



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

**ATENCIÓN EDUCATIVA EN CONTEXTOS HOSPITALARIOS PARA LAS Y  
LOS ADOLESCENTES EN QUIMIOTERAPIA**

**PROPUESTA PEDAGÓGICA**

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

**PRESENTA:**

**YESSICA NOEMÍ DÁVILA LANDA**

**ASESORA: DRA. MARÍA CONCEPCIÓN CHÁVEZ ROMO**

**CIUDAD DE MÉXICO, AGOSTO 2020**

## **AGRADECIMIENTOS**

Un día, un muy querido profesor me comentó que algunas tesis de la UPN tienen más hojas de agradecimientos que seriedad en el contenido del trabajo. No obstante, y un poco contra mi voluntad, he decidido no dejar de lado la tradición de agradecer en las primeras páginas de este trabajo. Puesto que, sin el apoyo de personas tan apreciadas para mí, la culminación del mismo no hubiera sido posible. Por esta razón:

Agradezco a mi querida profesora María Concepción Chávez por asesorar y orientar este trabajo; por todo su tiempo, esfuerzo, dedicación y paciencia que brindó para este logro. Logro, que no sólo es mío sino de todas y todos los que hicieron posible que yo llegara hasta aquí.

A mi profesor Samuel Ubaldo porque de sus clases construí tantos aprendizajes. Gracias a sus enseñanzas y seminarios hizo no arrepentirme nunca de estudiar Pedagogía.

A mis queridos y estimados profesores de Campo: Margarita Pérez, Fernando Osnaya y Rosalba Canseco que educaban a sus alumnos no sólo con su formación académica sino con su cariño y dedicación.

A Marisol Landa, mi madre, por ser mi mejor y más especial ejemplo de educadora y formadora, de fuerza y de valentía; sin su apoyo, dedicación y cariño, no hubiera podido llegar tan lejos. A mis hermanas, Angélica y Alma, que siempre tendrán un pedazo de mi vida y no importa el grado académico, la especialidad que estudiemos o la situación de vida en la que nos encontremos, siempre va existir un espacio para apoyarnos, enseñarnos y aprender una de la otra. A Alberto también agradezco todo el apoyo que brindó a mi familia y que, al final, se constituyó como un integrante más de ella.

A Guillermo agradezco todas esas largas tardes de estudio en las que estuvo conmigo. Sus ánimos, sus abrazos y sus ocurrencias para hacerme reír cuando no me sentía capaz para el estudio y más desesperada estaba. Por escucharme, aunque, según él,

no entendía nada de pedagogía y ahora es uno de los que más conoce el proceso de construcción este trabajo.

A mis compañeras y amigas de la licenciatura. A Karina y a Liz por hacer del último año de licenciatura uno de los años más bonitos de estudio.

Dedico este trabajo a las y los jóvenes que se encuentran o se encontraron en más de una ocasión en una camilla de hospital. Pese a las adversidades de la vida; la esperanza, la audacia y valentía no los dejó vencerse jamás.

En memoria de Zulma Reyes y de todos y todas los que un día les tocó aprender y enseñar desde un hospital o un tratamiento médico: fue un honor aprender de ustedes.

¡Muchas gracias!

A la esperanza, la persistencia y la audacia de no vencerse pese a las  
adversidades de la vida

<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>7</b>
<b>CAPÍTULO 1. INCLUSIÓN EDUCATIVA PARA LAS Y LOS ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD .....</b>	<b>13</b>
1.1    El derecho a la educación de calidad para todas y todos.....	13
1.1.1    ¿Qué es la educación de calidad? .....	14
1.1.2    El derecho a la educación en México.....	16
1.2    El derecho a la educación en la sociedad actual.....	18
1.2.1    La exclusión educativa y la reproducción de la vulnerabilidad social.....	21
1.2.2    Las personas con enfermedades crónicas, un sector olvidado .....	25
1.3    Hacia una educación inclusiva para las y los adolescentes en situación de enfermedad.....	27
1.3.1    ¿Qué entendemos por educación inclusiva?.....	29
1.3.2    La educación inclusiva: una propuesta para las y los adolescentes en situación de enfermedad.....	31
<b>CAPÍTULO 2. EDUCACIÓN HOSPITALARIA PARA LOS Y LAS ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS .....</b>	<b>34</b>
2.1.    Pedagogía hospitalaria o atención educativa en el hospital.....	34
2.1.1    Qué entendemos por pedagogía y qué, por atención educativa en el hospital .....	36
2.2    Orígenes y actuaciones de la educación hospitalaria en Europa y América Latina .....	40
2.2.1    Objetivos de la atención educativa en los hospitales.....	45
2.2.2    La atención educativa para los niños, las niñas y los jóvenes con enfermedad en México .....	46
2.3    Actuaciones educativas en el aula hospitalaria .....	48
2.3.1    Modelos y estrategias en el aula hospitalaria.....	50
2.4    Una educación hospitalaria para las y los adolescentes con enfermedades oncológicas.....	51
2.4.1    Distintas miradas sobre la adolescencia y el adolescente .....	53
2.4.2    Necesidades educativas del adolescente con enfermedades crónicas .....	56

<b>CAPÍTULO 3. PROPUESTA PARA EL CONOCIMIENTO Y EL CUIDADO DE SÍ EN LAS Y LOS ADOLESCENTES CON TRATAMIENTO ONCOLÓGICO</b> .....	61
3.1    El derecho a la salud de los y las adolescentes .....	61
3.2    El cuidado de sí para la promoción de la salud en la adolescencia .....	65
3.2.1  El conocimiento y cuidado de sí durante la quimioterapia .....	67
3.3    Manual de las “buenas” y las “malas” ideas durante la quimioterapia .....	69
<b>CONCLUSIONES</b> .....	126
<b>ANEXO 1: El cáncer, la quimioterapia y sus efectos colaterales</b> .....	129
<b>ANEXO 2. Secuencia didáctica</b> .....	142
<b>REFERENCIAS</b> .....	146

## INTRODUCCIÓN

El reconocimiento de la dignidad humana tanto en el plano legal como en el ético implica aceptar que todas las personas deben gozar y ejercer los mismos derechos fundamentales, entre ellos se ubican el derecho a la salud y el derecho a la educación. De ahí la necesidad de generar condiciones de distinto tipo para que todos los seres humanos puedan hacer realidad y tener acceso al ejercicio de sus derechos y, por lo tanto, la satisfacción de las necesidades básicas de salud y de educación; especialmente si se trata de grupos de personas en situación de desventaja social o en condiciones de vulnerabilidad. En esta condición se ubica la población infantil y juvenil que vive con enfermedades crónicas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), da cuenta de que las enfermedades crónicas tienen mayor presencia durante la infancia y la adolescencia que años atrás cuando los padecimientos de larga duración se desarrollaban especialmente en la población adulta y en personas de la tercera edad (OMS, 2009). Si bien existen grandes avances científicos en los tratamientos médicos contra enfermedades crónicas para propiciar mejores condiciones de vida, son muchos los infantes que se ven privados de un rol de vida estable. Las enfermedades de larga duración no sólo suponen un deterioro en el estado físico. La deserción escolar es una consecuencia común en pacientes pediátricos que interfiere de manera importante en el desarrollo de aprendizajes básicos durante el proceso educativo de la mayoría.

A pesar de que la educación es un derecho humano fundamental para todas y todos, los jóvenes que atraviesan por una enfermedad, en este caso una enfermedad oncológica, muchas veces no pueden ir al ritmo de quienes se encuentran sanos. El tratamiento médico, así como el contexto de vulnerabilidad por el que atraviesan impide, en algunos casos, el establecimiento de programas educativos que causen interés en el paciente. Sin embargo, existen experiencias educativas que logran con éxito la práctica del derecho a la educación dentro de los hospitales y en contextos de

enfermedad. No obstante, anteponer o preferir la educación obligatoria resulta sumamente complicado debido al frágil del estado de salud en el que se encuentran.

El dolor causado por enfermedad viene acompañado de apatía, desvinculación social, tristeza o depresión, no sólo del sujeto que la padece sino generalmente de todo el núcleo familiar. En México, al igual que en la mayoría de los países en vías de desarrollo, la enfermedad se suma a las condiciones de pobreza y marginación social. Las familias en situación de vulnerabilidad que sufren algún tipo de enfermedad no tienen dentro de sus comunidades sistemas de salud eficientes. Por lo que tienen la necesidad de trasladarse de sus comunidades a centros urbanos en busca de hospitales especializados. Muchas veces esta situación los conduce a abandonar sus trabajos y hogares; de manera especial, los hijos dejan de asistir regularmente a la escuela y por tanto suspenden sus estudios escolares. Frente a esta realidad, generalmente las familias o algunos de sus miembros subsisten de asistencia social en albergues o Asociaciones de Asistencia Privada que los apoyan con hospedaje, alimentación y, en algunos casos, con medicamentos para que puedan continuar con el tratamiento de su paciente.

Ser diagnosticado con algún tipo de enfermedad crónica conlleva todo un fenómeno de sucesos perjudiciales para el bienestar del enfermo, así como de la familia. Regularmente uno de los padres tiene que abandonar el trabajo para cuidar de su paciente, vivir largas estancias en el hospital y adecuar sus actividades cotidianas a los nuevos estilos de vida impuestos por el tratamiento médico. Todo esto genera efectos negativos en el enfermo y pensar en logros académicos deja de ser una prioridad. No obstante, la educación de calidad en contextos de vulnerabilidad social tiene suma importancia en la búsqueda del bienestar de las personas que atraviesan estas realidades.

Pero, ¿qué interés puede existir en aprender a leer y a escribir cuando un ser humano se encuentra en un estado de fragilidad e inestabilidad provocado por una enfermedad crónica?, ¿cómo cultivar o conservar la curiosidad y el asombro como motor del

aprendizaje y la construcción del conocimiento cuando la salud es laxa y no existe un pronóstico favorable?, ¿qué importancia tendría plantearse un proyecto de vida si el futuro es incierto? Los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad representan un grupo en situación de vulnerabilidad social donde el derecho a la educación configura como una deuda pendiente, especialmente por el estado de salud y las condiciones de vida en las que se encuentran, pero, ¿cómo hacer efectivo este derecho cuando la salud está en riesgo y priorizar la vida se convierte en lo más importante?

La presencia de actividades educativas en el caso de las familias que tienen un integrante enfermo, si está bien direccionada, facilita una orientación profesional que brinda herramientas para enfrentar de manera menos violenta y más consciente el estado por el que atraviesa el paciente. De esta forma, proporciona ayuda para recuperar la salud que es prioritaria en estos contextos.

Las niñas, los niños y los jóvenes que atraviesan por una enfermedad crónica o de larga duración, ciertamente no tienen como prioridad continuar con sus estudios escolares. No obstante, la atención educativa dentro de los hospitales, simboliza la continuidad de una vida fuera del ambiente médico y contribuye a minimizar los efectos negativos de la hospitalización. Si las condiciones son adaptables, ayuda a visualizar un futuro más allá de la enfermedad, pero dentro de sus estudios en educación básica, media y hasta superior.

Los y las adolescentes que atraviesan por una situación de enfermedad crónica, específicamente por una enfermedad oncológica, son considerados en el presente trabajo como un grupo en situación de vulnerabilidad social. Los tratamientos para combatir el cáncer, por ejemplo, son sumamente agresivos y de larga duración. Es común notar en estas circunstancias grandes índices de deserción y atraso escolar a la par de las consecuencias que una enfermedad tan demandante puede desencadenar.

Tomando en cuenta lo anterior, el presente trabajo tiene como objetivo la construcción de una propuesta pedagógica en el marco de la educación no formal. Se pretende que las actividades educativas sean parte del tratamiento médico para apoyar desde el terreno de la enseñanza al proceso de recuperación de la salud. En este sentido, las intenciones de esta propuesta pedagógica están acotadas a la situación de la población destinataria más que a cubrir, en términos generales, el plan y programa educativo que establece la Secretaría de Educación Pública.

Como resultado del análisis de las necesidades educativas de la población adolescente que se encuentra en tratamiento oncológico, se construyó un manual enfocado a desarrollar la competencia para el cuidado y conocimiento de sí mismo. Este material didáctico tiene como objetivo brindar información sobre la enfermedad, la quimioterapia y los efectos colaterales. De manera paralela, las actividades que vienen implícitas en el trabajo ofrecen la oportunidad de que cada paciente construya su propio manual con base en sus experiencias particulares del tratamiento médico.

A continuación, se describe el contenido de cada capítulo de este trabajo:

En el primer capítulo, se presenta la importancia del derecho a la educación como un derecho humano fundamental del que nadie debe quedar excluido. Se plantea, también un somero repaso de la situación actual de la educación que deja en evidencia la exclusión de este derecho en los sectores más marginados de la sociedad que, en consecuencia, genera en ellos un mayor índice de vulnerabilidad. Finalmente, se enuncia la necesidad de una educación inclusiva y de calidad para estos sectores de la sociedad, incluyendo, por supuesto, a las personas que atraviesan por una situación de enfermedad crónica.

El segundo capítulo detalla las actuaciones educativas dentro de los contextos hospitalarios y de enfermedad. Es en este apartado donde se toma postura frente a lo que en otros trabajos de titulación se concibe como pedagogía hospitalaria y se advierte una diferencia considerable respecto a lo que en esta propuesta pedagógica se ha optado por denominar actividades educativas en contextos hospitalarios. Cabe

destacar que se entiende a las prácticas educativas como un espacio para la promoción del derecho a la educación, por un lado, y, por el otro, como una oportunidad para seguir aprendiendo desde el terreno de la educación en contextos no escolares. Al final de este apartado, se expone una breve descripción acerca de la adolescencia y los jóvenes que atraviesan por una situación de enfermedad crónica.

Para el tercer capítulo, se reserva formalmente la presentación de la propuesta pedagógica dedicada a las y los adolescentes en situación de enfermedad, específicamente cuando se encuentran en tratamiento contra una enfermedad oncológica. Se define también el cuidado de sí como una de las ocho competencias cívicas y éticas de los planes y programas de estudios de la Secretaría de Educación Pública (2011). Esta propuesta, concretada en un manual, tiene como objetivo brindar un espacio, desde el terreno educativo no escolar, para que las y los adolescentes en tratamiento oncológico puedan enfrentar, a partir del conocimiento y cuidado de sí mismo, los efectos colaterales que pueden causar las quimioterapias.

Este trabajo cierra con la presentación de algunas reflexiones finales, las cuales se encuentran en el apartado de las conclusiones.

Antes de terminar este apartado, cabe señalar una premisa central que da origen al presente trabajo: ser diagnosticado con algún tipo de enfermedad crónica o deficiencia sanitaria, no nos hace más o menos seres humanos: la enfermedad, así como la muerte forman parte de la vida (Lisazoain, 2007 p. 22). Estar en lucha por recuperar la salud o en su caso por asimilar la pérdida definitiva de ésta es un difícil proceso. Por ningún motivo debe significar la ausencia de los derechos humanos fundamentales como la educación y la salud. Gozar de una educación aceptable, asequible, adaptable y accesible para todo ser humano, especialmente durante la infancia, es un derecho fundamental (Tomasevski, 2004). Lograr una educación que no discrimine, que sea integral y de calidad para todas y todos, especialmente para aquellas personas que pertenecen a un sector marginado o vulnerable de la sociedad, es una de las metas por alcanzar de la educación para el siglo XXI.

“La inclusión es, antes que nada, un asunto de derechos y una cuestión de justicia y de igualdad”

<Rosa Blanco>  
(Especialista Educación Especial de la UNESCO, 2006)

## **CAPÍTULO 1. INCLUSIÓN EDUCATIVA PARA LAS Y LOS ADOLESCENTES EN SITUACIÓN DE ENFERMEDAD**

En el presente capítulo, se muestra, en primer lugar, la importancia del derecho a la educación de calidad. Se lleva a cabo una breve descripción sobre la exclusión educativa y la relación que tiene ésta con la reproducción de la vulnerabilidad en la sociedad. Por último, se hace énfasis en la necesidad de la inclusión educativa para las y los adolescentes con enfermedades crónicas como una propuesta educativa pensada con base en sus necesidades específicas de aprendizaje.

### **1.1 El derecho a la educación de calidad para todas y todos**

En 1948, a tres años concluida la Segunda Guerra Mundial, la promesa de una educación como un Derecho Universal con el objetivo de favorecer “el pleno desarrollo de la personalidad humana y el fortalecimiento del respeto a los derechos humanos y a las libertades fundamentales”, se plasma en la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Ramírez, 2009, p. 82).

Años posteriores, este derecho es ratificado en la Convención de los Derechos del Niño en 1989. La educación toma desde el principio un carácter gratuito y obligatorio en lo referente a la formación elemental y básica. Con el compromiso de que cada nación miembro de la Asamblea de Organización de las Naciones Unidas (ONU) promoverá el acceso a la educación superior y técnica, dándole el derecho y responsabilidad a los padres de elegir la educación más adecuada para sus hijos.

El ejercicio del derecho a la educación consiste en ofrecer un sentido propio de lo que significa ésta y entenderla como un medio, pero también como un fin. Para 1990, durante la Conferencia Mundial Sobre Educación para Todos en Jomtien, Tailandia (1990) la educación considera una de sus finalidades prioritarias la satisfacción de las necesidades básicas de aprendizaje.

De acuerdo con Savater (2006) citado por la UNESCO (2007a, p. 7), la educación tiene como propósito el pleno desarrollo de la personalidad humana. Es un derecho fundamental en cuanto a que contribuye a desarrollarnos como especie y como sociedad. Este derecho es necesario porque es la puerta a otros derechos humanos. No sólo con respecto a la educación básica y obligatoria, sino en un sentido amplio que implica el derecho a desarrollar las potencialidades y capacidades de cada persona. El derecho a construir aprendizajes a lo largo de la vida y no sólo durante determinada edad, a edificar un proyecto de vida y a recibir una educación de calidad basada en la no discriminación, la relevancia social, la apropiación de aprendizajes pertinentes a nuestro contexto cultural, familiar y personal; con resultados de aprendizaje eficientes y eficaces para la cimentación de sociedades justas y democráticas.

La negación de este derecho condena a no adquirir los conocimientos y capacidades esenciales para el desarrollo tanto personal como social. El derecho a la educación sigue figurando una deuda pendiente en algunos países y en nuestro país, especialmente para los sectores más vulnerables de la sociedad. No obstante, aunque declaraciones y acuerdos internacionales como nacionales han contribuido de manera significativa en el avance de una educación para todas y todos es necesario replantear no sólo las políticas públicas referidas al terreno educativo sino reducir las barreras sociales, culturales y económicas que impiden el objetivo del derecho a la educación para todos y todas.

### **1.1.1 ¿Qué es la educación de calidad?**

No podemos hablar de un derecho a la educación si ésta no es de calidad, pero ¿a qué nos referimos cuando hablamos de una educación de calidad?, ¿cuáles son los principales fundamentos?, ¿de qué depende?

Fundamentar la calidad educativa varía de acuerdo con el contexto social, político e ideológico de cada periodo histórico o región. De acuerdo con la UNESCO (2007a)

unas de las perspectivas dominantes que caracterizan la calidad en educación son la perspectiva humanista, crítica y conductual.

Mirar a la educación de calidad desde un enfoque humanista consiste en colocar al centro “el desarrollo y las capacidades de los educandos para que construyan significados y den sentido de lo que aprenden” (UNESCO, 2007a p. 25) siendo el docente o agente educativo el mediador de estos procesos. La perspectiva conductista se encuentra enfocada hacia la eficiencia y la eficacia, características necesarias para la educación de calidad, pero no suficientes. Por su parte, el enfoque crítico va más de la mano con el enfoque humanista en cuanto a currículos flexibles y relevantes, acordes con el contexto y las necesidades educativas de los destinatarios. Esta perspectiva busca estimular el análisis crítico de la realidad para transformarla (UNESCO, 2007).

Para poder hablar de educación de calidad de acuerdo con la perspectiva de la OREAL/ UNESCO (2007a) es imprescindible partir de una educación para los derechos humanos, una educación pertinente, relevante, incluyente, eficaz y eficiente.

Uno de los principios de la educación para la formación de los derechos humanos consiste en poder acceder, permanecer y concluir en una educación básica y obligatoria, gratuita y de calidad que garantice más allá del acceso a la educación escolar, y permita desarrollarse como personas y como ciudadanos para una calidad de vida significativa y una nación democrática y plural.

La relevancia en la educación debe responder a las necesidades y aspiraciones de la sociedad y no sólo a un grupo limitado o privilegiado de ésta. Las finalidades educativas entran en concordancia con el tipo de ser humano y sociedad que se quiere formar, tiene presente siempre el pleno desarrollo de la personalidad humana. Para que el proyecto educativo de cada nación ofrezca relevancia educativa es necesario la construcción de aprendizajes y competencias significativas acordes al proyecto político de cada nación y a la transformación social.

Una educación que se adapta y es flexible a la diversidad de contextos sociales y culturales de los estudiantes alude a la pertinencia educativa. La construcción de aprendizajes significativos apegados a las necesidades y características individuales y comunitarias es una cualidad de la educación de calidad. Pasando de una cultura de la homogeneidad a una cultura de la diversidad, entendiendo lo diferente como una oportunidad más de aprendizaje.

La eficacia y eficiencia en la educación es necesaria ya que es una forma de medir la calidad educativa que genera los sistemas económicos y políticos en la sociedad. De acuerdo con Schmelkes (1994) para que exista calidad en la educación debe de existir innovación. Tomando en cuenta el lento cambio de los sistemas educativos en comparación a los cambios de la sociedad para que la escuela pueda hacer frente a la sociedad del conocimiento y los cambios tecnológicos por los que atravesamos en la actualidad.

### **1.1.2 El derecho a la educación en México**

El Derecho a la Educación en México, desde el marco normativo y legislativo, está fundamentado en el artículo 3º constitucional, con base en los cambios e implicaciones de la reforma 2019 a este artículo, estipula el derecho a recibir una educación preescolar, primaria, secundaria y media superior de carácter laico, gratuito, democrático y científico; basándose en una educación incluyente, equitativa, integral, intercultural y de excelencia (Senado de la República LXIV Legislatura, junio 2019).

Los Programas Sectoriales de la Secretaría de Educación Pública (SEP) en el Programa Nacional de los Derechos Humanos, publicado en el Diario Oficial de la Federación (2014-2018); la Ley General para la Protección de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes (agosto, 2018); en conjunto con la Ley General de Desarrollo Social (julio, 2016), forman parte de la legislación secundaria que complementa el carácter del Derecho a la Educación en México.

La educación básica en nuestro país se estipula como un derecho de todas y todos los mexicanos, siendo responsabilidad del Estado garantizar la igualdad de oportunidades de acceso a la enseñanza media superior y superior, de acuerdo con el mérito de los estudiantes. No obstante, la realidad nos esgrime cifras desafiantes ante tal Derecho. Una investigación realizada por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) (2015) demuestra cómo este derecho es transgredido en la actualidad, por ejemplo:

De cada 100 personas de 15 años o más...

- 4.0** No tienen ningún grado de escolaridad.
- 52.9** Tienen la educación básica terminada.
- 25.0** Finalizaron la educación media superior.
- 17.9** Concluyeron la educación superior.
- 0.2** No especificado.

En alfabetización el gobierno mexicano tiene una deuda pendiente con 4 millones 749 mil 057 personas que no saben leer ni escribir y 33 millones se consideradas analfabetas funcionales (INEGI, 2015). En 2015, el resultado del Programa Internacional para la evaluación de Estudiantes (PISA) revela que México se encuentra por debajo del promedio que la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE) estipula. Sin bien, la calidad del derecho a la educación no sólo se mide en cifras, es necesario contrastarla en la realidad social por la que atraviesan millones de mexicanos.

Tristemente este derecho es transgredido en nuestro país, por desgracia “las disposiciones legales existentes no garantizan suficientemente, por sí mismas, una calidad razonablemente aceptable del servicio educativo” (Latapí, 2009, p. 268).

El derecho a la educación en México alude a un derecho fundamentado en el cumplimiento de una educación elemental y obligatoria, dejando a un lado la importancia de una calidad en los aprendizajes; supeditado casi siempre a las ideologías y políticas del gobierno en turno. Sin embargo, aunque el panorama parezca

aterrador, trabajar por la calidad educativa de nuestro país es una meta por la cual tendremos que trabajar aquellos que pensamos que la educación es un medio fundamental para transformar realidades.

