18-19)”. Las pantallas, como medio de comunicación, ofrecen una visión particular de la realidad y por lo tanto, la forma en que presentan su concepción del espacio y el tiempo, modificando las prácticas cotidianas de los individuos de manera individual y en el colectivo social.

Parece evidente en el estado actual de la investigación que la imagen, la pantalla, desarrolla sistemas perceptivos, procesos mentales y respuestas distintas que la lectura. Privilegia la percepción sobre la abstracción, lo sensitivo sobre lo conceptual, la forma sobre el contenido, el espectáculo sobre la reflexión, lo concreto sobre lo abstracto (Pérez Gómez, 2013, pp. 57-58).

3.5 Marco pedagógico para lo audiovisual

En la actualidad la sociedad atraviesa por constantes cambios, por transformaciones en donde la tecnología ofrece distintas formas de obtener la información y genera nuevas maneras de adquirir el conocimiento. Dejando de lado la idea tradicional de que la educación sólo brinda dentro del aula, sino que también ocurre en espacios extraescolares y por lo tanto en la interacción cotidiana con los otros. Tal como Morín (1964) lo afirma:

Cada vez más, nos guste o no, el construir una historia no es suficiente, hay que hacer algo más, añadirle aquellos elementos para que tenga algo al menos de espectáculo y, entonces sí, pueda ser consumida por más audiencias; para que logre detonar emociones y sensaciones. (p.275).

“La educación ya no sólo es producto de una enseñanza, ni tampoco sólo la resultante de una escolarización. La educación también resulta de otras

interacciones y encuentros, sobre todo de descubrimientos y exploraciones de los propios educandos.” (Orozco, 2010, p.269). Si bien es necesario innovar en el campo educativo, no es suficiente crear algo que parezca atractivo, sino que realmente lo sea y es por eso que para nuestra formación profesional diversifiquemos nuestros saberes, para aprovechar las bondades de la comunicación y saber que no podemos dejar de lado la emotividad para atraer la atención de la población que se pretende educar.

El alma es precisamente un lugar de simbiosis donde lo real y lo imaginario se confunden y se alimentan al uno al otro; el amor, fenómeno del alma que mezcla en la forma más íntima nuestras proyecciones-identificaciones imaginarias y nuestra vida real, adquiere una importancia crecida.” (Morín, 1964, pp.20-22).

En los recursos audiovisuales es innegable la presencia del factor emotivo, sobre todo con aquello relacionado al amor, porque genera expectativas en la audiencia, apela a las emociones, y es allí donde el espectador se proyecta y se identifica con la situación que se presenta a través de las imágenes, porque es cercana a nuestra experiencia y a los eventos cotidianos.

Lo imaginario se preocupa mucho más directamente por lo real, y lo real se preocupa más íntimamente por lo imaginario. El vínculo entre espectador y héroe se vuelve tan personal [...] *El happy end* reemplaza al fin trágico. La muerte y la fatalidad retroceden frente a un optimismo providencial. Los héroes siguen siendo héroes, es decir, modelos y mediadores. Pero al combinar en forma cada vez más íntima y diversa lo excepcional y lo ordinario, lo ideal y lo cotidiano, ofrecen a la identificación puntos de apoyo cada vez más realistas. (Ibídem, pp. 22-23).

El *happy end* o final feliz de una historia se coloca de manera intencionada para teñir con elementos optimistas que favorezcan o disminuyan los efectos negativos o problemáticas que se traten en el vídeo, porque finalmente, lo que se pretende es mostrar la realidad, pero no de una forma grotesca o cruel, sino más bien se busca concluir el vídeo con un mensaje de optimismo y esperanza.

La influencia de los personajes que se presentan de manera cotidiana a través de los medios de comunicación como son los héroes o súperheroes es fuerte, pero si a ese factor se agrega una historia que tenga similitud con los problemas que enfrentan en la vida cotidiana, si se convierte a ese héroe en una persona de carne y hueso, que siente, ríe y llora como cualquiera de nosotros se ofrece una identificación, se le proporciona credibilidad y verosimilitud.

Súper Sam es un recurso interactivo que parte precisamente de los intereses de la población infantil (aproximadamente de 3 a 12 años), del interés que despierta un personaje animado, que con un lenguaje adecuado para su edad le explique de manera clara y precisa qué sucede dentro de su cuerpo con su padecimiento.

“Optamos por el juego con el referente social que parecía ser más gratificante y por lo tanto susceptible de imitar por los niños, ya que éste (el superhéroe) encierra aspiraciones altamente valoradas en nuestro sistema”. (Corona, 1989, p.11. Tomando en cuenta que el juego de superhéroes y la casita (papá y mamá) son dos de los juegos más practicados en la infancia.

Las expectativas que se crean alrededor de un personaje ficticio con superpoderes y habilidades suprahumanas es altamente valorado sobre todo en la población

infantil, porque además de luchar contra los malos, sale siempre victorioso y es precisamente lo que buscan los niños al apropiarse del personaje al jugar a ser un superhéroe, porque ¿a quién no le gustaría ser un superhéroe y luchar por la justicia o salvar al mundo?

Las historias de superhéroes televisivos son narraciones donde la justicia, el triunfo del bien sobre el mal, el poder, explican y justifican la existencia [...] el universo semiótico de los superhéroes también posee un propósito en acuerdo a la acción. Las metas son nobles. (Corona, 1989, p.129).

Las historias de superhéroes se justifican por la racionalidad de sus acciones, porque luchan contra el mal, en el caso de “Súper Sam” es un guerrero que lucha contra los malignos invasores, los agentes patogénos que atacan las células sanas que hacen enfermar a los niños.

La historia que se narra en “Súper Sam”, maneja un mensaje sencillo, acorde a la edad de los pacientes pediátricos, por lo que no se requiere apoyo para su interpretación, ya que de forma clara presenta con imágenes animadas el proceso de enfermedad, los tratamientos a los que pueden ser sometidos los niños con cáncer y los posibles efectos de su padecimiento.

“Súper Sam” cuenta su propia historia, pero ésta coincide con los demás niños que padecen cáncer, sus historias son parecidas, tienen puntos de convergencia para que el niño se vea reflejado y pueda compartir su experiencia con la del dibujo animado.

3.6 Recurso educativo audiovisual “Súper Sam en contra de los Monstruos de la médula” ®

Si bien el recurso educativo audiovisual “Súper Sam” está hecho con dibujos animados, es precisamente en el contenido de la historia donde se intenta proporcionar signos de verosimilitud, apoyados con los discursos de “héroes” de la vida real que a través de entrevistas narran cuál ha sido su experiencia en el hospital, ya que se intentó que los niños con cáncer se identificaran con el protagonista, para lograr credibilidad entre la historia de Sam, que se presenta como algo imaginario y lo que está sucediendo con ellos en la vida real.

“Las proyecciones–identificaciones que caracterizan a la personalidad [...] tienden a acercar lo imaginario de lo real y buscan alimentar lo uno con lo otro.” (Morín, 1964, p.20).

“Súper Sam en contra de los Monstruos de la Médula” ®, es un recurso educativo audiovisual de 20 minutos que presenta la historia de un pequeño superhéroe, a quién le diagnostican cáncer, un dibujo animado que a lo largo del proceso conoce a otros superhéroes de la vida cotidiana: pacientes, padres de familia y hermanos quienes narran su experiencia en el hospital. Es un recurso estadounidense que aparece en el año 2010 y en el 2012 la versión en español, a través del *National Marrow Donor Program*, de la organización *Be The Match*® (Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea), dirigido a pacientes pediátricos oncológicos con un rango de edad entre 5 y 18 años de edad, padres, hermanos y educadores, donde uno de sus objetivos es fomentar la comunicación abierta entre el paciente, los padres y el equipo médico. Los diferentes segmentos del DVD pueden ser vistos

en ambos idiomas en la página web www.marlow.org o en YouTube. El DVD también contiene hojas de trabajo que el educador o pedagogo que se encuentre frente al grupo puede trabajar con el paciente.

“El vídeo o programa motivador, se basa en la *pedagogía del después*. El aprendizaje se realiza básicamente en el trabajo posterior al visionado” (R. Lefranc, 1973, citado por Hernández G., 1998) es decir, ex profeso, es lo que se hizo en el presente trabajo. Para lo cual se efectuó un estudio de carácter cualitativo con estudios de caso como unidad básica, se eligió una muestra variada, considerando que son grupos multigrado, en virtud de que se encuentran niños y adolescentes con diferentes edades y escolaridad.

CAPÍTULO IV: APLICACIÓN, ANÁLISIS Y EVALUACIÓN DE LOS RESULTADOS

En el presente capítulo se describe el tipo de investigación, los participantes y el procedimiento en general que se llevó a cabo en “Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P., para exponer cada estudio de caso, presentando el análisis interpretativo de forma holística y finalmente realizar las recomendaciones que se consideraron pertinentes respecto al tema y a los objetivos planteados al principio de este trabajo.

4.1 Necesidades educativas especiales de los niños con cáncer

Las necesidades educativas de los niños con cáncer, son tan variantes, como procesos de atención y tipos de cáncer existen. Grau (2001, p.74) concluye que se pueden agrupar en tres grandes bloques:

1. Las relacionadas con la asistencia sanitaria. Propone que las acciones estén encaminadas a favorecer el control de la enfermedad, prepararle para las pruebas diagnósticas intervenciones quirúrgicas, administración de medicamentos y otros tratamientos e informar a los padres sobre los cuidados que requiere.
2. Las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad. Incluye programas para el control de los trastornos psicológicos asociados a la misma.
3. Adaptaciones curriculares de acceso para evitar el fracaso escolar, así como las significativas para niños con secuelas permanentes derivadas de su enfermedad.

Se hace énfasis, en las necesidades relacionadas con el primer bloque; es decir, con la asistencia sanitaria, ya que el recurso educativo que se pretende aplicar y evaluar tiene como finalidad que el niño conozca algunas medidas de higiene y procedimientos médicos, requeridos para su tratamiento, como el trasplante de médula ósea (TAMO), explicándole de manera general, en qué consiste éste tratamiento al que puede ser candidato, así como algunas experiencias de otros pequeños que han sido sometidos a este mismo procedimiento.

Die-Trill (citado por Grau, 2004, p.62) elaboró una lista de estrategias que pueden ayudar a niños y adolescentes con enfermedades crónicas y que deben considerarse para la atención de dicha población:

- Explicar al paciente pediátrico su enfermedad y tratamiento, dicha información debe darse cuanto antes y debe ser adecuada a su nivel de desarrollo.
- Permitir que exprese sus sentimientos y se desahogue.
- Participar en la toma de decisiones y en el tratamiento.
- Utilizar terapias y fármacos, en caso de que sea necesario.

La mejora en la calidad de vida del paciente pediátrico necesita la intervención de todo el equipo multidisciplinario que se encuentre en el hospital para brindar el tratamiento y abordar los problemas que se puedan presentar, desde la fase del diagnóstico de la enfermedad como una acción preventiva ante posibles crisis, siempre considerando la etapa de desarrollo del niño. Utilizando un lenguaje que le permita entender con claridad qué es lo que sucede con su cuerpo una vez que

le ha sido diagnosticada la enfermedad, los tratamientos médicos a los que puede ser sometido y explicar a los familiares, las posibles secuelas que puede dejarle el padecimiento.

Debemos tomar en cuenta que no sólo se deben realizar adaptaciones curriculares a los planes y programas de estudio establecidos por la SEP, sino que es necesario considerar todas “aquellas actividades, medios, ámbitos de educación que, no siendo escolares, han sido creados expresamente para satisfacer determinados objetivos educativos” (Trilla, 1993, p.11). Actividades que se realizan de manera cotidiana tanto dentro como fuera de la escuela, y que, por ende, forman parte de la educación no formal. Considerando que, por educación no formal, entendemos al “conjunto de procesos, medios e instituciones específica y diferenciadamente diseñados en función de explícitos objetivos de formación o de instrucción, que no están directamente dirigidos a la provisión de los grados propios del sistema educativo reglado” (Trilla, 2003, p. 30). Es decir, la educación que se realiza fuera del marco institucional de la escuela y que se aparta de los procedimientos convencionales de la misma, ya que como varios autores lo mencionan, la educación no puede limitarse solamente a un proceso confinado a las aulas y medido por los años que se asiste a ellas. Sino también a todo aquello que se aprende fuera de la escuela, en el quehacer cotidiano, en la convivencia interpersonal, familiar y social; así como la interacción que se da entre los mismos pacientes y sus familiares dentro del hospital.

El sistema escolar no siempre puede atender todas las necesidades que los niños presentan, por lo cual surge: “la necesidad de crear, paralelamente a la escuela,

otros medios y entornos educativos. Medios y entornos que, por supuesto, no necesariamente hay que contemplar como opuestos o alternativos a la escuela, sino como funcionalmente complementarios a ella” (Trilla, 1993, p. 17). En el entorno hospitalario se llevan a cabo actividades que pueden ser consideradas dentro de la educación no formal, que regularmente se realizan durante el tiempo libre de los niños y pueden contribuir a brindar una mejor atención e incluso reforzar o complementar algunos contenidos escolares a través de estrategias pedagógicas que nos permitan mejorar la estancia del paciente pediátrico en un medio que con frecuencia es considerado como hostil, extraño y poco agradable, como es el hospital. En este sentido, el pedagogo hospitalario es el responsable de ofrecer información sobre el cáncer al niño, más allá de entregar conocimientos, sino desde una perspectiva constructivista, tomando en cuenta al niño, a sus necesidades estableciendo empatía con él, creando el ambiente y las condiciones para aprender y pueda utilizar el conocimiento de su enfermedad para su desarrollo.

Esto implica el desarrollo de procesos educativos protocolizados, adecuados a cada enfermedad y a la capacidad de la familia, y desarrollados por los profesionales que se ocupan de la atención integral del niño. Estos programas respetan el derecho a saber sobre la enfermedad, a conocer formas de autoayudarse y a asumir responsabilidades (Díaz, citado por Grau, 2004, pág.36).

Hablar hoy de educación es hablar de un proceso permanente que busca mejorar las condiciones de vida de los individuos y la sociedad en la que se desenvuelve. Proceso que puede ser apoyado por el uso sencillo de medios o tecnologías que resulten funcionales y estén al alcance de cualquier profesional, como puede ser

el vídeo; “ya que no requiere de ningún proceso de elaboración que difiera la visualización de las imágenes de su registro. Por otro lado, la visualización puede manipularse a placer (fijar la imagen, reiterar secuencias tantas veces como se quiera...)” (Trilla, 1993, p.149). Es decir, se puede acceder a él, en la actualidad por diferentes medios, incluso sin tener la necesidad de permanecer en un lugar fijo.

En mi experiencia, al tener un acercamiento cotidiano con los niños que padecen algún tipo de cáncer, y realizar constantes observaciones, me pude percatar de la necesidad de contar con materiales o recursos educativos que les permitan entender más acerca de su padecimiento, que brinden apoyo y orientación tanto al niño como a su familia en el proceso de atención hospitalaria. Por lo anterior, propuse la presentación del recurso “Súper Sam en contra de los monstruos de la médula” vídeo animado realizado en Estados Unidos por la organización *Be the Match*®, utilizado como herramienta educativa para trabajar con pacientes pediátricos, trabajo que se realizó en una IAP (Institución de Asistencia Privada) de la Ciudad de México, para posteriormente, presentar los resultados obtenidos mediante estudio de casos después de la aplicación del recurso educativo.

4.2 Institución de Asistencia Privada: Casa de la amistad para Niños con Cáncer I.A.P.

Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P. (Institución de Asistencia Privada¹³), surge como proyecto en el año de 1990, por los señores Felipe y Amalia García Moreno con el fin de apoyar a personas de escasos recursos que se veían afectadas por tener un hijo con cáncer y no contar con las posibilidades para hacer frente a las necesidades básicas (los beneficiarios de esta Institución provienen de situaciones de vulnerabilidad social, como son la pobreza, la marginación, la exclusión social y el acceso limitado a los servicios básicos) como contar con un lugar donde estar durante los tratamientos médicos, brindando albergue a padres y niños, apoyando en estos 25 años a más de 7,800 niños y jóvenes en su tratamiento oncológico, colaborando además en aspectos directamente relacionados a la detección temprana, difusión de signos y síntomas, entre otros. Esta Institución brindó apoyo al 20% de los casos que llegan a los hospitales de la Secretaría de Salud (SSA) entre 2014 y 2015. Actualmente está constituida por un Patronato, la plantilla administrativa y un voluntariado.

El albergue se encuentra ubicado al sur de la Cd. de México, en la calle de Aldama núm. 2 Col. Tepepan, Del. Xochimilco, C.P: 16020, donde se brinda un apoyo integral (**Imagen 2**) que consiste principalmente en hospedaje, transporte foráneo y local, apoyo nutricional, apoyo educativo y emocional –que más adelante se retoma con detalle-. En la actualidad cuenta con 50 habitaciones, sala de adolescentes, biblioteca con computadoras en donde se imparten las clases

¹³ Son entidades con personalidad jurídica y patrimonio propio, sin propósito de lucro, que con bienes de propiedad particular ejecutan actos de asistencia social.

correspondientes a la Educación Básica (preescolar, primaria, secundaria y bachillerato, ya que la Institución tiene un convenio con la Secretaría de Educación Pública (SEP), Colegio de Bachilleres y el INEA para la obtención de certificados oficiales de los estudios que se realizan en la misma. También cuenta con un comedor, capilla, farmacia y recepción. En el 2014 se integró la ludoteca, sala para padres y sala de voluntarias.

Imagen 2. Apoyo Integral al paciente pediátrico Casa de la Amistad para Niños con Cáncer.



Fuente: Informe anual 2014-2015 Informe anual 2014-2015. Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P. (2015), p. 14.

El apoyo educativo que se ofrece tiene como objetivo brindar al beneficiario y a su acompañante (que puede ser madre, padre, abuelo etc.), un espacio en el cual se prevenga el rezago educativo dando la posibilidad de iniciar, continuar y certificar

estudios desde nivel preescolar hasta bachillerato a través del programa de Pedagogía Hospitalaria (con validez oficial de la SEP de nivel preescolar hasta secundaria) bachillerato a través de una modalidad cursada en línea por el Colegio de Bachilleres y el INEA para certificar estudios a nivel primaria y secundaria a personas de 15 años en adelante (dado que en 2008 la Institución amplió su objeto social a jóvenes de 18 a 21 años) así como apoyo a débiles visuales y ciegos, Clase DIA (Desarrollo de Inteligencia a través del Arte), proyecto de estimulación Integral y talleres de pintura, cartonería, cerámica, reciclado, bisutería y fomi.

A la par se brinda apoyo emocional desde un enfoque Integral con una perspectiva resiliente poniendo énfasis en las implicaciones emocionales, sociales y familiares que impactan desde el momento del diagnóstico y durante el proceso de los tratamientos oncológicos al paciente pediátrico, a través de distintos programas como son:

- ❖ Acompañamiento, intervención psicológica y psicoterapia
- ❖ Proyecto RIO (Resiliencia Infantil Oncológica)
- ❖ Taller de fotografía
- ❖ Sala de lectura infantil (KODOMO)
- ❖ Padres Creciendo Juntos (sesiones de apoyo para padres)
- ❖ Ludoteca (espacio de juego)
- ❖ Psicoeducación, estrategia que tiene como objetivo aumentar el sentido de control en el paciente. (Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P., 2015).

4.3 Metodología. Tipo de investigación

El tipo de investigación seleccionada, fue una metodología de carácter cualitativo cuya característica principal se orienta a describir e interpretar los fenómenos sociales (Pantoja, 2009) y Ruiz Olabuénaga (2012) determina que:

Estudia un individuo, una situación, unos pocos individuos o unas reducidas situaciones. Es decir, el tamaño de la muestra obedece a una selección por parte del investigador, en la que se seleccionan: los espacios, los tiempos, las personas y los eventos...el análisis cualitativo pretende más bien profundizar en casos concretos, aunque éstos no sean fácilmente generalizables a otros casos similares (p. 52).

De manera específica estudios de caso por las siguientes razones: primera, es un estudio que parte de lo singular a lo particular, lo exclusivo. Segunda, que además fuera flexible para recoger y poder analizar la información obtenida.

La metodología, como lo describe Simons (2011) es una anécdota autenticada, que se centra en lo específico, no en lo general. Donde los datos subjetivos son una parte integral del caso, “la mayoría de lo que se llega a saber y comprender del caso se consigue mediante el análisis y la interpretación de cómo piensan, siente y actúan las personas” (p.21). Teniendo como finalidad una comprensión exhaustiva para analizar los efectos que tiene en los niños el uso del recurso educativo audiovisual “Súper Sam...” ®. Además de poder documentar múltiples perspectivas, los opuestos, los actores que intervinieron y las interacciones al presentar la historia de cada uno de los participantes en esta investigación.