## **1.2 El derecho a la educación en la sociedad actual**

A finales de los años noventa, con la presencia del inicio de un nuevo siglo globalizado, de cambio estructural y de enormes crecimientos tecnológicos, las tareas por y para la educación ya preveían una nueva etapa para la formación humana congruente a los cambios venideros del siglo XXI. Objetivos fundamentados en el desarrollo sustentable y la erradicación de la pobreza extrema, el mejoramiento en la salud infantil y materna, así como, la igualdad de género de acuerdo con la UNESCO (2007a), ponía en el año 2000 sobre el terreno educativo, la responsabilidad del “proceso que aumenta la libertad efectiva de las personas para llevar a cabo aquello que valoran” (2007a, p.12).

Para el 2030, las agencias internacionales promueven, desde ahora, una nueva agenda mundial traducida en 17 objetivos destinados al desarrollo económico bajo el marco de que todo será sustentable. En cuanto al objetivo quinto destinado a la educación, de acuerdo con las Organizaciones Unidas, ésta deberá ser de calidad, obligatoria y gratuita, con resultados de aprendizaje pertinentes y efectivos tanto para la población infantil, jóvenes y adultos, así como para la equidad de género sin olvidar a las personas con discapacidad o en condición de vulnerabilidad social (Organización de las Naciones Unidas, 2008). Pese a los esfuerzos por parte de las organizaciones internacionales como por los gobiernos estatales de cada país miembro, hoy en día un gran número de personas quedan al margen de una educación de calidad para casi todos (Tomasevski, 2006), especialmente para los sectores de la sociedad que viven en situación desigual y marginación social.

De acuerdo con un estudio realizado por el Sistema de Información de Tendencias Educativas en América Latina (SITEAL) para el año 2008 la carencia de las competencias mínimas necesarias en escritura, lectura y cálculo elemental, constituye

parte de la negación del derecho a educación. Si bien en comparación con el año 2000 las tasas de analfabetismo han disminuido, existe un amplio porcentaje de la población que no accede a la lengua escrita. Nicaragua, Guatemala, Honduras y el Salvador conforman los países de la región con la mayor tasa de analfabetismo: entre el 18% y 31% de su población, principalmente adulta, aun no accede al derecho educativo. México, Bolivia, Perú, República Dominicana, Brasil, Ecuador, Colombia y Paraguay superan entre el 5% y el 13.1% de la población, mientras que Chile, Argentina y Uruguay tienen una tasa menor al 5%, clasificados dentro del estándar aceptable en alfabetización (SITEAL, 2008).

La desigualdad se ve reflejada no solamente dentro de las naciones sino entre ellas, puesto que para los países desarrollados el estándar de acceso a la educación es de 96%, en América Latina y otras partes del mundo como África Subsahariana y algunos estados árabes, el estándar establecido constituye un 95% o menos, siendo la educación un derecho negado al “aceptar que uno de cada diez niños esté fuera de la escuela” (Tomasevski, 2006) o sin acceso a las necesidades básicas de aprendizaje. Siendo las regiones rurales frente a las urbanas, la edad y el género condicionantes presentes para la desigualdad y exclusión educativa.

El analfabetismo no sólo juega un papel pendiente con base en las estrategias de desarrollo global. Los objetivos de una educación básica desde la infancia y a lo largo de la vida en la Declaración de Educación para Todos (2015) forma parte de la agenda internacional que aún está por cumplirse. Para el 2011, 67 millones menores de edad que no tenían acceso a una educación escolar y los que sí lo hacían se veían forzados al abandono de ésta, ya sea por parte de conflictos armados o por desigualdad social. Adicionalmente, gran parte de las escuelas cuentan con infraestructura deplorable y en el tema de formación docente aún queda mucho por hacer (UNESCO, 2011).

No sólo eso, es preocupante que después de la Declaración Universal de los Derechos Humanos en 1948, La Convención Internacional de los Derechos del niño (1989), así como la Conferencia Mundial de Jomtien, Tailandia sobre Educación para Todos

(1990) el derecho a la educación continúe sin lograrse. En pleno el siglo XXI, las agencias internacionales como el Banco Mundial consideran el derecho a la educación como un objetivo pendiente de buenas intenciones internacionales, en vez de ser un derecho exigible y de garantía (Tomasevski, 2006).

El nuevo orden mundial, conlleva a la transformación de la sociedad, la ideología y la cultura. Evidentemente, la educación como institución social no queda exenta de esto. El neoliberalismo juega un papel predominante en la educación del siglo XXI, con base en una lógica mercantilista derivada de organismos internacionales económicos que financian el futuro de la educación; convirtiéndola en mercancía y en un capital que debe ser explotado.

Por un lado, los sistemas educativos públicos en manos de los Estados tienen a disposición el diseño curricular de sus proyectos educativos coludidos a los intereses económicos de quienes financian la educación. De esta forma la educación, principalmente de las clases populares, queda enmarcada bajo una lógica de formación para el trabajo, con didácticas tecnocráticas y aprendizajes representados solo en números, dejando para después las características cualitativas.

El modelo mercantilista de la educación concebido por el Banco Mundial, genera una lógica bancaria de la misma. La educación es vista como una mercancía y a las personas como consumidores y como consecuencia la educación pública se ve debilitada. Por si fuera poco, este organismo internacional es una de las principales agencias que financia a la educación de varios países: Como sucede con cualquier banco, su razón de ser es la de conceder préstamos que sean devueltos (Tomasevski, 2006, 22). Su visión de la educación, por lo tanto, está moldeada por la probabilidad de que la educación mejore la capacidad de los gobiernos para pagar las deudas por el dinero que recibieron prestado. En este sentido, la educación se definiría como una inversión que debería ser suficientemente rentable.

Por el otro, la educación se privatiza en favor del adelgazamiento del Estado; su calidad y el desarrollo de los proyectos educativos parecen colocarse en segundo

plano; siendo desde esta lógica, los individuos responsables del cumplimiento de sus derechos y no los gobiernos de sus naciones. Es así que se pierde, en gran medida el carácter obligatorio y gratuito de la educación a nivel básico.

El derecho a la educación en un mundo globalizado como indica Tomasevski (2006) genera explotación infantil y la educación se convierte excluyente para los sectores que sufren de pobreza y discriminación por género, principalmente. Por lo tanto, este derecho se vuelve privilegio de pocos, causando una “dicotomía entre el derecho a la educación y la educación globalizada” (p.12).

En México, el esfuerzo por lograr una educación básica para todos y todas es aún una meta pendiente. El acceso a la educación preescolar, primaria y secundaria sigue dependiendo del origen étnico, nivel socioeconómico, lugar de nacimiento y residencia. La educación media superior y superior aun no enfrenta de manera equitativa la demanda en el acceso, el principal filtro para llegar a ella empieza desde la deserción escolar en nivel básico y los alumnos que pertenecen a grupos vulnerables llegan en desventaja de aprendizaje (Consejo de Especialistas para la educación, 2006). Las y los adolescentes que viven con enfermedades crónicas ciertamente no están exentos de esta problemática, por el contrario, su situación de salud genera mayores índices en la deserción escolar y el rezago educativo.

La educación en la actualidad, específicamente desde la globalización y el neoliberalismo, es concebida como una mercancía. Una mercancía que se vuelve privilegio de pocos, y que es condicionada y negada a una gran mayoría de personas en el mundo, especialmente a los grupos en estado de vulnerabilidad.

### **1.2.1 La exclusión educativa y la reproducción de la vulnerabilidad social**

La desigual distribución económica es una de las causas fundamentales de la pobreza extrema por la que atraviesa América Latina y la Región del Caribe. Pese a que en el año 2000, erradicar la pobreza formaba parte de la carpeta central de los ocho

Objetivos del Milenio (UNESCO, 2008), hoy en día la falta del bienestar social es una realidad que afecta a la mayoría de los habitantes en la región. Las políticas económicas implementadas en los países de latinoamericanos son responsables en gran medida de la inequidad social y económica (UNESCO, 2007).

Desgraciadamente la pobreza extrema viene acompañada por la falta de protección social de los servicios básicos como son la educación, la salud, la vivienda y la alimentación. Esta situación genera altos índices de exclusión y falta de bienestar en los servicios básicos y, por tanto, genera condiciones de vulnerabilidad en grandes sectores de la sociedad con acceso económico limitado.

Etimológicamente la palabra vulnerable viene del latín *vulnerabilis*, formada de *vulnus* (herida) y el sufijo *-abilis* (*-able, indica posibilidad*), es decir, que puede ser herido. La vulnerabilidad entendida como una situación de riesgo ante la pérdida o ausencia de bienestar es un concepto amplio y de diversas dimensiones. Por ejemplo, la UNESCO, en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (2005), alude a la vulnerabilidad desde un enfoque antropocéntrico de la fragilidad y la finitud propia de la vida humana. En el artículo 8º de esta Declaración se estipula la necesidad de:

“Al aplicar y profundizar el conocimiento científico, la práctica médica y las tecnologías asociadas, debería tenerse en cuenta la vulnerabilidad humana. Debe protegerse a las personas y grupos especialmente vulnerables y respetarse su integridad” (Art. 8º 19 de octubre 2005).

Sin bien, en esta Declaración la UNESCO no hace una definición formal de lo que significa vulnerabilidad, alude a la misma en el sentido de la necesidad de protección hacia la vida humana y, por lo tanto, a la necesidad de políticas públicas que garanticen la protección y el bienestar hacia las personas (Helge, 2011).

El Plan Nacional de Desarrollo en México (2003), por su parte, señala que los sectores más vulnerables de la sociedad se conforman “como el resultado de la acumulación de desventajas y una mayor posibilidad de presentar un daño”. De acuerdo con Bosso

(2001) la vulnerabilidad social es entendida como la “fragilidad e indefensión ante cambios originados en el entorno”, que afectan tanto al individuo, hogar y comunidad. Este tipo de vulnerabilidad está relacionada principalmente con el “desamparo institucional con el Estado” (p.8).

En América Latina, la vulnerabilidad social es reconocida como tal en los años ochenta y noventa debido al incremento de la pobreza. Si bien, es cierto que la vulnerabilidad no sólo refiere a la pobreza, es ésta una de las causas esenciales de la exclusión de diversidad de derechos humanos y, por ende, de la fragilidad hacia el bienestar de grupos, familias o personas. La vulnerabilidad social es representada como una situación de desventaja en la sociedad y no como un adjetivo a ciertos tipos de personas, grupos, comunidades o poblaciones.

Ubicarse en una situación de desventaja social coincide con la ausencia de un proyecto de vida o dificultad de hacerlo realidad, la carencia de participación en la sociedad y la falta de acceso a los sistemas de protección y bienestar, que impiden desarrollarnos como personas (UNESCO, 2007). La exclusión del goce y ejercicio de algunos Derechos Humanos es una de las más lamentables consecuencias. La falta de un trabajo digno, la explotación infantil, la discriminación por género, cultura, religión o nación, el hambre y la explotación sexual, ciertamente son realidades de injusticia social estrechamente ligada a la pobreza económica.

En el tema de educación, la falta de diligencia de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales viene acompañada de exclusión de los Derechos fundamentales como son el trabajo, la salud, el alimento y la vivienda (Tomasevski, 2006). La exclusión del derecho a una educación de calidad genera ciertamente la reproducción de la desigualdad social que impide el desarrollo y bienestar de los sectores más vulnerables, representados por las personas con discapacidad; los y las que provienen de etnias o culturas no dominantes, minorías lingüísticas, contextos aislados, familias migrantes, conflictos armados y personas con enfermedades crónicas o degenerativas.

Aunque el derecho a la educación establezca el desarrollo de sociedades democráticas e inclusivas, la discriminación en el acceso, permanencia y logros de aprendizaje en la educación básica fomenta las desigualdades sociales, alejándonos de una educación para el bienestar social y personal de los sujetos de derecho. Sin embargo, la institución educativa no es la única responsable del cambio social, por sí sola no puede generar la transformación de las desigualdades, pero sí se puede luchar para que no reproduzcan los procesos de exclusión y discriminación dentro de las escuelas.

Desgraciadamente los patrones de exclusión y discriminación social coinciden con los patrones del sistema educativo, incluso la educación refuerza la desigualdad al no desempeñar estrategias y políticas educativas adecuadas a los diversos contextos de la sociedad (Blanco, 2006b).

Estar excluidos del derecho a la educación no sólo refiere a la negación del acceso a la enseñanza escolarizada. Al no existir relevancia en los currículos y pertinencia en los aprendizajes, al contar con una inadecuada formación para los profesionales de la educación, al haber escasos recursos materiales y humanos en las escuelas se imposibilita notablemente el logro de aprendizajes significativos y la culminación de la educación básica.

No sólo son excluidos los que encuentran obstáculos para entrar a la primaria, secundaria o preescolar; la exclusión educativa se expresa en el acceso limitado a la educación básica, media y superior, a los bajos índices de permanencia y logros de aprendizaje. De esta forma, el desarrollo de las potencialidades y la construcción de aprendizajes pertinentes para poderse enfrentar a una sociedad discriminante y segregada es restringido.

Las zonas rurales y urbanas marginales, las minorías étnicas y los grupos migrantes son los sectores de la sociedad más afectados en el goce y ejercicio de este derecho y son los grupos que más sufren de exclusión. La exclusión educativa también es representada en los quintiles más pobres de la sociedad, la pobreza económica en las

familias afecta la libertad de decidir el tipo de educación para sus hijos. La ratificación del carácter gratuito y obligatorio del sistema educativo es un tema necesario para hablar de inclusión social y logros de aprendizaje.

Enfrentar la negación del derecho a una educación con calidad depende en gran medida de las políticas públicas como educativas de los gobiernos en la región de América latina y en el mundo. No se puede hablar de una educación de calidad si es una educación que excluye y esto puede estar sucediendo con la población infantil y juvenil que padece alguna enfermedad, como se explicará a continuación.

### **1.2.2 Las personas con enfermedades crónicas, un sector olvidado**

Necesariamente los cambios económicos y políticos que vivimos en el nuevo milenio, acompañados de la globalización, la tecnología y el gran avance en la sociedad del conocimiento viene asistida de grandes cambios sociales y culturales. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) las enfermedades no transmisibles (ENT), es decir, las enfermedades crónicas, son la principal causa de muerte en el mundo representando un 80% en las personas entre 30 y 69 años de edad generadas principalmente por “la combinación de factores genéticos, fisiológicos, ambientales y conductuales” (OMS, 2017). En una sociedad donde la pobreza sigue representando por un gran número de personas con desnutrición, hambre y desprotección de los servicios básicos fundamentales, en contraste con los grupos de la sociedad privilegiada y acomodada, resulta sencillo imaginar que vivimos en una sociedad que enferma.

Encontrarse en una situación de enfermedad conlleva una serie de sucesos sociales, económicos, psicológicos, emocionales y hasta cognitivos, no solo significa un deterioro o malestar físico y biológico.

La lógica mercantilista presente hoy día en las prácticas políticas, sociales y económicas, predomina en la mayoría de los servicios básicos de la población, así

como en las políticas públicas. Es fácil visualizar el trasfondo de intereses económicos que regulan las actividades de la mayoría de las instituciones sociales, que a manos de los exclusivos grupos del poder poco atienden a las finalidades sociales de la mayoría de las instituciones dedicadas a los servicios básicos de la población, sobre todo cuando se trata de obtener ganancias económicas porque la atención a grupos excluidos no las genera.

Cuántas veces podemos percatarnos de políticas públicas que atentan contra los intereses de la sociedad y no contra los intereses de los grupos empresariales. Industrias poco reguladas para la conservación ambiental o instituciones de asistencia social que se privatizan. El desarrollo de estilos de vida destinados al consumismo, acompañados del sentimiento que todo puede convertirse en mercancía nos acercan a conductas poco saludables. Cada vez más podemos percatarnos, en las zonas urbanas mayor, presencia de plazas comerciales y establecimientos de comida rápida, y no es de sorprenderse que la diabetes arrebate 1.6 millones de vidas anualmente debido a los malos hábitos alimenticios de la población generado en parte por las grandes urbes comercializadas y comercializantes.

La diabetes no es la única enfermedad no transmisible que afecta a la actual sociedad del siglo XXI. Las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y las deficiencias respiratorias constituyen un 28.1 de millones de muertes anuales en el mundo (OMS, 2018b). De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), este tipo de enfermedades se ven favorecidas por factores como “la urbanización rápida y no planificada, la mundialización de modos de vida poco saludables o el envejecimiento de la población” (OMS, 2018).

En México, las enfermedades cerebrovasculares como la hipertensión, la diabetes y la obesidad también están relacionadas a los malos hábitos alimenticios de los mexicanos. El cáncer, el VIH y SIDA, así como otro tipo de enfermedades degenerativas forman parte del mayor número de muertes en el país debido a la falta de asistencia del sector salud y la detección tardía de un diagnóstico oportuno. La

depresión y el suicidio tiene mayor incidencia en las grandes urbes debido en parte a los estilos de vida tan demandantes y necesarios para la subsistencia dentro de las zonas metropolitanas.

Desgraciadamente las zonas con mayor pobreza son las zonas con un alto índice de enfermedad. Estar enfermo tiene gran coincidencia con cualquier grupo vulnerable de la sociedad y también es motivo de exclusión educativa. Regularmente para los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad resulta una de las principales causas de deserción escolar, debido a los largos periodos de hospitalización y constantes visitas al médico, falta de sentido a los contenidos escolares debido al contexto vulnerable por el que atraviesan y la desvinculación social en la que viven.

Trabajar hacia sistemas educativos que incluyan especialmente a los sectores más vulnerables de la sociedad sin importar el tipo de contexto social del que provenga es indispensable para que el derecho a la educación de calidad sea una realidad para todas y todos. Este es uno de las premisas básicas que sostiene y promueve la atención de las y los adolescentes en situación de enfermedad.

### **1.3 Hacia una educación inclusiva para las y los adolescentes en situación de enfermedad**

La UNESCO (2007) considera como los grupos prioritarios a los jóvenes, los pueblos indígenas y los habitantes de los países menos adelantados. Conferencias internacionales sobre educación nos hablan de la desigualdad y vulnerabilidad que representan los grupos migrantes, la discriminación de género, y la educación para adultos. Pero poco se habla de los grupos de personas que viven en situación de enfermedad como si éstos estadísticamente no tuviesen una presencia importante y más que eso, no fueran merecedores de los mismos derechos humanos, entre ellos, el de la educación de calidad.

La necesidad de una educación que incluya y que no discrimine a estos grupos prioritarios se ratifica en acuerdos, propuestas e informes internacionales para que el derecho a la educación sea una realidad de todos. Por desgracia, aún existe un alto índice de niños, jóvenes y adultos negados de este derecho, que no radica, de manera absoluta, en la falta de propuestas o legislaciones inapropiadas si no en la aplicación efectiva de las mismas (Paya, 2010).

La educación inclusiva tiene como objetivo fundamental eliminar las barreras de aprendizaje, acceso y permanencia a la educación básica, especialmente para los grupos más vulnerables de la sociedad. Las personas que padecen una enfermedad crónica forman parte un grupo marginado al ser excluidos muchas veces de los servicios básicos de bienestar social.

Las actividades educativas dentro de los hospitales y los contextos de enfermedad representan un espacio flexible y pertinente para las personas que se encuentran en una situación de enfermedad. Al vincular su contexto específico, los pacientes pediátricos pueden continuar con el desarrollo de sus habilidades básicas de aprendizaje. De esta forma, la educación lejos de ser un impedimento se vislumbra como un medio para ayudar en el proceso por recuperar la salud.

La Red Latinoamericana y del Caribe por el derecho a la educación de niños, niñas y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad (Redlaceh) surge en 2006 en colaboración con la Fundación Educativa Carolina Labra Riquelme, quien junto con la UNESCO y el Ministerio de Educación de Chile, tiene como objetivo la investigación, desarrollo y publicaciones, formación y perfeccionamiento docente. Así como la promoción, el fomento y la difusión de las actividades educativas en contextos de enfermedad, de las aulas hospitalarias y de los derechos del niño, niña y joven hospitalizados.

Las actividades educativas hospitalarias en México al igual que en el ámbito internacional comenzó a desarrollarse a lo largo del siglo XIX. Si bien, en México, la atención educativa dentro de las instituciones sanitarias se presentó hasta los años

cuarenta en un solo hospital; actualmente existe un mayor número de niños, niñas y jóvenes que viven con una enfermedad y reciben una atención pedagógica desde el terreno de la educación inclusiva.

A principios de los cuarenta y los setentas el Instituto Nacional de Cardiología Ignacio Chávez al igual que el Hospital General Infantil de México Federico Gómez, albergaron una escuela hospitalaria dentro de sus instalaciones, por eso, son considerados pioneros en la atención educativa de su población pediátrica (Secretaría de Salud, 2016b). Posteriormente, con ayuda de las Asociaciones Voluntarias y Unidos por la vida, en el IMSS ofrece una alternativa de continuidad escolar e incluso otorgando becas para la continuidad educativa en el bachillerato.

La educación inclusiva en contextos hospitalarios o de enfermedad infantil se abre camino para que el derecho a la educación de calidad se haga realidad para todas y todos independientemente de la situación social, económica, cultural y de vida a la que se pertenezca.

### **1.3.1 ¿Qué entendemos por educación inclusiva?**

La educación inclusiva es un concepto relativamente nuevo y de una trayectoria conceptual constantemente cambiante (Blanco, 2006b). Sin embargo, hablar de inclusión en la educación es hablar necesariamente de currículos flexibles y estrategias educativas para la construcción y apropiación de aprendizajes pertinentes y relevantes para todos, especialmente para los grupos en riesgo de ser excluidos y marginados. La educación inclusiva busca eliminar las barreras de aprendizaje, acceso y permanencia en el sistema educativo. De manera fundamental, tiene como objetivo que el derecho a la educación de calidad sea un derecho para todas y todos.

Si bien, en un principio, la educación inclusiva se relacionaba con la integración de las personas con discapacidades a la educación básica, a la fecha, la inclusión busca atender a la diversidad de necesidades de aprendizajes de todas y todos, no sólo de

los estudiantes con características o necesidades excepcionales (Blanco, 2006). Para este tipo de educación las necesidades especiales de aprendizaje se consideran desde un punto de vista heterogéneo. De esta forma, se ha superado un modelo de integración de los alumnos con discapacidades a un modelo de inclusión para todas y todos. Ahora, es la institución educativa quien debe acomodarse a la diversidad de necesidades y contextos que demanda cierta población para que los alumnos al incorporarse a ella tengan las condiciones y posibilidades necesarias para lograr su desarrollo integral.

La educación inclusiva habla de una educación pertinente. La atención a la diversidad de necesidades de aprendizajes es responsabilidad de los sistemas educativos. Se reconoce el contexto cultural de las y los estudiantes. Para la educación inclusiva es fundamental “aceptar y trabajar con la diversidad de culturas, historias y contextos de cada estudiante o grupo de la comunidad estudiantil” (Blanco, 2006 p. 28). La inclusión apunta hacia la no discriminación y exclusión de las personas: “una mayor inclusión social pasa necesariamente por una mayor inclusión en la educación” (Blanco, 2006 p.21). Si bien, por sí sola la educación no puede transformar a la sociedad, la educación en y desde la inclusión apuesta al desarrollo de sociedades justas y democráticas.

La educación inclusiva debe estar justificada desde políticas públicas y acciones gubernamentales que apuesten por el derecho a la educación de calidad para todas y todos. Existe una diversidad de acuerdos internacionales para la inclusión en la educación, pero todavía es un hecho pendiente para algunos sectores de la sociedad. Generalmente, la educación de calidad está relacionada con los sectores de la sociedad con mayores oportunidades económicas y de bienestar social. Por el contrario, los sectores más marginados y que más necesitan de este derecho, son los que no tienen acceso a la educación básica y de calidad. La inclusión es un proceso que en la práctica que jamás termina. De acuerdo con Blanco y la Duk (2008) existe la necesidad de contar con información y estadísticas de la situación actual de los resultados de las políticas públicas y prácticas educativas para conocer los aciertos y

avances, pero también para trabajar por que el derecho a la educación sea una realidad para todos.

Las actividades educativas dentro de los hospitales forman parte de la educación inclusiva al centrar sus esfuerzos en construir propuestas educativas para este sector olvidado de la sociedad, representado por las personas que sufren de enfermedades crónicas.

### **1.3.2 La educación inclusiva: una propuesta para las y los adolescentes en situación de enfermedad**

A nivel mundial, en el 2012, 14 millones de personas fueron diagnosticadas con cáncer; 8.2% de las muertes están relacionadas con esta enfermedad. Para las siguientes dos décadas, se estima un aumento de 22 millones de personas diagnosticadas (Instituto Nacional del Cáncer [NIH], 2018). La Organización Mundial de la Salud (2014) define al cáncer infantil de los 0 a los 15 años de edad; aunque la presencia de esta patología en los niños y adolescentes es menos frecuente, se considera como una de las principales causas de muertes por enfermedad a nivel mundial.

Actualmente, el cáncer infantil se ha convertido en una enfermedad crónica o de larga duración, que si es diagnosticada a tiempo puede ser curable. Los avances científicos que ha tenido la medicina a nivel mundial y nacional para combatir el cáncer han aumentado la esperanza de vida de las personas que padecen esta enfermedad. En México, en la población infantil, ser diagnosticado con cáncer, en la mayoría de los casos, ya no es sinónimo de muerte: si se detecta a tiempo, el 70% de los casos pueden ser curables (OMS, 2016). No obstante, cada año en México 120 mil personas son diagnosticadas, de las cuales 3,800 casos refieren a la población infantil.

Niñas, niños y jóvenes que viven con cáncer o algún tipo de tratamiento oncológico, si son diagnosticados a tiempo pueden alcanzar la remisión completa, es decir, la

ausencia de la enfermedad por tiempo indefinido. Para aquellos que no tienen un diagnóstico favorable, el tiempo especificado por la mayoría de los médicos en esta población es de 5 años de vida.

Muchas veces se puede tener la creencia que vivir con esta enfermedad crónica, es vivir moribundo o atado a una camilla de hospital. Si bien es cierto, que existen momentos de crisis y emergencia sanitaria, también hay periodos largos de estabilidad que pueden ser días, semanas, meses e incluso años. A pesar de las dificultades que conlleva esta situación, niñas, niños y jóvenes pueden tener una vida más o menos estable para continuar con sus actividades cotidianas, así como para su desarrollo, formación y aprendizaje.

Las actividades educativas dentro de los hospitales y los contextos de enfermedad infantil se abren camino para que la educación se conciba como un derecho y una obligación que tienen las autoridades gubernamentales para la población pediátrica que vive con algún tipo de enfermedad. Se parte del principio que todo niño, niña y adolescente tiene derecho a una educación de calidad y que ésta debe ser reconocida para todos y todas independientemente de los orígenes étnicos o culturales, de su condición social, económica o de salud. Asimismo, que en el proceso formativo es indispensable tomar en cuenta el contexto y considerar las condiciones, en este caso, de salud en las que se encuentran para atender sus necesidades educativas.

Hacer de la educación un medio o instrumento para el cambio social pero también para el desarrollo de nuestro bienestar integral en el día a día como seres humanos es uno de los objetivos del derecho a la educación de calidad, equitativa e incluyente. La educación no sólo consiste en la apropiación del conocimiento, ni en el desarrollo y adquisición de capacidades prácticas y competencias para el trabajo. La educación en un sentido amplio e integral es un medio, pero también es un fin que nos enseña a vivir juntos y a desarrollarnos como personas, donde aprender a conocer, a aprender a hacer y aprender a vivir con los demás está íntimamente relacionado con la realización

personal. Todo esto significa aprender a ser para hacer frente a los retos del siglo XXI (Delors, 1996).

## **CAPÍTULO 2. EDUCACIÓN HOSPITALARIA PARA LOS Y LAS ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS**

La construcción del presente apartado tiene la intención de dar a conocer los referentes teóricos metodológicos que fundamentan conceptualmente la propuesta pedagógica para las y los adolescentes que atraviesan por una situación de enfermedad, específicamente, por una enfermedad oncológica. Se describen, de manera general, las principales actuaciones de la llamada pedagogía hospitalaria entendida a partir de una postura pedagógica, como actividades educativas en el hospital o los contextos de enfermedad.

También se reconoce a la adolescencia como una etapa llena de cambios e incertidumbres importantes, que da pie a la madurez de una vida adulta y que resulta en sí misma un proceso complejo y maravilloso, que se dificulta aún más cuando las y los jóvenes atraviesan por una situación vulnerable como lo es una enfermedad crónica.

### **2.1. Pedagogía hospitalaria o atención educativa en el hospital**

Hoy en día, lo que algunos autores nombran como pedagogía hospitalaria tiene la función de brindar apoyo educativo ante las necesidades de aprendizaje que el menor enfermo demanda. La mayoría o casi todos los países desarrollados y algunos países en vías de desarrollo, cuentan con programas y estrategias educativas dentro de los hospitales que tienen como objetivo contribuir a alcanzar el derecho a la educación para todas y todos. Sin embargo, hablar de una teoría pedagógica destinada a la formación de niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad resulta un tanto precipitado debido a la falta de rigor que una estructura pedagógica reclama.

Las teorías pedagógicas consolidadas a lo largo de la historia de la educación emanan de las necesidades o ideales educativos y sociales de los contextos culturales, económicos, políticos e históricos de cada periodo de la humanidad. Las distintas

pedagogías, se constituyen bajo el ideal del ser humano que se quiere formar y cuentan con una fundamentación filosófica, histórica, sociológica, epistemológica y antropológica bajo el marco de una teoría práctica de la educación (Moore, 2006: 31). Así, por ejemplo, podemos encontrar las “teorías de la educación de Platón, Rousseau, James Mill y Dewey que son teorías generales” que proponen normas pedagógicas intencionadas a la formación del “sujeto educado” y las maneras apropiadas de llegar a él, por medio de la enseñanza sujeta a un ideal educativo propio de cada teoría (Moore, 2006: 26-27).

Una pedagogía o teoría pedagógica es una teoría general de la educación que responde a cierto periodo histórico, cuenta con una noción propia del educando y el educador, así como los métodos necesarios para lograr los objetivos educativos (Moore, 2006: 31). Es creadora de proyectos educativos que simbolizan en ellos la construcción del ideal educativo por el cual se trabaja.

Las adaptaciones curriculares desde los planes y programas de estudios oficiales para la población infantil en situación de enfermedad son de suma importancia en beneficio de la educación inclusiva de sectores vulnerables de la sociedad. No obstante, ser nombradas como una teoría pedagógica implica cierto descuido con base en la rigurosidad teórica y metodológica que una postura pedagógica representa. Esto no quiere decir que una actividad educativa tanto en el aula como en una estancia hospitalaria carezca de un ideal educativo, de un ideal de ser humano o de un ideal de sociedad; es claro que tanto en la formación docente como en la formación de la disciplina pedagógica es imprescindible dichos supuestos, propios en el actuar educativo. Sin embargo, una teoría pedagógica está supeditada a un proceso metodológico e histórico que se construye con aportaciones desde otras disciplinas.

### **2.1.1 Qué entendemos por pedagogía y qué, por atención educativa en el hospital**

Es común que la noción de docencia, trabajo con infantes y salón de clases siempre esté relacionado con la profesión pedagógica. Quizá para muchos la pedagogía o el desarrollo profesional de ésta se encuentre enlazado a la enseñanza escolar o al trabajo con menores. Si bien es un área propia del actuar educativo, resulta limitado pensar que el quehacer pedagógico se reduce a la apropiación de conocimientos, actitudes y aptitudes dentro de las escuelas.

Para poder construir una definición sobre pedagogía, es necesario elaborar una noción sobre lo que se entiende por educación o de qué manera se concibe ésta. De acuerdo con Pasillas (2008) la Pedagogía es la disciplina que tiene como objetivo la construcción permanente de un ideal educativo y la forma o la práctica de llegar a él. Para Donttrens y Mialaret (1972: 25) la Pedagogía “es la teoría y la práctica de la educación”. La Pedagogía al igual que la educación tiene un carácter polisémico y polémico, es un campo de conocimiento que se encuentra siempre en construcción, pero que se sostiene sobre fundamentos sólidos, racionales y confiables. Es una disciplina teórica y práctica, debatible, pero que concede una rigurosidad metodológica “fundamentada en una identidad propia que subyace de la construcción histórica del campo en cuestión” (Pasillas, 2008).

La pedagogía es un campo de conocimiento que no puede aislarse de la contribución de otras disciplinas como la sociología, la psicología, la filosofía y la antropología, si bien estas ciencias o disciplinas pueden tener como objeto de estudio a la educación, es la pedagogía quien se especializa en la práctica para llegar a ella.

La concepción antropológica de las teorías pedagógicas se fundamenta en el ideal del tipo de ser humano que se quiere formar. Cuenta con una postura acerca de la naturaleza humana o la percepción que se tiene de la misma. Es en esta estructura donde la pedagogía reconoce al ser humano, por ejemplo, como un ser activo y transformador o, por el contrario, un ser pasivo que requiere de una educación de tal

forma que moldee o le active para su participación como ser individual y social. Existen también otras posturas en las que el ser humano es bueno por naturaleza y las prácticas educativas irán dirigidas a explotar la virtud, potencialidad y habilidades que el mismo ya posee, o por el contrario una educación que elimine o corrija a un ser perverso que tiende a la violencia, desintegración o individualismo (Pasillas, 2008 p.17).

Otro elemento estructural que define a las teorías pedagógicas es la postura que se tiene ante la relación de educación y sociedad. Toma en cuenta la relevancia y el sentido que la educación le confiere a la sociedad y que la sociedad le confiere a la educación, se fundamenta en gran parte gracias a la visión de que las disciplinas como la sociología de la educación, la economía, las ciencias políticas, etcétera, otorgan a un ideal del tipo de sociedad a la que se quiere transformar o conservar. Es aquí donde nuevamente con base en los planteamientos y posiciones ante la noción que se tenga de sociedad se relaciona con el ideal y actuar educativo en los grupos de personas, por ejemplo, si se trata de una ideología para la reproducción social o la transformación de la misma, la lucha de clases o la formación para el trabajo.

Los conocimientos que se han de enseñar dentro de la estructura de las teorías pedagógicas, se basan en una concepción sobre lo que se entiende por conocimiento, tomando una postura hacia lo que es relevante y necesario enseñar para la formación del ser humano educado de cierta época o periodo histórico. Teniendo en cuenta en qué sentido serán utilizados estos conocimientos, por ejemplo, para la constitución social, para el trabajo, etcétera, las disciplinas que forman parte de la fundamentación de dicho elemento son la Filosofía y la Epistemología (Pasillas, 2008).

Por último, otro elemento estructural de las teorías pedagógicas refiere a la concepción de “aprendizaje, enseñanza y desarrollo del individuo” (Pasillas, 2008). Tiene como supuesto el conocimiento de los procesos cognitivos y el desarrollo de las diferentes etapas evolutivas del ser humano para hacer pertinente y eficaz los procesos de aprendizaje. Así como, el saber hacer de la enseñanza, es decir, qué métodos

didácticos, técnicas, procedimientos, actividades, tiempos o materiales son más adecuados tanto para el proceso de enseñanza, como para el proceso de aprendizaje.

Las teorías pedagógicas como las denomina Pasillas (2008) cuentan con “elementos estructurales” relativos a distintos planteamientos sobre la concepción “del ser humano, la sociedad, los conocimientos importantes, el desarrollo de los individuos, el aprendizaje y la enseñanza”. Cabe mencionar que cada uno de estos elementos estructurales va conformando de manera explícita o implícita la noción de un ideal educativo que a la vez fundamentan “un conjunto de acciones y propuestas educativas”.

Como anteriormente se mencionó, un aspecto fundamental y que estructura a la teoría pedagógica es el del tipo de sociedad a la que se aspira o a la que se quiere conservar. La llamada “pedagogía hospitalaria” como tal es un campo joven y en construcción, puede reconocerse como programas educativos que, si bien llevan implícitos los Objetivos del Milenio y puede encontrarse por parte de sus principales exponentes, como una respuesta de la educación inclusiva y de calidad, no se expresa con un énfasis sociológico que se adscriba bajo una noción de sociedad específica. Es difícil interpretar si es una pedagogía que plantea a la educación como un eje reproductor que busca conservar el orden social o por el contrario busca transformarlo.

Generalmente, las actuaciones educativas que se llevan a cabo dentro de los hospitales o en contextos de enfermedad para evitar el rezago educativo se constituyen en adaptaciones curriculares flexibles de los planes y programas de estudio oficial de cada país. Las estructuras de las teorías pedagógicas reclaman una fundamentación epistemológica que sostiene lo que se entiende por conocimiento y lo que es relevante e imprescindible enseñar. La llamada pedagogía hospitalaria utiliza como contenidos educativos las materias del curriculum oficial para las adaptaciones curriculares de sus pacientes-estudiantes y la información del parte médico como contenido para las actividades educativas no formales que contribuyen a fomentar una actitud positiva ante la enfermedad. Pensar en una postura epistemológica sobre lo

que se considera conocimiento y lo que es relevante enseñar, es un punto difuso en las actividades educativas hospitalarias.

Una teoría pedagógica tiene implícito en su estructura teórica la construcción de un ideal educativo, que le dará identidad y dirección en su actuación práctica para lograr ciertos fines establecidos. También cuenta con una noción del mundo en tanto aspectos políticos, económicos, sociales, históricos, psicológicos y culturales que se codifican bajo términos educativos y que dan pie a la constitución de un ideal para la formación de un ser humano y sociedad acorde a los propósitos u objetivos de cada periodo histórico.

La llamada pedagogía hospitalaria tiene como objetivo principal la lucha contra el rezago educativo en contextos de enfermedad y hospitalización, si bien su razón de ser se fundamenta en el derecho a la educación para todas y todos, este campo de intervención no tiene como tal el objetivo o la construcción de un ideal educativo propio o fundamento rigurosamente en una teoría pedagógica establecida. Más bien alude a una modalidad de la educación obligatoria que cada país ofrece a los menores hospitalizados o en contextos de enfermedad desde sus ministerios o secretarías de educación.

En adelante me daré la libertad de llamar a la pedagogía hospitalaria como actividades educativas en el hospital y contextos de enfermedad. Sin tener la intención de subestimar la labor educativa que ésta tiene, tanto en brindar espacios educativos, por un lado, como para combatir el rezago educativo y generar espacios bajo el marco de la educación no formal, por el otro. Las actividades educativas en los contextos hospitalarios son actividades sistematizadas y con objetivos establecidos que proporciona un apoyo profesional desde el campo de la educación en el medio sanitario.

La construcción de las actividades educativas en contextos hospitalarios es relevante y debe reconocerse, celebrarse. También es evidente la necesidad de obtención de un mayor reconocimiento por su labor y preocupación desde el terreno educativo para

contextos de vulnerabilidad; sobre todo, porque los programas educativos obligatorios al seguir un modelo estandarizado y con criterios convencionales, no podrían alcanzar mayor éxito debido a la inflexibilidad que se observa en su modalidad de trabajo. Por lo cual para la construcción de la presente propuesta pareció pertinente y relevante ubicar experiencias alternativas que se adaptan a las necesidades de sus destinatarios, así como reconocer las recomendaciones de expertos que trabajan desde una mirada educativa con los menores en situación de enfermedad.

## **2.2 Orígenes y actuaciones de la educación hospitalaria en Europa y América Latina**

La atención educativa dentro de los hospitales y en el ámbito de la enfermedad infantil ha desarrollado una presencia importante como parte de los tratamientos médicos desde el siglo pasado en Europa y algunos países de América Latina. Lo que algunos especialistas en el tema llaman pedagogía hospitalaria, tuvo sus orígenes de manera más significativa en Europa, específicamente en Dinamarca, al ser el primer país en contratar un maestro desde las instalaciones hospitalarias con la finalidad brindar atención educativa a los niños enfermos de tuberculosis en 1875 (Lorente y Lizasoain, 1992). Las aportaciones del psiquiatra Pinel, Esquirol, el médico Itard y Seguin, destacaron la idea de que algunas enfermedades psiquiátricas podían ser paliadas con una atención educativa adecuada a las necesidades de sus pacientes como parte elemental de su tratamiento médico, a partir de la diferenciación de las deficiencias mentales a principios del siglo XIX (Grau y Ortiz, 2001).

Para finales de la primera guerra mundial, la atención educativa en los tratamientos médicos toma relevancia. Francia fue otro de los países pioneros en esta actividad. En este país se construyeron las primeras “escuelas al aire libre” que brindaron educación a los niños enfermos de tuberculosis hasta términos de la segunda guerra mundial (Grau y Ortiz, 2001).

A principios de 1986, el Parlamento Europeo presentó la “Carta de derechos del niño Hospitalizado” con la intención de proteger la infancia desde un marco legislativo. Esta carta establecía las necesidades médicas y educativas de la población infantil que albergaba en los departamentos pediátricos. Este tipo de departamentos eran poco adaptados a las necesidades de la infancia, producían efectos escasamente favorables e incluso contradictorios para la salud de los pequeños pacientes.

En 1992 se funda la Asociación Europea de Pedagogos Hospitalarios como resultado del primer Congreso de Pedagogía Hospitalaria celebrada en Viena, Austria (Administración Federal de Servicios Educativos del Distrito Federal, 2009). El surgimiento de dicha asociación dio paso a la propuesta de crear una comunidad de especialistas que velaran por la educación del niño hospitalizado en Europa, y que garantizara y promoviera el derecho a la educación. Asimismo, se priorizó la figura del pedagogo en el hospital y se generó una comunicación profesional con fines de investigación sobre el tema de las aulas hospitalarias. Construir puentes entre los especialistas en la materia para estar mejor preparados ante las nuevas tecnologías de la información como herramienta fundamental en la educación dentro de las aulas hospitalarias, entre otras funciones de investigación educativa, son las principales características de la Asociación Europea.

Actualmente, las escuelas hospitalarias en Europa tienen del objetivo de dar continuidad del currículo formal para la población infantil que se encuentra hospitalizada, en situación de enfermedad o que continúan con sus tratamientos médicos en sus hogares y no pueden asistir a la escuela. Las prácticas educativas en el hospital proporcionan también orientación a los padres o tutores sobre los cuidados médicos que su familiar necesita; asimismo, desarrollan espacios lúdicos y formativos para los niños, niñas y jóvenes que asisten por sus tratamientos médicos.

En América Latina y la Región del Caribe, la atención a niños, niñas y jóvenes con algún tipo de enfermedad es priorizada bajo el tema de la *Educación para Todos* en el marco de una educación inclusiva (UNESCO, 2000). Las y los habitantes de cada

nación deben contar con los aprendizajes necesarios como ciudadanos con competencias suficientes que les permitan afrontar las realidades sociales, económicas y culturales del lugar en donde viven.

En agosto del 2007, el compromiso adquirido por la educación de los menores hospitalizados conlleva a la creación de la *Red Latinoamericana y del Caribe por el derecho a la educación de niñas, niños y jóvenes hospitalizados o en situación de enfermedad* (Redlaceh). Dicho organismo internacional tiene como prioridad garantizar el derecho a la educación a lo largo de la vida con especial énfasis en los grupos marginados de la sociedad por causa de una enfermedad o estancia hospitalaria.

La investigación, desarrollo y publicación, así como la formación y perfeccionamiento docente para proporcionar los servicios educativos en aulas hospitalarias ha alcanzado mayor presencia en Chile, país autor de la Fundación Carolina Riquelme mayor exponente de la atención educativa dentro de los hospitales en América Latina (Lieutenat, 2008-2009: 9-29).

Las actividades educativas para este sector de la sociedad en los países de la región conllevan el esfuerzo conjunto de asociaciones civiles, asistencia privada y secretarías o ministerios de educación y de salud por parte de los gobiernos. A continuación, se muestran algunos ejemplos de las principales actividades educativas en el hospital de los países de América Latina.

Tabla: Ejemplos de programas y acciones educativas en América Latina\*

<b>País</b>	<b>Año</b>	<b>Programa</b>	<b>Principales actividades</b>
<b>Argentina</b>	2004	Asociación Civil "Semillas del corazón", Córdoba.	-Brindar una atención psicoeducativa en la construcción de redes sociales -Atención domiciliaria al alumno con enfermedades crónicas

			-Implementación de talleres creativos y terapéuticos.
<b>Brasil</b>		“Instituto Escuela Hospitalaria y Atención domiciliaria, Niño Vivo”, Salvador Bahía.	Contempla el aspecto lúdico con base en el socio constructivismo. El currículo escolar se adapta a las necesidades educativas de cada alumno y también existe una atención dentro de los hogares.
<b>Chile</b>	1960	“Escuela Hospitalaria G545”	Proporciona herramientas para la continuidad escolar de 1ro a 6ro año de primaria.
	2003	“Aula Hospitalaria Talca “	Tiene la finalidad de impartir educación pre básica, básica y escolar a niños hospitalizados de larga duración. El aula hospitalaria es complemento de la atención médica.
	2001	“Corporación del niño leucémico Conile”	Casa hogar con atención educativa dentro de sus instalaciones.
	2000-2002	“Corporación de ayuda al Niño Enfermo de Cáncer (CANEC)” “Corporación de Colaboradores del Hospital Exequiel González Cortés”	Implementación de la educación básica, pre básica y especial, por medio de equipos de cómputo, internet y gran material didáctico. Tiene como principal objetivo el cumplimiento de la educación básica y pre básica.
	1996	“Escuela Hospitalaria 1913 Casabierta Coaniquem (Corporación de Ayuda al Niño Quemado)	La escuelita hospitalaria atiende a infantes desde maternal hasta educación media.

		“Fundación Educativa Carolina Labra Riquelme”	Radica en el sostenimiento, dirección, implementación y administración de escuelas y aulas hospitalarias.
<b>Costa Rica</b>		“Escuela Hospital Nacional de Niños”	Implementación de aulas hospitalarias a niñas, niños y jóvenes hospitalizados.
<b>Guatemala</b>	1978	“Escuela Oficial de Párvulos, Hospital Roosevelt”	Promueve el desarrollo de habilidades y destrezas infantiles, ayuda al paciente a su adaptación al medio hospitalario y prepara al menor para la vida y adquisición de futuros aprendizajes.
<b>México</b>	2005	“Sigamos Aprendiendo... en el hospital”	Tiene como principal función evitar el rezago educativo y/o la deserción escolar de niños, niñas y jóvenes hospitalizados.
<b>Perú</b>	1994	“Fundación Telefónica Perú Aulas Educativas en los Hospitales”	Contribuye al apoyo educativo por medio de la aportación de equipos de cómputo y trabajo que ayudan al paciente a entender mejor su enfermedad y cuidados, así como desarrollar la actividad intelectual constantemente.
<b>Venezuela</b>		“Aula de los Sueños”	Su principal objetivo es la investigación y formación docente en el ámbito de la pedagogía hospitalaria.

\*creación propia con base en la “Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria”  
Secretaría de Educación Pública, 2008-2009, p.p.23-30.

Si bien, la creación y desarrollo de las prácticas educativas en contextos hospitalarios y de enfermedad tienen presencia en el ámbito educativo desde el siglo pasado, es hasta ahora que toma relevancia como una estrategia y necesidad para reclamar el derecho a la educación para la población joven e infantil que atraviesa por una enfermedad o un tratamiento médico.

### **2.2.1 Objetivos de la atención educativa en los hospitales**

Los objetivos de la atención educativa dentro de los hospitales son diversos y tienen mayor importancia de acuerdo con la perspectiva que los especialistas en la materia hacen de ésta, estos objetivos han cambiado en la medida que las investigaciones han avanzado dentro de este campo disciplinar que es relativamente joven.

La relación educación-sanidad viene nutrida, por un lado, de la idea de los efectos sanitarios en los tratamientos de los enfermos pediátricos. Por el otro, de la inclusión social donde los niños y jóvenes que atraviesan por una enfermedad, merecen gozar de los mismos derechos que todos y todas (Grao y Ortiz, 2017p.p.120).