Stake (1995, citado por Simons, 2011), hace una tipificación de los estudios de casos, de la cual para la presente investigación se eligió el estudio de caso

colectivo, que se refiere a cuando se estudian varios casos para hacer una interpretación colectiva del tema, sirven para construir un cuerpo teórico (sumar hallazgos, encontrar elementos comunes y diferencias, así como acumular información) p.42.

4.3.1 Sujetos de investigación

1. En esta investigación los sujetos no fueron elegidos al azar, sino de alguna manera intencional; controlada, esto es, que el personal encargado del apoyo emocional y psicoeducación de Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P, la Lic. Blanca León, fue quien oriento a la selección de los sujetos más idóneos que pudieran participar en la investigación. Considerando que todos los pacientes que se encuentran ahí son: pediátricos (considerando la edad pediátrica desde el nacimiento hasta los 18 años) y con diversos padecimientos oncológicos, que participaron de manera voluntaria.

El estudio de casos se realizó con 8 participantes (3 niños y 5 niñas o adolescentes), con las siguientes características:

2. Rango de edades entre 9 y 17 años, que padecen diferentes tipos de cáncer.
3. Niños y adolescentes provenientes de diferentes estados del país. La muestra está compuesta de 8 niños y/o adolescentes que se encuentran en diferentes fases de la enfermedad: recién diagnóstico, tratamiento, vigilancia o recaída (Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U., 2016a, 2016b, 2016c y 2016d. **Ver glosario**) y que por diversas razones tienen que acudir a los hospitales de la Ciudad de México como son:

El Instituto Nacional de Pediatría (INP), Hospital Infantil de México “Federico Gómez” (HIM), Hospital S.XXI, entre otros. Puede ser que se encuentren de manera temporal en el albergue (es decir, que solamente acudan al hospital para una revisión periódica, en caso de encontrarse en vigilancia) o tengan que permanecer un lapso considerable de tiempo para recibir su tratamiento (medicación), esto depende del tipo de padecimiento y la fase en que se encuentre de la enfermedad.

Cuadro 6. Sujetos de investigación

	Paciente	Sexo	Edad	Lugar de Origen	Padecimiento	Estado actual
1	EF	Femenino	17 años	Estado de México	Leucemia de Cromosoma Filadelfia	Vigilancia
2	IC	Masculino	11 años	Estado de México	Linfoma de Hodgkin	Tratamiento
3	DC	Femenino	12 años	Estado de México	Tumor Ependinoma	Vigilancia
4	AL	Femenino	13 años	Michoacán	Osteosarcoma en tibia derecha	Tratamiento
5	MR	Femenino	16 años	CDMX	Tumor cerebral	Vigilancia
6	RDB	Masculino	9 años	Hidalgo	Histiocitosis	Vigilancia
7	IB	Femenino	12 años	Chihuahua	Tumor cerebral	Recién Diagnóstico
8	JM	Masculino	14 años	Guerrero	Osteosarcoma Ostigénico	Tratamiento

Fuente: Aldana, L (2019).

4.3.2 Procedimiento

Los estudios de casos plantean las siguientes fases: recogida de la información, análisis e interpretación de la misma y elaboración del informe. El diseño se articula en torno a tres fases o pasos que siguen un informe progresivo e interactivo, las primeras fases son de exploración y reconocimiento, en donde se analizan tanto el contexto como a los participantes que pueden ser fuente de información y las posibilidades que aporten algo para los fines y objetivos de la investigación, en la fase intermedia se solicitó la participación voluntaria de los participantes (con la autorización del padre, madre o tutor), las estrategias y la duración de la sesión. Una vez cubiertos estos pasos, se llega a la fase de recogida, análisis e interpretación de la información obtenida para terminar con el informe. Aunque la observación suele ser utilizada con frecuencia en el estudio de casos, se puede incluir cualquier técnica que precise el diseño de investigación (Pantoja, 2009).

El procedimiento utilizado fue el siguiente¹⁴:

- a) Primera fase: exploración y reconocimiento. Se acudió a la Institución en el horario establecido para la sesión, misma que se llevó a cabo en la ludoteca (**Imágenes 3, 4, 5 y 6**).

¹⁴ Para consultar el procedimiento detallado se realizó la carta descriptiva para el plan de sesión que se encuentra en el **anexo 4**.

Imagen 3. Ludoteca de Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P.



Fuente: Aldana, L. (2017).

Imagen 4 y 5. Ludoteca de Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P.



Fuente: Aldana, L. (2017).

Imagen 6. Ludoteca de Casa de la Amistad para Niños con Cáncer I.A.P.



Fuente: Aldana, L. (2017).

- b) Fase intermedia 1: Se consultó a los padres y a los participantes, previa explicación, en qué consistía el trabajo. Creando un ambiente de confianza, primero presentándome formalmente con ellos, describiendo someramente el tema que aborda el vídeo y las actividades a realizar antes y después de la presentación del mismo.
- c) Fase intermedia 2: estrategia y duración del trabajo. Fase de recogida de la información. Técnicas: Observación participante. Instrumentos: pre-test y pos- test.

La técnica de recogida de información utilizada fue: la observación participante, que Pantoja (2009) distingue como “aquella en la que el observador participa de manera activa dentro del grupo que se está estudiando...conlleva la implicación del investigador en una serie de actividades durante el tiempo que dedica a observar a los sujetos” (p.279). Con el objetivo de contemplar detenidamente la sesión y posteriormente interpretar lo que ocurrió durante la sesión, a través del contacto directo con los sujetos de investigación.

Por lo que respecta a ambos instrumentos (pre-test y pos-test), cabe señalar que contienen las mismas preguntas, pero planteadas de una forma distinta, la diferencia radica en el momento en que se ejecutan, el pre-test se realiza antes de ver el video y el pos-test se resuelve después de la proyección del mismo, para poder comparar las respuestas de ambos instrumentos y analizar si el vídeo contribuye -y de qué manera lo hace- al proceso de atención integral del paciente pediátrico.

d) Agradecimiento. Una vez concluida la sesión.

Para recoger la información de los participantes se utilizaron los siguientes instrumentos (pueden consultarse en un mejor tamaño en los Anexos 5 y 6):

1. La actividad “¿Cómo te sientes hoy? (obtenida del material para imprimir de la organización *Be the match*®) y que consiste en realizar un dibujo que muestre el estado de ánimo del participante, con la finalidad de romper el hielo y comenzar la sesión.

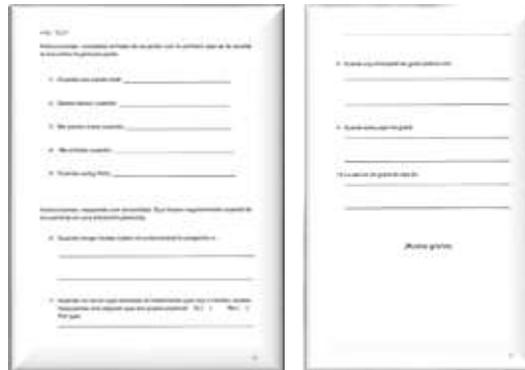
Imagen 7. Actividad ¿Cómo te sientes hoy?



Fuente: Organización *Be the match*®

2. El pre-test (ver anexo 6), mismo que se entregó antes de ver el vídeo.

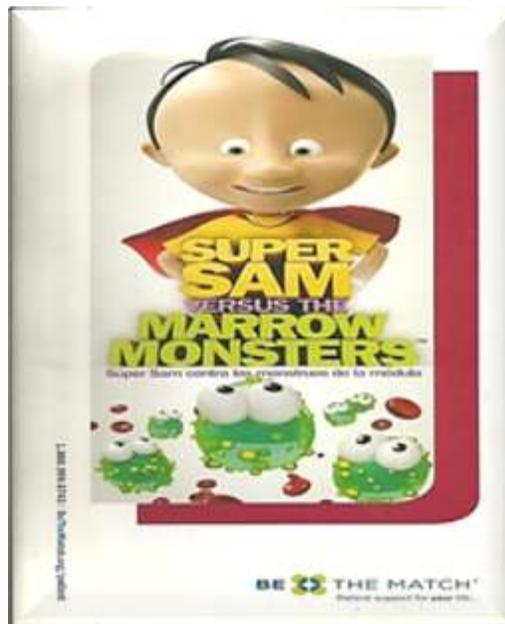
Imagen 8. Pre-test



Fuente: Aldana, L. (2017).

3. Presentación del vídeo Súper Sam en contra de los monstruos de la médula® (Imagen 7).

Imagen 9. Portada del vídeo Súper Sam en contra de los monstruos de la médula® o *Super Sam versus the marrow monsters*®.



Fuente: Organización *Be the match*®

- El pos-test realizado una vez finalizado el vídeo y el cuestionario de Escala Facial (anexos 7 y 8), elaborado con la finalidad de comparar las respuestas proporcionadas en el pre-test y analizar si el vídeo contribuye al proceso de atención integral del paciente pediátrico.

Imagen 10. Escala Facial.

Instrucciones: Marca con una cruz la opción que mejor represente según tus condiciones que, según sabes, le ayuda a tener más éxito que sucede con la enfermedad.

El vídeo se ha facilitado:

1. Evitar en enfermedad
 - SI
 - M
 - N
 - NI
2. Tener más éxito que sucede cuando de ir cuando con el enfermedad.
 - SI
 - M
 - N
 - NI
3. Evitar en que cuando el Tratamiento de Médico (con y otros procedimientos médicos y los efectos que puede tener (gustar, maltrato, etc.).
 - SI
 - M
 - N
 - NI
4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de su enfermedad.
 - SI
 - M
 - N
 - NI
5. Aprender sobre los métodos que estar mejor durante su enfermedad (como se maneja con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).
 - SI
 - M
 - N
 - NI

(Muchas gracias)

Fuente: Aldana, L. (2017) a partir de Mc Grath, de Veber y Hearn, 1985, citados por Quiles (2004).

Imagen 11. Pos-test

POS-TEST

Indicaciones: completar la frase de acuerdo con su opinión que es de su vida al completar la primera parte.

1. ¿Cómo que?

2. ¿Qué se siente mal, si que se va a mejorar?

3. ¿Está permitido estar mejor porque?

4. ¿Cuándo está a mejor puede?

5. ¿Cuándo es un día mejor?

6. ¿Cuándo es un día más puede?

7. ¿Cuándo se siente mejor, cómo se enfermedad lo puede mejorar a?

8. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

9. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

10. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

11. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

12. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

13. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

14. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

15. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

16. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

17. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

18. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

19. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

20. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

21. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

22. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

23. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

24. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

25. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

26. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

27. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

28. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

29. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

30. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

31. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

32. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

33. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

34. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

35. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

36. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

37. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

38. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

39. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

40. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

41. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

42. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

43. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

44. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

45. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

46. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

47. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

48. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

49. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

50. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

51. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

52. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

53. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

54. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

55. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

56. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

57. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

58. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

59. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

60. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

61. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

62. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

63. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

64. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

65. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

66. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

67. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

68. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

69. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

70. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

71. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

72. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

73. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

74. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

75. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

76. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

77. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

78. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

79. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

80. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

81. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

82. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

83. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

84. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

85. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

86. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

87. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

88. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

89. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

90. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

91. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

92. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

93. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

94. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

95. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

96. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

97. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

98. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

99. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

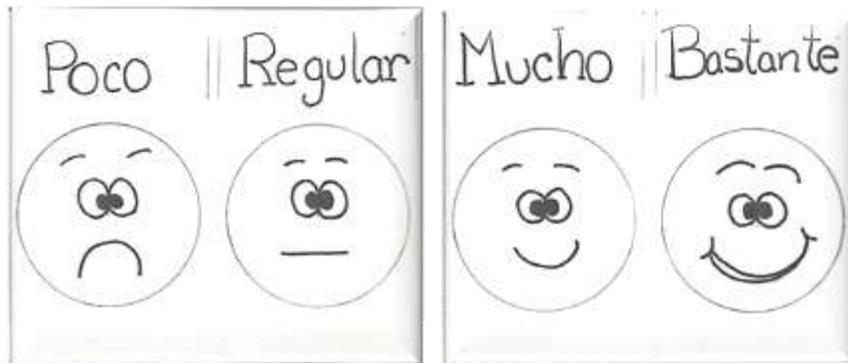
100. ¿Cuándo es el momento que está mejor con?

(Muchas gracias)

Fuente: Aldana, L. (2017).

El cuestionario de escala facial, consta de cuatro caras, con distintas expresiones graduadas de modo ascendente, donde dos caras representan expresiones positivas, una negativa y una más representa una cara neutra.

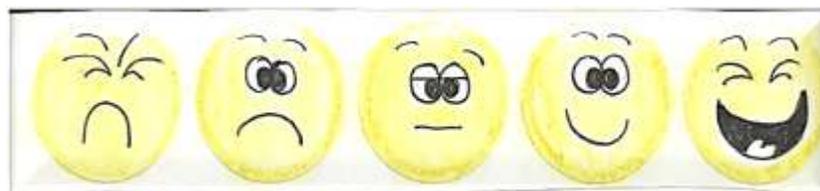
Imagen 12. Pancarta para responder Escala Facial.



Fuente: Aldana, L. (2017) se utilizó como apoyo para que los participantes ubicaran el significado de cada carita (**Anexo 9**).

5. Comentario Personal (anexo 10), donde se le solicitó al participante que escribiera con sus propias palabras un comentario sobre qué le pareció el vídeo y la elección de una estampa o pegatina (ver imagen 10), que mostrara su estado de ánimo después de realizar la sesión.

Imagen 13. Pegatinas



Fuente: Aldana, L. (2017).

6. Archivo (datos generales, Anexo 11). Recabar información de cada paciente con la psicóloga, encargada del área.

7. Realización del informe general. Cabe mencionar que ambos instrumentos (pre- test y pos-test) son iguales, es decir, constan de 10 preguntas abiertas, que se han relacionado de la siguiente manera: qué hacen y cómo manifiestan sus emociones -expresión de emociones (de la pregunta 1 a la 5) y de la pregunta 6 a la 10, se les cuestiona que hacen regularmente cuando tienen dudas sobre su padecimiento, a quién recurren y con quién conversan en el hospital para conocer cómo son los procesos de comunicación del paciente pediátrico con el personal hospitalario. Esto con la finalidad de cumplir el objetivo de este trabajo de investigación; que es, analizar cómo contribuye el recurso educativo audiovisual Súper Sam... ® al proceso de atención integral del paciente con cáncer.

4.4 Descripción: estudio de casos

En este apartado se presentarán de manera detallada los estudios de casos (ver anexo 12); es decir, todo lo que ocurrió sin alejarse de los datos tal como se registraron originalmente, para lo cual se utilizaron pseudónimos, con la finalidad de proteger la identidad y los datos personales de los participantes.

1. Datos Personales de EF

Sexo: Femenino

Edad: 17 años

Lugar de origen: Estado de México

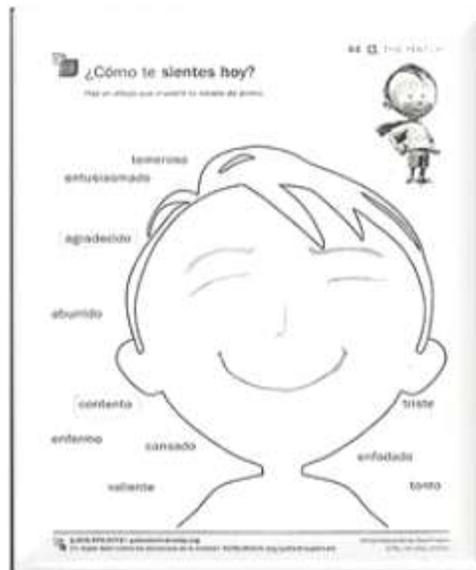
Cursa la educación media superior, vive con su familia, no especifica quienes la conforman, aunque conoce y sabe con certeza la dirección de su casa, ubicada en el municipio de Ecatepec de Morelos. Llegó a Casa de la Amistad, hace un año, indica que en sus ratos libres ve la televisión y lo que más le gusta hacer es estar con su familia.

El diagnóstico de EF, es Leucemia de Cromosoma Filadelfia, es un cáncer poco activo (de crecimiento lento), se caracteriza por un cambio en un cromosoma llamado Filadelfia, habitualmente se presenta en adultos y no es frecuente en niños. Para su diagnóstico se requirió de análisis de sangre y exámenes de las células de la médula ósea. Presenta como síntomas: falta de energía y anemia, causada por la disminución de glóbulos rojos, facilidad para contraer infecciones (disminución de glóbulos blancos, hematomas y sangrado anormal). Actualmente

está sometida a una observación detallada de su afección pero sin darle tratamiento, en ocasiones se utiliza para encontrar signos de que la enfermedad haya regresado, se realizan con regularidad exámenes y pruebas (Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U., 2017a).

Resultado del trabajo realizado con EF antes y después de la presentación del vídeo Súper Sam en contra de los monstruos de la médula®

Dibujo de EF, de la actividad “¿Cómo te sientes hoy?”¹⁵



En el dibujo anterior EF, señala las palabras que considera muestran su estado de ánimo el día de hoy, pude observar primero inicia con el ojo izquierdo, lo dibuja abierto, sin embargo, lo borra y después los dibuja cerrados (solamente hace dos líneas horizontales), y posteriormente hace las cejas, la nariz y una sonrisa que abarca gran parte de la cara, finalmente remarca los rasgos en varias ocasiones.

¹⁵ Obtenido del material para imprimir de la organización *Be the match*®.

PRE-TEST

EF respondió de la siguiente manera:

Indica que se siente mal cuando no puede hacer algo, que siente temor cuando está sola, triste cuando “recuerdo a mi papá +¹⁶” (ella quiso escribir, recuerdo a mi papá)-al final de su respuesta dibuja una cruz-, lo cual significa que murió-, argumenta que se enfada cuando no le hacen caso y que está feliz siempre.

En la segunda parte donde se le cuestiona a quién le pregunta cuando tiene dudas sobre su enfermedad, responde: “le pregunto a mi doctor”, así que cuando no sabe en qué consiste el tratamiento que va a recibir, busca respuestas con alguien que le pueda explicar y contesta: “para poder informarme bien”.

Después responde que cuando va al hospital le gusta platicar con su “amiga, con su doctor y Enfermeras”, y también que cuando se encuentra en la Institución¹⁷ le gusta “estar en la escuelita”, “hacer actividades y “convivir lo que más pueda” y lo que le disgusta es “que los cuartos no tenga televisión”.

Observaciones:

- En la palabra recuerdo (omite la letra “e”).
- Escribe enfermeras con mayúscula, cuando la palabra no se encuentra al comienzo de la oración sino al final.
- Nuevamente en la palabra “tenga” omite la letra “n” ya que está hablando en plural al referirse a “cuartos”.

¹⁶ Se presentan las transcripciones textuales de las respuestas que dio cada participante entrecomillado.

¹⁷ Para fines prácticos en lo siguiente, cuando se lea “Institución” me estaré refiriendo a Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P., que es el lugar en donde se llevó a cabo el presente trabajo.

- Posible dislexia.
- Fue necesario repetir y explicar las preguntas, para que pudiera responder.

POS-TEST

Contestó que el protagonista del vídeo Sam, se sentía mal, al igual que ella porque: “también tiene miedo”, que está permitido estar triste porque “aunque tenga la enfermedad se que puedo superar”, así como que cuando sienta temor puede “decírselo a otras personas”, que cuando se enfada puede “estar en contra la enfermedad”, nuevamente hace referencia que cuando se sienta feliz puede estar con su familia.

Reitera que cuando tenga dudas sobre su padecimiento le puede preguntar a “las personas y al doctor”. Responde nuevamente que sí buscara respuestas con alguien que le pueda explicar sobre sus tratamientos, respondiendo “porque podré tener la información adecuada”, y sus últimas respuestas son casi idénticas, que le gusta platicar con su amiga y los doctores (omite en esta ocasión a las enfermeras), que le gusta estar en la escuelita y reitera que no le agrada que no tengan televisión los cuartos.

Observaciones:

- Contesta que al igual que ella, Sam también tiene miedo, es decir hay una identificación con el personaje del vídeo.
- Al contestar el pos-test se nota más optimista, al mencionar que lo puede superar, no le cuesta trabajo contestarlo, es una de las primeras en entregar las hojas.

Escala Facial

En la escala facial marca todas las caritas que indican que el vídeo le ayudó bastante a tener más claro qué sucede con su enfermedad.

Comentario personal:

Escribió: “El vídeo que nos presentaros me pareció muy interesante porque nos informa de una manera de como enfrentar la cituación en la que estamos pasando”.

2. Datos personales de IC

Sexo: Masculino.

Edad: 11años.

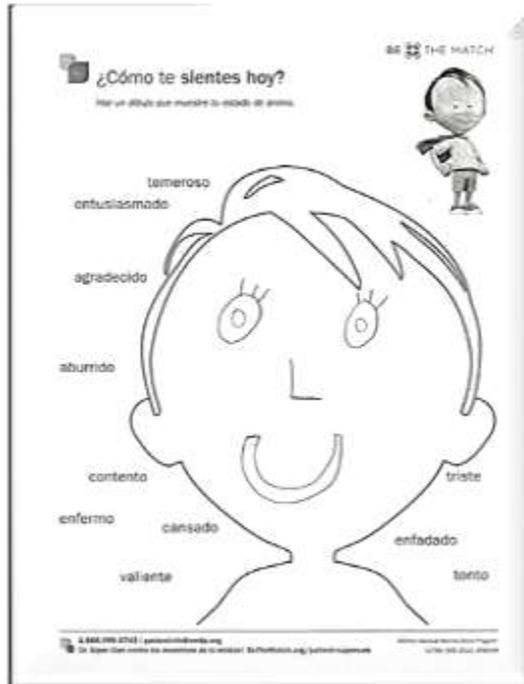
Lugar de origen: Estado de México.

Actualmente cursa la primaria, aunque en los archivos de la Institución se nos indica que proviene del Estado de México, el participante indica que vive en Querétaro con su mamá, papá y hermanos -no precisa cuantas personas conforman su familia-. Indica que lleva en la Institución 3 meses, que en sus ratos libres juega porque es lo que más le gusta hacer.

El diagnóstico de IC es Linfoma de Hodgkin, los linfomas son cánceres en los ganglios linfáticos, que puede afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos linfoides como el bazo, timo y las amígdalas, el primer signo de alarma es una adenopatía (aumento del tamaño y la consistencia del ganglio), esta enfermedad es rara en niños menores de 10 años y es más frecuente entre los 20 y 30 años (Ver anexo 4). Cáncer del sistema inmunitario, algunos síntomas son fiebre, pérdida de peso, fatiga o sudores nocturnos. Los linfomas son diagnosticados por biopsia, siendo necesario obtener una pieza de tejido tumoral mediante cirugía y para conocer su extensión se utilizan radiografías especiales, tomografía axial computarizada (TAC) y los exámenes sanguíneos son siempre necesarios. Actualmente se encuentra en tratamiento, en el caso de este padecimiento la radiación es muy efectiva en la enfermedad localizada.

Resultado del trabajo realizado con IC antes y después de la presentación del vídeo Súper Sam en contra de los monstruos de la médula ®

Dibujo de IC, de la actividad “¿Cómo te sientes hoy?” ®



En el dibujo anterior IC, comienza dibujando la nariz, con dos líneas perpendiculares en forma de L, los ojos los hace completamente abiertos (dos círculos grandes y dos pequeños) con pestañas y la boca entreabierta abarca gran parte de la cara, comenzaba a ponerle dientes pero enseguida los borra, fue en lo único que dudo, lo demás lo realizó con mucha seguridad.

PRE-TEST

IC respondió de la siguiente manera:

Argumenta que cuando se siente mal y “lo pican” se pone triste, sentir temor que cuando lo dejan solo, que se enfada cuando agarran sus cosas y es feliz cuando juega y que “todo está bien aquí” (haciendo referencia al albergue) .

En la segunda parte donde se le cuestiona a quien le pregunta cuando tiene dudas sobre su enfermedad, responde: a “el doctor”, que busca respuestas con alguien que le pueda explicar cuando no sabe en qué consiste el tratamiento que va a recibir, escribe: “para saber si me daña”.

Después argumenta que en el hospital le gusta platicar con “las enfermeras” y le gusta jugar con juegos de mesa cuando se encuentra en la Institución, mientras continua con su tratamiento médico.

Observaciones:

- Tiene buena ortografía
- Contesta rápidamente las actividades, atiende a las indicaciones, comprende las instrucciones, capta con precisión las ideas y no hay necesidad de repetir las preguntas, para que pueda contestar.

POS-TEST

Contesto que el protagonista del vídeo Sam, se sentía mal, al igual que ellos: “por la quimio que me subministraron”, que está permitido estar triste porque “expresas sentimientos”, así como también que al sentir temor puede “platicar con alguien” y cuando se enfada puede “estar en silencio”. Así cuando este feliz puede jugar.

Ahora abre la posibilidad de preguntarle a la enfermera y no sólo a el doctor cuando tenga dudas sobre su enfermedad. Responde nuevamente que buscará respuestas con alguien que le pueda explicar, sobre sus tratamientos, argumenta: “para saber sobre lo que consiste”, a diferencia a lo que contestó anteriormente

que fue, “para saber si me daña”, es decir busca mantener un diálogo, dar la oportunidad de que le expliquen por qué y para qué lo someten a ciertos tratamientos o procedimientos médicos. También explica que le gustaría hablar con sus amigos y no sólo con las enfermeras y reitera que cuando se encuentra en la Institución le gusta jugar y lo que no le gusta es: “encerrarme”, considerando que a diferencia de su hogar, en la Institución cuentan con horarios y rutinas estrictas.

Observaciones:

- Al responder lo hace en primera persona, lo cual sugiere no sólo que se identifica con el personaje del vídeo, sino que también proyecta algunas situaciones que ha vivido.
- Esta vez admite que algo que no le gusta del albergue, es estar en otro lugar que no sea su hogar porque tienes que permanecer encerrada, a diferencia de lo que contestó anteriormente cuando contestó que todo estaba bien ahí (refiriéndose al albergue).

Escala Facial

En la escala facial indica que el vídeo le ayudo mucho, a tener más claro qué sucede con su enfermedad.

Comentario personal:

Escribe: “que me ayudo a comprender sobre el tranplante”, enfatizando que lo que más le llamó la atención fue todo lo que aprendió sobre dicho procedimiento.

3. Datos personales de DC

Sexo: Femenino.

Edad: 12 años.

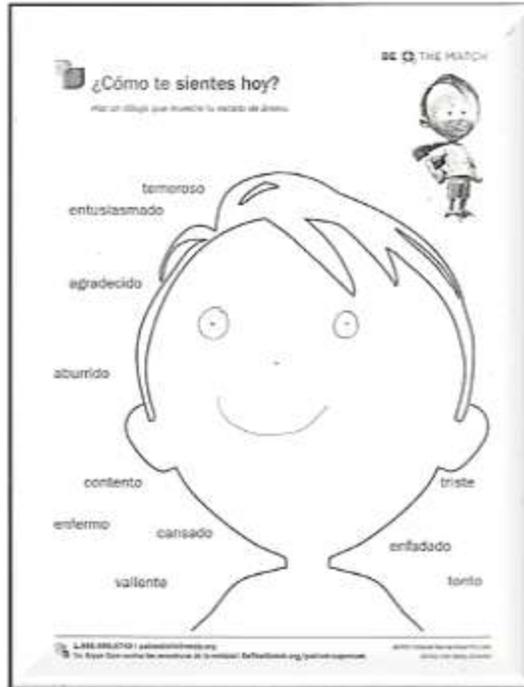
Lugar de origen: Estado de México.

Cursa la secundaria, vive en el Estado de México, da referencias de cómo llegar a su casa, vive con ambos padres, hermanos y abuelitos. No sabe cuánto tiempo lleva en la Institución, enfatiza que en sus ratos libres le gusta jugar y pintar.

El diagnóstico de DC es Tumor Ependinoma, tumor cerebral que comienza en las células que revisten el canal central de la médula espinal (Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U., 2017b). Representan el segundo tipo de tumor más frecuente en la población infantil. Generalmente son más frecuentes entre los 5 y 10 años, aunque puede manifestarse a cualquier edad. Este tipo de tumores son clasificados por el tipo de tejido en el cual se desarrollan. El diagnóstico se realiza a través de radiografías del cráneo, TAC y resonancia nuclear magnética (RNM). Los síntomas más habituales son: convulsiones, dolores de cabeza matutinos, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir y somnolencia (Ver anexo 4). Actualmente se encuentra en vigilancia, sin recibir tratamiento y se le realizan exámenes con regularidad. Cabe mencionar que los niños con tumores cerebrales presentan secuelas neurológicas que van a depender del tamaño y la localización del mismo. Las secuelas pueden ser motrices, del lenguaje, visuales y auditivas, en el caso de “DC” su visión es muy limitada.

Resultado del trabajo realizado con DC, antes y después de la presentación del vídeo Súper Sam en contra de los monstruos de la médula®

Dibujo de DC, de la actividad “¿Cómo te sientes hoy?”®



En el dibujo anterior DC con su dedo índice delinea el contorno de la cara impresa de *Sam* antes de comenzar a dibujar los rasgos, solamente traza los ojos con dos círculos medianos y un punto en el centro, la nariz la representa con un punto y la boca asemeja una curva, lo que significa, que se encuentra feliz.

PRE-TEST

DC, respondió de la siguiente manera:

Argumenta sentirse mal cuando la llevan al doctor, siente temor y miedo, que se pone triste cuando le quitan sus cosas y se enfada sólo cuando la hacen enojar. Y que se siente feliz viendo *Frozen* (película de dibujos animados).

En la segunda parte donde se le cuestiona a quién le pregunta cuando tiene dudas sobre su enfermedad, responde “a mamá”, que cuando no sabe en qué consiste el tratamiento que va a recibir busca respuestas con alguien que le pueda explicar, y responde: “para saber para qué sirve”.

Después contesta que cuando va al hospital le gusta platicar con su mamá, y que cuando se encuentra en la Institución le gusta jugar e ir a los columpios.

Observaciones:

- Al momento de iniciar la actividad la psicóloga nos indica que tiene debilidad visual, ya que requiere de apoyo para trasladarse de un lugar a otro, la participante argumenta que “no puede ver bien”, a pesar de esto intenta responder por sí sola, sin embargo cuando se percata de que son varias actividades las que deben realizar pide ayuda, para lo cual se le indica que se le realizaran las preguntas y yo la apoyaré en escribir sus respuestas tal y como ella las responda.

POS-TEST

Contestó que el protagonista del vídeo *Sam*, se sentía mal, argumenta: “estaba enfermo de cáncer como yo”, que está permitido estar triste porque: “aunque tenga un tumor te pueden operar”, que la próxima vez que sienta temor, responde: “puedo decírselo a mi mamá”, cuando se le cuestiona qué puede hacer cuando se enfade, no contesta. Explica que cuando se sienta feliz puede “correr, pintar, hacer carreritas, jugar con los patines”, ahora cuando tenga dudas sobre su enfermedad le puede preguntar a: “mi mamá o mi papá”, así que cuando no sepa

en qué consiste el tratamiento de su enfermedad seguirá preguntando y responde: “para que me hagan estudios, para ver cómo está mi tumor”, ahora argumenta que cuando vaya al hospital le gustaría platicar con las enfermeras y no sólo con su mamá, como lo argumentó anteriormente.

Observaciones:

- Cabe mencionar que solamente escucho el vídeo, sostiene la mirada en un punto fijo y no hace el intento por mirar la pantalla, hay momentos en los que junta sus manos y las frota, antes del vídeo se muestra un poco nerviosa; sin embargo, durante el mismo escucha atenta y responde con facilidad las preguntas.
- Después del vídeo cada respuesta que da, la hace en primera persona, haciendo referencia a su padecimiento en particular.

Escala Facial

En la escala facial indica que el vídeo le ayudo mucho, a tener más claro qué sucede con su enfermedad.

Comentario personal:

“Me pareció bien, del video aprendí que es bueno ir al doctor a revisar tu cuerpo.”

4. Datos personales de AL

Sexo: Femenino

Edad: 13 años.

Lugar de origen: Michoacán.

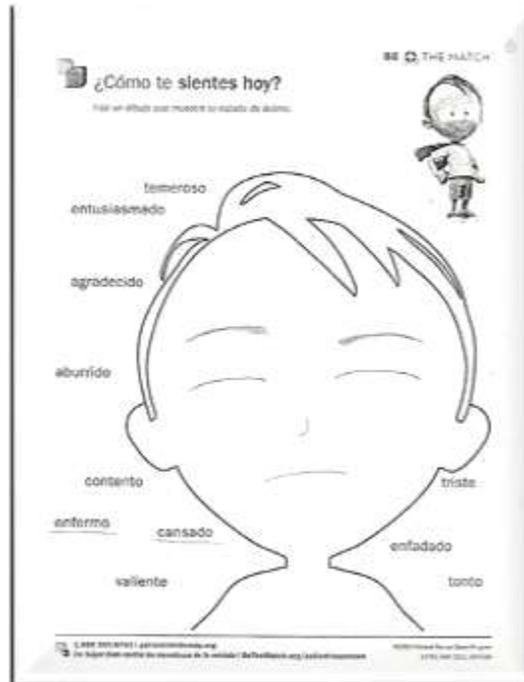
Cursa la secundaria, apunta vivir con su madre en Casa de la Amistad, I.A.P., aunque es originaria de Tancítaro, Michoacán. Lleva en la Institución 3 meses aproximadamente, en sus ratos libres le gusta escuchar música, estudiar, entre otras cosas.

El diagnóstico de AL es Osteosarcoma en tibia derecha, cáncer de hueso que, por lo general afecta los huesos largos del brazo y la pierna. Se manifiesta entre los 10 y los 25 años, siendo más frecuente entre los hombres. Para su diagnóstico es necesario hacer una radiología y se confirma mediante una biopsia de hueso, la enfermedad puede estar diseminada, por lo cual es necesario realizar una investigación de las posibles metástasis (por lo regular en pulmón y esqueleto). Se presenta con la aparición de un tumor doloroso y de consistencia dura.

Se encuentra en tratamiento, se le ha diagnosticado recientemente la enfermedad. Aunque con regularidad el tratamiento primario es la cirugía y tratamientos ortopédicos y la quimioterapia antes y después de la cirugía es común (Ver anexo 4). Le cuesta trabajo trasladarse de un lugar a otro, se encuentra en silla de ruedas.

Resultado del trabajo realizado con AL antes y después de la presentación del vídeo Súper Sam en contra de los monstruos de la médula ®

Dibujo de AL, de la actividad ¿Cómo te sientes hoy? ®



En el dibujo anterior AL, hace referencia a que se encuentra enferma y cansada y lo refleja en la imagen, dibuja solo líneas- casi iguales- los ojos, las cejas y la boca. La expresión que tiene es de indiferencia, los ojos los presenta cerrados, así como la boca, las cejas se encuentran arqueadas y la nariz, apenas y es perceptible.

PRE-TEST

AL respondió de la siguiente manera:

Argumenta que cuando se siente mal: “hago lo que sea porque se me quite”, que siente temor, apunta: no sé qué va a pasar”, sentirse triste cuando: “recibo malas

noticias”, y enfadarse cuando: “me hacen enojar” a diferencia de las veces que y está feliz: “disfruta”.

En la segunda parte donde se le cuestiona a quien le pregunta cuando tiene dudas sobre su enfermedad, responde: “A mi doctor, a mi mamá o a veces investigo”, busca respuestas con alguien que le pueda explicar cuando no sabe en qué consiste el tratamiento que va a recibir, y responde: “porque quiero ver lo que va a pasar o las reacciones que tendré”.

Después contesta que cuando va al hospital le gusta platicar con “doctores, enfermeras, pacientes, mamás con mi mamá o mi papá” y que cuando se encuentra en Casa de la Amistad, le gusta “ir a la escuela, a los tayeres, actividades, proyectos, escucho música, etc” y por otro lado que lo que no le gusta “que alla problemas entre mamás”.

Observaciones:

- Termina rápidamente y con facilidad las actividades, si le surge una duda, pregunta cuantas veces lo considera necesario.
- Tiene algunas faltas de ortografía, sin embargo, sus respuestas son claras y concisas.
- A pesar de manifestar que se siente enferma y cansada en la primera actividad, en todo momento se muestra dispuesta a participar en las actividades y se muestra atenta.

POS-TEST

Contestó que el protagonista del vídeo *Sam*, se sentía mal “porque estaba enfermo y ya no iba a estar en casa”, que está permitido estar triste “porque es algo normal que todos pasamos”, que cuando sientas temor puedes “tranquilizarte”, y cuando se enfada puede “intentar no hacer malas acciones”. Cuando se sienta feliz puede “disfrutarlo el mayor tiempo posible” y cuando surjan dudas sobre su enfermedad puede preguntarle: “a mi mamá, el doctor, consultar en internet, o con personas que lo tengan”, -refiriéndose a otras personas que padezcan la misma enfermedad-. Reitera que cuando no sepa en qué consiste algún tratamiento que vaya a recibir seguirá buscando respuestas con alguien que le pueda explicar “porque me hace sentir más cómoda, el saber que es lo que pasa”, insiste en que le agrada platicar tanto con el personal hospitalario doctores, enfermeras, así como con pacientes y con sus padres. Finalmente reafirma que lo que contestó anteriormente, le gusta “ir a la escuela, a los talleres, distraerse, oír música” y lo que no le gusta es “que haya conflictos entre las mamás o que la gente se porte mal con los demás”.

Observaciones:

- Es congruente con sus respuestas sin embargo después del vídeo se muestra menos ansiosa y más relajada.
- Contesta con mucha seguridad, con frecuencia mira al techo, se lleva la mano a la cara, como si estuviera pensando sus respuestas y posteriormente escribe.

- Responde muy rápido y termina con un rango de tiempo muy amplio en comparación a los demás participantes, sin embargo, no expresa deseos de retirarse, más bien, se queda observando lo que hacen sus demás compañeros, permanece en silencio, mientras los otros siguen trabajando.

Escala Facial

Indica que le ayudo **bastante** el vídeo a tener más claro qué sucede con su enfermedad.

Comentario personal:

“Me pareció muy interesante todo lo que decía, creo que ayuda a comprender un poquito mejor algunas cosas y me tranquilizó un poco todo lo que dijeron”

5. Datos personales de MR

Sexo: Femenino.

Edad: 16 años.

Lugar de origen: CDMX.

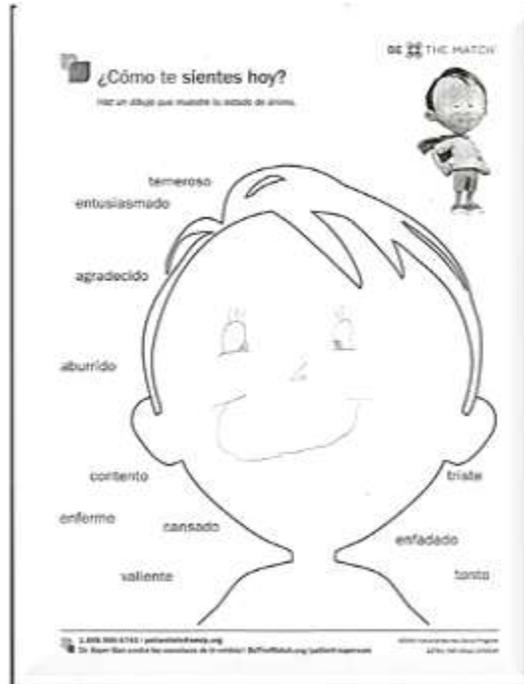
Cursa el primer año de secundaria, vive en la Ciudad de México, con su madre y sus dos hermanas, lleva en la Institución casi un año, en sus ratos libres lee y lo que más le gusta es escribir.

El diagnóstico de MR es tumor cerebral, representa el segundo tipo de tumor más frecuente en la población infantil. Hay un crecimiento anormal de las células en los tejidos del encéfalo. Para su diagnóstico es necesario realizar radiografías del cráneo, TAC y resonancia nuclear magnética. Los síntomas más habituales pueden ser irritabilidad, convulsiones, vómitos, somnolencia, entre otros (Ver anexo 4).

Actualmente se encuentra en vigilancia, sin tratamiento, pero se le realizan pruebas y exámenes regularmente.

Resultado del trabajo realizado con MR antes y después de la presentación del video Súper Sam en contra de los monstruos de la médula ®

Dibujo de MR, de la actividad “¿Cómo te sientes hoy? ®



En el dibujo anterior MR, con un poco de dificultad realizo los rasgos faciales, sus trazos no son precisos y dobla la mano derecha hacia adentro mientras dibuja. Los ojos no miran al mismo lado – como si tuviera estrabismo (ojos bizcos). La boca abarca gran parte de la cara, no es simétrica y la nariz es muy pequeña en comparación de los demás rasgos.

PRE-TEST

MR respondió de la siguiente manera:

Responde que cuando se siente mal le dice a su mamá, sentir temor y tristeza cuando la “dejan solita”, enfadarse cuando: “Agarran cosas que no son tuyas y no las devuelven” y muy feliz cuando, apunta “abrazo a mis hermanas.”

En la segunda parte donde se le cuestiona a quien le pregunta cuando tiene dudas sobre su enfermedad, responde: “a mi mamá”, que cuando no sabe en qué

consiste el tratamiento que va a recibir busca respuestas con alguien que le pueda explicar porque: “es necesario para mi saber qué es lo que me van a poner”.