Si bien lo que algunos autores llaman pedagogía hospitalaria muchas veces se encuentra relacionada solo en el ámbito escolar dentro de los hospitales, éste no es su único objetivo. La atención educativa hospitalaria, significa la apertura de un espacio formativo que brinde la oportunidad y el derecho de poder continuar con el proceso de formación, desarrollo y aprendizaje que todo ser humano merece recibir, independientemente si se trata o no de contenidos escolares.

Específicamente este tipo de atención tiene el propósito de brindar apoyo educativo tanto al paciente como al familiar para facilitar herramientas que los ayuden a comprender mejor la enfermedad y los tratamientos médicos específicos durante el proceso de recuperar la salud. Aprovechar el tiempo libre y de ocio en actividades lúdicas y formativas puede contribuir a que el paciente sea un sujeto activo y el proceso de duelo ante la presencia de una enfermedad crónica sea menos dolorosa. Si es posible, proporcionarle estrategias y adaptaciones curriculares para que el paciente pueda seguir o iniciar con sus estudios escolarizados presentando una visión prospectiva hacia el futuro.

La atención educativa durante el proceso de duelo y ante la pérdida de la salud tiene efectos terapéuticos, si bien este objetivo es más propio de la psicología, la creación de actividades educativas ayuda a que el paciente sea un sujeto activo y no pierda de manera tan violenta el interés por conocer y por desarrollar habilidades cognitivas.

Contribuye también a generar espacios de socialización al no perder contacto con el colegio de origen, sus compañeros y el paciente.

La participación de la educación con los pacientes pediátricos está presente más allá de los muros hospitalarios. Muchos infantes o jóvenes deben continuar con su tratamiento médico en sus domicilios o albergues. Por lo cual, también existen prácticas educativas donde los profesores o pedagogos responsables de estas actividades acuden hasta donde se encuentra el paciente para brindarle la atención educativa correspondiente. Especialmente en España y algunos países europeos este tipo de atención educativa cuenta con programas de atención domiciliaria, donde la tendencia médica consiste en hospitalizar, en medida de lo posible, el menor tiempo a los pequeños pacientes.

### **2.2.2 La atención educativa para los niños, las niñas y los jóvenes con enfermedad en México**

En México, el programa educativo para la población infantil en situación de enfermedad, está calificado con base en el acuerdo del Consejo de Salubridad General como aspecto fundamental de la calidad en los servicios médicos de los hospitales públicos de tercer nivel (Diario Oficial de la Federación, México, 6 de diciembre 2006). La educación hospitalaria tiene una doble función, por un lado, brindar apoyo en la promoción y cuidado de la salud tanto para los familiares como para el paciente y por otro, evitar el *rezago educativo* a causa de una enfermedad.

La Secretaría de Salud (SALUD) en coordinación con la Secretaría de Educación Pública (SEP) dio reconocimiento oficial, en marzo del 2005, al programa de atención educativa “Sigamos aprendiendo...en el hospital”. Hoy en día este programa tiene presencia en 107 hospitales públicos con 185 aulas hospitalarias a nivel nacional y 17 ubicadas en los Institutos y en los Hospitales Sectorizados de la Secretaría de Salud en la Ciudad de México (Secretaría de Salud Pública, 2018).

La atención educativa dentro de los hospitales se desarrolló, en un principio, en el Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez” quien abrió un espacio físico para los menores hospitalizados, donde se impartían actividades escolares. La tarea de los profesores responsables de este espacio consistía en mantener el vínculo con las autoridades educativas correspondientes, para la reinserción escolar a finales de los años cuarenta. Posteriormente, se sumaron los esfuerzos del hospital pediátrico y el hospital universitario, Dr. Rigoberto Aguilar pico” en Sinaloa y Dr. José Eleuterio González en Monterrey (Secretaría de Salud, 2016b).

Para principios de los años sesenta, se inauguró dentro de las instalaciones del hospital infantil “Federico Gómez” una escuela primaria pública abalada por la SEP. En esa escuela, las y los niños hospitalizados no sólo recibían atención educativa de primero a cuarto grado, sino que también podían asistir los pequeños de colonias cercanas. En 1987, se crea el Programa de Apoyo educativo para Niños Enfermos Hospitalizados, en el Hospital general “Agustín O´huran” de Mérida. Para el 2003, la educación preescolar impartida en dicha institución cuenta con validez oficial (Marie, *et al.* 2006: 396).

La atención educativa hospitalaria actualmente tiene la cualidad de brindar estudios de educación básica con validez oficial, no solo a los niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad: el Instituto Nacional para la Educación de los Adultos (INEA) es responsable de facilitar atención educativa formal a las personas adultas, principalmente a los familiares y acompañantes de los pacientes, así como a los trabajadores de los hospitales que no saben leer ni escribir o no cuentan con una educación básica completa (Marie, *et al.* 2006, p.392).

La oferta educativa se facilita por medio de los institutos sanitarios, así como en albergues o Instituciones de Asistencia Privada para la beneficencia de los que sufren alguna enfermedad aguda y crónica. Funciona gracias a la implementación de aulas hospitalarias o “escuelitas” adaptadas a las necesidades y cuidados que cada alumno demanda por su tipo de enfermedad, conocimientos previos y lugar de procedencia.

Los programas educativos se caracterizan por enfatizar un enfoque lúdico y uso de las nuevas Tecnologías de la Información. Las estrategias de aprendizaje de los currículos escolares son adaptadas a los menores hospitalizados. Los libros de texto escolares, los softwares educativos y los programas de televisión formativos son parte del programa formal para la acreditación de la educación básica.

Si bien “Sigamos aprendiendo... en el hospital” tiene mayor presencia en la atención educativa en el ámbito académico o escolar, se manifiesta también en una atención profesional para enfrentar los retos de la enfermedad durante los tratamientos médicos. La prevención y promoción de la salud, los conocimientos elementales para la atención y aceptación de la enfermedad, así como la asimilación de duelo y la pérdida son temas que le competen a la atención educativa en los hospitales.

### **2.3 Actuaciones educativas en el aula hospitalaria**

El aula hospitalaria es un espacio propio para la promoción de las actividades lúdicas y educativas de los menores hospitalizados. Dichos espacios se encuentran dentro de las instalaciones sanitarias y son subsidiados por las secretarías o ministerios de educación en cuanto a los recursos humanos y materiales que se utilizan en ellas. Comúnmente se encuentran ubicadas en las especialidades pediátricas, cuentan con estructuras y materiales didácticos adaptados a la salud del paciente principalmente a las posibilidades educativas que éste pueda desarrollar.

Las aulas hospitalarias tienen como objetivo la construcción de actividades formativas para que los pacientes puedan interactuar con sus semejantes en un espacio idóneo y diferente a su habitación o camilla hospitalaria. Acuden a ella siempre bajo prescripción médica para poder continuar con sus tareas escolares y los programas oficiales son adaptados a su contexto o para pasar un momento de ocio en un panorama diferente. Por lo general las aulas están distribuidas por especialidad médica (oncología, traumatología, enfermedades respiratorias, etcétera) o ubicadas

en plantas accesibles para que no exista mayor riesgo en el proceso por recuperar la salud, que es tema prioritario en dichos contextos.

Para los menores que no pueden acudir al aula en el hospital por cuestiones propias de la enfermedad, los profesionales responsables de las actividades educativas tienen la obligación de acudir a sus camillas o habitaciones para brindarles actividades personalizadas a la situación específica por la que atraviesan. Una de las características fundamentales de estas actividades educativas desarrolladas en el hospital es que deben ser flexibles y sumamente individualizadas, ya que se cuenta con una población diversa y pese a que se pueden encontrar en una especialidad médica común, cada enfermedad evoluciona siempre de diferente manera para cada paciente.

Las aulas hospitalarias fueron diseñadas con el propósito de introducir un contexto *normalizador* para el paciente, en este caso llevar la escuela al hospital (Lieutenant, 2008). Pese a las intenciones iniciales, las actividades educativas dependen siempre del estado de salud y ánimo del paciente, así como de los recursos materiales con los que se cuenta en cada unidad, por lo que las actividades escolares siempre quedan supeditas a las necesidades contextuales del ambiente hospitalario.

A diferencia de las aulas escolares, las aulas hospitalarias cuentan con horarios reducidos, población de alumnos con diferentes edades y nivel escolar, casi siempre en compañía de sus padres o tutores. La asistencia y el tiempo de duración al aula hospitalaria dependen del tipo de enfermedad y tratamiento médico del paciente. Los contenidos deben siempre estar acoplados a las necesidades de éstos y a las actitudes de los menores que generalmente y es de esperar, son de apatía, angustia, cansancio, etcétera.

Las actividades educativas para los niños, niñas y jóvenes hospitalizados son excepcionales y su realización como hasta ahora hemos recalado no siempre es posible. Sin embargo, existen casos de éxito, pequeños que terminan algunos grados escolares o retornan a su colegio de origen.

### **2.3.1 Modelos y estrategias en el aula hospitalaria**

Las estrategias y actuaciones para el desarrollo de actividades educativas dentro de los hospitales, pueden apreciarse desde la óptica de la educación formal y la no formal. En el primer caso, el principal objetivo es consolidar aprendizajes, conocimientos y aptitudes con base en los planes y programas oficiales de educación básica de cada país. Se trata de inducir a una educación sistematizada, con objetivos y el logro de un certificado escolar dentro de un contexto hospitalario.

Los alumnos ingresados en el hospital podrán contar con adaptaciones curriculares necesarias para que no pierdan su grado de estudio, evitando el rezago educativo y/o la deserción escolar y de esta forma “velar por el legítimo derecho a la educación de todos” (Riquelme, 2006, p. 8).

Las adaptaciones curriculares como las estrategias educativas consisten, en un principio, en diagnosticar el nivel educativo de cada paciente para que con base en sus intereses y necesidades se puedan desarrollar contenidos de los planes y programas de estudio.

Una vez evaluada la situación escolar del paciente en coordinación con el punto de vista del personal sanitario y los tutores, se pasa a relacionar la aportación que el profesor y colegio de origen puedan dar a las actividades o estrategias curriculares adaptadas. Generalmente, se toma un tema del currículo formal, se adapta y desarrolla en la medida de lo posible a los tiempos y capacidades del paciente, se evalúa y envía al centro de origen para que dicha actividad tenga un valor oficial y pueda conseguir un avance en la educación básica dentro del hospital.

Por desgracia y debido a las condiciones sanitarias, los tiempos, materiales y estado de los pacientes son impredecibles y no siempre se puede seguir una secuencia didáctica o ir a un ritmo considerable para el óptimo logro académico.

En el segundo caso, las actividades consisten en la construcción de espacios lúdicos y formativos para los momentos de ocio y aburrimiento. Estas actividades de acuerdo con las aportaciones de Guillen y Mejía (2002) se desarrollan con una intención paralela, con base en el juego didáctico, donde el paciente puede conocer el desarrollo de su enfermedad, el modo de enfrentarse a ella y saber distribuir su tiempo libre en el hospital. Las actividades son más o menos sistematizadas, pero sumamente flexibles e individualizadas, no tienen validez oficial, pero sí cuentan con objetivos precisos para el logro de ciertos aprendizajes, aptitudes y actitudes. Estas actividades formativas tienen el objetivo de mejorar la situación “personal, psico-afectiva y social del niño enfermo hospitalizado” (Guillen y Mejía, 2002: 61).

Una de las herramientas claves en el desarrollo de las actividades educativas son las nuevas tecnologías de la información, con ellas se pueden establecer programas o software educativos para las adaptaciones curriculares. Para las que están fuera del currículo, representan un puente con el mundo “exterior” y es viable organizar obras colectivas, redacción de diarios o intercambios entre escuelas con la utilización del internet que favorecen un lugar de socialización (Lieutenant, 2008: 46).

Las actividades educativas dentro de los hospitales deben adaptarse siempre en coordinación con el personal sanitario, el profesor y el colegio de origen u oficial, así como con los padres o tutores del paciente. Es importante no olvidar que la estancia en el hospital es primariamente por el hecho de recuperar la salud, las actividades educativas en contextos de enfermedad tienen la intención de contribuir en una atención “integral” y acercarnos al derecho a la educación en la medida de lo posible.

#### **2.4 Una educación hospitalaria para las y los adolescentes con enfermedades oncológicas**

El ciclo de la vida humana para su estudio y caracterización se ha dividido en varias etapas, no obstante, todas ellas están relacionadas y resulta complicado decir con precisión dónde comienza una y finaliza la otra. En el caso de la adolescencia

frecuentemente se define como un periodo de vida donde se incrementan diversas capacidades biológicas y psicosociales. Se destaca el desarrollo físico, cognitivo, psicológico, sexual y social y se afirma que comienza al término de la infancia y finaliza al inicio de la edad adulta (Muñoz, 2009). Los cambios físicos, las relaciones afectivas, así como la inserción a nuevos escenarios de socialización van de la mano con un aumento de la autonomía personal (Muñoz, 2009).

En sí misma y como todas las etapas del desarrollo humano, la adolescencia es un periodo de transición complejo y complicado. La presencia de cambios físicos, sexuales y psicológicos generan en cierta medida, un momento de vulnerabilidad e inestabilidad, de búsqueda y acomodo ideológico, emocional y social. Sin embargo, la adolescencia es un periodo de crecimiento natural en el desarrollo de los seres humanos, significativo para la evolución de la cognición y el establecimiento de la identidad.

¿Pero qué pasa con aquellos grupos de adolescentes que se encuentran en una situación de enfermedad crónica o un tratamiento médico agresivo? De acuerdo con Mansillas (2000) la adolescencia es una etapa formativa, en la que los sujetos que atraviesan por ésta y no cuentan con la posibilidad de estudiar o encontrar trabajo, genera un vacío social “en las respuestas sociales favorables a su desarrollo” (p. 5).

Las y los adolescentes en tratamientos oncológicos, se ven en la necesidad de abandonar no sólo su educación escolar sino también sus actividades cotidianas, dependen mayormente de las intervenciones y cuidados médicos, al igual que de sus tutores responsables. El adolescente diagnosticado con cáncer se ve en una situación aún más compleja, afectados en los parámetros de crecimiento y desarrollo, así como en las habilidades motoras y sensoriales (Grau y Ortiz, 2004).

No sólo el desarrollo físico, psicológico, cognitivo y emocional se ve afectado por la enfermedad y el tratamiento. Las frecuentes hospitalizaciones, el reposo obligatorio y el cuidado excesivo demandado por la enfermedad y el tratamiento, genera trastornos

sociales, aislamiento social, sobreprotección, fobias y fracasos escolares, (Díaz, 1993, Díaz, 1999, Barahona, 1999). La desvinculación social por medio del abandono escolar o laboral dificulta las oportunidades que tiene el adolescente para ir constituyendo su identidad, su autonomía y su auto confianza.

Sin embargo, las y los jóvenes en situación de enfermedad no viven confinados a una camilla de hospital o aislados en su hogar o lugar de residencia temporal durante todo su tratamiento. Es cierto que existen temporadas de crisis y altos riesgos de la pérdida de salud, pero también existen largos periodos de estabilidad y remisión durante estos tratamientos. Y son estos espacios los que permiten cierta estabilidad en la vida cotidiana de estos jóvenes.

#### **2.4.1 Distintas miradas sobre la adolescencia y el adolescente**

De acuerdo con Muñoz Garrido (2012) la adolescencia comienza con la pubertad, aproximadamente entre los 10 y 12 años de edad, culmina durante el desarrollo de su última etapa de este periodo (adolescencia tardía) entre los 19 y 20 años. Aun así, es importante reconocer que existen múltiples perspectivas teóricas alrededor de la definición de edad o estadio en la adolescencia, no obstante, trabajaremos con el rango anteriormente establecido.

Por lo general, la pubertad y la adolescencia son conceptos utilizados indiscriminadamente, sin embargo, para los especialistas en el tema como Castells (2003), la pubertad es el periodo de vida donde comienzan los cambios físicos y sexuales, y la adolescencia, precedida de esta última, refiere a la adaptación psicológica de dichos cambios.

Para las mujeres este proceso de crecimiento, comienza aproximadamente dos años antes que en los hombres. De esta forma cuando las chicas van terminando con su desarrollo físico son los varones quienes apenas comienzan. Cabe destacar que no

existe una edad establecida para el comienzo y término de la pubertad, puesto que mientras algunas mujeres pueden comenzar con su menarquia a los 11 años de edad existen otras que su primera menstruación comienza hasta los 17 años, al igual que los cambios físicos en los hombres (Martínez y Pérez, 2005: 1-9).

El aumento de talla y peso, así como la presencia de la menarquia, aumento de los senos y el ensanchamiento de caderas, generados principalmente por la segregación de la hormona estrógeno, responsable en gran medida del desarrollo sexual femenino, empieza en un rango de 10 a 13 años de edad. En los hombres, el aumento de talla y peso, así como, la aparición de vello púbico, crecimiento de testículos y pene, al igual que el aumento de hormonas predominantemente masculinas (andrógenos) se presenta aproximadamente a los 13 y los 15 años de edad.

En general, las y los jóvenes que atraviesan por esta etapa muestran cambios físicos como crecimiento desigual de los huesos, crecimiento y desarrollo de los músculos y órganos como el corazón, los pulmones y el cerebro. El aumento de apetito, la necesidad de mayores horas de sueño y desarrollo de los órganos sexuales, así como, cambios en la voz que son significativos durante la pubertad.

Los cambios psicológicos y el desarrollo de una identidad se expresan formalmente durante la adolescencia, relacionada con la culminación de la mayoría de cambios físicos y biológicos de las y los jóvenes. Durante la adolescencia, las y los jóvenes buscan explorarse a sí mismos y a su entorno, es donde comienzan las primeras relaciones en pareja y expresan de manera más significativa su desarrollo sexual (Mansilla, 2000: 5).

La sociedad y cultura juegan un papel significativo en el desarrollo del adolescente, es importante reconocer que cada joven es particular y único, dependiente de su contexto sociocultural, historia de vida y relación familiar.

Regularmente es cuando se expresa con mayor énfasis en la preocupación por la aceptación de los padres, profesores y grupos de amigos. Así como, una actitud egocéntrica, de rebeldía y búsqueda de la autenticidad y autonomía personal. La adolescencia es una etapa llena de cambios impresionantes y significativos que buscan cumplir ciertos roles para una vida adulta. Las y los jóvenes, por lo general, empiezan a asistir a sus primeros empleos, constituyen importantes logros académicos y manifiestan mayor presencia en actividades de su entorno (Mansilla, 2000: 6).

El desarrollo de la personalidad, afianzamiento de la identidad sexual, al igual que la conformación del sistema de valores son algunas características psicológicas fundamentales durante la adolescencia. Es una etapa de consolidación, pero al mismo tiempo de transformación. La adaptación a los cambios corporales y los impulsos psicosociales, el establecimiento y confirmación del sentido de identidad, personalidad e independencia son imprescindibles durante este periodo de vida.

El desarrollo cognitivo durante la adolescencia representa un proceso significativo para el desarrollo de la inteligencia, la capacidad crítica, la imaginación, el aspecto afectivo y la personalidad. Retomando a Piaget (2001), es durante este periodo donde cognitivamente, se desarrolla en los sujetos la lógica formal y el manejo de hipótesis de manera exhaustiva y sistemática. También se expresa mayor capacidad para acumular conocimientos y aplicar conceptos nuevos, así como, mayores habilidades para generalizar, dando un paso gradual a un pensamiento más racional y objetivo.

La capacidad de abstracción durante el periodo de las operaciones formales, es decir, la lógica formal y el manejo de hipótesis, juega un papel crucial en el razonamiento hipotético y deductivo. Las y los jóvenes tienen la capacidad de ir más allá de lo concreto y de las experiencias reales, a diferencia de las y los niños durante el pensamiento de las operaciones concretas. Existe también, el desarrollo de un pensamiento idealista donde es notable la capacidad de proyección a futuro y especulaciones sobre ciertos escenarios posibles. Aunado a esto, se expresa un desplazamiento del pensamiento de lo "real" hacia lo "posible" (Erickson y Sarro, 1994

p.p. 411). No obstante, existen múltiples investigaciones que refieren sobre el éxito alcanzado en el pensamiento de las operaciones formales, no confiere estrictamente con la edad del individuo. Existen estudios que inclusive, demuestran, militan un número importante de la población adulta, sin dificultades de aprendizaje, que no han logrado alcanzar este estadio de pensamiento (Erickson y Sarro, 1994 p. 412).

La adolescencia es un proceso de cambios y de construcciones maravillosas que nos ayudan a constituirnos como sujetos maduros para una vida adulta, pero también para los años que se desarrollan durante la misma adolescencia. Las y los jóvenes que viven esta extraordinaria etapa de vida son sujetos en formación, capaces y dinámicos de vivir y sobrevivir a las exigencias de la vida diaria del siglo XXI.

#### **2.4.2 Necesidades educativas del adolescente con enfermedades crónicas**

Tomando en cuenta el enfoque antropocéntrico que propone la UNESCO (2005) en la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de la vida humana entorno su finitud y fragilidad, se recuerda las palabras de Lizasoáin (2007) quien reconoce que la enfermedad es un hecho probable para las personas a lo largo de su vida. No obstante, atravesar por cualquier patología crónica y quedar catalogado o definido por ésta, influye de manera negativa en la identidad de cualquier ser humano. Las necesidades educativas de las y los adolescentes que pasan por alguna enfermedad crónica, son en principio, similares a las de otros adolescentes. Sin embargo, tener una enfermedad crónica conlleva una serie de experiencias y cambios sumamente complejos y perjudiciales tanto para el bienestar físico y biológico, como para el bienestar psicológico, emocional, social y cognitivo.

Las necesidades educativas de las y los adolescentes que viven con una enfermedad, al igual de los que no lo hacen, depende de cada contexto, circunstancias, experiencias e inquietudes individuales. Evidentemente, la presencia de una enfermedad suscita una serie de cambios que demandan atenciones y actuaciones

diferentes o específicas, especialmente si se trata de una enfermedad crónica o de larga duración.

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (2018) la enfermedad se define como “la alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo”. Las principales enfermedades crónicas que se pueden presentar o llegar a desarrollar durante la infancia son (Grau y Ortiz, 2004):

- Grandes prematuros
- Fibrosis quística
- Asma
- Dermatitis atópica
- Cardiopatías congénitas
- Hemofilia, epilepsia
- Síndrome nefrótico
- Diabetes
- VIH o SIDA
- Trastornos alimenticios
- Cáncer

En México, cada año, 3,800 niños y jóvenes son diagnosticados con algún tipo de cáncer (OMS, 2014), que por consiguiente dificulta su proceso educativo tanto dentro del sistema escolar como en su vida cotidiana. Los tratamientos médicos utilizados contra las enfermedades oncológicas tienen efectos físicos colaterales como son las alteraciones de sueño, la falta de apetito, anorexia, fatiga, alopecia, etcétera, que resulta en un deterioro físico, emocional y psicológico tanto para el paciente como para el acompañante responsable y las personas cercanas a él. Los trastornos psicológicos y situación emocional desembocan principalmente en ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, duelo, depresión, falta de interés, apatía, etcétera (Grau y Ortiz, 2004).

De igual forma, las enfermedades crónicas o de larga duración, como es el cáncer infantil, no sólo con lleva un desequilibrio en la salud del menor. De acuerdo con expertos en el tema, los tratamientos médicos y las constantes hospitalizaciones por largos periodos, generan una ruptura importante en la vida cotidiana del paciente. Cabe destacar que existe un foco importante de atención en la hospitalización como una experiencia sumamente negativa en el menor, de ahí que múltiples investigaciones desde el campo de la educación trabajen en consolidar respuestas para que ésta no influya de manera progresiva en el proceso por recuperar la salud, al igual que en el proceso de aprendizaje.

Las necesidades educativas dentro de los hospitales se centran principalmente en la demanda de información y métodos para conocer y controlar, en la medida de lo posible, el tratamiento y la enfermedad. Así como, en tener un espacio adaptado para que tengan la oportunidad de continuar con su formación dentro del sistema educativo formal. La atención educativa formal que se brinda dentro de los contextos hospitalarios, responde a la necesidad de que el paciente pueda continuar con sus estudios escolarizados para consolidar aprendizajes para su formación académica.