Después, señala que cuando va al hospital le gusta platicar con sus “amigos”.

Observaciones:

- Debido a su condición (se encuentra en silla de ruedas y su visión se encuentra disminuida) por lo cual solicita ayuda para escribir las respuestas, y se le indica que todo lo que ella conteste será escrito de manera textual.

POS TEST

Contesto que el protagonista del vídeo *Sam*, se sentía mal por: “el problema que tenía”, está permitido estar triste porque “no a todos nos sucede la enfermedad”, cuando sienta temor puede: “cerrar los ojos y preguntar qué va a pasar”, cuando se enfade puede “llorar” y cuando esté feliz puede, escribe: “platicar con mi mamá”. Así también, cuando surjan dudas sobre su enfermedad le puede preguntar a “doctor y mis familiares”. Reitera que cuando no sepa en qué consiste el tratamiento que va a recibir buscara respuestas con alguien que le pueda explicar porque “Me importa lo que me van a poner en el cuerpo”. Ahora amplía su panorama, que cuando vaya al hospital ahora le gustaría platicar con “las enfermeras”.

Observaciones:

- Después del vídeo argumenta que su enfermedad es un problema y que no a todas las personas les sucede, ahora externa la posibilidad de hablar con las enfermeras no sólo con su madre, es congruente con sus respuestas ya que argumenta que le importa lo que le ponen en el cuerpo.

Escala Facial

Indica que le ayudo bastante, el vídeo a tener más claro qué sucede con su enfermedad.

Comentario personal:

Solo dice que “le pareció feliz”

6. Datos personales de RDB

Sexo: Masculino.

Edad: 9 años.

Lugar de origen: Hidalgo.

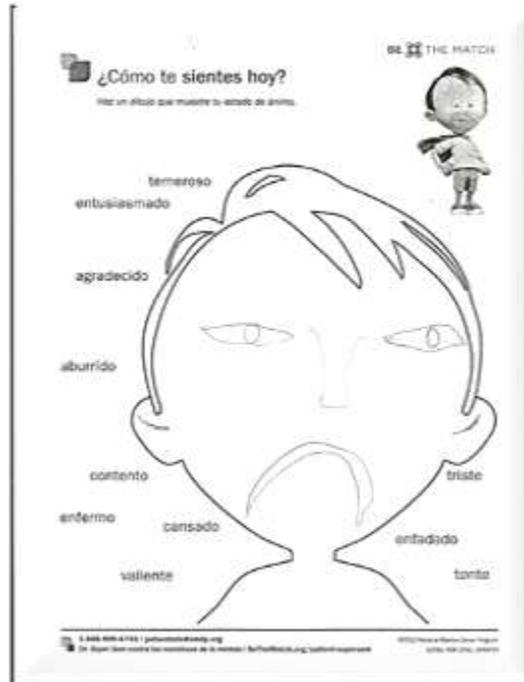
Cursa la primaria, vive en el estado de Hidalgo con su mamá, su papá y sus hermanos, en sus ratos libres le gusta jugar y hacer sus tareas.

El diagnóstico de RDB fue histiocitosis, grupo de trastornos poco frecuentes por los que crecen demasiadas células de Langerhans (tipo de glóbulo blanco) en ciertos tejidos y órganos, como los huesos, la piel, los pulmones, y los daña. También puede afectar la glándula pituitaria (controla otras glándulas y muchas funciones corporales, en particular, el crecimiento, Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U. (2017c).

Actualmente se encuentra en vigilancia, su tratamiento ha sido suspendido, pero le realizan pruebas y exámenes regularmente para ver que su padecimiento este bajo control.

Resultado del trabajo realizado con RDB antes y después de la presentación del vídeo Súper Sam en contra de los monstruos de la médula ®

Dibujo de RDB, de la actividad ¿Cómo te sientes hoy? ®



En el dibujo anterior RDB, realiza trazos largos que abarcan gran parte de la cara, comienza por los ojos, los cuales los hace semiabiertos, la boca que en su conjunto denotan tristeza y enojo; es grande y está totalmente arqueada hacia abajo y un poco abierta, la nariz se encuentra centrada y finalmente en los oídos dibuja dos comisuras.

PRE-TEST

RDB respondió de la siguiente manera:

Contestó que se siente mal cuando “le da temor”, sentir temor cuando “me pegan”, sentirse triste cuando “no hago nada”, enfadado cuando “se enoja” y feliz cuando “juega”.

En la segunda parte donde se le cuestiona a quien le pregunta cuando tiene dudas sobre su enfermedad, responde: “al doctor y mi mamá”, que cuando no sabe en

qué consiste el tratamiento que va a recibir, no busca respuestas con alguien que le pueda explicar porque: “me regaña”.

Después contesta que cuando va al hospital le gusta platicar con “sus amigos”, que cuando está en el albergue “le gusta jugar y se ríe” y lo que le disgusta es “la comida”.

Observaciones:

- Tiene faltas de ortografía.
- En alguna pregunta contesta que le pegan, aunque no precisa quién o quienes lo hacen (sufre de algún tipo de violencia).

POS-TEST

Contestó que el protagonista del vídeo Sam, se sentía mal porque: “estaba enfermo”, que está permitido estar triste porque: “estamos solos”, que cuando se enfada se puede “enojar”, y cuando se sienta feliz puede “jugar”. Argumenta que cuando surjan dudas sobre su enfermedad le puede preguntar a “todos”. Nuevamente argumenta que cuando no sepa en qué consiste el tratamiento que va a recibir “no” buscará respuestas con alguien que le pueda explicar porque “lo regañan”.

Reitera que cuando vaya al hospital le gustaría platicar con su “mamá” y que cuando se encuentra en la Institución le gusta “jugar”.

Observaciones:

- Después del vídeo argumenta su malestar a causa de la enfermedad, más adelante dice que se siente triste porque están solos en esta situación, no dice claramente a quién se refiere cuando habla en plural.
- Mantiene la postura de no buscar respuestas sobre los tratamientos que recibe con alguien que le pueda explicar porque lo regañan, lo que hace pensar que ya lo ha hecho con anterioridad y como respuesta sólo lo han regañado.

Escala Facial

Indica que le ayudo mucho y nada, el vídeo a tener más claro qué sucede con su enfermedad.

Comentario personal:

“Actividad pero que nos testengan porque los para” (es buena la actividad pero que nos entretenga y que no tenga pausas).

7. Datos personales de IB

Sexo: Femenino.

Edad: 12 años.

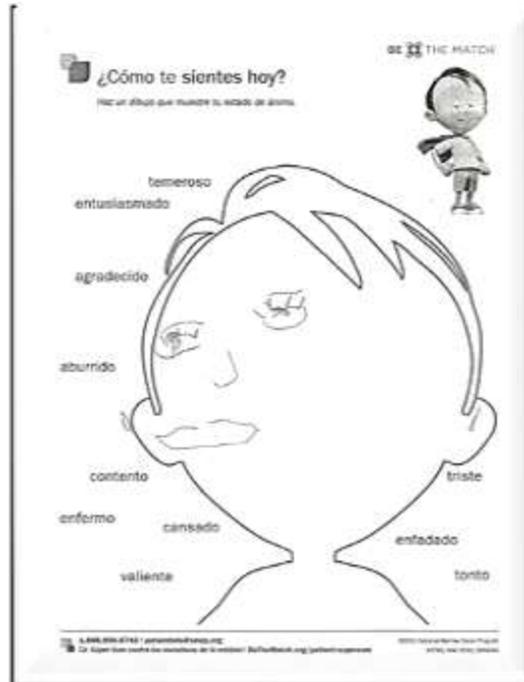
Lugar de origen: Chihuahua.

Cursa el primer grado de secundaria, vive en Cd. Juárez, Chihuahua, con su madre, padre y hermanos. Lleva aquí “poco tiempo” (no especifica cuánto tiempo lleva en Casa de la Amistad, I.A.P). En sus ratos libres le gusta jugar y le gusta elaborar pulseras.

El diagnóstico de IB es tumor cerebral, un tumor es una masa anormal de tejido que resulta cuando las células se multiplican más de lo debido o no mueren cuando debieran, pueden ser benignos (no cancerosos) o malignos (cancerosos) (Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U., 2007d), en su caso hay un crecimiento anormal en los tejidos del encéfalo y apenas es de recién diagnóstico; esto es, se ha realizado el proceso en el que se identifica el padecimiento (signos y síntomas) por medio de diferentes pruebas y exámenes. Actualmente cuenta con secuelas sensoriales (visuales).

Resultado del trabajo realizado con IB antes y después de la presentación del vídeo Súper Sam en contra de los monstruos de la médula ®

Dibujo de IB, de la actividad ¿Cómo te sientes hoy? ®



En el dibujo anterior IB, debido a la dificultad para enfocar las cosas, insiste en dibujar, sin embargo le cuesta trabajo ubicar el contorno de la figura (cara). Trata de hacer las facciones (ojos, cejas, boca, nariz y parte de los pabellones auditivos), pero todos se recargan en general hacia la parte izquierda de la figura.

PRE-TEST

IB respondió de la siguiente manera:

Comenzó respondiendo que cuando se siente mal "llora", sentir temor cuando "me caigo", sentirse triste cuando "me regañan", que se enfada sólo cuando "la hacen enojar" y que cuando está feliz "ríe".

En la segunda parte donde se le cuestiona a quien le pregunta cuando tiene dudas sobre su enfermedad, responde: "mi mamá", que cuando no sabe en qué consiste el tratamiento que va a recibir no busca respuestas con alguien que le pueda explicar, cuándo se le cuestiona porqué, responde "no sé".

Después argumenta que cuando va al hospital le gusta platicar con “la enfermera”, que cuando se encuentra en el albergue le gusta “dormir” y lo que le disgusta es “la comida”.

Observaciones:

- Se le brinda ayuda para escribir las respuestas ya que presenta dificultad para enfocar las cosas, aunque al principio la intenta realizar sin ayuda.

POS-TEST

Contestó que el protagonista del vídeo *Sam*, se sentía mal porque: “estaba enfermo”, que está permitido estar triste porque: “es un sentimiento”, que cuando sienta temerosa puede: “llorar”, y cuando se enfade puede: “enojarme”, cuando se sienta feliz puede “reír” y que cuando le surjan dudas sobre su enfermedad le puede preguntar al: “doctor”. Esta vez contesta que cuando no sepa en qué consiste el tratamiento que va a recibir buscará respuestas con alguien que le pueda explicar, “para entenderlo mejor”. Reitera que cuando vaya al hospital le gustaría platicar con “la enfermera”. Ahora dice que cuando se encuentra en Casa de la Amistad, I.A.P, le gusta “estar en la ludoteca” y vuelve a contestar que lo que no le gusta es “la comida”.

Observaciones:

- Después del vídeo asocia el malestar con su enfermedad, acepta que está permitido estar triste porque es un sentimiento, está consciente de sus emociones y sus sentimientos y por lo tanto que es válido expresarlos.

- Esta vez acepta la posibilidad de buscar respuestas cuando tenga dudas sobre su enfermedad o sobre algún tratamiento que pueda llegar a recibir a diferencia del pre-test cuando contesta que no lo hace y que no sabe por qué, y ya más en confianza, contesta que le gusta estar en la ludoteca y reitera que lo que no le gusta de la Institución es la comida.

Escala Facial

Indica que el vídeo le ayudo mucho, a tener más claro qué sucede con su enfermedad.

Comentario personal:

“El video me parece bonito, por las palabras que dijo donde habla de la sangre”

8. Datos personales de JM

Sexo: masculino.

Edad: 14 años.

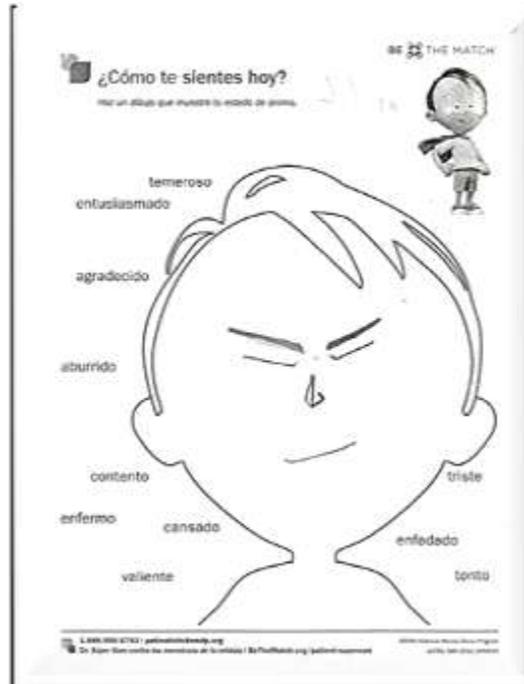
Lugar de origen: Guerrero.

Cursa la secundaria, vive en el estado de Guerrero, con sus padres, cuando se le pregunta cuánto tiempo lleva aquí contesta “2/2” (que significa más o menos, regular, ni mucho ni poco, pero no especifica el tiempo con precisión). En sus ratos libre lo que hace es “Tocar guitarra o cantar” y le gusta “dibujar”.

El diagnóstico de JM es Osteosarcoma Ostigénico, denominado también como osteosarcoma, es una forma de cáncer en los huesos frecuente en los niños. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero), y de la extremidad inferior (fémur y tibia). Se manifiesta entre los 10 y los 25 años. Para su diagnóstico es necesario realizar una radiología y se confirma mediante una biopsia del hueso. La enfermedad puede estar diseminada, por lo cual es necesario realizar una investigación de las posibles metástasis (por lo regular en pulmón y esqueleto). Presenta como síntoma la aparición de un tumor doloroso y de consistencia dura (Anexo 4). Actualmente se encuentra en tratamiento.

Resultado del trabajo realizado con JM antes y después de la presentación del video Súper Sam en contra de los monstruos de la médula ®

Dibujo de JM, de la actividad ¿Cómo te sientes hoy? ®



En el dibujo anterior JM, comienza dibujando los ojos y las cejas, llama la atención que ambos los hace paralelos y hace énfasis en las cejas las cuales recalca una y otra vez. La boca se presenta simulando una ligera mueca y la nariz es notablemente pequeña. En general da la impresión que se encuentra enfadado.

PRE-TEST

JM no respondió las primeras preguntas.

Sólo contesta que cuando va al hospital le gusta platicar con: “mis amigos y con los doctores”, que cuando se encuentra en la Institución le gusta “venir a clases, jugar Xbox y dibujar”.

Observaciones:

- Cuando se inicia la actividad se muestra reacio a participar, un poco apático y desinteresado.
- Cuando se le cuestiona porque no responde, sólo esconde las hojas.

POS-TEST

Contestó que el protagonista del vídeo *Sam*, se sentía mal porque: “me dan muchas náuseas y me siento débil”, que está permitido estar triste porque: “yo me puedo sentir desganado, sin fuerzas y con mucho sueño”, en caso de sentir temor puede “platicar con mis papás”, cuando se enfade puedo: “es válido por cómo te sientes”, así cuando se sienta feliz puede: “cantar, tocar guitarra, dibujar”. Que cuando tenga dudas sobre su enfermedad le puede preguntar a “los doctores o al igual investigar en internet”. Ahora contesta que cuando no sepa en qué consiste el tratamiento que va a recibir, buscará respuestas con alguien que le pueda explicar porque “me interesa saber lo que pasará”. Argumenta que cuando vaya al hospital le gustaría platicar con “sus amigos o con chicos(as) que sean nuevos”, así mismo reitera que cuando está en la Institución le gusta “cantar y dibujar”.

Observaciones:

- Después del vídeo se muestra dispuesto a participar en las actividades, y ahora contesta todas las preguntas, responde cosas más personales, cómo se siente, lo hace hablando en primera persona, escribe acerca de los síntomas que presenta con su enfermedad.
- Justifica las emociones negativas que pueda llegar a presentar como tristeza, enojo o enfado, debido a su padecimiento, reconoce sus emociones.
- En todo momento expresa su gusto por dibujar.

- Ahora acepta que cuando tenga dudas sobre su enfermedad puede preguntarles a los doctores o buscar en internet, porque le interesa saber que pasará.
- Amplía su respuesta argumentando que también le gustaría platicar con otros chicos que sean nuevos (se refiere a los de nuevo ingreso).

Escala Facial

Indica que el vídeo le ayudo bastante, a tener más claro qué sucede con su enfermedad.

Comentario personal:

“Me pareció padre xq me hizo saber más cosas”

Al final pone su nombre y firma.

4.3 Análisis e Interpretación de los resultados

De acuerdo con la información recopilada, podemos retomar varios aspectos importantes para analizar puntualmente los resultados obtenidos:

Actividad 1. ¿Cómo te sientes hoy?

Se encontraron cuatro resultados del dibujo presentado.

- El primero de ellos (4 participantes) dibujaron una gran sonrisa (estos sujetos se encuentran en una edad de 11 y 17 años, la cara la plasmaron con los ojos abiertos, pestañas y nariz, de manera que delinearon rostros con rasgos definidos, se observó que no titubearon al esbozar las expresiones, los trazos fueron limpios y firmes, lo cual denota seguridad al momento de contestar, manifestaron sentirse “contentos o felices”.
- Por su parte otros dibujos (2 participantes) tenían una expresión neutra, casi no reflejaban ningún estado de ánimo, argumentando sentirse “normales, cansados y enfermos”.
- Un participante plasmo un rostro triste con la boca totalmente curvada hacia abajo, una mirada fuerte que denota enojo, enfado y si se observa con atención da la impresión de mirar a alguien con rencor o recelo.
- Por último, en otro caso el dibujo tiene una expresión totalmente de enojo o dolor, está apretando los ojos y los labios. Además de tener las cejas como si estuviera frunciendo el ceño, indicando desagrado o reprobación.

Como dato importante puedo referir que, en los dibujos con expresiones neutras o de enojo, se puede distinguir que realizaron correcciones, borraron por lo menos

una vez algún trazo, lo que indica que no estaban seguros de su sentir, al dudar o mostrarse indecisos al expresar sus emociones, lo que es muy común en esta población, ya que frecuentemente sienten miedo e inseguridad al verbalizar sus sentimientos o tomar decisiones. Fue hasta el momento que estuvieron satisfechos con su trabajo, que lo remarcaron con trazos firmes, confirmando con esta acción haber expresado sinceramente cómo se sentían en aquel momento.

Hallazgos encontrados:

Con la actividad anterior, pudimos acceder a un hecho importante, con el cual los niños hospitalizados o enfermos se encuentran totalmente identificados en sus visitas al hospital, cuando les preguntan, ¿cómo estás?, ¿cómo te sientes?, pero desde una perspectiva médica, cuando el personal sanitario que los recibe desea saber cómo se encuentran de salud, dejando de lado la parte emocional. Lo que sí fue considerado en este trabajo, al pedirles que intentaran expresarse (a través de un dibujo) como se sentían en ese momento.

Al iniciar la actividad se les explicó que un sentimiento es un estado de ánimo, mediante el cual se experimentan sensaciones producidas por causas externas o internas y que en la hoja de la actividad aparecían palabras con diferentes estados de ánimo tales como: temeroso, entusiasmado, agradecido, aburrido, triste, contento, etc. que podrían ayudarlos a identificar algunas emociones y elegir con cual se sentían identificados. Y se logró, ya que además de captar su atención todos realizaron la actividad sin ningún inconveniente.

Por otra parte, la información que obtuve con el pre-test, cumplió con su objetivo, el cual era indagar qué tanto conocían acerca de su enfermedad, antes de la presentación del vídeo y que proporcionaran un antecedente. Asimismo, saber cómo actúan cuando se sienten mal, cuando sienten temor, tristeza, enojo o cuando están felices, al pedirles que respondieran lo primero que les viniera a la mente con cada pregunta; qué les gusta hacer, qué hacen cuando tienen dudas sobre su enfermedad o algún tratamiento médico, con quién o quiénes buscan respuestas y por último con quién les gusta platicar en el hospital o en el albergue. Para posteriormente, contrastar las respuestas con el pos-test y establecer un comparativo.

Cotejando las respuestas obtenidas, puedo decir que la actitud de los participantes se modificó con el vídeo ya que, al inicio de la sesión, aunque la mayoría de ellos, se mostraron interesados en participar, se notaban apáticos, reservados e introvertidos y sus respuestas fueron bastante acotadas, inclusive hubo un participante que se negó a contestar el pre-test.

Posteriormente, después de observar el vídeo y pedirles responder el pos-test, no solo lo contestaron completo, sino que sus respuestas fueron más apegadas a su experiencia personal, expresaron sus sentimientos, se sintieron identificados con el protagonista, es decir, reconocieron en Sam a un niño enfermo de cáncer como ellos. Exploraron de una forma distinta, qué sucede dentro de su cuerpo, qué pasa cuando les suministran tratamientos como la quimioterapia y coincidieron en ser optimistas ante la posibilidad de recobrar su salud. Incluso algunos utilizaron frases mencionadas en el vídeo y manifestaron estar dispuestos a comunicarse

con otras personas -no solo con sus familiares y sentirse más cómodos al conocer más a fondo su padecimiento, además de expresar sus ideas sin miedo, con seguridad y confianza. Lo anterior nos permite afirmar de esta manera que su comportamiento se modificó después de ver el vídeo.

Considerando la información recopilada, la presentación del vídeo así como la realización de las actividades, puedo determinar que se brindó apoyo emocional a los niños y adolescentes, quienes al resolver el pos-test mostraron bajos niveles de ansiedad, se observaba que contestaban sin prisa, en ocasiones se detenían a pensar un poco más en sus respuestas y sobre todo hacían comentarios sobre el vídeo desde sus propias experiencias (que no pudieron ser recuperadas en su totalidad, ya que el tiempo que otorgo la Institución era limitado y en cuanto terminaron la última actividad, debían continuar con sus actividades cotidianas). Se pudo observar un cambio de actitud considerable en los participantes, logrando su participación en todas y cada una de las actividades propuestas en la sesión.

Durante la presentación del vídeo hubo una constante, y esta es, que se logró crear un ambiente tranquilo, donde todos ponían atención con especial énfasis en algunas secuencias del vídeo, por ejemplo, cuando se hace la pregunta ¿Por qué me enfermé?, los niños escuchaban atentos, sus pupilas se dilataban, como si con esto, prepararan sus oídos para escuchar la respuesta. Lo mismo sucedía cuando se hablaba de términos médicos que les eran familiares como, quimioterapia, radioterapia, entre otros. Parecían no ser ajenos o tener por lo menos una idea de lo que se estaba hablando. También fue interesante observar que cuando se hacía referencia a la alopecia (perdida del cabello), las reacciones entre ellos, eran muy

similares, ya que se podía observar desde el pequeño que se tocaba la cabeza y sonreía, hasta el que, desvió la mirada hacia otro lugar de la ludoteca, pero siguió escuchando. Algo semejante sucedió con quienes presentaban alguna discapacidad visual: escuchaban atentos y respondían esbozando una sonrisa cuando algo les parecía conocido.

Hubo quienes permanecieron en su lugar, pero por las condiciones del espacio en donde se llevaron a cabo las actividades (ludoteca de la Institución) después de un rato (aproximadamente 10 min.) cambiaron de lugar, se relajaron, se reacomodaron en los pequeños sillones o *puffs*¹⁸. De tener una posición erguida pasaron a recostarse, pero poniendo atención e inclusive durante el vídeo participaban y hacían preguntas, mismas que fueron contestadas al final de la sesión. Lo anterior, se puede traducir que la sesión fue una experiencia grata y diferente a lo que realizan cotidianamente.

Asimismo, realizar en el marco teórico de esta investigación el cuadro comparativo de efectos de la hospitalización en los diferentes estadios evolutivos (ver cuadro 5), retomando principalmente a la teoría evolutiva de Jean Piaget, me permitió establecer la relación entre la etapa de desarrollo de cada sujeto y los efectos o alteraciones psicológicas o emocionales que puede provocar una enfermedad crónica como es el cáncer cuando el paciente es un niño o adolescente. Proporcionándome referencias que facilitaron la intervención y brindó las pautas para poder evaluar al paciente pediátrico, considerando su edad, así como adaptar los instrumentos (test) para recabar la información que se pretendía obtener.

¹⁸ Pequeños sillones de tela o piel, rellenos con retazos de tela o bolitas de unicel.

De modo que, su elaboración pueda ser útil a futuras investigaciones ya que actualmente no se cuenta con instrumentos válidos que nos brinden una idea o establezcan la respuesta emocional de los niños, que nos permitan entender, anticipar, guiar y, sobre todo, canalizar ciertos comportamientos a través de actividades que consideren las etapas de desarrollo de pacientes pediátricos. Tal como, se realizó en este trabajo; en el cual, a través de dibujos, sencillas preguntas abiertas y una escala facial, los participantes pudieron expresar sus emociones, plasmar sus ideas al mismo tiempo que evaluaron el contenido del vídeo de forma sencilla sin importar su edad y escolaridad.

Todo lo anterior, confirma la necesidad de que la Pedagogía Hospitalaria reconozca que, aunque es importante garantizar el derecho a la educación de niños y niñas en condición de enfermedad, no se pierda de vista la parte emocional, y en nuestro país el Programa “Sigamos aprendiendo... en el hospital” deje de ser visto como un programa que certifica y prepara para la vida escolar después de la enfermedad e integre programas e instrumentos como el que se propone en este trabajo para atender otros aspectos del ser humano, como se planteó al inicio “antes de educar al niño, comprenderlo, qué podemos hacer para estimularlo, qué podemos y debemos considerar para no sólo educar al pequeño, sino también al ambiente que lo rodea”. Porque como pedagogos tenemos el compromiso de ser tutores del paciente pediátrico para apoyar en su proceso de enseñanza - aprendizaje, y al mismo tiempo ser intérpretes de sus emociones, comprender lo que le sucede y sobre ayudarlo a entender lo que ocurre con su enfermedad para poder detectar las alteraciones que se presentan en cada etapa

de su desarrollo, así como los efectos de la hospitalización y poder canalizar estos comportamientos. Como “Súper Sam...” que estimula la interacción con el niño, al suscitar a través de emociones, un diálogo de acuerdo a su nivel de comprensión a través de una secuencia de imágenes que permiten una exploración creativa ejerciendo una función motivadora que despertó en interés en los niños, llamó su atención y estimuló su participación, en varias ocasiones obteniendo respuestas inmediatas al sentirse identificados con Sam o al menos con pequeños fragmentos de su vida, a través de la recreación de una situación compleja y en ocasiones difícil de explicar cómo es el diagnóstico de una enfermedad, como es el cáncer infantil. Cumpliendo con otras necesidades educativas como las relacionadas con la asistencia sanitaria al proponerles acciones encaminadas a los cuidados que requiere y acciones que favorezcan el control de la enfermedad (medidas de higiene) y las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia.

De manera que:

- El vídeo Súper Sam en contra de los monstruos de la médula ®, resulta ser un medio que permite la colaboración médico-pedagógica, al lograr el trabajo conjunto desde una perspectiva interdisciplinar, porque los resultados obtenidos en esta investigación trascendieron a otras áreas como de la psicológica y la educativa, dentro de la Institución donde se realizó la investigación.
- El vídeo resulta particularmente útil y estimulante para trabajar con grupos reducidos y de manera individual, permite verlo cuántas veces haga falta, se puede detener en cualquier momento, volver hacia atrás o adelantarlo.

- Brinda una experiencia lúdica y divertida, adecuada a su nivel de desarrollo; y que a su vez, facilita el aprendizaje y autocontrol de su enfermedad, aprovechando los recursos tecnológicos para motivar a que reconozcan sus emociones, las expresen sin miedo y se muestren dispuestos a compartir sus experiencias de vida con otras personas.
- En resumen, los resultados proyectaron que permitir que el niño exprese sus emociones aumenta la posibilidad y la capacidad de enfrentar los sucesos que puedan ocurrir en el futuro, disminuyendo los niveles de incertidumbre y la ansiedad.

Imagen 14. Algunos participantes durante la presentación del vídeo.



Fuente: Aldana, L. (2017).

Imagen 15. Participantes durante la sesión.



Fuente: Aldana, L. (2017).

Conclusiones

En nuestro país se ha definido a la pedagogía hospitalaria como una rama de la pedagogía que tiene como finalidad brindar educación a los niños y adolescentes en situación de enfermedad u hospitalización para evitar el riesgo de rezago educativo, con una mirada estricta en la educación formal, haciendo adaptaciones curriculares en planes y programas de estudio vigentes de la SEP para niños con secuelas derivadas de una enfermedad, como un tipo de educación especial, priorizando la trasmisión de contenidos sólo para obtener un certificado, esto no quiere decir que no se realicen también otras actividades lúdicas dentro del aula hospitalaria. Sólo que, se ha perdido de vista la parte humana de ese pequeño que -si bien en cuanto se siente mejor tiene muchas veces ganas de realizar actividades lúdicas o escolares, como cualquier niño de su edad- de primera instancia después de ser diagnosticado con una enfermedad sólo piensa en qué pasará con él y con su familia, si regresará a casa o volverá a ver a sus amigos y familiares. Es decir, con un panorama poco alentador, lleno de miedo, angustia e incertidumbre y actualmente existen no existen recursos suficientes que brinden educación sanitaria y emocional a esta población. Aspectos que si no son atendidos pueden tener efectos o repercusiones en su comportamiento y en su desarrollo.

Con base en lo anterior, me di a la tarea de buscar para realizar la presente investigación en torno a la Pedagogía Hospitalaria en diferentes instituciones sus orígenes, desde cómo surge la necesidad de brindar una mejor calidad de vida a poblaciones o grupos que en el pasado eran segregados y aislados ante el

desconocimiento de diversos padecimientos o enfermedades, hasta lo que hoy se conoce como Pedagogía Hospitalaria. Al respecto, el primer obstáculo al que me enfrente, al comenzar la búsqueda, aún en las grandes universidades de nuestro país; casi no hay libros, ni artículos y son pocos los trabajos realizados que aborden este tema. Indagué, en lo que posiblemente puede considerarse como los orígenes, que dan sustento a lo que actualmente conocemos como Pedagogía Hospitalaria, partiendo desde la pedagogía social que surge con la industrialización, donde se intenta utilizar a la escuela como una respuesta a diversos problemas sociales y surgen asociaciones que brindan educación a las clases menos favorecidas o grupos considerados vulnerables, hasta llegar a lo que hoy se conoce como Pedagogía Hospitalaria.

Puedo concluir que con base en los resultados obtenidos, que el recurso educativo audiovisual Súper Sam en contra de los monstruos de la médula® (*Super Sam versus de Marrow Monsters*®) contribuye a que los pacientes pediátricos comprendan mejor su padecimiento desde el momento en que son diagnosticados con cáncer, satisfaciendo algunas de las necesidades educativas como son: la asistencia sanitaria, favoreciendo con ellos, el control de la enfermedad tanto para el paciente como para su familia (principalmente madre o padre) ya que les brinda información sobre los cuidados que requiere dentro y fuera del hospital, desde medidas de higiene como el lavado de manos hasta la ejemplificación y explicación de procedimientos médicos como la quimioterapia. Datos importantes que ayudan a entender mejor lo que sucede dentro de su cuerpo con la enfermedad y cómo aminorar los efectos de la misma.

Así como también atiende las necesidades educativas relacionadas con la adaptación emocional del niño a la enfermedad, sobre todo a las secuelas que puede llegar a sufrir desde el momento en que es separado de su núcleo familiar y de sus actividades cotidianas para ser atendido en un hospital, al tener que acostumbrarse a convivir con gente desconocida, con otros pacientes, médicos y enfermeras. Lo que podría llamar, recibir una educación humanizada, un tipo de educación que tome en cuenta que el niño es un ser humano, que antes de ser paciente, es hijo y hermano de alguien que, por cuestiones de enfermedad, tiene la necesidad de pasar mucho tiempo lejos de su familia y de su lugar de origen- porque no tiene otra opción- hasta recobrar la salud.

Pude constatar que el vídeo a través de la integración de imágenes forma una unidad, un todo que permite observar un cambio en los niños con los que trabajé, ya que suscita una respuesta inmediata y estimula la participación de los mismos sin necesidad de obligarlos a contestar, sino más bien los motiva a comunicarse, a expresar sus emociones, estimula la interacción con los otros niños, permitiendo un dialogo abierto. El vídeo cumple la función de convertirse en un medio que les permite sentirse identificados con otro niño (Sam), que se encuentra enfermo de cáncer como ellos y sobre todo les permite hablar de su padecimiento, con naturalidad. Los niños sobre todo los más pequeños, son espontáneos; al principio se mostraban renuentes a participar en la sesión, se acercaban con desconfianza. Pero cuando comencé a hablarles sobre del vídeo y de las actividades que realizaríamos, pude observar que la situación en la que se encuentran es complicada, ya que; muchos de ellos padecen secuelas físicas a causa de la

enfermedad, como son: pérdida de algún sentido como la vista o el oído (inclusive alguna extremidad), parálisis cerebral, o discapacidad motriz o cognitiva.

Ante este panorama, y aunque con anterioridad había realizado un análisis sobre los efectos de la hospitalización en los niños, que me permitió tener una idea de los sujetos con los que trabajaría en la investigación y considerar que el desarrollo se configura como el resultado de la acción del sujeto con el mundo, con progresiones y regresiones y por ende, no podemos hablar del desarrollo “normal” de un niño o adolescente. Porque el desarrollo no se presenta de manera lineal sino más bien secuencial, donde se puede estar “adelante o atrás” en algunas competencias o habilidades; sin que esto signifique un signo de retraso, incluso en niños y adolescentes con algún padecimiento o enfermedad. Afirmando que, en la vida suceden cambios que caracterizan las diferentes edades o etapas evolutivas del ser humano y que nos pueden ayudar a identificar el desarrollo como un proceso jamás concluido durante toda la vida.

Un proceso, abierto a los estímulos del ambiente a las cosas y a los otros; que nos permiten adentrarnos en el mundo, y poder modificarlo para hacerlo más funcional de acuerdo a nuestras necesidades y en el caso de los niños con cáncer, el tener acceso a estrategias pedagógicas como la que se realizó con el video “Súper Sam...” le permite al niño o adolescente transformar los elementos que se le presentan y pueda apropiarse de ellos a través del nexo desarrollo-aprendizaje, donde pueda reconocer y seleccionar la información necesaria que le permitan transmitir y comunicar sus emociones positivamente en el plano emotivo-afectivo,

abierto a los influjos sociales ante una situación de vulnerabilidad como es una enfermedad.

En cuanto a la duración de la sesión, nunca dimensioné que se tendría que realizar con precisión ya que el tiempo que me proporcionaron fue limitado. Ante lo cual fue necesario realizar las adaptaciones necesarias lo más apegadas al plan de la sesión, realizado previamente, seguir el cronograma de actividades propuestas para obtener la información, y así, proceder al análisis de la misma, que se convirtió en la pieza medular que daría vida a cada estudio de caso.

Y finalmente presentar las conclusiones generales que puedan propiciar futuras líneas de investigación en el ámbito pedagógico.

Sin duda, personalmente creo que hay muchos temas pendientes por atender y que por no ser el objetivo de esta investigación no se pudieron abordar, sin embargo, estoy segura que los resultados obtenidos en esta investigación pueden dar lugar a futuras líneas de investigación en el ámbito pedagógico y que pueden ser retomados, tales como:

- La formación profesional de pedagogos hospitalarios en nuestro país, como otra área de intervención donde el pedagogo, está siendo requerido. Incorporando con carácter optativo la asignatura de Pedagogía Hospitalaria, en diversas Universidades en nuestro país.
- Ofertar estudios de especialización de contenidos o posgrados relacionados con la Pedagogía Hospitalaria.

- El desarrollo de políticas públicas que garanticen no sólo educación formal, dentro de las aulas hospitalarias, que tiene como principal objetivo evitar el retraso escolar y la certificación; sino también programas que consideren el derecho que tienen los niños y jóvenes a contar con recursos educativos; acordes a su edad, que les permitan recibir educación sanitaria y emocional para paliar los efectos que sufren a causa de su enfermedad.
- Invitar a otros profesionales pedagogos, médicos, diseñadores, etc. A que de manera individual o en pequeños grupos, aporten tiempo, conocimiento y las habilidades adquiridas en su formación profesional para la realización de recursos que puedan apoyar a este tipo de población.
- Considerar extender la acción educativa y de apoyo para los demás integrantes de la familia: padres y hermanos del paciente pediátrico, así como coadyuvar a que el gobierno de nuestro país establezca programas que asistan de manera integral a familias que se encuentren en esta situación.

Referencias

Administración Federal de Servicios Educativos del Distrito Federal. (2010).

Cuaderno de sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital. Nivel Secundaria. Asignatura Español. México: Impresora y encuadernadora Progreso, S.A de C.V (IEPSA).

Administración Federal de Servicios Educativos del Distrito Federal. (2008-2009).

Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria: Apuntes de Pedagogía Hospitalaria. México.

Aprendo contigo. Recuperado el 22 de diciembre de 2014 de:

<http://www.aprendocontigo.org/>

Argumosa, A. y Herranz, J.L. (2001). *La repercusión económica de las enfermedades crónicas: el coste de la epilepsia infantil en el año 2000.* Boletín de la Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León, Vol.41 No. 175, pp.23-29.

Arrieta, M. Pedagogía Hospitalaria en el Distrito Federal. Muestra Pedagógica Hospitalaria 2014. Revisión de Procesos para la mejora. Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal, 25 nov. 2014.

Arrieta, M. (2018). *Pedagogía Hospitalaria. Fundamento y desarrollo.* En M. Arrieta (Coordinadora). 9ª. Muestra Pedagogía Hospitalaria 2018. Conferencia. SEP. Ciudad de México, México.

Asociación Civil, *El aula de los sueños* A.C .Recuperado el 8 de enero de 2015 de:

https://es-la.facebook.com/pg/ACEALS/about/?ref=page_internal

Calvillo, A. (1996). *Los niños hospitalizados un sector marginado de la educación en México*. Una propuesta pedagógica. México: Comisión Nacional de Derechos Humanos.

Casa de la Amistad para Niños con Cáncer, I.A.P. (2015). *Informe anual 2014-2015: 25 años*. México: Artes Gráficas Panorama.

Centro de Apoyo en Pedagogía Hospitalaria. Hospital Nacional de Niños. Recuperado el 19 de junio de 2017 de:
https://www.facebook.com/pg/CeAPHHospitalNacionalDeNinos/about/?ref=page_internal

Comisión Nacional de Protección Social en Salud (2015). Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos 2008-2013. Recuperado el 10 de febrero de 2015 de: http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html

Corona, S. (1989). *Televisión y juego infantil. Un encuentro cercano*, México:UAM-X.

Clínica Universidad de Navarra. *Diccionario Médico*. Recuperado el 30 de enero de 2016 de: <http://www.cun.es/diccionario-medico/terminos/ganglio-linfatico>

EcuRed (2016). *Enciclopedia Cubana*. Recuperado el 19 de oct de 2016 de:

https://www.ecured.cu/Mucosa_bucal

EcuRed (2016). Enciclopedia Cubana. Recuperado el 19 de oct de 2016 de:

https://www.ecured.cu/Fol%C3%ADculo_piloso

Fermoso, E.P (2003). *¿Pedagogía Social o Ciencia de la Educación Social? En Pedagogía Social*. Revista Interuniversitaria No. 10 Segunda Época.

Diciembre, pág. 61-84. Recuperado el 01 de octubre de 2014 de

<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=135015168003>

Fernandez, M. (2000). *La pedagogía Hospitalaria y el pedagogo hospitalario*.

Tabanque, No. 15, p. 139-149. Recuperado el 04 de noviembre de 2014 de:

<Dialnet-LaPedagogiaHospitalariaYEIPedagogoHospitalario-127613.pdf>

Ferrés, J. (1997). *Video y educación*. Buenos Aires: Ediciones Paidós.

Frabboni, F y Franca, M. (2006). *Introducción a la pedagogía general*. México:

Siglo XXI.

Gabelas, J. A. (2010). Escenarios Virtuales, cultura juvenil y educomunicación. En, Aparici, R. (coord.). *Educomunicación: más allá del 2.0*. Barcelona: Gedisa.

Ganem, P. (2010). Piaget y Vygotski en el aula: el constructivismo como alternativa de trabajo docente. México: Limusa.

García, M. (2011). *Medicopedia*. Recuperado el 30 de enero de 2016 de:

http://www.portalesmedicos.com/diccionario_medico/index.php/Blasto

Gordo, A. (2004). Función de las nuevas tecnologías en la construcción de la identidad. Una mirada desde la e-moción del tacto, en Bautista A. y García

- Vera (coord.) *Las nuevas tecnologías en la enseñanza*. Madrid: Universidad Internacional de Andalucía.
- Grau, C. (2004) *Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Grau, C. y Ortiz González, C. (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Grau, C. (1993). *La integración escolar del niño con neoplasias*. Barcelona, España: Ediciones CEAC.
- Guillén, M y A. Mejía. (2002). *Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: Atención escolar a niños enfermos*. Madrid: Narcea.
- Hernández, G. (1998). *El video en el aula*. En Arévalo, J.,Hernandez, G. (coords.) *Didáctica de los medios de comunicación*. México: SEP.
- Huergo, J. (2010). Una guía de comunicación/educación, por las diagonales de la cultura y la política. En Aparici, R. (coord.). *Educomunicación: más allá del 2.0*. España: Gedisa Editores.
- Ingalls, F. (Coord.) (2009). *Conceptualización Educativa*, 2ª edición, México: DGPA/FES/UNAM.
- Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U. (2015a). *Tratamiento de los tumores embrionarios del sistema nervioso central infantil. Versión para pacientes*. Recuperado el 23 de febrero de 2015

de:

<http://www.cancer.gov/espanol/pdq/tratamiento/embrionarioSNCinfantil/patient/page1>

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U. (2015b). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 23 de febrero de 2015 de:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/tumor-neuroectodermico-primitivo>

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U. (2016a). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 30 de enero de 2016 de:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?search=DIAGN%C3%93STICO>

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U. (2016b). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 30 de enero de 2016 de:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?search=TRATAMIENTO>

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U. (2016c). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 30 de enero de 2016 de:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?search=vigilancia>

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U. (2016d). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 30 de enero de 2016 de:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?search=recaida>

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U.