Pese a que las actividades educativas en los hospitales tienen como principal objetivo brindar una atención escolarizada a niños, niñas y jóvenes en situación de enfermedad, el contexto por el que éstos atraviesan no facilita que la educación formal, dentro de los hospitales o tratamientos médicos, sea una prioridad. Lo más importante será siempre, en dichos contextos, recuperar la salud. No obstante, la apertura de espacios educativos dentro de los hospitales juega un papel significativo al momento de convertirse en parte del tratamiento médico. Desde el terreno socio-afectivo, así como cognitivo-intelectual la atención educativa mejora notablemente la condición de la enfermedad y tiene efectos terapéuticos en la incansable búsqueda por recuperar la salud.

Estar enfermo de ninguna manera reduce la pérdida de la identidad como ser humano. Desde una perspectiva de los derechos humanos, toda persona merece un trato digno

y se reconoce como sujeto con capacidad de goce y ejercicio de derechos. En una frase es titular de derechos.

La educación es una de las características principales de la condición humana, a veces las enfermedades pueden ser tan crueles que nos impiden respirar por nuestra propia cuenta y no por eso, el conocimiento médico ha dejado de luchar porque el panorama de sobrevivencia se vuelve limitado, por el contrario, se desarrolló un interés importante en la investigación, tecnología y conocimiento de dicha ciencia para que esta realidad no fuera impedimento para recuperar la salud o seguir viviendo.

El ser humano es un ser pensante y es fruto del aprendizaje desde su nacimiento hasta el último de sus días. Una atención educativa de calidad que incluya a las personas con enfermedades oncológicas es imprescindible para no olvidar que somos titulares del derecho a la educación, aunque no siempre podrá ser una prioridad en momentos de crisis en la salud. Es responsabilidad del Estado brindar y es un compromiso de las y los educadores que asumen una postura de inclusión en la educación, generar espacios de aprendizaje en contextos y en grupos de personas excepcionales como es el caso de la hospitalización y enfermedad infantil.

Las construcciones de prácticas educativas dentro de los hospitales ciertamente no hacen efectivo de manera estricta el derecho a la educación para todos y todas, por la cuestión que encontrarse hospitalizado no parece ser prioridad para la formación de aprendizajes básicos y para la vida. Sin embargo, es de gran importancia reconocer la intencionalidad y los resultados que estas prácticas aportan a la formación de grupos excluidos de este derecho por su situación de vulnerabilidad.

Si bien existen prácticas educativas no formales enfocadas a formar parte del tratamiento médico, pocas veces son reconocidas por las autoridades correspondientes como un trabajo imprescindible para la mejora del tratamiento médico. Es importante concebir a los pacientes como seres humanos y no como un folio o número de expediente más que debe ser atendido, éstos merecen una atención

integral en la medida de lo posible desde los distintos campos de conocimiento, tanto en el campo científico como en el de las ciencias o disciplinas sociales.

En la presente propuesta se toma postura ante la relevancia que tiene la educación como un derecho humano fundamental para todas y todos, pese a los contextos más vulnerables o excepcionales, es necesario poner cartas en el asunto para encontrar prácticas y saberes que no restrinjan los derechos humanos fundamentales como el de la educación.

### **CAPÍTULO 3. PROPUESTA PARA EL CONOCIMIENTO Y EL CUIDADO DE SÍ EN LAS Y LOS ADOLESCENTES CON TRATAMIENTO ONCOLÓGICO**

Este capítulo tiene como propósito la construcción de un manual que oriente a las y los adolescentes que se encuentran en quimioterapia para mejorar su estado de salud a partir del conocimiento y cuidado de sí. Será imprescindible mostrar la importancia de la salud como derecho humano, especialmente durante la adolescencia; asimismo, se presentará lo que se entiende por cuidado de sí como práctica para la promoción de la salud y como una de las ocho competencias cívicas y éticas planteadas en los planes y programas de estudio 2011 de la Secretaría de Educación Pública. Finalmente, se mostrará algunos materiales producidos por las instituciones médicas para los pacientes que se encuentran en quimioterapia.

Como anexo al apartado, se revisará, de manera breve, qué representa el cáncer como una enfermedad crónica y cuáles son algunos de los tratamientos médicos que se utilizan, al igual que los principales efectos colaterales que la quimioterapia produce.

#### **3.1 El derecho a la salud de los y las adolescentes**

Las y los adolescentes, al igual que todas las personas en el mundo, son sujetos titulares de derechos humanos. Estos derechos –civiles, económicos, políticos o culturales, entre los que se encuentra el derecho a la salud– otorgan y demandan protección especial a esta población “debido a su condición de personas en desarrollo” (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2014).

Desde 1990, la Convención sobre los Derechos del Niño ratifica de manera legal la obligación de los Estados para el desarrollo y bienestar de las niñas, niños y jóvenes. Respecto al derecho a la salud, enfatiza las medidas que los Estados parte deben adoptar para reducir la mortalidad infantil, erradicar la desnutrición y combatir las enfermedades. También suscribe que todas y todos los menores y jóvenes accedan a

los servicios de salud y asistencia sanitaria necesarios para alcanzar el mayor nivel de salud y bienestar posible (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2006).

Por su parte, el artículo 12 del Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Sociales y Culturales (PIDESC) pone de manifiesto el derecho al disfrute del más alto nivel de salud posible y al tratamiento de enfermedades para las y los adolescentes de cada nación. Este derecho debe ofrecer medios, información y experiencias para que las y los adolescentes puedan participar en las decisiones que se relacionan con su estado de salud. Asimismo, es fundamental la participación de sus familias y sus comunidades en la adopción de medidas sobre el fomento de su salud (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2000). De acuerdo con este artículo, el Estado es el responsable y tiene la obligación de prestar servicios públicos para la promoción de la salud y prevención de la enfermedad. Estos servicios deben regirse por la disponibilidad a establecimientos, bienes y programas de salud. El acceso a ellos debe existir de manera indiscriminada sin importar el género, el estatus social y económico o la falta de información. De igual forma, el Estado debe evitar que existan barreras físicas para el goce de este derecho. Los servicios de salud deberán ser aceptables y de calidad con base en la ética médica y desarrollo del conocimiento científico (Currea-Lugo 2005, p. 70).

En México, la Ley General de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes forma parte de la normatividad para la atención a la salud durante la niñez y la adolescencia. En el artículo 50º, se pone de manifiesto garantizar el derecho a la salud y a la supervivencia, tiene también el objetivo minimizar los índices de mortalidad y morbilidad, así como, de garantizar el acceso a los servicios de salud y disminuir la desnutrición durante la infancia y juventud (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, s. a).

El derecho a la salud, al igual que el derecho a la educación, es considerado como un derecho humano con reconocimiento internacional y constitucional de los Estados que forman parte de la Organización de las Naciones Unidas. Pertenece a los Derechos

Económicos, Sociales y Culturales y es obligación de los gobiernos “definir las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud” (Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM 2017: 1).

La Declaración Universal de los Derechos Humanos ratifica el Derecho a “la salud y en especial a la alimentación, el vestido, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios” para el disfrute de toda persona a este derecho (Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2000: art.12 párr. 2). Otros instrumentos de carácter internacional como la Convención Internacional sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación Racial (1965), la Convención sobre Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer (1979), la Convención sobre los Derechos del Niño (1989), entre otras, reconocen el derecho a la salud dentro de su contenido declaratorio (Comité de Derechos Económicos, Políticos y Sociales, 11 de agosto del 2000 art.12 párr. 2).

Los deberes estatales con el derecho a la salud se consolidan en el respeto, en la protección y en el cumplimiento de políticas, prácticas y recursos que debe ofrecer a cada ciudadano como sujeto titular de derechos. Sin embargo, este derecho no sólo simboliza la responsabilidad del Estado de brindar bienes, programas y servicios públicos para promover la salud y prevenir la enfermedad. También, tiene la obligación de desarrollar políticas públicas para la prevención de enfermedades, control y regulación de la contaminación ambiental, suministros de agua potable, calidad de los alimentos, condiciones dignas para las y los trabajadores, etcétera, que garanticen, en la medida de lo posible, el mayor bienestar y más alto nivel posible de salud (Currea-Lugo, 2005 p. 76).

En México, el derecho a la salud se consolida en el artículo 4º de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos. Este artículo norma las bases jurídicas que apelan la obligación del legislador para brindar la protección a la salud de todos los individuos que residen en el país. Especialmente, dicta las normatividades y

modalidades necesarias para el ejercicio de este derecho (Instituto de Investigaciones Jurídicas, UNAM: 1). El artículo es claro en señalar que:

“Toda persona tiene derecho a la protección de la salud, la ley definirá las bases y modalidades para el acceso a los servicios de salud y establecerá la concurrencia de la Federación y en las entidades federativas en materia de salubridad general, conforme lo dispone la fracción XVI del artículo 73 de la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos.” (art.4º párr.4).

La fundamentación jurídica del derecho a la salud se construye con base en una definición socialmente aceptable sobre lo que se entiende por salud como concepto (Currea-Lugo, 2005:79). Si bien, la salud es definida por la OMS (1948) como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente como ausencia de afecciones o enfermedades” el derecho a la salud en el Art. 12 del PIDESC, representa la aspiración al “más alto nivel posible de salud física y mental”. De esta forma, la salud como un derecho humano representa un deber por parte de cada gobierno con sus ciudadanos y con su sociedad, y tienen la responsabilidad de brindar los servicios necesarios tanto para la promoción de la salud, así como, para la prevención de enfermedades.

La salud no puede ser definida sólo desde plano biomédico, para lograr *el más alto nivel posible de salud física y mental*, es necesario que existan políticas públicas e instrumentos constitucionales e internacionales, que favorezcan la promoción y prevención de la salud (Alcántara, junio 2008: 95). De acuerdo con la Declaración Internacional de los Derechos Humanos, la salud se presenta como un concepto multidimensional que precisa del plano biomédico, social, cultural e histórico. No sólo conlleva a la asistencia y a los servicios médicos, la salud precisa también, de un estado de bienestar y calidad de vida. La alimentación, el vestido, la vivienda, un ambiente adecuado, la educación, un trabajo digno, etcétera, son cuestiones tanto para el bienestar individual como colectivo.

Si bien la salud es un derecho humano universal es el individuo, como sujeto particular pero titular de derechos, el que goza de la libertad y autonomía para elegir como cuidar y manejar su salud sin que esto simbolice deslindar al Estado de las obligaciones para el acceso a un sistema de salud pública (Currea-Lugo, 2005).

Aspirar a la mayor calidad de vida, ya sea para promocionar un mayor estado de salud o para recuperar ésta a causa de una enfermedad crónica o pasajera, es un derecho humano fundamental del que nadie debe quedar excluido, especialmente durante la niñez y la juventud.

### **3.2 El cuidado de sí para la promoción de la salud en la adolescencia**

La adolescencia es un periodo de vida lleno de cambios extraordinarios, crecimiento y desarrollo tanto personal como físico, emocional, intelectual y social. A diferencia de la niñez, durante la adolescencia se experimenta una mayor autonomía; la toma de decisiones, la búsqueda de una identidad propia y la progresiva consolidación de la personalidad juegan un papel fundamental hacia la madurez y mayor participación en la sociedad. No obstante, durante esta etapa, los y las jóvenes pueden encontrarse expuestos a diversas situaciones de riesgo y decisiones que, aun inmaduras, pueden afectar su salud y bienestar integral. Si bien, las y los adolescentes tienen la capacidad de discurrir y actuar en beneficio de su integridad, la presencia de un alto índice de embarazos no deseados o el abuso del consumo de alcohol y tabaco siguen presentes en esta población.

La promoción de la salud durante la adolescencia está dirigida, principalmente, a desarrollar un capital de salud tanto para presente como para su vida adulta (OMS, 2018). En general, la población infantil y adolescente a nivel mundial es representada como una población sana, pero durante esta etapa es cuando se desarrollan algunas actitudes contra la salud y el bienestar que pueden desencadenar enfermedades en la edad adulta. La principal causa de muerte y de enfermedad en la adolescencia no es, precisamente, representada por las enfermedades crónicas. Los accidentes

automovilísticos, el consumo excesivo de alcohol y drogas, los trastornos alimenticios, la depresión, el suicidio y las enfermedades de transmisión sexual; son las principales causas que atentan contra la salud durante esta etapa de vida, generalmente, responsabilidad de las y los propios adolescentes (Alcántara, 2003: 43).

La promoción de la salud tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de las personas. Una de las premisas más importantes para promover la salud es el desarrollo y adquisición de conocimientos, habilidades y actitudes que beneficien la salud de cada individuo. No obstante, esta promoción depende en gran medida de las políticas públicas que se desarrollen en torno a ella y, sobre todo, a la prestación de servicios públicos por parte del Estado para garantizar el derecho a la salud.

El autocuidado o cuidado de sí, forma parte de la promoción de la salud. Conlleva la exigencia de información, decisiones y acciones de manera individual y colectiva en relación con el estado de salud de cada persona. Promover la salud no sólo depende de prevenir, tratar o curar la enfermedad, el mantenimiento y fomento del bienestar integral es fundamental para mejorar la calidad de vida (Giraldo, A., Toro, M., Macías, A., Valencia, C. y Palacio, S., 2010). Sin la participación consciente de cada persona sobre su estado de salud es imposible hablar de un bienestar físico, psicológico y social, así como, generar espacios colectivos en promoción de la misma.

De acuerdo con Tobón (2003), el cuidado de sí se refiere a los cuidados que cada individuo se proporciona con el objetivo de tener una mayor calidad de vida. Este tipo de cuidados, conlleva prácticas dirigidas a conservar, recuperar o incrementar los niveles de salud. Las prácticas que promueven la salud, son aquellas relacionadas con los factores protectores para el bienestar y calidad de vida de las personas, es decir, aquellas que conservan la salud. Las prácticas preventivas son aquellos cuidados para prevenir, tratar o curar la enfermedad. Los cuidados tanto preventivos como promotores aspiran a un mayor estado de salud. La diferencia entre ellos radica que los cuidados preventivos tienen como meta la ausencia de enfermedad, y los de promoción el mantenimiento de ésta.

Para practicar los cuidados preventivos no sólo se debe estar enfermo, por ejemplo, asistir regularmente al centro de salud, realizarse análisis médicos, seguir una prescripción de una receta médica, etcétera, son cuidados que tiene como objetivo evitar o tratar patologías crónicas o enfermedades, según sea el caso. Los cuidados que promocionan la salud, por su parte, se pueden relacionar con “la práctica de un deporte, el desarrollo de un pasatiempo, una dieta saludable, entre otras” (Tobón, 2003: 4). Son cuidados permanentes y cotidianos indispensables para el bienestar integral.

El cuidado de sí depende de factores internos de la persona como de factores externos a ésta. Los factores internos aluden al desarrollo personal, las capacidades y actitudes del sujeto que promueven el autocuidado; el auto concepto, autoestima, la autovaloración y resiliencia son fundamentales para proporcionar los cuidados necesarios para el bienestar individual. Los factores externos o ambientales como son la cultura, el contexto, el medio ambiente o la política y economía de cada región hacen posible o no el cuidado de sí, y no dependen de la persona.

Quizá para las y los jóvenes el cuidado de sí y la promoción de la salud no representan una prioridad. No obstante, cuidar de la salud durante la adolescencia es fundamental para mejorar la calidad de vida y adquirir un mayor capital de salud, tanto para el bienestar integral de las y los jóvenes como para la prevención de enfermedades durante la edad adulta. El cuidado de sí para la prevención y tratamiento de las enfermedades crónicas es sin lugar a dudas a una necesidad para cuidado la salud.

### **3.2.1 El conocimiento y cuidado de sí durante la quimioterapia**

A pesar que las enfermedades crónicas no representan un gran porcentaje durante la adolescencia, la presencia de este tipo de patologías es una realidad innegable. El cáncer es una de las principales enfermedades no transmisibles que se desarrollan durante la juventud y adolescencia. Cada año, en México, entre 5 mil y 6 mil menores son diagnosticados con esta enfermedad (Secretaría de Salud, 2019). El cáncer juvenil

es la principal causa de muerte por enfermedad en adolescentes y jóvenes; “las leucemias, el linfoma, el cáncer de testículo y el cáncer de tiroides son los cánceres más comunes entre quienes tienen de 15 a 24 años de edad” (Instituto Nacional del Cáncer, 2018).

Actualmente, la quimioterapia es el tratamiento médico más utilizado para combatir el cáncer; tiene como objetivo destruir las células malignas que producen esta enfermedad. Por desgracia, este tratamiento provoca una serie de efectos colaterales que dañan de manera temporal o permanente la salud del paciente. Sin embargo, al igual que el diagnóstico oportuno, el seguimiento puntual de los ciclos de quimioterapia es fundamental para tratar el cáncer. Seguir las prescripciones médicas y realizar cuidados específicos por parte del paciente, contribuye a casos de éxito. En el anexo 1 se podrá consultar información sobre esta enfermedad, la quimioterapia y los efectos colaterales que ésta provoca.

Los cuidados necesarios durante la quimioterapia serán referidos sólo por el personal sanitario autorizado y responsable del paciente. Si bien, es el médico especialista el encargado de controlar los cuidados del tratamiento; también el paciente y los familiares son responsables de llevar a cabo las recomendaciones médicas para cuidar su estado de salud. Por ello, el conocimiento y el cuidado de sí para promover la salud durante las quimioterapias contribuye a minimizar algunas situaciones de riesgos que el mismo paciente puede provocarse por falta de información o cuidado hacia su persona.

La Secretaría de Educación Pública, en sus planes y programas de Formación Cívica y Ética a nivel secundaria 2011, considera el conocimiento y cuidado de sí como una de las ocho competencias cívicas y éticas. Esta competencia tiene como finalidad desarrollar en el alumno aptitudes y actitudes para la promoción de la salud; busca que los estudiantes reconozcan sus capacidades y potencialidades para aprender a cuidarse a sí mismos. Es fundamental que los alumnos se consideren como sujetos de derechos y aprendan a conocerse para saber cómo cuidarse. La toma de

decisiones y la información constituye un criterio básico al momento de reconocer los factores que pueden atentar contra el propio bienestar físico y el de los demás (Secretaría de Educación Pública, 2017). Los aprendizajes esperados para el conocimiento y cuidado de sí de la asignatura de Formación Cívica y Ética a nivel secundaria tienen como objetivo que los adolescentes comprendan los cambios físicos y emocionales por los que atraviesan; identifiquen y aprovechen sus capacidades y formulen con base en decisiones informadas las medidas más pertinentes para cuidarse y para promocionar su salud.

Las y los adolescentes que se encuentran en quimioterapia requieren conocer su estado de salud y aprender cómo cuidarse. El conocimiento y cuidado de sí durante el tratamiento puede constituir una competencia que proporcione las habilidades, aptitudes y actitudes necesarias para conocer el estado de salud en el que se encuentran y contribuir, de esta forma, a la toma de decisiones informadas para cuidar de su salud y su integridad.

La revisión de los programas proporcionados en algunos Institutos especializados en la atención médica oncológica demostró que son instrumentos meramente informativos en torno a la enfermedad, el tratamiento y los cuidados necesarios ante los efectos colaterales. Estos programas están diseñados, en su mayoría, para la población infantil y adulta dejando a un lado a los jóvenes y adolescentes. De ahí, la necesidad de contribuir en la construcción de materiales didácticos relevantes y pertinentes a las y los adolescentes que se encuentran en tratamiento.

### **3.3 Manual de las “buenas” y las “malas” ideas durante la quimioterapia**

La quimioterapia es un tratamiento largo y complejo con efectos secundarios distintos para cada paciente. Construir un manual para atender a las necesidades particulares de todas las personas que se encuentran en quimioterapia es imposible. La dosis de fármacos, los ciclos de quimioterapia, el número y la manera de administrarse dependerán del historial médico de cada paciente. No existe una homogeneidad en la forma de implementar la quimioterapia, así como, no existe uniformidad de los efectos

colaterales que ésta puede generar. Sin embargo, la diversidad en la manera de aplicar la quimioterapia y los efectos colaterales que ésta provoque no exime la necesidad de contar con información precisa y pertinente para que el paciente, y su familiar, pueda enfrentar en mejores condiciones el tratamiento médico.

Las instituciones médicas y de salud tienen la obligación de proporcionar la información y los medios necesarios para restablecer la salud o, en su caso, para tratar la enfermedad. De acuerdo con la Secretaría de Salud del Gobierno de México, las personas que se encuentran en un tratamiento médico tienen derecho a recibir atención médica adecuada, recibir trato digno y respetuoso, contar con un expediente clínico y recibir información suficiente, clara, oportuna y veraz, entre otras cuestiones (Secretaría de Salud, 2016).

Por lo general, una vez que se tiene el diagnóstico sobre qué tipo de cáncer y el estado de la salud del paciente, el equipo médico correspondiente implementará un tratamiento específico de quimioterapia, radioterapia o cirugía para tratar la enfermedad. Cuando se administra quimioterapia, el médico responsable debe informar al paciente y a su familiar sobre el tratamiento, el proceso y los cuidados necesarios durante su impartición. En los hospitales y especialidades oncológicas existe todo un equipo especializado para ayudar a los pacientes durante este proceso. También existen materiales informativos avalados por instituciones médicas certificadas que ofrecen información sobre la quimioterapia y sobre cómo cuidarse de sus efectos colaterales.