(2016e). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 27 de octubre de 2016 de:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=45867>

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U.

(2017a). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 06 de mayo de 2017 de:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=46755>

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U.

(2017b). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 06 de mayo de 2017 de:

https://www.cancer.gov/espanol/tipos/cerebro/paciente/tratamiento-ependimoma-infantil-pdq#_111

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U.

(2017c). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 24 de mayo de 2017 de:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=471787>

Instituto Nacional del Cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de E.E.U.U.

(2007d). *Diccionario de cáncer*. Recuperado el 25 de mayo de 2017 de:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?search=tumor>

La leucemia ataca a más niños mexicanos. (25/08/2016). *El Universal*.

Recuperado el 08 de septiembre de 2017 de:

<http://www.eluniversal.com.mx/articulo/ciencia-y-salud/salud/2016/08/25/la-leucemia-ataca-mas-ninos-mexicanos>

Limón, Ma. Rosario. (2017). Carácter científico y orígenes de la pedagogía social contemporánea. *Revista iberoamericana de Educación*. Recuperado el 01 de febrero de 2019 de: <https://rieoei.org/RIE/article/view/1198>

Lizasoáin Rumeu, O. (2000). *Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria*. España: EUNATE.

Moor, P. (1977). *Manual de Pedagogía Terapéutica*. España: Editorial Herder.

Morín, E. (1964). "Génesis y metamorfosis de la estrella", en *Las estrellas del cine*. Buenos Aires: Editorial Universitaria.

Mussen, P. (1990). *Aspectos especiales del desarrollo de la personalidad del niño*. 2ª Ed. México: Trillas.

Neurocirugía Barcelona. Barcelona España. Recuperado el 23 de febrero de 2015 de: <http://www.neurocirugiabarcelona.com/portfolio/ependinomas>

Orozco, G. (2010). Entre pantallas: Nuevos roles comunicativos y educativos de los ciudadanos. En Aparici R. (Coord.). *Educomunicación: más allá del 2.0*, España: Gedisa Editores.

Ortiz, C. (2001). Perspectivas de la pedagogía hospitalaria. En Grau Rubio, Claudia y Ortiz González, Carmen (2001). *La pedagogía hospitalaria en el marco de una educación inclusiva*. Málaga: Ediciones Aljibe.

Ortiz, M.C (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. Profesorado. *Revista de Currículum y formación del profesorado*, 3(2). Recuperado el 19 de noviembre de 2014 de <https://www.ugr.es/~recfpro/rev32ART5.pdf>

Ortiz, C. (1995). *Las personas con necesidades educativas especiales. Evolución histórica del concepto*. Universidad de Salamanca, España.p.1-28. Recuperado el 12 de agosto de 2015 de <http://ww2.educarchile.cl/UserFiles/P0001%5CFile%5CNEE.pdf>

Pantoja, A. (Coord.) (2009). *Manual Básico para la realización de tesinas, tesis y trabajos de investigación*. Madrid: Editorial:EOS.

Papalia, D., S. WendkosOlds y R.Feldman. (2005). *Psicología del desarrollo: de la Infancia a la Adolescencia* (9a ed.). México: McGraw-Hill.

Pérez, A. (2013). La era digital. Nuevos desafíos educativos, en *Revista sinéctica*, No. 40.

Pérez, G. (2002). Origen y evolución de la *Pedagogía Social*. *Pedagogía social. Revista interuniversitaria*. Recuperado el 01 de febrero de 2019 de <https://www.redalyc.org/pdf/1350/135018332011.pdf>

Pérez, G. (2003). *Pedagogía Social, educación social: construcción científica e intervención práctica*. Madrid: Narcea.

Petrus, A. (Coord.) (1997). *Pedagogía Social*. Barcelona: Ariel Educación. Recuperado el 15 de julio de 2014 de

<http://books.google.com.mx/books?id=-4ZJ9P7oDkAC&printsec=frontcover&dq=pedagogia+social&hl=es-419&sa=X&ei=e->

Piaget, J. (1961). *La formación del símbolo en el niño: imitación, juego y sueño, imagen y representación*. México: FCE.

Piaget, J. (1995). *Seis estudios de psicología*. 4ª edición. Buenos Aires: Paidós.

Quiles, M.J, Van- der, Hofstat C.J, y Quiles Y. (2004). *Instrumentos de evaluación del dolor en pacientes pediátricos; una revisión (2ª parte)*. Revista de la Sociedad Española del Dolor. 11:360-369.

Real Academia Española (2015). *Diccionario de la lengua española (23ª.ed.)*. Madrid, España: Autor. Recuperado el 23 de febrero de 2015 de: <http://dle.rae.es/?id=46DERMA>

Real Academia Española (2015). *Diccionario de la lengua española (23ª.ed.)*. Madrid, España: Autor. Recuperado el 23 de febrero de 2015 de: <http://lema.rae.es/drae/?val=histoquimica>

Real Academia Española (2015). *Diccionario de la lengua española (23ª.ed.)*. Madrid, España: Autor. Recuperado el 23 de febrero de 2015 de: <http://lema.rae.es/drae/?val=neoplasia>

Red Latinoamericana y del Caribe. REDLACEH. *Conceptos de Pedagogía Hospitalaria*. Lizasoain Rumeu, O. (2000). Recuperado el 11 de noviembre de 2014 de <http://www.redlaceh.org/conceptos.php>

Rivera, R. (2007). *El niño con cáncer: Los padecimientos más comunes para el médico no especialista*. México: TEVA.

Ruiz, M. (Coord.), Callejo, M., González, E. y Fernández, M (Col.) (2004). *Las TIC un reto para los nuevos aprendizajes: Usar información, comunicarse y utilizar recursos*. España: Narcea.

Ruiz, J. (2012). *Teoría y práctica de la investigación cualitativa*. España: Universidad de Deusto Bilbao.

Sánchez, E. (1994). *Introducción a la educación especial*. Madrid: Editorial: Complutense. Recuperado el 22 de octubre de 2014 de http://books.google.com.mx/books?id=j4FJ_Cl4v24C&pg=PA17&dq=pedagog%C3%ADa+terapeutica+Strauss&hl=en&sa=X&ei=oE5IVPS2J-LL8AGOiICwDA&ved=0CB0Q6AEwAA#v=onepage&q=pedagog%C3%ADa%20terapeutica%20Strauss&f=false

Sarramona, J., Gonzalo Vázquez y A. J. Colom. (1998). *Educación no formal*. Barcelona: Ariel Educación.

Secretaría de Educación Pública (2013). *Programa Sectorial de Educación 2013-2018*, México. Recuperado el 05 de agosto de 2015 de http://www.sep.gob.mx/work/models/sep1/Resource/4479/4/images/PROGRAMA_SECTORIAL_DE_EDUCACION_2013_2018_WEB.pdf

Secretaría de Salud (2015). *Cáncer Infantil en México*. Recuperado el 05 enero de 2018 de: <https://www.gob.mx/salud/articulos/cancer-infantil-en-mexico>

Secretaría de Salud. (2016). *Cáncer Infantil en México*. Recuperado el 23 de enero de 2016, de:

http://censia.salud.gob.mx/contenidos/cancer/cancer_infantil.html

Secretaría de Salud. (2017). *Sigamos aprendiendo...en el hospital*. Recuperado el 8 de enero de 2018 de:

<http://www.sigamos.salud.gob.mx/contenidos/descargas/PresentacionSigamos.pdf>

Secretaría de Salud. (2017). *Sigamos aprendiendo en...en el hospital*.

Recuperado el 8 de enero de 2018 de:

<http://www.sigamos.salud.gob.mx/principales/quienes-somos/antecedentes.aspx>

Serradas, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. ISSN 0798-9792. *Revista de Pedagogía* 2003, vol.24, n.71, pp. 447-468. Recuperado el 08 de enero de 2014 de:

http://www.scielo.org.ve/scielo.php?pid=S0798-97922003000300005&script=sci_arttext

Serradas, M. (2009). *La Atención Psicopedagógica en el Niño con Cáncer y su Familia*. San Felipe Yaracuy, Venezuela: Lauro Impresos, C.A.

Serrate, M. (2009). *Intervención en pedagogía Social: espacios y metodologías*.

Madrid: Narcea. Recuperado el 14 de octubre de 2014 de <http://books.google.es/books?id=dm23DJk26agC&printsec=frontcover&dq=>

[Serrate+Intervencion+en+pedagogia+social&hl=en&sa=X&ei=2Mk1Vlv5GtWryAS3xIGwBw&ved=0CCAQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false](http://www.google.com/search?q=Serrate+Intervencion+en+pedagogia+social&hl=en&sa=X&ei=2Mk1Vlv5GtWryAS3xIGwBw&ved=0CCAQ6AEwAA#v=onepage&q&f=false)

Simons, H. (2011). *El estudio de caso: Teoría y práctica*. Madrid: Morata.

The Nemours Foundation (2016). *Kids Health*. Recuperado el 27 de octubre de 2016 de: <http://kidshealth.org/es/parents/in-remission-esp.html>

Trilla, J. (1993). *La educación fuera de la escuela. Ámbitos no formales y educación social*. Barcelona: Ariel.

Trilla, J. (2003). *La educación fuera de la escuela. Ámbitos no formales y educación social*. Barcelona: Ariel.

Universidad Nacional Autónoma de México. (2015). *Revista de Administración Pública*. Artículo 1º. Ley General de Instituciones de Asistencia Privada para el Distrito y Territorios Federales. Recuperado el 8 de enero de 2015 de: <http://www.juridicas.unam.mx/publica/librev/rev/rap/cont/69/pr/pr59.pdf>

Universidad Nacional Autónoma de México. (2016). *Página Web interactiva de Biología Celular y Tisular*. Recuperado el 19 de oct de 2016 de: [http://www.facmed.unam.mx/deptos/biocetis/Doc/Tutorial/tejidos_archivos/P
age416.htm](http://www.facmed.unam.mx/deptos/biocetis/Doc/Tutorial/tejidos_archivos/Page416.htm)

Winfried B. (2010). *Historia de la pedagogía: desde Platón hasta la actualidad*. Villa María: Eduvim.

Zermeño, F. A. (2000). *Fragmentos de cotidianidad televisiva y otras tecnologías*. México: Universidad de Colima.

Glosario

Astrocitomas: Astrocito: m. Biol. Célula nerviosa de forma estrellada presente en el cerebro.

Blastos: Sufijo que indica una célula joven, que no ha llegado al estado de madurez.

Ependinomas: Son tumores primarios, que se originan a partir de las células endimarias, células que envuelven las cavidades ventriculares cerebrales, se engloban dentro del grupo de los gliomas. El 70% de los ependimomas intracraniales aparecen en niños.

Folículo piloso: Es la concavidad que se encuentra bajo la piel y la cual rodea cada uno de los cabellos.

Ganglios linfáticos: Estructura ovoide que se encuentra interpuesta en el curso de los vasos linfáticos y realiza dos funciones: filtran la linfa (f. líquido claro que se origina en los órganos, es recogido por los vasos linfáticos y vertido en el torrente circulatorio), impidiendo que cuerpos extraños y bacterias pasen al torrente circulatorio.

Histoquímicas: Histoquímica: f. Biol. Estudio de la composición química de células y tejidos y de las reacciones químicas que se desarrollan en ellos con ayuda de colorantes específicos.

Meduloblastoma: son tumores de crecimiento rápido que se forman en las células cerebrales del cerebelo. El cerebelo es la parte inferior y posterior del cerebro, entre el cerebro y el tronco encefálico. El cerebelo es la parte del cerebro que

controla el movimiento, el equilibrio y la postura. A veces los meduloblastomas se diseminan a los huesos, la médula ósea, los pulmones y otras partes del cuerpo, pero esto no es común.

Mucosa Bucal: Son tejidos suaves y húmedos (como el del interior de la boca) que revisten el interior de los órganos digestivos (cavidad oral, faringe, esófago, estómago, intestino delgado, colon y recto), los respiratorios (mucosa nasal, tráquea y bronquios).

Neoplasia: Neoplasia: f. Med. Multiplicación o crecimiento anormal de células en un tejido del organismo.

Neuroectodérmico: Tumores neuroectodérmico primitivo del sistema nervioso central (TNEP-SNC) Son tumores de crecimiento rápido que habitualmente se forman en las células del encéfalo. El encéfalo está en la parte superior de la cabeza y es la parte más grande del cerebro. El encéfalo controla el pensamiento, el aprendizaje, la solución de problemas, las emociones, el habla, la lectura, la escritura y el movimiento voluntario. Los TNEP-SNC) se pueden formar en el tronco encefálico o la médula espinal.

Recaída: Retorno de una enfermedad o de los síntomas y signos de una enfermedad después de un período de mejoría.

Recién diagnóstico: Proceso en el que se identifica una enfermedad, afección o lesión por sus signos y síntomas. Para ayudar a hacer un diagnóstico, se pueden utilizar los antecedentes de salud o realizar un examen físico y pruebas, como análisis de sangre, pruebas con imágenes y biopsias.

Remisión: El período de remisión se puede definir como el tiempo, en el que el cáncer está bajo control, se puede decir que es parcial, lo que significa que el

cáncer responde al tratamiento y está controlado. En ocasiones, la remisión es completa, lo que quiere decir que el cáncer no puede detectarse mediante pruebas médica, cuando se ha estado durante varios años en remisión completa, se puede considerar que el paciente está curado.

Disminución o desaparición de los signos y síntomas del cáncer. En el caso de la remisión parcial algunos signos y síntomas han desaparecido, pero no todos ellos. En el caso de la remisión completa, todos han desaparecido pero el cáncer todavía puede estar en el cuerpo.

Tejido Epitelial: Los tejidos epiteliales limitan tanto las cavidades internas como las superficies libres del cuerpo. Las funciones que realizan son: sirven como barrera de protección: la epidermis, transporte de material a lo largo de la superficie: el epitelio respiratorio, absorción de una solución de agua e iones desde el líquido luminal: epitelio de la vesícula biliar, absorción de moléculas desde el líquido luminal hacia el tejido subyacente; epitelio intestinal, síntesis y secreción de material glicoproteico hacia la superficie epitelial.

Tratamiento: Tratamiento que los profesionales de la salud aceptan y usan ampliamente. Se distingue de los tratamientos alternativos o complementarios, en que estos no se usan tan ampliamente. Entre los ejemplos de tratamiento convencional están la quimioterapia, la radioterapia y la cirugía. También se llama terapia convencional.

Vigilancia: En medicina, la observación detallada de la afección de un paciente pero sin darle tratamiento, a menos que haya cambios en los resultados de las pruebas. La vigilancia también se utiliza para encontrar signos tempranos de que la enfermedad haya regresado. También se puede usar en el caso de que un

paciente tenga un riesgo más alto de una enfermedad, como cáncer. Durante la vigilancia, se realizan ciertos exámenes y pruebas con regularidad. En salud pública, la vigilancia también se puede referir a la constante recopilación de información sobre una enfermedad, como el cáncer, en cierto grupo de personas. La información recopilada puede incluir dónde se presenta la enfermedad en una población y si afecta a personas de determinado sexo, edad o grupo étnico. Es un tipo de conducta expectante.

ANEXOS

Anexo 1

Enfermedades Crónicas	
Diabetes	<p>Descripción. La <i>Diabetes Mellitus</i> es una enfermedad en la que se produce una mala utilización de los azúcares, como consecuencia de una falta de insulina, hormona fabricada por el páncreas, que es necesaria para normalizar el nivel de azúcar (glucosa) en la sangre. Todavía no se conoce con exactitud su causa, aunque se supone que existe una combinación de factores de carácter genético (predisposición por herencia), ambiental (infecciones que lesionan el páncreas) y autoinmune (agresividad del propio organismo que lesiona el páncreas).</p> <p>Síntomas. Polifagia (el niño a pesar de comer mucho, adelgaza), poliuria (orina muchas veces y en grandes cantidades), polidipsia (bebe mucho), astenia (más cansado de lo habitual), irritabilidad (cambios de carácter), hiperglucemia (elevación de la glucosa en la sangre), glucosuria (presencia de glucosa en la orina) y cetonuria (cuerpos cetónicos que se eliminan por la orina).</p> <p>Control. El control de esta enfermedad requiere un equilibrio adecuado entre la alimentación, la dosis de insulina y la actividad física. La dieta debe procurar: asegurar un equilibrio nutricional correcto, corregir los errores en la dieta familiar, preservar la dimensión social, cultural, educativa y placentera de la comida. Para controlar la enfermedad son necesarias inyecciones subcutáneas diarias de insulina. La actividad física es imprescindible para el niño diabético ejercicio físico diario con duración de entre 45 y 90 minutos de baja resistencia (bicicleta, saltar cuerda, fútbol, etc.) que no lo fatigue.</p>
Fibrosis Quística	<p>Descripción. Es una enfermedad hereditaria que afecta a 1 de cada 2,500 nacimientos de niños vivos de raza blanca, se caracteriza por un desequilibrio en el transporte de cloro en las membranas celulares, provocando una viscosidad anormal de las segregaciones de las glándulas endócrinas, que puede bloquear los pulmones y determinadas partes del sistema digestivo.</p> <p>Síntomas. Los niños con esta enfermedad tienen dificultades para respirar y son propensos a contraer enfermedades</p>

	<p>pulmonares de tipo infeccioso. Muchos de estos niños tienen necesidad de ser trasplantados en edades muy tempranas. Se caracterizan por presentar desnutrición y un retraso en el crecimiento debido al funcionamiento insuficiente del páncreas, que ocasiona una digestión inadecuada y una mala absorción de las sustancias nutritivas.</p> <p>Control. Los medicamentos utilizados incluyen enzimas que facilitan la digestión y soluciones para desprender la mucosidad de los pulmones. Los niños tienen que realizar ejercicios de fisioterapia diariamente.</p>
<p>Hemofilia</p>	<p>Descripción. Es una enfermedad hereditaria, ligada al cromosoma X (las mujeres la transmiten y los hombres la padecen), en la que la sangre no se coagula con la rapidez necesaria.</p> <p>Síntomas. Las consecuencias más graves de la hemofilia son las hemorragias internas, ya que causan inflamaciones, dolores y daños permanentes en las articulaciones, en los tejidos y los órganos internos y pueden requerir hospitalización para recibir transfusiones de sangre; y no tanto así, las hemorragias externas.</p> <p>Control. El tratamiento de la hemofilia consiste en la administración del factor deficitario, con el fin de alcanzar los niveles necesarios para una perfecta coagulación en la sangre. Los niños hemofílicos no requieren de cuidados especiales, excepto prevenir los riesgos de golpes y traumatismos. Se recomienda que no realicen deportes de riesgo y de contacto, como el fútbol, karate y otros. Se recomiendan deportes que fortalezcan su musculatura (natación).</p>
<p>Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA)</p>	<p>Descripción. Es una enfermedad provocada por el virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).</p> <p>Síntomas. Se caracteriza porque las personas afectadas no pueden resistir ni combatir las infecciones a causa de la destrucción de su sistema inmunológico. Se contrae cuando un portador transmite el virus a otra persona a través del contacto sexual o través de la sangre. Las embarazadas pueden transmitir el VIH a sus hijos. Se ha observado en muchos niños complicaciones neurológicas y retrasos en el desarrollo.</p> <p>Control. No tiene curación pero hasta el momento hay un continuo desarrollo de medicamentos que permiten que la enfermedad se desarrolle más lentamente.</p>

<p>Asma</p>	<p>Descripción. Es una enfermedad crónica de los pulmones caracterizada por brotes episódicos de respiración silbante y dificultosa, y tos.</p> <p>Síntomas. Los ataques de asma están producidos normalmente por alérgenos (como el polen o ciertos alimentos o animales domésticos), sustancias irritantes (como el humo del tabaco o la contaminación ambiental), ejercicio físico y tensión nerviosa. La causa no se conoce y los síntomas pueden presentarse en la primera infancia, pero no se desarrollan hasta la edad escolar o adolescencia.</p> <p>Control. El tratamiento consiste en determinar los estímulos que provocan el ataque, aunque éstos pueden ser muy variados. En la mayoría de los casos la enfermedad se puede controlar mediante la combinación de medicamentos y limitando la exposición a los alérgenos conocidos.</p>
<p>Epilepsia</p>	<p>Descripción. Es una afección crónica con causas diversas, que se caracteriza por crisis recurrentes que producen una perturbación en los movimientos, sensaciones, conducta y conciencia, ocasionados por una actividad eléctrica anormal del cerebro.</p> <p>Síntomas. No se conocen exactamente las causas de la epilepsia (congénitas, degenerativas, vasculares, traumáticas, tumorales, etc.), pero se cree que una persona la sufre cuando una zona de cerebro se torna eléctricamente inestable. Durante los ataques, la disfunción de la actividad electroquímica del cerebro hace que el individuo pierda temporalmente el control de los músculos, pero el cerebro funciona normalmente.</p> <p>Control. Los ataques epilépticos pueden controlarse con medicación anticonvulsiva, no obstante algunos niños necesitan dosis tan altas que pueden producir somnolencia, náuseas, aumento de peso e hinchazón de las encías.</p>
<p>Insuficiencia Renal Crónica</p>	<p>Descripción. Se caracteriza por una disminución progresiva, generalmente irreversible del filtrado glomerular, y clínicamente se manifiesta en un conjunto de síntomas que constituyen la uremia. Habitualmente se debe a la glomerulonefritis, enfermedades tubulointersticiales, nefropatías vasculares, diabetes y poliquistosis renal.</p> <p>Síntomas. Los signos son: a) generales (debilidad y fatiga), b) gastrointestinales (anorexia, náuseas, vómitos, hipo, trastornos</p>

	<p>del gusto), c) cutáneos (prurito, palidez, hiperpigmentación), d) genitourinarios (poliuria, polidipsia, nicturia), y e) cardiovasculares (edemas, extremidades intranquilas, parestesias, calambres, contracciones musculares).</p> <p>Control. El niño con insuficiencia renal crónica deberá: a) controlar su actividad; evitar ejercicios violentos que causen fatigas, b) control de la dieta, y c) control estricto de agentes nefrotóxicos: deben evitarse medicamentos con alto grado de toxicidad. Cuando la insuficiencia renal es crónica se precisa de la diálisis o trasplante de riñón. La diálisis es el proceso de eliminar toxinas directamente de la sangre (hemodiálisis).</p>
--	---

Fuente: Aldana, L. (2017) a partir de Grau Rubio, C. (2001, pp.62-68).

Anexo 2

SIGNOS Y SÍNTOMAS DE ALERTA PARA SOSPECHA DE CÁNCER EN MENORES DE 18 AÑOS



Acude al médico si tu hijo presenta uno o más de los siguientes síntomas o signos (manifestaciones):

- Fiebre (calentura) en varias ocasiones o que dure varios días y no ceda a tratamientos comunes.
- Sudoración nocturna o excesiva (mucho).
- Palidez progresiva, fatiga, cansancio o apatía sin causa aparente.
- Pérdida de peso.
- Pérdida del apetito (hambre).



- Cambio en el color de la orina.
- Sangrados frecuentes de nariz o de encías al cepillarse los dientes.
- Puntos rojos o morados en la piel (petequias) o moretones sin causa aparente.
- Crecimiento de bolitas (ganglios) progresivo en cuello, axilas o ingles, sobre todo si son duros, grandes y sin datos de infección, que no disminuyen con medicamentos (desinflamatorios).
- Crecimiento irregular en abdomen (estómago) o en cualquier parte del cuerpo



- Reflejo blanco en ojo (pupila).
- Desviación de uno o ambos ojos, con o sin crecimiento.



- Dolor de cabeza que desaparece durante el transcurso del día, empeora por la noche, también con el tiempo, no cede con la ingesta de medicamentos, despierta al paciente y es asociado a náusea o vómito, que puede estar acompañado de cambios de la conducta o alteraciones neurológicas (mareos, movimiento involuntarios, convulsiones, hormigueo, pérdida del equilibrio, alteraciones al caminar y/o pérdida de sensibilidad).
- Dificultad para respirar sin causa aparente.
- Dolor de huesos y articulaciones. Cojera al caminar y aumento de tamaño de la pierna que molesta.



- Una masa (bola) dura, poco o no dolorosa, en un testículo.



Acude a tu Unidad de Salud para realizar un diagnóstico oportuno de la enfermedad.



Tipos de cáncer infantil	
Leucemia	<p>Descripción. Es la forma más frecuente de Cáncer infantil: uno de cada tres niños con cáncer tienen leucemia, es una enfermedad de la sangre, producida por una proliferación incontrolada de unas células denominadas blastos, que se encuentran en la médula ósea. El exceso de éstos, en la médula ósea desplaza a otras células que normalmente se producen en este lugar, como son los glóbulos rojos.</p> <p>Tipos. Leucemia Linfoblástica Aguda, afecta en un porcentaje importante a niños en edades entre 2 y 8 años). La leucemia aguda es el tipo de cáncer más recurrente en menores de 15 años. En México se detectó que las leucemias ocupan casi 50% de todos los cánceres pediátricos, mientras que en otros países el porcentaje es menor al 40% del total de los cánceres en niños. Leucemia Mieloide Aguda, se manifiesta en la infancia y en la adolescencia, aunque usualmente aparece en edad superior a 25 años. Mieloide Crónica, muy poco frecuente en pediatría.</p> <p>Diagnóstico. Requiere de análisis de la sangre y examen de las células de la médula ósea.</p> <p>Síntomas. Falta de energía y anemia, causada por la disminución de glóbulos rojos, facilidad para contraer infecciones, originadas por una disminución de glóbulos blancos. Hematomas y sangrado anormal, causados por la disminución de plaquetas (Serradas Fonseca 2009, p. 23).</p> <p>Tratamiento. El tratamiento primario consiste en la combinación de diversos agentes quimioterápicos; en algunas complicaciones inusuales, las radiaciones, transfusiones de plaquetas y glóbulos rojos y ocasionalmente cirugía. En algunas formas de leucemia es necesario el trasplante de médula. En los casos en los que se aplica radioterapia al sistema nervioso, los niños pueden presentar dificultades de aprendizaje.</p>

<p style="text-align: center;">Linfomas</p>	<p>Descripción. Son cánceres en los ganglios linfáticos, que pueden afectar a todo el sistema linfático del organismo: ganglios linfáticos periféricos, y órganos linfoides como el bazo, timo y las amígdalas.</p> <p>Tipos. Pueden ser divididos en Linfomas de Hodgkin y no Hodgkin. El primero afecta a los ganglios linfáticos y periféricos y el primer signo de alarma es una adenopatía (aumento del tamaño y de la consistencia del ganglio), esta enfermedad es rara en niños menores de 10 años, y es más frecuente entre los 20 y 30 años. Por el contrario, los linfomas no Hodgkin si es frecuente en los niños, siendo el tumor abdominal la causa más frecuente.</p> <p>Diagnóstico. Los linfomas son diagnosticados por biopsia, siendo necesario obtener una pieza de tejido tumoral mediante cirugía. Para conocer su extensión se utilizan las radiografías especiales, tomografía axial computarizada (TAC), estudios isotópicos y ultrasonidos. Los exámenes sanguíneos son siempre necesarios.</p> <p>Tratamiento. En el caso de la enfermedad de Hodgkin la radiación es muy efectiva en la enfermedad localizada. Por el contrario, en el Linfoma no Hodgkin es necesaria la utilización de la quimioterapia exclusivamente por las altas posibilidades que tienen las células cancerosas de estar diseminadas.</p>
<p style="text-align: center;">Tumores Cerebrales</p>	<p>Descripción. Representan el segundo tipo de tumor más frecuente en la población infantil. Generalmente son más frecuentes entre los 5 y 10 años, aunque puede manifestarse a cualquier edad.</p> <p>Tipos. Estos tumores son clasificados y nominado por el tipo de tejido en el cual se desarrollan (astrocitomas, ependinomas, meduloblastoma, tumor neuroectodérmicoprimitivo, etc.).</p> <p>Diagnóstico. Se realiza a través de radiografías del</p>

	<p>cráneo, TAC, y resonancia nuclear magnética (RNM).</p> <p>Síntomas. Los más habituales son convulsiones, cefaleas matutinas, vómitos, irritabilidad, cambios en los hábitos de comer o dormir y somnolencia.</p> <p>Tratamiento. Depende del tumor y normalmente incluye cirugía, radioterapia localizada o en todo el eje del sistema nervioso, y quimioterapia. Los niños con tumores cerebrales presentan secuelas neurológicas que dependen de la localización y tipo de tumor. Las secuelas pueden ser motrices (ataxia y espasticidad), cognitivas (trastornos de la memoria, atención y planificación), lenguaje (afasias y disartrias), sensoriales (visuales y auditivas y del comportamiento). Por lo cual precisarán programas de rehabilitación física, neurocognitiva, del lenguaje, sensoriales, etc.</p>
<p>Neuroblastoma</p>	<p>Descripción. Es el cáncer más frecuente en los niños menores de un año. Es el tumor sólido más frecuente en los niños después de los del Sistema Nervioso Central.</p> <p>Diagnóstico. Los test diagnósticos incluyen análisis sanguíneos, ecografía, TAC y otros procedimientos que dependerán de la localización del tumor.</p> <p>Síntomas. Incluye la existencia de un tumor, en algunos casos diarrea persistente y dolor abdominal.</p> <p>Tratamiento. La cirugía es importante para intentar reducir al máximo el tamaño del tumor y en algunas situaciones después de a cirugía puede ser utilizada la radiación. La quimioterapia, sola o combinada con radioterapia, puede ser aplicada para la prevención de la metástasis.</p>
	<p>Descripción. Es el tipo de cáncer pediátrico que se origina en los riñones, siendo frecuente en edades</p>

<p>Tumor de Wilms</p>	<p>inferiores a los 15 años.</p> <p>Diagnóstico. Incluye examen físico exhaustivo, ecografía y TAC.</p> <p>Síntomas. Masa abdominal, fiebre, pérdida de apetito y dolor abdominal.</p> <p>Tratamiento. Consiste en cirugía más quimioterapia (se extirpa el riñón y los tejidos adyacentes, así como los ganglios que podrían estar infectados), siendo en algunos casos necesaria la radioterapia (sólo se utiliza en pacientes con pronóstico menos favorable y la quimioterapia se administra a todos los pacientes, cuyo porcentaje de supervivencia es muy elevado).</p>
<p>Rabdomiosarcoma</p>	<p>Descripción. Es un tipo de sarcoma de partes blandas que afecta a las células musculares. Cuya localización más frecuente es cabeza, cuello, pelvis, extremidades y se manifiesta en edades comprendidas entre los 2 y 6 años.</p> <p>Diagnóstico. Se realiza por biopsia y la diseminación del tumor por radiografías, pruebas isotópicas, TAC de hueso, de hígado y examen de médula ósea.</p> <p>Síntomas. Dependen de la localización del tumor.</p> <p>Tratamiento. La cirugía y la quimioterapia, aunque algunas veces se complementa con radioterapia.</p>
<p>Sarcoma osteogénico</p>	<p>Descripción. Denominado también como osteosarcoma, es una forma de cáncer en los huesos frecuente en los niños. Los huesos más afectados son los largos de la extremidad superior (húmero), y de la extremidad inferior (fémur y tibia). Se manifiesta entre los 10 y los 25 años.</p> <p>Diagnóstico. Se hace mediante radiología y se confirma mediante una biopsia del hueso. La enfermedad puede estar diseminada, por lo cual es necesario realizar una investigación de las posibles metástasis (por lo regular en pulmón y esqueleto).</p> <p>Síntomas. Aparición de un tumor doloroso y de consistencia dura.</p>

	<p>Tratamiento. El tratamiento primario lo constituyen la cirugía, amputación y tratamientos ortopédicos. La quimioterapia, antes y después de la cirugía, ha contribuido a que muchos niños logren sobrevivir.</p>
Sarcoma de Ewing	<p>Descripción. Es otra forma de cáncer en los huesos, en la cual se manifiesta además de los huesos largos, también se afectan los huesos planos.</p> <p>Diagnóstico. El diagnóstico definitivo se realiza mediante un estudio histológico de la biopsia obtenida por cirugía. El TAC de hueso, pulmón, hígado y cerebro es necesario para descartar la presencia de metástasis.</p> <p>Síntomas. Se manifiesta en edades comprendidas entre los 10 y 25 años. En niños pequeños puede producir sintomatología general, como fiebre, escalofríos y sudoración.</p> <p>Tratamiento. Incluye una combinación intensiva de quimioterapia y radioterapia.</p>
Retinoblastoma	<p>Descripción. Es un tumor que aparece en la parte posterior del ojo.</p> <p>Síntomas. Se da normalmente en niños menores de 5 años. Los síntomas incluyen anomalías en el ojo.</p> <p>Tratamiento. Los tipos de tratamiento para esta enfermedad difieren en función del tamaño, posición y número de tumores en el ojo. Como tratamiento se emplea tanto la cirugía como la radioterapia y la quimioterapia.</p>

Fuente: Aldana, L. (2017) a partir de Grau Rubio, Claudia. (2001, pp.58-61) y Serradas Fonseca. (2009, pp. 22-27).

Anexo 4

Objetivo General: Analizar si el uso del recurso educativo audiovisual contribuye al proceso de atención integral del paciente con cáncer.

Objetivos Específicos: ayuda a comprender mejor su enfermedad (medir conocimientos), fomenta la expresión de sus emociones (actitudes) y mejora los procesos de comunicación con el personal hospitalario y la gente de la Institución de Asistencia Privada, IAP (socialización).

Horas	Objetivos	Estrategias de Enseñanza	Estrategias de Aprendizaje	Material Didáctico	Evaluación	Observaciones	Bibliografía
15 min.	<p>Encuadre:</p> <p>Presentación del grupo y de la sesión.</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Actividades que se realizarán en la sesión. ❖ Análisis de las expectativas. ❖ Forma de trabajo individual y en grupo. ❖ Romper el hielo. <p>El participante expresará sus sentimientos y emociones a través del dibujo.</p>	<p>Instrucción:</p> <p>Se pide a cada participante que siga las indicaciones al pie de la letra y que si surgen dudas lo haga saber de inmediato al pedagogo o maestro.</p> <p>Duración: Entre 5 y 10 minutos dependiendo si la actividad se realizará de forma individual o grupal.</p> <p>Desarrollo: -El pedagogo comenzará por definir la</p>	<p>Actividad “Cómo te sientes hoy”</p> <p>-Los participantes apoyados en el dibujo de la silueta de la cara de “Sam”, dibujarán los rasgos faciales (ojos, cejas, nariz, labios, oídos, etc.) que consideren que muestran cómo se sienten en ese momento.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Actividad 1: ¿Cómo te sientes hoy? en fotocopia. ❖ Lápices. 	-Entrega del Dibujo	<p>1. Se menciona al “pedagogo”, como la persona que se encargará de llevar a cabo la actividad, sin embargo puede ser realizada por el profesor a cargo del grupo, o el psicólogo, para lo cual pueden consultar la guía anexa al desarrollo de la sesión.</p> <p>2. Confirmar que todo lo que se exprese dentro de la sesión será confidencial, además que no hay respuestas correctas o incorrectas.</p> <p>3. En la aplicación de actividad 1 ¿Cómo te sientes hoy?, es</p>	<p>Básica.</p> <p>1. 1.Zarzar Charur, Carlos. (2000). <i>Habilidades Básicas para la docencia</i>. México, Editorial Patria. Pp. 15-24, 25-42, 43-54, 55-68, 69-92.</p> <p>2. Quiles, M.J, Vander, Hofstat C.J, y Quiles Y. (2004). <i>Instrumentos de evaluación del dolor en pacientes pediátricos; una revisión (2ª parte)</i>. Revista de la Sociedad Española del Dolor. 11:360-369.</p>

		diferencia entre los conceptos de sentimiento y emoción, como introducción al tema, posteriormente presentará y describirá la actividad 1 para que se lleve a cabo.				necesario tomar en cuenta que se darán 10 min para resolverla y dejar claro que solamente se realice el dibujo a lápiz, sin colorearlo. - Considerar que toda actividad llevará nombre.	
15 min.	- El participante identificará en el pre-test la manera en que expresa sus emociones y la forma en que se comunica con el personal sanitario.	-El pedagogo iniciará explicando a los participantes los motivos del cuestionario de información general del niño o adolescente. - Posteriormente les solicitará que contesten de manera breve la actividad.	Actividad : Pre-test Los participantes completarán las frases de acuerdo a lo primero que se les ocurra al escuchar la primera parte.	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Pre-test en fotocopia. ❖ Lápices. 	- Evaluación diagnóstica: Pre test		
25 min.		Presentación del video "Súper Sam en contra de los monstruos de la médula". Duración: 22 minutos	Los participantes...	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Cañón. ❖ Computadora. 			
25 min.	-El participante expresará	Se le indica a cada	-Los participantes	<ul style="list-style-type: none"> ❖ Pre-test y escala facial en 	- Entrega tanto del	Para responder el Test	

	<p>en el posttest la manera en que expresa sus emociones y la forma en que se comunica con el personal sanitario después de ver el vídeo.</p> <p>- Señalará qué tanto le ayudó el vídeo y extraerá sus conclusiones.</p>	<p>participante que realizará una evaluación final: post test, escala facial y finalmente la hoja de Comentario personal.</p> <p>El pedagogo indicará nuevamente la forma en que contestará en el posttest, para evitar confusiones.</p> <p>Para que puedan responder la escala facial, el pedagogo pedirá a los participantes que observen lo que significa cada una de las caritas para que pueda elegir la que mejor represente lo que él piensa, para esto se apoyará de una pancarta (imagen 6)</p>	<p>completarán las frases de acuerdo a lo primero que se les ocurra al escuchar la primera parte para poder realizar comparar las respuestas de pre-test y el post-test.</p> <p>-Después marcarán con una cruz la carita que mejor represente, según considere que tanto le ayudó el vídeo a tener más claro que sucede con su enfermedad.</p>	<p>fotocopias.</p> <ul style="list-style-type: none"> ❖ Lápices ❖ Pancarta de escala facial, con dibujos de las caritas y su correspondiente significado. 	<p>pre-test, post-test y la escala facial</p>	<p>Escala Facial, se tomará en cuenta la edad del participante</p>	
<p>10 min. (opcional)</p>		<p>- El pedagogo entregará las hojas de las actividades opcionales.</p>		<ul style="list-style-type: none"> ❖ Actividades opcionales: "Decora tu cuarto", Buscador de palabras", "Crucigram 			

		-Se realizará el cierre de la sesión.		a", " El camino a casa" en fotocopias. ❖ Lápices y colores			
Total de horas: 1hr 20 min aproximadamente							

Anexo 5

 **¿Cómo te sientes hoy?**
Haz un dibujo que muestre tu estado de ánimo.

BE  THE MATCH®



temeroso
entusiasmado
agradecido
aburrido
contento
triste
enfermo
cansado
enfadado
valiente
tonto

 1.888.999.6743 | patientinfo@nmdp.org
De Super Sam contra los monstruos de la médula | BeTheMatch.org/patient-supersam

©2011 National Marrow Donor Program
12781, NOV 2011, SPANISH

Anexo 6

Fecha: _____

¡Necesitamos de tu ayuda para saber qué sabes acerca de tu enfermedad!

¿Puedes ayudarnos contestando las siguientes preguntas?

Instrucciones: Lee cada una de las preguntas y responde en forma sincera y sin solicitar apoyo de tus familiares, no olvides que lo más importante es que nos des tu opinión, no hay respuestas correctas o incorrectas

I.DATOS GENERALES

1. Nombre: _____

2. Me gustaría que me llamaran: _____

3. Tengo: _____ años

4. Soy: Niña () Niño ()

5. Voy en:

Preescolar () Primaria () Secundaria () Media Superior ()

6. Vivo en: _____

7. Vivo con: _____

8. Llevó aquí (cuánto tiempo): _____

9. En mis ratos libres hago: _____

10. Lo que me gusta hacer es: _____

PRE TEST

Instrucciones: completa la frase de acuerdo con lo primero que se te ocurra al escuchar la primera parte.

1. Cuando me siento mal: _____

2. Siento temor cuando: _____

3. Me siento triste cuando: _____

4. Me enfado cuando: _____

5. Cuando estoy feliz: _____

Instrucciones: responde con sinceridad. Qué haces regularmente cuando te encuentras en una situación parecida.

6. Cuando tengo dudas sobre mi enfermedad le pregunto a :

7. Cuando no sé en qué consiste el tratamiento que voy a recibir, busco respuestas con alguien que me pueda explicar: Sí () No ()
Por qué:

8. Cuando voy al hospital me gusta platicar con:

9. Cuando estoy aquí me gusta:

10. Lo que no me gusta de aquí es:

¡Muchas gracias!