Para construir el manual destinado al desarrollo del conocimiento y cuidado de sí durante la quimioterapia, se llevó a cabo una búsqueda de los materiales que distintas organizaciones avaladas a nivel internacional, algunas instituciones de salud de la Ciudad de México y de otros países como España y Estados Unidos que ofrecen atención a las personas que se encuentran en tratamiento oncológico. La información sobre lo que se recabó de estos materiales se muestra resumida en la tabla 1.2:

Tabla 1.2

<b>Instituto o fundación</b>			
<b>Infocáncer México</b>  México® <b>INFOCÁNCER</b>			
<b>Misión</b>	<b>Tipo de materiales</b>	<b>Contenidos</b>	<b>Población destinataria</b>
<p>Infocáncer es un proyecto del Instituto Nacional de Cancerología (INCan) dirigido a pacientes, familiares y público en general. Tiene como objetivo brindar información específica sobre el cáncer por medio de atención telefónica, centro informativo y sitio web.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Portal de información puntual y sistemática en sitio web</li> <li>- Portal virtual para dudas y contacto con Infocáncer</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información sobre el cáncer (causas, estadísticas, estilos de vida, detección temprana, síntomas, etcétera).</li> <li>• Información sobre el tratamiento (efectos colaterales, recomendaciones, cuidados necesarios, etcétera).</li> <li>• Información y recomendaciones sobre el estado emocional durante la enfermedad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adultos</li> <li>• Jóvenes</li> <li>• Niños y niñas</li> </ul>
<b>Sociedad Americana Contra el Cáncer</b> 			
<p>“La misión de la Sociedad Americana Contra El Cáncer es salvar vidas, celebrar vidas y liderar la lucha por un mundo sin cáncer.” Es un equipo compuesto por médicos y enfermeras con postgrados y amplios conocimientos sobre el cáncer, al igual que de periodistas, editores y traductores con amplia experiencia en contenidos médicos.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Portal de información puntual y sistemático en sitio web</li> <li>- Portal virtual para dudas y contacto</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información y orientación sobre el diagnóstico por cáncer, el tratamiento, efectos colaterales del tratamiento y situación familiar y emocional ante un diagnóstico de cáncer.</li> <li>• Información sistemática y avalada del cáncer, sus causas, tipos, etcétera.</li> <li>• Cuidados preventivos contra el cáncer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adultos</li> </ul>
<b>Instituto Nacional del Cáncer</b> 			
<p>“El Instituto Nacional del Cáncer (NCI) lidera la comunidad de investigación oncológica con el objetivo de acelerar el progreso de los descubrimientos científicos y la reducción de la carga que representa el cáncer en Estados Unidos y el mundo entero. El NCI es la principal dependencia del gobierno federal dedicada a la investigación del cáncer y a la capacitación en esta área. Nuestro trabajo abarca una amplia variedad de disciplinas de investigación, que incluyen desde las ciencias básicas hasta la</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Portal de información puntual y sistemático en sitio web</li> <li>- Manuales para el paciente y los familiares</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Información sobre la enfermedad, sus causas y prevención, detección oportuna, diagnóstico y estadificación, manejo de atención del cáncer, apoyo emocional, tratamientos y sus efectos colaterales.</li> <li>• Ofrece manuales en versión PDF sobre los distintos tratamientos y efectos colaterales que estos generan. Estos manuales pueden ser descargados.</li> <li>• Estadísticas del cáncer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adultos</li> <li>• Jóvenes</li> </ul>

epidemiología y los estudios clínicos. La mayor parte del presupuesto del NCI está destinado a financiar investigaciones en universidades y centros de investigación en todo el país.”			
<b>Casa de la Amistad para niños con Cáncer</b>			
			
“Es una institución de Asistencia Privada que está comprometida con elevar el índice de sobrevivencia de niños y jóvenes de escasos recursos que padecen cáncer en México. Todos los apoyos que proporciona Casa de la Amistad son SIN COSTO alguno para el beneficiario.”	- Portal de información puntual y sistemático en sitio web - Información audiovisual	Información sobre la enfermedad, sus causas y prevención y detección oportuna.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adultos</li> <li>• Jóvenes</li> <li>• Niños y niñas</li> </ul>
<b>Aquí nadie se rinde I.A.P.</b>			
			
“Hacer la diferencia acompañando al niño, niña y adolescente con cáncer y a su familia.”	- Esta Institución de asistencia privada brinda atención educativa por medio de talleres didácticos de manera presencial.	- Actividades lúdicas a pacientes pediátricos y sus familiares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adultos</li> <li>• Jóvenes</li> <li>• Niños y niñas</li> </ul>
<b>Asociación Mexicana de Lucha contra el cáncer A.C</b>			
			
Asociación que apoyo a las personas diagnosticadas con cáncer y a sus familiares.	- El apoyo educativo de esta asociación es de manera presencial.		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adultos</li> <li>• Jóvenes</li> <li>• Niños y niñas</li> </ul>
<b>Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer (AMANC)</b>			
			
“Acompañar con dignidad y humanidad a niñas, niños y adolescentes con cáncer, y a sus familias, en la detección oportuna, tratamiento integral y seguimiento para su recuperación y fortalecimiento.”	El apoyo educativo de esta asociación es de manera presencial.		<ul style="list-style-type: none"> <li>• Adultos</li> <li>• Jóvenes</li> <li>• Niños y niñas</li> </ul>
<b>American Society of Clinical Oncology (la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, ASCO por sus siglas en inglés)</b>			

		
<p>El sitio web de información para pacientes de ASCO, Cancer.Net <a href="http://www.cancer.net">www.cancer.net</a> brinda la experiencia y los recursos de ASCO a las personas que viven con cáncer y a quienes los cuidan. Los pacientes bien informados son sus mejores defensores y socios invaluable para los médicos. Cancer.Net proporciona información oportuna e integral para ayudar a los pacientes y sus familias a tomar decisiones informadas sobre la atención médica. Cancer.Net cuenta con el apoyo de Conquer Cancer® The ASCO Foundation.</p>	<p>- Portal de información puntual y sistemático en sitio web Manuales para el paciente y los familiares</p>	

Cabe destacar que las instituciones y fundaciones descritas anteriormente se eligieron en función de dos razones: la primera, que fueran intuiciones o fundaciones que se destinaran, en su mayoría, a cualquier tipo de cáncer; la segunda, que en general atendieran a la población infantil y juvenil. Sin bien, existen bastantes fundaciones que brindan su trabajo a la lucha contra el cáncer, se tomó como prioridad que éstas fueran, en su mayoría, de la ciudad de México. La información recabada en el cuadro anterior muestra solamente la información que cualquier usuario de sus páginas web oficiales puede consultar. Algunas fundaciones o Instituciones de Asistencia Privada como *Casa de la Amistad para niños con Cáncer* o *Aquí Nadie se Rinde* otorgan mayor apoyo educativo y de información únicamente a sus beneficiarios. No obstante, el registro de estas instituciones se realizó en torno a la información que mostraban desde su portal web.

Respecto a los manuales que se utilizaron como ejemplo para la construcción del material educativo de esta propuesta, se puede decir que en general son manuales informativos, sistemáticos y objetivos destinados principalmente a la población adulta. A continuación, se muestra, en la tabla 1.3 los manuales y el contenido que ofrecen a los pacientes en tratamiento:

<b>Nombre del Manual</b>	<b>Institución o país</b>	<b>Contenido</b>	<b>Población a la que va dirigida el manual</b>
Guía para el paciente oncológico y su familia	Clínica Universitaria de Concepción	Es una guía para el paciente y el familiar que tiene como objetivo informar y brindar recomendaciones prácticas sobre los efectos colaterales de algunos tratamientos oncológicos.	Adulta
Guía para pacientes oncológicos	Sociedad anticancerosa de Venezuela	Brinda información al paciente sobre los tratamientos para el cáncer, cómo prepararse para los tratamientos sus efectos secundarios y recomendaciones.	
Recomendaciones básicas para pacientes en relación a la toxicidad por quimioterapia	Grupo Español de pacientes de Cáncer	Información sobre los tratamientos oncológicos y sus efectos colaterales, asimismo ofrece recomendaciones prácticas.	
La radioterapia y usted: apoyo para personas con cáncer	Instituto Nacional del Cáncer Estados Unidos	Información sobre la radioterapia y sus efectos colaterales.	
La quimioterapia y usted	Instituto Nacional del Cáncer Estados Unidos	Contiene información sobre la quimioterapia y sus efectos secundarios. Describe cómo cuidarse antes, durante y después del tratamiento.	
Guía Médica del Cáncer	Instituto Nacional de Cancerología México	Información sobre la enfermedad, los tratamientos y los cuidados necesarios durante los efectos colaterales que producen los tratamientos.	
Autocuidado Integral del paciente oncológico desde la farmacia comunitaria	Congreso Nacional Farmacéutico Burgos	Información sobre el cáncer, tratamientos y efectos colaterales. Recomendaciones generales para cuidarse durante el tratamiento.	
La quimioterapia y sus efectos secundarios, recomendaciones	Servicio de Oncología Médica Universidad Donostia	Información sobre la quimioterapia, sus efectos colaterales y los cuidados necesarios por parte del paciente.	
Manual para el paciente Oncológico y su familia	Sociedad Española de Oncología Médica	Información sobre el cáncer, situación emocional del paciente y el tratamiento oncológico y sus efectos colaterales.	

Autocuidado en pacientes oncológicos	Asociación Española de Estética Reparadora Integral	Información sobre los efectos secundarios “estéticos” (caída de pelo, cambios en la piel y uñas e hiperpigmentación) de la quimioterapia y sus cuidados.	
¿Qué me está pasando? Guía para jóvenes y adolescentes con cáncer	Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid	Información sobre el cáncer, situación emocional del paciente y el tratamiento oncológico y sus efectos colaterales.	Adolescente

La consulta de estos manuales consistió en que, por un lado, fueron los primeros arrojados por el buscador de internet; por el otro, se buscaron en relación a los efectos colaterales que produce la quimioterapia y el cuidado de sí.

A raíz del análisis de los materiales anteriormente expuestos se puede concluir lo siguiente:

- a) El principal objetivo de los materiales emitidos para los pacientes consiste en brindar información sobre la enfermedad, sus tratamientos, los efectos colaterales de estos generan y los cuidados necesarios ante dichos efectos.
- b) Ofrecer información avalada por intuiciones médicas reconocidas y por especialistas en salud.
- c) Ofrecer información clara y precisa. Ésta puede ser consultada por los usuarios las veces que se requiera y en cualquier momento.

Antes de pasar directamente al material que se construyó para esta propuesta, se dará una breve definición sobre de lo que se entiende por manual y cuál es la forma como éste se estructura.

De acuerdo con la guía técnica para la elaboración de manuales de procedimientos de la Secretaría de Relaciones, un manual debe tener información verídica, clara y sistemática. Suficientemente clara y al alcance de la población a la que va dirigida la creación del de éste. Es un documento que integra lo sustancial de un tema de estudio, da una visión integral y proporciona información básica y concisa sobre la materia (UNAM, 1994).

¿Qué es un manual?

Los manuales como herramienta didáctica para el aprendizaje deben tener siempre una intención educativa, de enseñanza y de aprendizaje por parte del autor. A diferencia de los manuales escolares, éstos no se adaptan necesariamente a los planes y programas de estudios establecidos en cada región. No obstante, en el presente trabajo se tomó en cuenta las características de los manuales escolares por su cualidad didáctica. A continuación, se presentan algunas características:

- i. Intencionalidad por parte del autor
- ii. Sistemática en la exposición de los contenidos
- iii. Secuencialidad que organice los contenidos de los más sencillo a lo más complejo
- iv. Pensado al nivel de maduración intelectual de los estudiantes
- v. Estilo textual expositivo
- vi. Combinación de texto e ilustraciones
- vii. Presencia de recursos didácticos como resúmenes, cuadros ejercicios, etcétera.

En el desarrollo del presente manual se ofrecerá a las y los adolescentes en tratamiento de quimioterapia información sobre los efectos colaterales. Asimismo, a diferencia de los manuales antes descritos, se presenta una serie de dinámicas que favorezcan el desarrollo del cuidado de sí por medio del autoconocimiento con base en el enfoque de una de las ocho competencias cívicas y éticas de los programas de estudio 2011 de la SEP. A continuación, se muestra la organización del contenido del manual:

<b>Objetivo general</b> Construir estrategias que ayuden a cuidarse a sí mismos cuando se presenta un efecto colateral de la quimioterapia.		
<b>Contenido</b>	<b>Objetivos específicos por apartado</b>	
<b>Parte 1. El cáncer y la quimioterapia</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• ¿Qué es el cáncer?</li> <li>• ¿Qué es la quimioterapia?</li> <li>• Signos de alarma</li> </ul>	Conocer sobre la enfermedad y la quimioterapia  Conocer los principales signos de alarma para acudir a	Reflexionar sobre cómo se sienten ante la presencia de la enfermedad y la

	urgencias cada que se presente cualquier signo de alarma.	aplicación de las quimioterapias.
<b>Parte 2 Los efectos colaterales de la quimioterapia</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Neutropenia</li> <li>• Anemia</li> <li>• Trombocitopenia</li> <li>• Alopecia</li> <li>• Diarrea y estreñimiento</li> <li>• Náuseas y vómitos</li> <li>• Cuidados de piel y uñas</li> <li>• Cambios urinarios</li> <li>• Cambios sexuales</li> </ul>	<p>Conocer los principales efectos colaterales que provoca la quimioterapia.</p> <p>Conocer las recomendaciones avaladas por los especialistas médicos para cuidarse durante los efectos colaterales.</p>	<p>Reconocer los efectos colaterales que provoca la quimioterapia de manera personal.</p> <p>Construir estrategias que ayuden a cuidarse a sí mismos cuando se presenta un efecto colateral de la quimioterapia.</p>
<b>Parte 3. Actividades</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Actividad 1. “Describe, conócete y reconócete”</li> <li>• Actividad 2. “Se cuidaron, me cuidó”</li> </ul>	<p>Reconocer los cambios que ha provocado la quimioterapia. Desarrollar habilidades, actitudes y estrategias para cuidarse a sí mismos.</p>	

El manual es organizado en tres bloques informativos sobre la quimioterapia y los efectos colaterales. El objetivo es presentar un material didáctico que pueda ser utilizado por el profesor y por las y los adolescentes en quimioterapia. Es un material, principalmente informativo, con una presentación pensada en los contextos de los adolescentes. Esta organizado de tal modo que el adolescente a partir de las actividades, construya su propio manual a medida de sus necesidades y experiencias con el tratamiento médico y los efectos particulares que este le provoque. Por lo anterior y a manera de ejemplificar el uso del manual, en el anexo 2 de este trabajo se presenta una propuesta de secuencia didáctica para el cuidado de sí durante la quimioterapia.

Es importante mencionar que una vez construido el manual fue presentado ante un grupo de adolescentes que atravesaron por tratamiento de quimioterapia. Cabe destacar que especialistas en el diseño gráfico mejorarían notablemente el aspecto estético del manual.

Si bien existe multiplicidad de manuales especializados para brindar información sobre el cáncer, la quimioterapia y sus efectos colaterales, este manual tiene como objetivo

ser más que una herramienta de información. Con base en las actividades que se plantean a lo largo del *Manual de las “buenas” y “malas” ideas durante la quimioterapia*, se busca que exista un diálogo entre el paciente y las experiencias particulares por las que éste atraviesa durante su tratamiento. En general, es un material con textos breves y bastantes imágenes enfocadas a lenguaje iconográfico de las y los adolescentes. El objetivo del manual es, por un lado, mostrar a sus lectores que se realizó pensando solamente en ellos, no en niños o no en adultos. Por el otro, se busca que el paciente reconozca los efectos colaterales particulares que le provoca la quimioterapia y reflexione sobre el potencial y los medios que puede proporcionarse para cuidar de sí mismo.

# Manual “Buenas” y “malas” ideas durante la quimioterapia

## **Buena idea:**

**Leer el manual y seguir las recomendaciones avaladas por oncólogos**



## **Mala idea:**

**No leer el manual o seguir las recomendaciones de los productos milagro o consejos de gente “no especializada”**

# Índice

## **Parte 1. El cáncer y la quimioterapia**

¿Qué es el cáncer?

¿Qué es la quimioterapia?

Signos de alarma

## **Parte 2 Los efectos colaterales de la quimioterapia**

Neutropenia

Anemia

Trombocitopenia

Alopecia

Diarrea y estreñimiento

Náuseas y vómitos

Cuidados de piel y uñas

Cambios urinarios

Cambios sexuales

## **Parte 3. Actividades**

Actividad 1. "Describe, conócete y reconócete"

Actividad 2. "Se cuidaron, me cuido"

# Presentación

Estimada o estimado tú:

A veces, las y los médicos explican muy rápido o dicen palabras raras que a menudo es difícil de entender; además, a nuestras mamás, papás o cuidadores les encanta no dejarnos hablar cuando estamos en consulta con nuestro especialista, por lo cual, las dudas que tienes se quedan en el aire o calladitas en nuestra cabeza o en nuestro corazón. A veces, esas dudas bajan a la panza y luego, por tanta medicina que nos dan, más que llevárselas el viento, se las lleva el agua... pero de las tuberías. Al final, nuestras dudas pueden tener un viaje feliz (porque con la mala infraestructura del agua en nuestro país los desagües y las cañerías siempre terminan en el mar), pero este manual quiere brindarte información sobre algunas situaciones por las que quizás estés atravesando o puedas llegar a encontrarte.

Espero que esas dudas que lleguen a surgir te no bajen a la panza; mejor concéntrate para dejarlas en la cabeza y, ya con más calma, las puedas escribir aquí o en un cuaderno o en tu mano o en donde quieras, pero escríbelas ¡No las extravíes! Con algo de suerte, encontrarás más de una respuesta en este montón de hojas, de letras y de imágenes que constituyen este manual y que se hicieron sólo pensando en ti y en la situación que quizás te encuentres.

Si quieres, repito, sólo si quieres, puedes hacer los ejercicios que vienen gratis en este manual, ¡son gratis! No pasa nada si no los pelas, pero igual y te ayudan a pasar el rato mientras aprendes a cómo cuidarte. De pilón, hasta le demuestras a los demás que sí sabes lo que te está pasando y no es necesario que hablen por ti todo el tiempo en la consulta con el médico.

# Introducción

En este *Manual de las "buenas" y "malas" ideas durante las quimioterapias* encontrarás justo eso: "buenas" y "malas" ideas de cómo cuidarte de los famosos efectos colaterales que pueden provocar la quimio. Es **ALTAMENTE RECOMENDABLE** atender a las "buenas ideas" y no a las "malas". De todas formas, las "malas ideas" se hicieron pensando en cosas imposibles y será bien difícil llevarlas a cabo, claro está que no queremos que te pase nada malo.

Primero, encontrarás el concepto de lo que es el cáncer. Después, si tienes dudas sobre lo que es la quimioterapia ¡no te preocupes! Aquí también viene información para que la puedas consultar. Finalmente, conocerás algunos de los efectos colaterales que pueden provocar la quimioterapia y algunas recomendaciones para cuidarte de ellos. **Recuerda que siempre debes preguntarle a tu médico o enfermera o enfermero todas las dudas que tengas, siempre por siempre. No pasa nada si tienes dudas es lo más normal del mundo.**

Dicen por ahí (especialistas en educación) que para aprender a cuidarte debes de conocerte a ti mismo o a ti misma. Por eso te pusimos varias actividades (no sofocantes- no te preocupes no tendrás que saltar de un paracaídas-) para que te ayuden a cuidarte a partir de conocer y de reconocer lo que te está pasando aquí y ahora. Estas actividades están regadas por allí y por allá, porque el orden que sigas no altera el resultado, así que puedes usar la secuencia que prefieras para realizarlas.

## Cuando descubrí que tenía cáncer....

“Pues, que bueno que lo preguntas, ya que nadie lo había preguntado. Ya hace cinco años de lo ocurrido. Según mi primera reacción fue totalmente natural, ya que en su momento no sufrí de ninguna emoción negativa. Lo tomé lo más sereno y positivo, pues los doctores al ver que no expresaba algún rasgo negativo en mis emociones consideraron que caía en un grado de depresión y me mandaron al psicólogo.

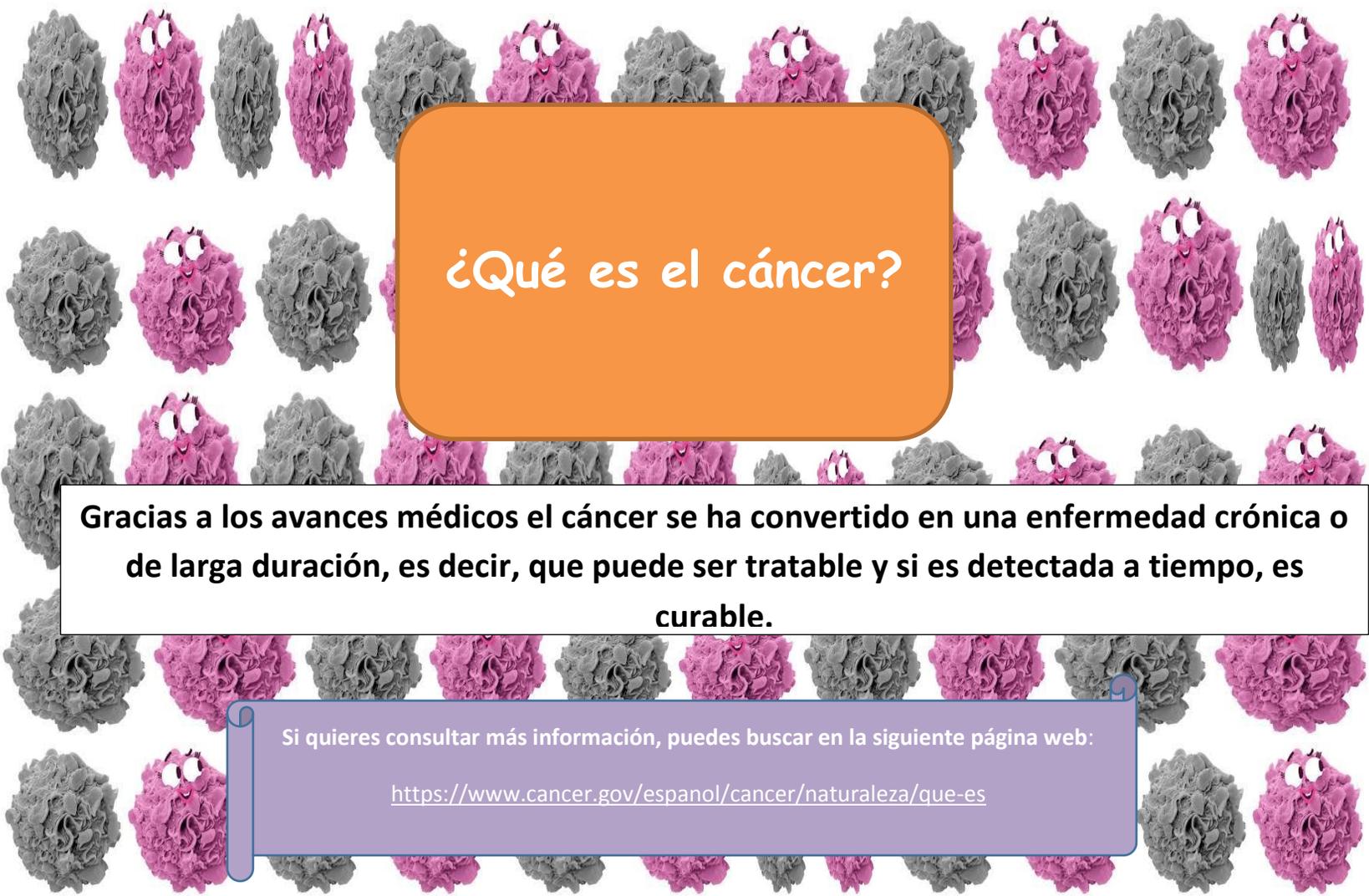
Mientras esto ocurría, tomaba medicamentos relajantes y sedantes para contrarrestar los malestares para llegar a lo menos deseable: las quimioterapias. Algo estaba pasando dentro de mi sistema, bueno, eso trataba de entender o descifrar...ya que los tratamientos son totalmente corrosivos al cuerpo y desataron una serie de malestares.

A pesar de que el tratamiento fue muy agresivo y tiene muchos efectos colaterales, puedo llegar a la conclusión que fue lo que salvó mi vida. “

Anónimo, julio 2019, Ciudad de México.



## Parte 1. El cáncer y la quimioterapia



¿Qué es el cáncer?

**Gracias a los avances médicos el cáncer se ha convertido en una enfermedad crónica o de larga duración, es decir, que puede ser tratable y si es detectada a tiempo, es curable.**

Si quieres consultar más información, puedes buscar en la siguiente página web:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/naturaleza/que-es>

¿Todos los tumores son cáncer?

Existen algunos tumores que no son originados por células cancerosas y, por tanto, aunque puedan llegar a crecer demasiado no generaran metástasis en otras partes del cuerpo. A estos tumores se les conoce como tumores benignos.

¿Qué es el cáncer?

El cáncer es una enfermedad de las células del cuerpo, las cuales se dividen en forma anormal, de manera errónea y sin orden.

¿Por qué se origina el cáncer?

De acuerdo con los especialistas en medicina molecular el cáncer es causado por la “desorganización” de la información genética que tiene cada célula en su ADN. De esta forma, la célula al generar la mitosis en lugar de generar células con vidas cortas, genera células casi inmortales y mal formadas. Generalmente, este tipo de células se agrupan y crecen rápidamente desarrollando tumores cancerígenos.

**El cáncer es el crecimiento acelerado de las células del cuerpo.**

¿Qué es la metástasis?

Las células del cáncer también tienen la característica de viajar por el torrente sanguíneo y agruparse en cualquier parte del cuerpo dando lugar así a la metástasis, una de la característica fundamental de las neoplasias malignas (cáncer).

Si quieres consultar más información, puedes buscar en el siguiente libro:

**Alonso, D. (2003). “El desafío del cangrejo: avances en el conocimiento, prevención y tratamiento del cáncer”. Universidad Nacional de Quilmes: SIGLO XXI.**

¿Cuántos tipos de cáncer existen?

Como el cuerpo humano está formado por células, el cáncer se puede originar en cualquier órgano del cuerpo y es así que de acuerdo al órgano en el que se desarrolle el cáncer es nombrado. Por ejemplo: cáncer de piel, próstata, etcétera.

## ¡Ejercita la memoria! 🤖

Relaciona con una línea las siguientes palabras con la información que le correspondiente.

Metástasis

Crecimiento que no es canceroso. No invade el tejido cercano ni se disemina a otras partes del cuerpo.

Tumor  
benigno

Diseminación de las células cancerosas de una parte del cuerpo en donde se formó originalmente a otra parte del cuerpo.

Tumor  
maligno

Crecimiento acelerado de celular mal formadas. Invade tejidos cercanos y tiene la capacidad de diseminarse a otras partes del cuerpo

Busca las respuestas en el diccionario hablado:

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/buscar?contains=false&q=>

## QUIMIOTERAPIA



¿Qué es la quimioterapia?

La quimioterapia es el tratamiento médico utilizado para combatir el cáncer.

¿Cómo se administra la quimioterapia?

Generalmente, se administra por medio de fármacos vía intravenosa o por vía oral.

Este tipo de fármacos tienen la función de eliminar a las células que se multiplican rápidamente en el cuerpo, como lo son las células cancerosas; pero también existen células que se reproducen rápidamente y no refieren a las células cancerosas, y que también son afectadas por las quimioterapias.



Esta destrucción de células sanas genera efectos colaterales en el paciente.

Algunos efectos colaterales son temporales y otros son permanentes.

No todos los pacientes en quimioterapia presentan los mismos síntomas y cada efecto puede variar de paciente en paciente.

**Escribe las dudas que tengas en torno a la quimioterapia.**

**Pide a tu médico especialista las respuestas a esas preguntas**

1.-

2.-

3.-

4.-

5.-

6.-

7.-

8.-

9.-

10.-

11.-

12.-

13.-

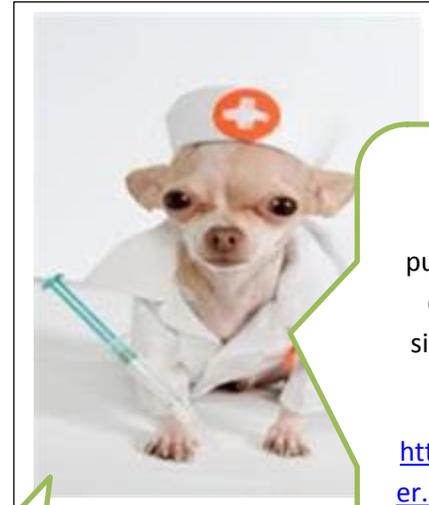
14.-





## Efectos colaterales durante las quimioterapias

- Efectos temporales y efectos permanentes
- Neutropenia
- Anemia
- Trombocitopenia
- Alopecia
- Cuidados bucales
- Estreñimiento
- Diarrea
- Náuseas y vomito
- Cuidados en la piel y uñas
- Cambios urinarios
- Cambios sexuales



Recuerda que los cuidados necesarios durante la quimioterapia serán dados sólo por el personal sanitario autorizado y responsable de ti.

Para más información puedes consultar en internet la siguiente página web:

<https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/tipos-de-tratamiento/quimioterapia/efectos-secundarios-de-la-quimioterapia.htm>

!

## **SIGNOS DE ALARMA**

- Fiebre mayor a 38°
- Escalofríos
- Sudoraciones nocturnas
- Enrojecimiento severo en la piel
- Inflamación en cualquier parte del cuerpo
- Rigidez en el cuello
- Orina turbia o con sangre
- Dolor al orinar o necesidad de orinar frecuentemente
- Dolor o presión alrededor de la nariz o los ojos
- Taquicardia
- Fatiga excesiva o sensación de desmayo
- Defecaciones (heces) negras o con sangre
- Hemorragia en encías o en nariz
- Sangrado demasiado abundante o prolongado durante la menstruación
- Sangrado vaginal que no sea causado por la menstruación
- Dolores de cabeza o cambios en la vista severos
- Sensación tibia o caliente en el brazo o la pierna
- Vómito descontrolado
- Evacuaciones continuas

Recorta y pega donde te dé la gana,

**Números de emergencia ante signos de alarma:**  
Madre, padre o tutor: \_\_\_\_\_  
Familiar: \_\_\_\_\_  
Ambulancia: \_\_\_\_\_  
Hospital: \_\_\_\_\_

**Números de emergencia ante signos de alarma:**  
Madre, padre o tutor: \_\_\_\_\_  
Familiar: \_\_\_\_\_  
Ambulancia: \_\_\_\_\_  
Hospital: \_\_\_\_\_

**Números de emergencia ante signos de alarma:**  
Madre, padre o tutor: \_\_\_\_\_  
Familiar: \_\_\_\_\_  
Ambulancia: \_\_\_\_\_  
Hospital: \_\_\_\_\_

**Números de emergencia ante signos de alarma:**  
Madre, padre o tutor: \_\_\_\_\_  
Familiar: \_\_\_\_\_  
Ambulancia: \_\_\_\_\_  
Hospital: \_\_\_\_\_

# "BUENAS IDEAS" Y "MALAS IDEAS" PARA LOS SIGNOS DE ALARMA

**BUENA IDEA**

**LLAMA A TU MÉDICO**



**ACUDE A LA SALA  
DE URGENCIAS DE  
TU HOSPITAL**

**MALA IDEA**



**Transformarte en un chihuahua e  
imaginar que no pasa nada**

## ¿Qué es la neutropenia?



La Neutropenia es cuando existe una baja de glóbulos blancos (específicamente de neutrófilos) en la sangre se denomina neutropenia.

La quimioterapia elimina el crecimiento celular acelerado independientemente que sean células cancerosas o células sanas. Una de las células más afectadas son los glóbulos blancos. Estas unidades orgánicas tienen la función de defendernos ante enfermedades infecciosas, la predominante baja de estas células representa una inmunodeficiencia ante enfermedades contagiosas.

## ¿Cómo cuidarme?

- La higiene y el cuidado personal durante la impartición de ciclos de quimioterapia y radioterapia son fundamentales.
- Muchas veces se deberá guardar cuarentena, llevar una dieta esterilizada, no tener contagio alguno con personas enfermas, usar cubre bocas y tener una higiene impecable.
- Si presentas diarrea, fiebre, síntomas de resfriado es bien importante que acudas a tu unidad de salud.
- Las y los doctores llevarán un coteo meticuloso sobre tus glóbulos blancos.
- Si el médico lo considera, en caso de la baja de glóbulos blancos (neutropenia) será necesario la administración de tratamiento profilácticos contra las infecciones.



## Neutropenia

### Buena idea\* 😊

- Lava tus manos frecuentemente durante el día, especialmente después de ir al baño y antes de comer.
- Evita las multitudes especialmente en lugares cerrados.
- No recibas ninguna vacuna sin consultar previamente a tu médico.
- No uses ningún tratamiento rectal, como supositorios, enemas, etcétera, sin previa autorización médica.
- Evita cambios bruscos de temperatura, cubre tu boca y nariz en invierno al salir de un ambiente a otro.
- Consume frutas y verduras que se puedan lavar o cocer. Evitar los alimentos crudos.
- No compartas vasos.
- Ten excelente higiene bucal.
- Cuidada de tu piel.
- Mejor evita contacto con animales.
- Limpia bien quemaduras o pequeñas cortadas.

**Si presentas fiebre mayor a 38° acude a tu unidad de salud. Sólo tu médico especialista y personal sanitario autorizado puede darte prescripciones médicas específicas. \***

Para más información consulta:  
<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/neutropenia>

### Mala idea 😞

Convertirte en un extraterrestre y comer  
💩 espacial.







## ¿Qué es la anemia?

La inducción a ciclos de quimioterapia afecta el crecimiento y desarrollo de los glóbulos rojos en la sangre. Estas células tienen la función de brindar oxígeno a todo el cuerpo. Al tener una baja importante de glóbulos rojos se empiezan a presentar bajos índices de hemoglobina, que es la sustancia en la sangre que mide el oxígeno en el cuerpo. Esta situación puede generar mareos, cansancio, ligeras taquicardias y falta de aire.

El paciente deberá estar sometido a pruebas sanguíneas para medir los niveles de hemoglobina y, de ser necesario, recibir transfusiones de sangre.

## ¿Cómo me cuido?

**Una definición de trombocitopenia:**

<https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario/def/793904>



## Anemia

### Buena idea\* 😊

- Dormir al menos 8 horas y tomar breve siestas
- Limitar algunas actividades físicas
- No realizar movimientos bruscos

Consulta a tu medico si:

- Si el corazón late muy rápido
- Fatiga excesiva
- Sensación de desmayo

**Sólo tu médico especialista y personal sanitario autorizado puede darte prescripciones médicas específicas. \***

### Mala idea ☹️

Ingresar a la liga de la justicia y querer pelear con Thanos



(Sólo los verdaderos conocedores entenderán porque esta idea es imposible)

**Si quieres conocer más sobre los efectos colaterales:**

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/anemia>



## ¿Qué es la trombocitopenia?

Es importante no realizar actividades bruscas que comprometan a hemorragias internas, acudir al médico si se presentan heces fecales color negro, hemorragias nasales y de encías que no disminuyan. Generalmente, para tratar la trombocitopenia durante las quimioterapias se implementan, al igual que durante la anemia, transfusiones sanguíneas



## ¿Cómo me cuido?



La trombocitopenia es la disminución de plaquetas en la sangre. Estas células tienen dentro de sus propósitos protegernos de hemorragias internas y externas. Durante la aplicación de la quimioterapia éstas tienden a disminuir, provocando pequeños moretones en la piel (petequias), hemorragias nasales y de encías.

## Trombocitopenia

### Buena idea\* 😊

Evita cortaduras y hemorragias a toda costa:

- Usa cepillo de dientes para bebé.
- Limpia la nariz con suavidad.
- No andar descalzo.
- No usar hilo dental y palillos.
- No practicar actividades bruscas.
- Evitar golpes o caídas para no generar hemorragias internas.
- Usar ropa holgada y de algodón.

### Consulta a tu médico si:

- Orina de color rojo o rosado
- Defecaciones (heces) negras o con sangre
- Sangrado de las encías o la nariz
- Mucho sangrado durante su menstruación (durante la regla) o una menstruación que dura más de lo normal.
- Sangrado vaginal que no sea causado por la menstruación
- Dolores de cabeza o cambios en la vista
- Una sensación tibia o caliente en el brazo o la pierna
- Sensación de tener mucho sueño o confusión

**Si presentas sangrado nasal, de encías, orinas o defecas con sangre acude de inmediato a tu unidad médica.**

**Sólo tu médico especialista y personal sanitario autorizado puede darte prescripciones médicas específicas. \***

### Mala idea ☹️



**Comer Cheetos de perrito**



## Alopecia

Por lo general, los efectos colaterales causados por las quimioterapias pueden provocar pérdida de cabello y vello durante su aplicación. Algunos pacientes pierden pestañas, cejas y vello en todo el cuerpo, incluyendo el vello nasal fundamental para la filtración de bacterias y polvo. Esta situación más que representar un problema estético, representa un cuidado adicional hacia la piel y la protección contra la luz solar. El cabello, las pestañas y vello cumplen la función de protegernos ante algunos microorganismos, luz solar, el frío y el sudor, entre otras cosas. Por lo general, se recomienda el uso de cremas hidratantes, gafas de sol y cubre bocas.



El cabello, las pestañas y el vello cumplen la función de protegernos ante algunos microorganismos, luz solar, el frío y el sudor, entre otras cosas. Por lo general, se recomienda el uso de cremas hidratantes, gafas de sol y cubre bocas.

Si deseas conocer más acerca de la quimioterapia y sus efectos colaterales visita esta página:

<https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos.html>

## Alopecia

### Buena idea\* 😊

Después de la caída del cabello:

- Cuidar el cuero cabelludo del aire libre usando gorros o sombreros.
- No exponerse al frío o al sol directo.
- Usar gafas de sol para proteger sus ojos desprotegidos de pestañas.
- Hidratar la piel.

Recuerda: el cabello volverá a crecer una vez concluida la quimioterapia.

Algunas veces el cabello puede cambiar de forma, textura y color permanentemente

**Sólo tu médico especialista y personal sanitario autorizado puede darte prescripciones médicas**

Para más información:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/caida-pelo>

### Mala idea ☹️

Hacer pacto con el diablo para convertirte en un gato-vampiro y tener pelo en toda tu piel...

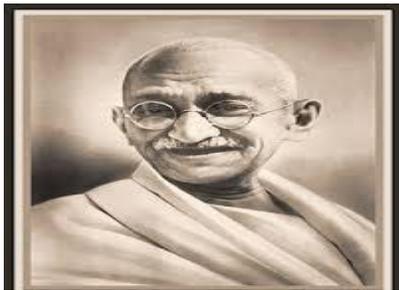


Aparte, me dan mucho miedo lo michis-vampiros...

En la historia hay muchos personajes importantes que fueron calvos. Por ejemplo:

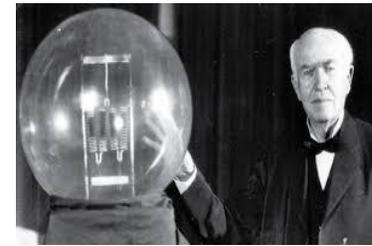
### **Mahatma Gandhi**

Un gran líder espiritual. Dedicó su vida a luchar contra Injusticias sociales.



### **Thomas Alva Edison**

Inventó la bombilla eléctrica y fue pionero desarrollando la industria cinematográfica en Estados Unidos.



### **El Profesor Charles Xavier**

No es un personaje histórico, pero fue un súper héroe que se preocupó por la convivencia pacifista entre humanos y mutantes.



Y el más importante: \_\_\_\_\_  
(Escribe tu nombre en la línea)

(Escribe tres cualidades de ti que no tengan que ver con el cabello)

1. \_\_\_\_\_
2. \_\_\_\_\_
3. \_\_\_\_\_

## Cuidados bucales ¿En qué consisten? ¿Cómo cuidarme?

Las alteraciones en las mucosas anales, vaginales y bucales son otro efecto temporal durante la aplicación de ciclos de quimioterapia. A veces, se puede generar menos saliva y presentar boca seca. Esto tiene como consecuencia cambios en el sentido del gusto y afecta considerablemente la salud bucal, es imprescindible tener una excelente higiene bucal y observación médica de esta área durante el tratamiento.

**Si presentas dolor y sangrado de encías, heridas, lesiones o manchas blancas preocupantes en la boca, acude a tu unidad médica.**

Si quieres consultar más información sobre los cuidados bucales, te recomiendo esta página:

<https://www.cancer.net/es/asimilaci%C3%B3n-con-c%C3%A1ncer/efectos-f%C3%ADsicos-emocionales-y-sociales-del-c%C3%A1ncer/manejo-de-los-efectos-secundarios-f%C3%ADsicos/salud-dental-y-bucal>



## Cuidados bucales

### Buena idea 😊

- Revisar que no existan heridas, lesiones o manchas blancas en la boca.
- Lavar los dientes después de cada alimento y acostarse.
- Usar enjuague bucal astringente (sólo la que el personal médico recomiende)
- Usar cepillos de dientes de cerdas muy suaves y cepillar suavemente.
- Consumir alimentos suaves y en su mayoría líquidos.
- No usar palillos de dientes.
- No fumar
- No consumir alcohol.

**Sólo tu médico especialista y personal sanitario autorizado puede darte prescripciones médicas específicas. \***

### Mala idea ☹️

Seguir este instructivo:

Paso 1. Acude a un holocausto zombi.

Paso 2. Déjate morder como un zombi.

Paso 3. Muerde a los zombis.

Paso 4. Tu boca estará contaminada con el virus zombi ¡Felicidades!





## Estreñimiento y diarrea ¿Por qué ocurre? ¿Cómo cuidarme?



La quimioterapia puede generar estreñimiento debido algunos medicamentos utilizados en la terapia. También por la falta de actividad física o por estar muchas horas acostado o sentado.

Si deseas conocer más acerca de la quimioterapia y sus efectos colaterales visita esta página:

<https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos.html>

La quimioterapia puede causar diarrea porque daña las células sanas que recubren el intestino grueso y delgado. Esto puede hacer que sus intestinos procesen las heces más rápido. Además, las medicinas que se usan para tratar el estreñimiento o las infecciones pueden causar diarrea.

Si la diarrea dura más de 24 horas o si se presentas dolor o calambres abdominales, mejor ve a tu unidad de salud.

Te recomiendo mantenerte hidratado.

## Estreñimiento y diarrea

### Buena idea 😊

- Beber suficiente agua.
- Realizar la actividad física que el médico permita (caminar, ejercicios de yoga, etcétera)
- Consumir alimentos con fibra sólo que el médico recomiende.
- Mantenerse hidratado

Si no existen defecaciones dos días seguidos, si la diarrea dura más de 24 horas o si se presentan dolor o calambres abdominales, acude con tu médico. **Sólo tu médico especialista y personal sanitario autorizado puede darte prescripciones médicas específicas. \***

### Mala idea 😞

Intentar hablar con tu perro.

Cuando me despiertan.

...Pero es para comer.



Más información:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/estreñimiento>

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/diarrea>

Revisa los manuales en línea que vienen escritos en la página anterior. Posteriormente, Marca con una equis los alimentos que se recomienda consumir durante la quimioterapia.





## Náuseas y vomito

### Buena idea\* 😊

La quimioterapia puede causar náuseas y vómito durante la impartición de la quimioterapias, horas o días después de ésta.

El personal médico implementara la toma de medicamentos contra las náuseas y vómito de ser necesario.

-Evita olores fuertes.

**Sólo tu médico especialista y personal sanitario autorizado puede darte prescripciones médicas específicas. \***

### Mala idea 😞

Empezar una obra de teatro con un gato...

- Di tus últimas palabras, michi.
- An...vor...guesa.



Más información:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/nauseas>





## Cuidados en la piel y uñas ¿Por qué ocurre? ¿Cómo cuidarme?

La piel y uñas durante la quimioterapia también presentan alteraciones. Por ejemplo, las uñas pueden tornarse oscuras y débiles. La piel presenta, en algunos casos, irritación, descamación, se adelgaza y se deshidrata notablemente. Es importante la ingesta de abundantes líquidos y aplicación de cremas neutras hidratantes.

La quimioterapia puede dañar las células que crecen de manera rápida en la piel y uñas. Los efectos colaterales en la piel y uñas si son tratados debidamente serán efectos temporales.

Mejor consulta a tu médico, si presentas los siguientes síntomas:

- Ardor o dolor durante la administración intravenosa de la quimioterapia.
- Reacción alérgica a la quimioterapia (*silbidos* en los pulmones o problemas para respirar).
- Dolor y enrojecimiento en cutículas.



## Cuidados en la piel y uñas

### Buena idea 😊

- Evitar baños largos y con agua muy caliente.
- No frotar bruscamente la piel con la toalla.
- Usar jabones neutros.
- Usar cremas hidratantes (la que el médico recomiende).
- No usar perfumes y colonias que contengan alcohol.
- Evitar la luz solar directa (de 10:00hrs a 16:00hrs).
- Se recomienda el uso del bloqueador solar (siempre bajo recomendación médica).
- Hidratar los labios.
- Usar ropa cómoda y de algodón preferentemente.
- Excelente higiene y limpieza en unas.

**Sólo tu médico especialista y personal sanitario autorizado puede darte prescripciones médicas específicas. \***

### Mala idea ☹️

#### Auto medicarte con un perro doctor imaginario

- Doctor, siento que me falta calcio.
- Muerda la pared.





## **Cambios sexuales**

**¿Por qué ocurren?**

**¿Cómo cuidarme?**

## **Cambios urinarios**

**¿Por qué ocurren?**

**¿Cómo cuidarme?**

La infertilidad puede ser un efecto colateral permanente. Algunos fármacos utilizados durante la quimioterapia pueden generar daños en los aparatos reproductivos tanto masculinos como femeninos causando cierto grado o total infertilidad. No obstante, existen diversos protocolos médicos que contribuyen a eliminar los obstáculos de infertilidad en un futuro. Congelar óvulos y espermatozoides configura uno de ellos. En las mujeres, la menstruación puede verse interrumpida de manera temporal o permanente.

La quimioterapia también puede dañar las células de los riñones y de la vejiga.

Más información:

<https://www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/efectos-secundarios/problemas-urinarios>



## Parte 3. Actividades

Actividad

### Describe, conócele y reconócele

Ahora que ya conoces un poco más sobre los efectos colaterales que puede provocar la quimioterapia, escribe en cada uno de los cuadros lo que se te indique.

<b>Escribe cinco características que te agraden de ti</b>	<b>Escribe cinco situaciones, momentos o actividades que no te gustan ahora que tomas quimioterapia</b>	<b>Relaciona las cinco características que más te gustan de ti e intenta compartirle a tu "yo del futuro" como puede aprovecharlas con algunas de las actividades que no te gustan.</b>

Si a veces te sientes triste, asustad@, sól@ o cansad@ de todo y de todas y todos...

### BUENA IDEA

Hablar con alguien cercano



DESAHOGARTE



JUGAR CON TU VIDEOJUEGO  
O LEER TÚ LIBRO FAVORITO



### MALA IDEA

Transformarte otra vez en chihuahua e imaginar que no pasa nada.



...

**Se cuidaron, me cuidó.**

A continuación, lee las siguientes historias de jóvenes que atravesaron por algunos síntomas de las quimioterapias. Después escribe en el cuadro blanco qué le preguntarías a tus compañeros.

<p>“Últimamente, he tenido muchas náuseas, mareos y diarreas, me siento mal y no tengo ganas de nada.</p> <p>Afortunadamente cuento con apoyo de mi familia y aunque a veces quisiera estar solo, me gusta sentir que ellos me cuidan y no me van a dejar”</p> <p>Anónimo, agosto 2019, Ciudad de México.</p>	<p>“Cuando se me cayó mi cabello, lo más difícil fue cortármelo.</p> <p>Después era muy divertido ver cómo la gente se te queda viendo como bicho raro (como si me importara su opinión) y como las tías y primas te regalan gorros ridículos para “hacerte sentir bien”.</p> <p>Dicen que cuando te quedas pelona, el cabello nace de otro color y otra textura. Siempre quise ser pelirroja y china, creo que una base y un tinte de pelo hubiera sido más fácil”</p> <p>Anónimo, julio 2019, Ciudad de México.</p>	<hr/>
<hr/>	<p>Cuando me diagnosticaron nuevamente, nadie me contó lo agresivo que sería para mi cuerpo.</p> <p>Nadie me contó que las quimios y tanta medicación me dejarían la cara como un <i>zapallo</i>. Nadie me contó que más allá del pelo, también cambiarían las uñas y la piel... que mis piernas a veces no resisten, que no iba a poder agacharme, que debería adaptarme a ciertos cambios habituales...</p> <p>Tampoco me contaron que conocería un grupo de enfermerxs y doctores que darían todo por curarme. Que iba a reencontrarme con mi mamá, y compartir muchas cosas más allá del dolor...”</p> <p>Anónimo, septiembre 2019, Ciudad de México.</p>	



## CONCLUSIONES

Si bien la ciencia médica avanza a pasos agigantados hacia el desarrollo de nuevos procedimientos médicos oncológicos menos agresivos para la cura del cáncer, actualmente la quimioterapia es uno de los principales tratamientos contra esta patología. De acuerdo con Globocan (2018), cada año 200 mil adolescentes, niñas y niños son diagnosticados a nivel mundial con algún tipo de cáncer. Estos menores de edad deben recibir tratamiento médico oncológico, mientras continúan en la inalcanzable lucha por recuperar la salud y por llevar una vida cotidiana ahora regida por un contexto hospitalario y de enfermedad.

La atención educativa hospitalaria tiene como objetivo minimizar los efectos negativos que conlleva la hospitalización, desarrollar espacios lúdicos y formativos, así como dar continuidad a la educación escolar. Dicho de otro modo, las prácticas educativas en el hospital tienen como finalidad consolidar el derecho a la educación de calidad en contextos de vulnerabilidad provocada por situaciones de enfermedad y de hospitalización.

La reproducción de la vulnerabilidad social está relacionada, en gran medida, con la falta de acceso, de permanencia y de logros de aprendizaje en la educación básica. Por desgracia, la exclusión educativa se relaciona con la pobreza, la marginación social y la falta de servicios básicos que generan la segregación de los derechos humanos fundamentales. De manera paralela, afecta al desarrollo del bienestar social.

Las personas con discapacidad, las minorías lingüísticas o los que provienen de culturas “no dominantes”; así como, los que viven en contextos aislados o de pobreza extrema, los migrantes, los refugiados de guerra y, los poco mencionados, niñas, niños y adolescentes en situación de enfermedad son grupos que sufren marginación social. De modo que la educación lejos de convertirse en una institución incluyente y de cambio social, reproduce e incluso genera la falta de oportunidades en el aprendizaje.