Anexo 7

POS TEST

Instrucciones: completa la frase de acuerdo con lo primero que se te ocurra al escuchar la primera parte

a) **Creo que:**

1. **Sam se sentía mal, al igual que yo porque:**

2. **Está permitido estar triste porque:**

3. **Cuando sienta temor puedo:**

4. **Cuando me enfade puedo:**

5. **Cuando me sienta feliz puedo:**

6. **Cuando tenga dudas sobre mi enfermedad le puedo preguntar a :**

7. Cuando no sepa en qué consiste el tratamiento que voy a recibir, buscaré respuestas con alguien que me pueda explicar: Sí () No () Por qué:

8. Cuando vaya al hospital me gustaría platicar con:

9. Cuando estoy aquí me gusta:

10. Lo que no me gusta de aquí es:

¡Muchas gracias!

Anexo 8

Instrucciones: Marca con una cruz la carita que mejor representa según consideres que, Súper Sam te ayudo a tener más claro qué sucede con tu enfermedad.

El video me ha facilitado:

1. Entender mi enfermedad.



2. Tener más claro qué sucede dentro de mi cuerpo con mi enfermedad.



3. Entender en qué consiste el Trasplante de Médula Ósea y otros procedimientos médicos y los efectos que puedo tener (quimioterapia, radioterapia, etc.).



4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de mi enfermedad.

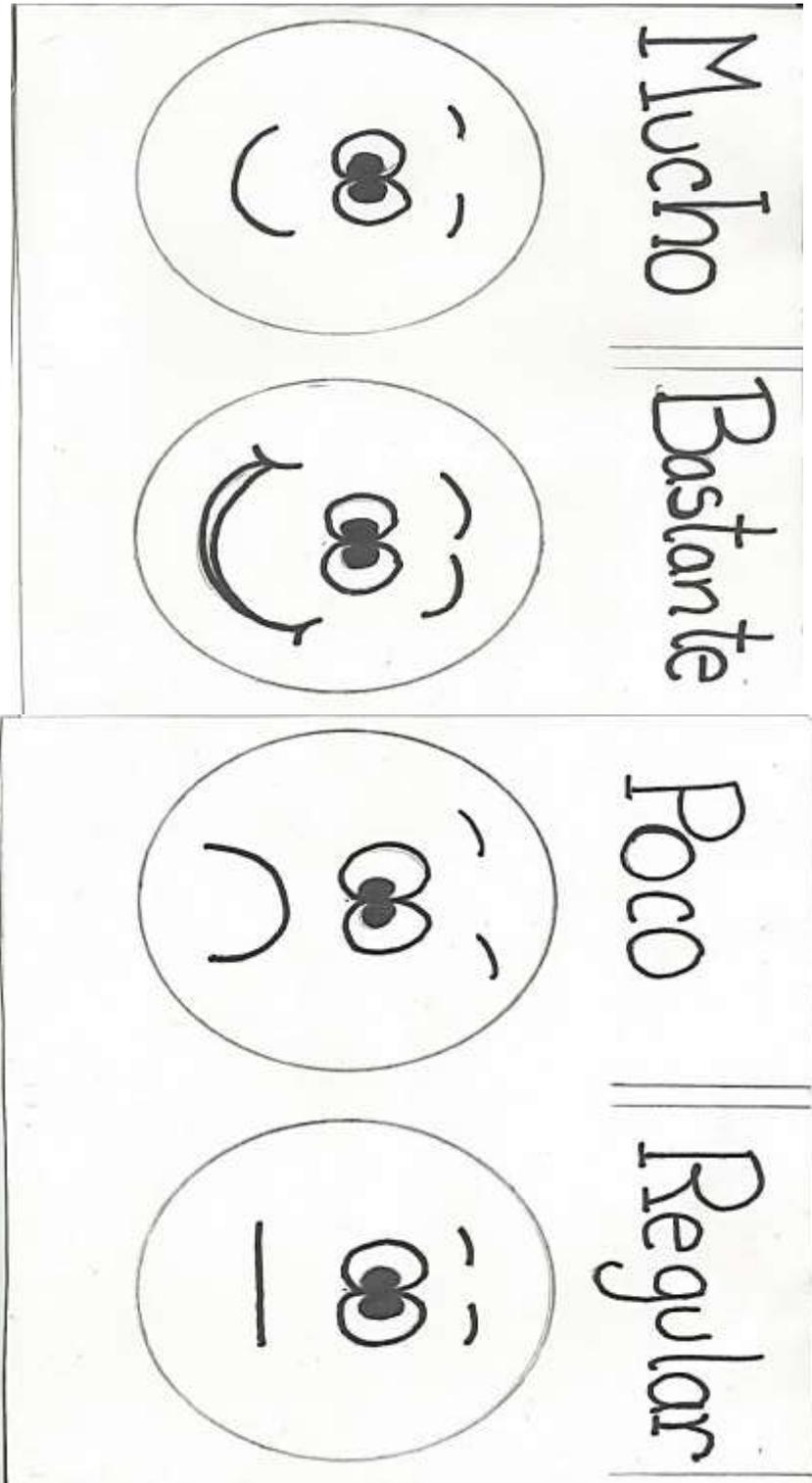


5. Aprender sobre los cuidados que debo tener durante mi enfermedad (lavarme las manos con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).



¡Muchas gracias!

Anexo 9



Anexo 10

Instrucciones: Necesitamos saber que te pareció el video, por lo que te pedimos que escribas con tus propias palabras un comentario acerca del mismo.

¡Muchas gracias!

Anexo 11

Fecha: _____

I.DATOS GENERALES

1. Nombre: _____

2. Fecha de nacimiento: _____

3. Edad: _____ años

4. Sexo: Masculino () Femenino ()

5. Escolaridad: _____

6. Padres: _____

7. Hermanos: _____

8. Lugar de procedencia: _____

9. Datos Clínicos:

10. Observaciones:

Anexo 12.

ESTUDIOS DE CASOS

Caso 1. EF

¿Cómo te sientes hoy?

Haz un dibujo que muestre tu estado de ánimo.

BE THE MATCH

temeroso

entusiasmado

agradecido

aburrido

contento

enfermo

cansado

valiente

triste

enfadado

tonto

1.888.999.6743 | patientinfo@nmdp.org

De Súper Sam contra los monstruos de la médula | BeTheMatch.org/patient-supersam

©2011 National Marrow Donor Program
13781, NOV 2011; SPANISH

Instrucciones: Marca con una cruz la carita que mejor representa según consideres que, Súper Sam te ayudo a tener más claro qué sucede con tu enfermedad.

El video me ha facilitado:

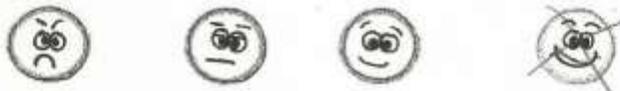
1. Entender mi enfermedad.



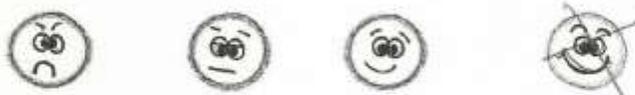
2. Tener más claro qué sucede dentro de mi cuerpo con mi enfermedad.



3. Entender en qué consiste el Trasplante de Médula Ósea y otros procedimientos médicos y los efectos que puedo tener (quimioterapia, radioterapia, etc.).



4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de mi enfermedad.



5. Aprender sobre los cuidados que debo tener durante mi enfermedad (lavarme las manos con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).



¡Muchas gracias!

Instrucciones: Necesitamos saber que te pareció el video, por lo que te pedimos que escribas con tus propias palabras un comentario acerca del mismo.

el video que nos presentaron me pareció muy interesante porque nos informa de una manera de como enfrentar la situación en la que estamos pasando



¡Muchas gracias!

Caso 2. IC

BE  THE MATCH 3

 **¿Cómo te sientes hoy?**
Haz un dibujo que muestre tu estado de ánimo.



temeroso
entusiasmado
agradecido
aburrido
contento
enfermo
valiente
cansado
triste
enfadado
tonto

 1.888.999.6743 | patientinfo@amdp.org
De Súper Sam contra los monstruos de la médula | BeTheMatch.org/patient-supersam

©2011 National Marrow Donor Program
12781; NOV 2011; SPANISH

Instrucciones: Marca con una cruz la carita que mejor representa según consideres que, Súper Sam te ayudo a tener más claro qué sucede con tu enfermedad.

El video me ha facilitado:

1. Entender mi enfermedad.



2. Tener más claro qué sucede dentro de mi cuerpo con mi enfermedad.



3. Entender en qué consiste el Trasplante de Médula Ósea y otros procedimientos médicos y los efectos que puedo tener (quimioterapia, radioterapia, etc.).



4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de mi enfermedad.



5. Aprender sobre los cuidados que debo tener durante mi enfermedad (lavarme las manos con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).



¡Muchas gracias!

Instrucciones: Necesitamos saber que te pareció el video, por lo que te pedimos que escribas con tus propias palabras un comentario acerca del mismo.

que me ayudo a comprender sobre el transplante



¡Muchas gracias!

Caso 3. DC

BE  THE MATCH®

¿Cómo te sientes hoy?
Haz un dibujo que muestre tu estado de ánimo.



temeroso
entusiasmado
agradecido
aburrido
contento
triste
enfermo
cansado
enfadado
valiente
tonto

1.888.999.8743 | patientinfo@nmdp.org
De Súper Sam contra los monstruos de la médula | BeTheMatch.org/patient-supersam

©2011 National Marrow Donor Program
12784; NOV 2011; 5/16/09

Instrucciones: Marca con una cruz la carita que mejor representa según consideres que, Súper Sam te ayudo a tener más claro qué sucede con tu enfermedad.

El video me ha facilitado:

1. Entender mi enfermedad.



2. Tener más claro qué sucede dentro de mi cuerpo con mi enfermedad.



3. Entender en qué consiste el Trasplante de Médula Ósea y otros procedimientos médicos y los efectos que puedo tener (quimioterapia, radioterapia, etc.).



4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de mi enfermedad.



5. Aprender sobre los cuidados que debo tener durante mi enfermedad (lavarme las manos con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).



¡Muchas gracias!

Instrucciones: Necesitamos saber que te pareció el vídeo, por lo que te pedimos que escribas con tus propias palabras un comentario acerca del mismo.



Me pareció bien, me aprendí el video que es bueno ir al doctor a revisar tu cuerpo.



¡Muchas gracias!

Caso 4. AL

Austi

BE THE MATCH

¿Cómo te sientes hoy?
Haz un dibujo que muestre tu estado de ánimo.



temeroso
entusiasmado
agradecido
aburrido
contento
enfermo
valiente
triste
enfadado
tonto

1.888.999.6743 | patientinfo@nmdp.org
De Súper Sam contra los monstruos de la médula | BeTheMatch.org/patient-supersam

©2011 National Marrow Donor Program
12/01; NOV 2011; SPWIGH

Ala...

Instrucciones: Marca con una cruz la carita que mejor representa según consideres que, Súper Sam te ayudo a tener más claro qué sucede con tu enfermedad.

El video me ha facilitado:

1. Entender mi enfermedad.



2. Tener más claro qué sucede dentro de mi cuerpo con mi enfermedad.



3. Entender en qué consiste el Trasplante de Médula Ósea y otros procedimientos médicos y los efectos que puedo tener (quimioterapia, radioterapia, etc.).



4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de mi enfermedad.



5. Aprender sobre los cuidados que debo tener durante mi enfermedad (lavarme las manos con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).



¡Muchas gracias!

Instrucciones: Necesitamos saber que te pareció el video, por lo que te pedimos que escribas con tus propias palabras un comentario acerca del mismo.

Me pareció muy interesante todo lo que decía, creo que ayuda a comprender un poquito mejor algunas cosas y me tranquilizo un poco todo lo que dijeron.



¡Muchas gracias!

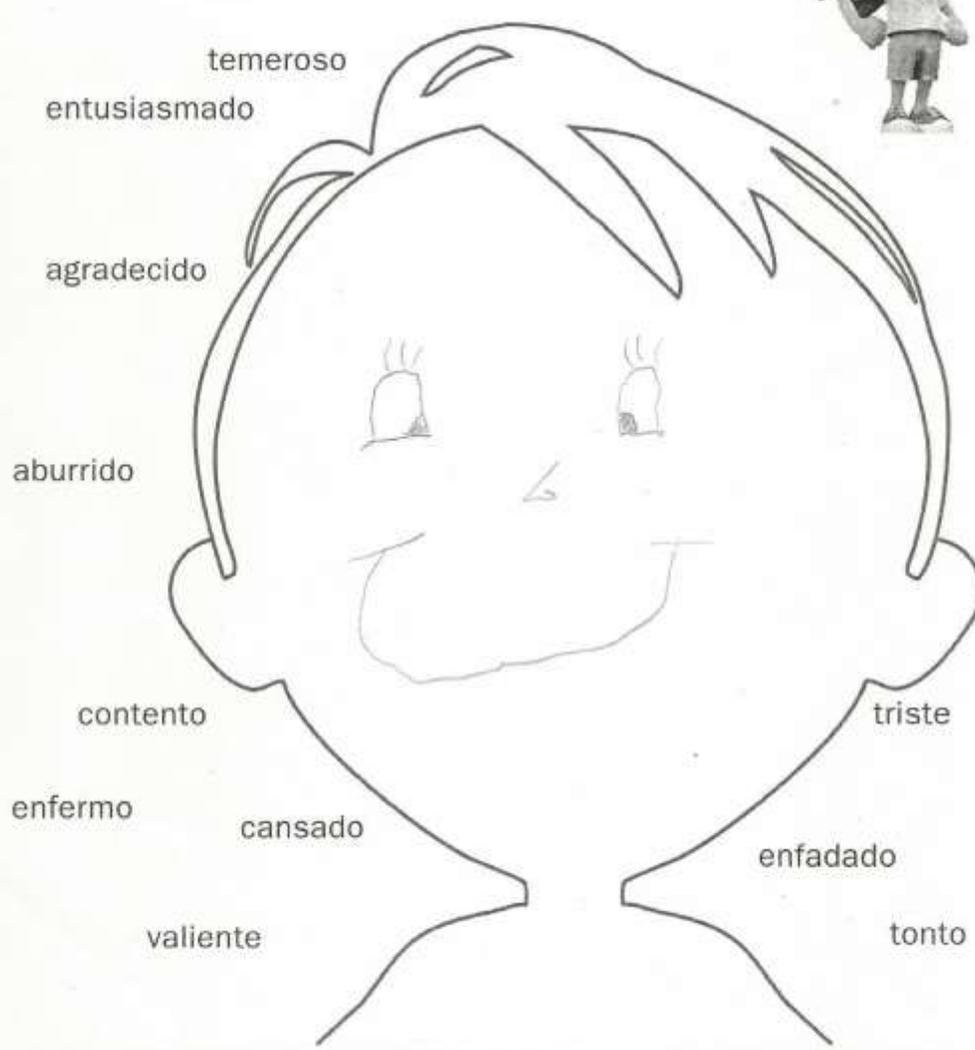
Caso 5. MR

Martha

BE THE MATCH®

¿Cómo te sientes hoy?

Haz un dibujo que muestre tu estado de ánimo.



temeroso
entusiasmado
agradecido
aburrido
contento
enfermo
valiente
cansado
enfadado
triste
tonto

1.888.999.6743 | patientinfo@nmdp.org
De Súper Sam contra los monstruos de la médula | BeTheMatch.org/patient-supersam

©2011 National Marrow Donor Program
12781; NOV 2011; SPANISH

Instrucciones: Marca con una cruz la carita que mejor representa según consideres que, Súper Sam te ayudo a tener más claro qué sucede con tu enfermedad.

El video me ha facilitado:

1. Entender mi enfermedad.



2. Tener más claro qué sucede dentro de mi cuerpo con mi enfermedad.



3. Entender en qué consiste el Trasplante de Médula Ósea y otros procedimientos médicos y los efectos que puedo tener (quimioterapia, radioterapia, etc.).



4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de mi enfermedad.



5. Aprender sobre los cuidados que debo tener durante mi enfermedad (lavarme las manos con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).



¡Muchas gracias!

Instrucciones: Necesitamos saber que te pareció el video, por lo que te pedimos que escribas con tus propias palabras un comentario acerca del mismo.

me parecia feliz



¡Muchas gracias!

Caso 6. RDB

Rey David

BE THE MATCH®

¿Cómo te sientes hoy?

Haz un dibujo que muestre tu estado de ánimo.



temeroso
entusiasmado
agradecido
aburrido
contento
enfermo
valiente
cansado
enfadado
triste
tonto

1.888.999.6743 | patientinfo@nmdp.org
De Súper Sam contra los monstruos de la médula | BeTheMatch.org/patient-supersam

©2011 National Marrow Donor Program
12761, NOV 2011; SPANISH

Instrucciones: Marca con una cruz la carita que mejor representa según consideres que, Súper Sam te ayudo a tener más claro qué sucede con tu enfermedad.

El video me ha facilitado:

1. Entender mi enfermedad. *Mi* *cho*



2. Tener más claro qué sucede dentro de mi cuerpo con mi enfermedad.



3. Entender en qué consiste el Trasplante de Médula Ósea y otros procedimientos médicos y los efectos que puedo tener (quimioterapia, radioterapia, etc.).



4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de mi enfermedad.



5. Aprender sobre los cuidados que debo tener durante mi enfermedad (lavarme las manos con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).



¡Muchas gracias!

Instrucciones: Necesitamos saber que te pareció el video, por lo que te pedimos que escribas con tus propias palabras un comentario acerca del mismo.

actividad pero que nos
testeaban porque los
para



¡Muchas gracias!

Caso 7. IB

1121

BE THE MATCH

¿Cómo te sientes hoy?

Haz un dibujo que muestre tu estado de ánimo.



temeroso
entusiasmado
agradecido
aburrido
contento
enfermo
valiente
cansado
enfadado
triste
tonto

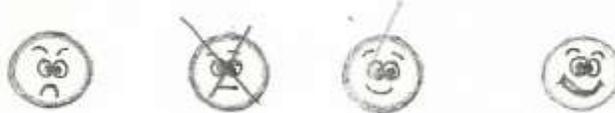
1.888.999.6743 | patientinfo@nmdp.org
De Súper Sam contra los monstruos de la médula | BeTheMatch.org/patient-supersam

©2011 National Marrow Donor Program
12781; NOV 2011; SPANISH

Instrucciones: Marca con una cruz la carita que mejor representa según consideres que, Súper Sam te ayudo a tener más claro qué sucede con tu enfermedad.

El video me ha facilitado:

1. Entender mi enfermedad.



2. Tener más claro qué sucede dentro de mi cuerpo con mi enfermedad.



3. Entender en qué consiste el Trasplante de Médula Ósea y otros procedimientos médicos y los efectos que puedo tener (quimioterapia, radioterapia, etc.).



4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de mi enfermedad.



5. Aprender sobre los cuidados que debo tener durante mi enfermedad (lavarme las manos con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).



¡Muchas gracias!

Instrucciones: Necesitamos saber que te pareció el video, por lo que te pedimos que escribas con tus propias palabras un comentario acerca del mismo.

Bonito por las palabras que dijo, donde habla de la sangre.



¡Muchas gracias!

Caso 8. JM

BE  THE MATCH® 

 ¿Cómo te sientes hoy?
Haz un dibujo que muestre tu estado de ánimo.

Juliana 

temeroso
entusiasmado
agradecido
aburrido
contento
enfermo
valiente
cansado
enfadado
triste
tonto



 1.888.999.6743 | patientinfo@nmdp.org
De Súper Sam contra los monstruos de la médula | BeTheMatch.org/patient-supersam

©2011 National Marrow Donor Program
12783; NOV 2011; SPANISH

Instrucciones: Marca con una cruz la carita que mejor representa según consideres que, Súper Sam te ayudo a tener más claro qué sucede con tu enfermedad.

El video me ha facilitado:

1. Entender mi enfermedad.



2. Tener más claro qué sucede dentro de mi cuerpo con mi enfermedad.



3. Entender en qué consiste el Trasplante de Médula Ósea y otros procedimientos médicos y los efectos que puedo tener (quimioterapia, radioterapia, etc.).



4. Saber sobre las posibilidades de recuperación de mi enfermedad.



5. Aprender sobre los cuidados que debo tener durante mi enfermedad (lavarme las manos con agua y jabón, utilizar tapabocas, etc.).



¡Muchas gracias!

Instrucciones: Necesitamos saber que te pareció el video, por lo que te pedimos que escribas con tus propias palabras un comentario acerca del mismo.

me parecía padre xq, me hizo saber
más cosas.



[Handwritten signature]

¡Muchas gracias!