La exclusión educativa es una realidad innegable. A pesar de las medidas establecidas para erradicar el analfabetismo y la carencia de competencias básicas de aprendizaje, la discriminación y las desigualdades dentro de los sistemas educativos siguen vigentes. Por ello, recibir una educación de calidad para todas y todos es fundamental para el desarrollo de sociedades justas e igualitarias.

La educación inclusiva busca garantizar el derecho a la educación de calidad para todas y todos, especialmente para los grupos de la sociedad que son excluidos de este derecho. Las actividades educativas en contextos hospitalarios buscan, desde el terreno de la educación inclusiva, eliminar las barreras de aprendizaje para las personas que se encuentran en un contexto de enfermedad. Estas prácticas educativas atienden a la población infantil y juvenil hospitalizada; pero también existen programas educativos para los familiares de los pacientes y los trabajadores sanitarios; dichos programas persiguen el desarrollo de competencias básicas de aprendizaje en esta población.

No obstante, atravesar por una enfermedad crónica, en este caso por una enfermedad oncológica, es sumamente demandante. La enfermedad no sólo perturba el estado físico del paciente, puesto que el estado emocional, social y económico muchas veces se ven afectados tanto en el paciente como en sus familiares. La quimioterapia es un tratamiento médico, sumamente corrosivo, para combatir el cáncer, es esperable que las personas que se encuentran en esta situación no tengan precisamente como prioridad continuar con sus estudios escolares debido al contexto tan impredecible por el que atraviesan.

Si bien la atención educativa hospitalaria tiene como objetivo desarrollar las mismas de oportunidades de aprendizaje, es necesario tener presente que la salud es lo más importante. No se puede pretender que un niño aprenda a leer y escribir cuando se encuentra en un estado crítico de salud. La llamada pedagogía hospitalaria tiene como finalidad velar por la calidad de vida de los pacientes pediátricos durante su hospitalización y su enfermedad. Al día de hoy, busca no sólo dar continuidad a la

educación escolar, reconoce el derecho de todo ser humano al aprendizaje y al desarrollo de las competencias necesarias para actuar en la sociedad y contar con un proyecto de calidad vida.

La revisión de los manuales para los pacientes oncológicos demostró que existen pocos materiales dedicados a las y los adolescentes, por lo tanto, se reafirma la necesidad de construir herramientas pedagógicas destinadas y pensadas para esta población. En este caso, se llevó a cabo la construcción de un manual que buscará desarrollar habilidades, actitudes y aptitudes en los adolescentes para promocionar su salud durante la quimioterapia y los efectos colaterales que ésta provoca. En este caso, el material pedagógico tuvo como objetivo contribuir con el tratamiento médico desde el desarrollo de la competencia del cuidado y conocimiento de sí mismo.

Las prácticas educativas en contextos hospitalarios y de enfermedad si bien toman en cuenta las necesidades educativas durante la enfermedad infantil es necesario que no pierdan de vista el continuo desarrollo pedagógico para atender a una amplia población relacionada en estos contextos. Aunque este tipo de prácticas educativas son caracterizadas por una atención individualizada y flexible, es importante no dejar a un lado la educación emocional tan necesaria en estos contextos vulnerables.

Para finalizar este apartado, cabe mencionar que la atención educativa no sólo debe estar priorizada en el paciente, el núcleo familiar como son los padres, las madres y los hermanos. Amigos, abuelos y parientes cercanos deberían tener la oportunidad de acceder a espacios educativos y formativos que los ayuden a comprender mejor la enfermedad y a construir estrategias de apoyo para la familia y el paciente. Los programas educativos hospitalarios deberán desarrollarse siempre bajo una perspectiva humanista y de derechos; asimismo, deberán apostar por una educación emocional que acompañe a estas prácticas educativas y a todos los actores involucrados en este contexto.

## **ANEXO 1: El cáncer, la quimioterapia y sus efectos colaterales**

### **¿Qué es el cáncer?**

El cáncer es una enfermedad genética derivada del crecimiento excesivo de células mal formadas en el organismo. A la fecha, se ha convertido en una enfermedad tratable que si es diagnosticada a tiempo puede ser curable. La prevención y detección temprana representan la mejor manera de combatir esta patología: 50% de las personas diagnosticadas, si cuentan con un tratamiento médico oportuno, logran alcanzar la remisión completa, es decir, ausencia de la enfermedad (Alonso, 2002 p 15).

### **¿Qué causa el cáncer?**

La medicina aún no ha encontrado una causa específica por la cual se desarrolle esta patología. No obstante, se reconoce que ésta es derivada del crecimiento acelerado de células mal formadas que terminan desarrollando tumores o neoplasias malignas, en otras palabras, tumores que provocan metástasis. Este crecimiento acelerado tiene su origen en las alteraciones moleculares y en el cambio de la información genética durante la formación de algunas células en el organismo. Si bien, el cáncer es reconocido como una enfermedad genética, esto no quiere decir que sea una enfermedad que se hereda. Sólo el 10% de los casos de cáncer provienen de la herencia familiar y algunos pueden ser evitados llevando hábitos de vida saludable (Alonso, 2002); el desarrollo de esta patología se relaciona con malos hábitos alimenticios, falta de actividad física, consumo de tabaco y alcohol (Organización Mundial de la Salud, 2019).

La metástasis se entiende como la propagación de células malignas (células cancerosas) en cualquier órgano del cuerpo. Esta propagación puede generar tumores en órganos independientes a los que anteriormente se había desarrollado el cáncer. Por lo general, este tipo de células viajan por los conductos sanguíneos o el sistema linfático llegando a formar tumores en otros órganos del cuerpo alejados de la zona donde originalmente apareció el tumor (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

El cáncer puede ser nombrado de acuerdo al órgano o sistema del cuerpo en el que se encuentre. Por ejemplo, el cáncer de pulmón o enfisema pulmonar, el cáncer de estómago, el cáncer de mama, etcétera. Si bien cada neoplasia o tumor maligno deriva distintas afecciones en la salud, casi siempre se utilizan protocolos médicos parecidos en su tratamiento: radioterapia y quimioterapia. Los tratamientos oncológicos tienen la misma función: erradicar en su totalidad a las células malignas del organismo.

Las leucemias son un tipo de cáncer que no genera tumores o bultos en el cuerpo. Sin embargo, éstas son causadas por el crecimiento acelerado de las células mal formadas en la sangre. Estas células se denominan blastos (Instituto Nacional del Cáncer, 2019). Las leucemias afectan principalmente a los glóbulos blancos, los glóbulos rojos y las plaquetas, que representan las células sanguíneas. Uno de los órganos más afectados por este tipo de cáncer es el hígado y bazo. La propagación de enfermedades infecciosas representa otra característica de las leucemias debido a la baja de defensas en el cuerpo. Actualmente, las leucemias es el cáncer que más se desarrolla en la población infantil.

Los carcinógenos son los agentes físicos, biológicos o ambientales que contribuyen a desarrollar cáncer (Alonso, 2002). El consumo de bebidas alcohólicas y, sobre todo, el consumo del tabaco, son las principales causas para potencializar esta enfermedad. Una mala alimentación, como el consumo de alimentos transgénicos, procesados y con un alto índice de grasas saturadas, contribuye al incremento de diagnósticos por cáncer y a otras enfermedades cardíacas como la hipertensión. Algunas infecciones causadas por virus, como el virus del papiloma humano, si no son tratados a tiempo pueden desarrollar cáncer intrauterino. La exposición prolongada a los rayos ultravioleta o altos niveles de radiación, es otra de las causas que puede provocar tumores malignos o leucemias. Un cáncer puede tardar en desarrollarse al menos seis a ocho años. Por lo que salir un día sin protector solar o tomar refresco de soda por una semana no necesariamente provocará cáncer.

A pesar de esto, 7 de 10 diagnósticos por cáncer pueden ser evitados con hábitos de vida saludables y cuidados preventivos a la salud (Alonso, 2002). El cáncer se ha convertido en una enfermedad crónica, es decir, ser diagnosticado con ya no representa una enfermedad mortal en la mayoría de los casos. Actualmente, se avanza a pasos agigantados para que esta enfermedad tenga mayor esperanza de vida. Las quimioterapias y las radioterapias no simbolizan los únicos tratamientos médicos contra el cáncer. En el caso de las personas que tienen un diagnóstico desfavorable o un cáncer agresivo, existen también tratamientos paliativos que brindan mayor control del dolor y calidad de vida.

Por desgracia, el cáncer puede ser una enfermedad silenciosa que en algunos casos no genera síntomas hasta ya muy avanzado el padecimiento. Cuando la neoplasia maligna ha crecido demasiado o se ha diseminado a otras partes del cuerpo, el cáncer se vuelve resistente a los tratamientos médicos. Por ello, la revisión oportuna para que el tratamiento sea efectivo es muy importante. Algunos signos y síntomas para detectar el cáncer a tiempo son:

1. Fiebres sin motivo aparente
2. Náuseas, vomito o diarrea
3. Sudoración nocturna
4. Ganglios linfáticos inflamados o bultos en el cuerpo sin razón aparente
5. Petequias o moretones sin motivo aparente
6. *Rash* (irritación cutánea)
7. Cansancio extremo
8. Pérdida de peso

No se puede garantizar un diagnóstico de cáncer si no existen pruebas médicas que lo justifiquen. Los procedimientos médicos que generalmente dan constancia de la enfermedad son: las biopsias, que consisten en una extirpación minúscula de tejido para su revisión microscópica y molecular del tumor que presenta el paciente, los rayos equis, las tomografías, los ultrasonidos y los análisis sanguíneos. Cuando se tiene

sospecha de un tipo específico de cáncer, existen pruebas específicas; por ejemplo, la mastografía para el cáncer de mama o el examen antígeno prostático para el cáncer de próstata.

Como anteriormente se dijo, el cáncer es el crecimiento acelerado de células mal formadas en el cuerpo. Éstas se recluyen en un órgano cercano o hacen metástasis, dependiendo del tamaño y ubicación del tumor. No todos los tipos de cáncer generan síntomas y no todos los síntomas citados refieren a un diagnóstico de cáncer. Por ejemplo, el cáncer desarrollado en el páncreas, por lo general, no presenta síntomas hasta ya muy avanzada la enfermedad; hay algunos tumores cerebrales que por mínimos que sean, provocan evidencia de manera temprana. Obtener un diagnóstico y tratamiento oportuno incrementa notablemente la esperanza de vida: si se detecta a tiempo, el cáncer puede ser curable.

Ser diagnosticado con cáncer o neoplasia maligna no debe significar un sinónimo de muerte. Actualmente, gracias a los avances médicos, el cáncer se ha convertido en una enfermedad crónica que cuenta con un tratamiento médico especializado. Las enfermedades que anteriormente eran consideradas mortales, hoy tienen la posibilidad de ser curadas, y en la mayoría de los casos, cuentan con tratamientos médicos paliativos.

### **¿Cuáles son los tratamientos médicos oncológicos?**

Los principales tratamientos médicos utilizados contra el cáncer son las quimioterapias, las radioterapias y los procedimientos quirúrgicos, éstos últimos básicamente consisten en la extirpación de las neoplasias. Cuando el paciente no cuenta con células cancerosas en su organismo se dice que el cáncer ha sido curado o que el paciente ha entrado en remisión completa.

#### **Extirpación quirúrgica**

La extirpación quirúrgica representa un 90% de éxitos cuando los cánceres son sólidos, es decir, que no refieren a los cánceres sanguíneos como las leucemias. Generalmente la cirugía contra el cáncer se complementa con tratamientos de

quimioterapia y radioterapia, con la finalidad de eliminar cualquier resto celular canceroso que pudieran proliferar más adelante en un cáncer agresivo o difícil de tratar. El riesgo que tiene este tratamiento es que, si queda un resto de tejido celular maligno, el cáncer puede hacer metástasis al momento del procedimiento quirúrgico en otras partes del cuerpo

Otro riesgo es cuando el cáncer está muy avanzado, los tumores pueden ser muy grandes y al momento de ser extirpados comprometen órganos vitales del cuerpo. No obstante, los tumores generados por el cáncer deben ser tratados, aunque no tengan cura porque son dolorosos y pueden generar hemorragias u obstrucciones importantes a otros órganos del cuerpo. Muchas veces será necesario administrar ciclos de quimioterapia para reducir el tamaño del tumor y su extirpación pueda ser manejada de manera pertinente.

### Quimioterapia

La quimioterapia es un tratamiento contra el cáncer que funciona con base de la implementación de fármacos en el organismo para eliminar las células cancerosas. Por desgracia, este tratamiento ataca tanto a las células malignas como a las células sanas del cuerpo generando efectos secundarios en el paciente.

El tipo de administración de las quimioterapias dependerá de la evolución de la enfermedad y de las decisiones de los médicos especialistas que traten al paciente. Generalmente las quimioterapias se administran ya sea vía intravenosa, por catéter, puerto o intrarterial; de forma oral en tabletas, capsulas o líquidos; de modo intratecal, que consiste en una inyección cercana al sistema nervioso central y la medula ósea; en algunos casos, vía cutánea por medio de cremas o ungüentos tópicos. La impartición de quimioterapia generalmente demanda al paciente la asistencia a salas médicas y atenciones especializadas por parte de personal de enfermería y médicos oncólogos (Instituto Nacional del Cáncer, 20019).

No todos los pacientes responden igual a los tratamientos médicos, aun así, la pérdida de cabello, la disminución de células sanguíneas, alteraciones en las mucosas y en la piel, náuseas y vómitos son los efectos colaterales que más se presentan en los pacientes que toman quimioterapia y radioterapia (Alfonso, 2002 p.64)

Gracias a los avances médicos existen medicamentos que disminuyen las náuseas y vómitos durante el tratamiento quimioterapéutico. Generalmente estos síntomas pueden presentarse tras el tratamiento o posterior a 24 o 48 horas después de la sesión de quimioterapia (Unidad de Comunicación Donista, 2011 p. 11). Estos efectos son temporales y una vez concluido el tratamiento tienden a desaparecer.

### Radioterapia

Al igual que la quimioterapia, la radioterapia tiene la función de eliminar las células malignas en el cuerpo. Este tratamiento se lleva a cabo por medio de radiaciones ionizantes que tienen como objetivo destruir las cadenas de ARN en las células mal formadas (Alonso, 2002 p. 64). Para que las radiaciones o radioterapias surtan efecto es necesario la administración de varias sesiones a lo largo de días o de semanas según lo decida el personal médico especializado. Generalmente la radioterapia se implementa en zonas específicas y de manera local. Existen aparatos especializados para este tipo de tratamiento.

Los efectos secundarios que generan las radioterapias pueden ser efectos temporales o de larga duración. En general algunas afecciones en la piel como ronchas, resequedad o hematomas, y el cansancio crónico son resultado de la implementación de la radioterapia que puede desaparecer de dos a seis meses concluida la terapia. Los efectos tardíos refieren principalmente en la esterilidad permanente, problemas en las articulaciones y carnosidades en las zonas específicas donde fue inducida la terapia (Instituto Nacional del Cáncer, 2019).

La diarrea, vomito, náuseas, pérdida de cabello, problemas urinarios y de fertilidad son algunos síntomas generales debido a las radioterapias. Cabe destacar que,

dependiendo la zona donde se aplique la radiación y debido a la ubicación de la neoplasia, serán los efectos colaterales que ocasione. Por ejemplo, si el tumor se encuentra ubicado en la zona abdominal del paciente causara algunos daños temporales en el aparato digestivo y cambios urinarios y de vejiga. Las radiaciones destinadas a la cabeza o el cuello, por lo general contribuye cambios en la boca, cambios en el sentido del gusto y cambios en la tiroides, es decir, ésta se vuelve más lenta (Instituto Nacional del cáncer, 2019).

#### Terapia dirigida

La terapia dirigida representa uno de los avances médicos en tratamientos oncológicos que contribuyen a una mayor calidad de vida para las personas que son diagnosticadas por cáncer. Por medio de la administración de fármacos, este tratamiento tiene como objetivo bloquear el crecimiento y desarrollo de células cancerosas sin causar tanto daño a las células sanas (Sociedad Americana contra el Cáncer 2019).

#### Hormonoterapia

La hormonoterapia consiste en la administración de fármacos para la disminución de testosterona, estrógenos y progesterona. Este tratamiento tiene como objetivo minimizar el crecimiento de tumores malignos ubicados únicamente en la próstata y en las mamas (CacéreS, 2007 p. 33).

Los tratamientos médicos contra el cáncer son tratamientos agresivos y con efectos colaterales importantes que en la mayoría de los casos compromete la salud y bienestar del paciente. No obstante, estos tipos de tratamiento son los que están avalados y controlados desde la ciencia médica, si bien los avances hacia el bienestar y calidad de vida del paciente con cáncer ha mejorado significativamente. Actualmente es imprescindible contar con información, y ciertas habilidades y actitudes tanto del paciente como del familiar que contribuyan mejorar las condiciones de vida y, sobre todo, el cuidado de la salud durante los tratamientos médicos.

### **¿Cuáles son los efectos colaterales que provoca la quimioterapia?**

Por lo general, los efectos colaterales causados por las quimioterapias pueden provocar pérdida de cabello y vello durante su aplicación. Algunos pacientes pierden pestañas, cejas y vello en todo el cuerpo, incluyendo el vello nasal fundamental para la filtración de bacterias y polvo. Esta situación más que representar un problema estético, representa un cuidado adicional hacia la piel y la protección contra la luz solar. El cabello, las pestañas y vello cumplen la función de protegernos ante algunos microorganismos, luz solar, el frío y el sudor, entre otras cosas. Por lo general, se recomienda el uso de cremas hidratantes, gafas de sol y cubre bocas.

La higiene y el cuidado personal, durante la impartición de ciclos de quimioterapia y radioterapia, son fundamentales. Como se explicó anteriormente, estos fármacos juegan el papel de eliminar el crecimiento celular acelerado independientemente que sean células cancerosas o células sanas. Una de las células más afectadas son los glóbulos blancos. Estas unidades orgánicas tienen la función de defendernos ante enfermedades infecciosas, la predominante baja de estas células representa una inmunodeficiencia ante enfermedades contagiosas. Muchas veces los pacientes en quimioterapia deben guardar cuarentena, llevar una dieta esterilizada, no tener contagio alguno con personas enfermas, usar cubre bocas y tener una higiene personal impecable.

La anemia es un efecto representativo durante las quimioterapias. La inducción a ciclos de quimioterapia afecta el crecimiento y desarrollo de los glóbulos rojos en la sangre. Estas células tienen la función de brindar oxígeno a todo el cuerpo. Al tener una baja importante de glóbulos rojos se empiezan a presentar bajos índices de hemoglobina, que es la sustancia en la sangre que mide el oxígeno en el cuerpo. Esta situación puede generar mareos, cansancio, ligeras taquicardias y falta de aire. El paciente deberá estar sometido a pruebas sanguíneas para medir los niveles de hemoglobina y, de ser necesario, recibir transfusiones de sangre.

La trombocitopenia es la disminución de plaquetas en la sangre. Estas células tienen dentro de sus propósitos protegernos de hemorragias internas y externas. Durante la aplicación de la quimioterapia éstas tienden a disminuir, provocando pequeños moretones en la piel (petequias) y hemorragias nasales y de encías. Es importante no realizar actividades bruscas que comprometan a hemorragias internas, acudir al médico si se presentan heces fecales color negro, hemorragias nasales y de encías que no disminuyan. Generalmente, para tratar la trombocitopenia durante las quimioterapias se implementan, al igual que durante la anemia, transfusiones sanguíneas (Unidad de Comunicación Donista, 2011 p. 19).

Las alteraciones en las mucosas anales, vaginales y bucales son otro efecto temporal durante la aplicación de ciclos de quimioterapia. Los pacientes oncológicos pueden dejar de generar en menor medida saliva y presentar boca seca. Esto tiene como consecuencia cambios en el sentido del gusto y afecta considerablemente la salud bucal, es imprescindible tener una excelente higiene bucal y observación médica de esta área durante el tratamiento. A pesar que la mucosis vaginal y anal casi no se presenta en la mayoría de los pacientes, se exige una limpieza más precisa de estas zonas del cuerpo (Unidad de Comunicación Donista, 2011 p. 16).

La piel y uñas durante la quimioterapia también presentan alteraciones. Por ejemplo, las uñas pueden tornarse oscuras y débiles. La piel presenta, en algunos casos, irritación, descamación, se adelgaza y se deshidrata notablemente. Es importante la ingesta de abundantes líquidos y aplicación de cremas neutras hidratantes. Existen efectos colaterales generados por la toxicidad neurológica que implica la quimioterapia. Entre estos se encuentra, sensibilidad a los cambios de temperatura, hormigueo en la punta de los dedos, ruidos extraños en el oído y alteración del olfato y del sentido del gusto (Unidad de Comunicación Donista, 2011 p. 27).

La infertilidad puede ser un efecto colateral permanente, algunos fármacos utilizados durante la quimioterapia pueden generar daños en los aparatos reproductivos tanto masculinos como femeninos causando cierto grado o total infertilidad. No obstante,

existen diversos protocolos médicos que contribuyen a eliminar los obstáculos de infertilidad en un futuro. Congelar óvulos y espermatozoides configura uno de ellos. En las mujeres, la menstruación puede verse interrumpida de manera temporal o permanente (Unidad de Comunicación Donista, 2011 p. 26).

En el cuadro que se presenta a continuación, se encontraran de manera general algunos de los efectos colaterales que provoca la quimioterapia, así como algunos cuidados por parte del paciente para hacer frente a los riesgos que estos pueden provocar:

Tabla: Efectos colaterales de las quimioterapias\*

Efectos secundarios	Causas y tratamiento	Recomendaciones y cuidados	Signos de alarma
<b>Neutropenia (baja de glóbulos blancos):</b> - Propenso a las infecciones	Las células cancerosas son células con la capacidad de reproducirse rápidamente, por eso la quimioterapia está dirigida a eliminar a todas las células que tengan esta cualidad. Desgraciadamente las células generadas en la médula ósea como los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas también se ven afectadas durante las quimioterapias. Las y los doctores llevarán un coteo meticuloso sobre tus niveles de hemoglobina, glóbulos blancos y plaquetas, es probable que cuando estos niveles sanguíneos bajen necesites transfusiones sanguíneas. En caso de la baja de glóbulos blancos (neutropenia) será necesario la administración de tratamiento profiláctico contra las infecciones.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitar las infecciones</li> <li>- Revisar al menos una vez al día que no exista fiebre.</li> <li>- Lavado adecuado de manos (incluir una infografía sobre cómo lavar las manos)</li> <li>- Excelente limpieza anal y vaginal.</li> <li>- Evitar contacto con personas con enfermedades contagiosas.</li> <li>- No asistir a lugares con a conglomeraciones.</li> <li>- Excelente higiene bucal.</li> <li>- Cuidado excesivo de piel.</li> <li>- Evitar cambios de temperatura.</li> <li>- Evitar contacto con animales.</li> <li>- Limpiar bien quemaduras o pequeñas cortadas.</li> <li>- No comer pescados y mariscos</li> <li>- Evitar los alimentos crudos.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Fiebre mayor a 38°</li> <li>- Escalofríos</li> <li>- Sudoraciones</li> <li>- Enrojecimiento en la piel</li> <li>- Inflamación en cualquier parte del cuerpo</li> <li>- Sarpullido (“rash” en inglés)</li> <li>- Escalofríos</li> <li>- Tos</li> <li>- Dolor de oído</li> <li>- Dolor de cabeza</li> <li>- Rigidez en el cuello (cuello tieso o nuca tiesa)</li> <li>- Orina turbia (que no se ve muy clara) o con sangre</li> <li>- Dolor al orinar o necesidad de orinar frecuentemente</li> <li>- Dolor o presión alrededor de la nariz o los ojos</li> </ul>
<b>Anemia (bajo nivel de glóbulos rojos):</b> - Taquicardias - Debilidad - Mareos - Fatiga - Cansancio		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dormir al menos 8 horas y tomar breves siestas</li> <li>- Limitar algunas actividades físicas</li> <li>- No realizar movimientos bruscos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si el corazón late muy rápido</li> <li>- Fatiga excesiva</li> <li>- Sensación de desmayo</li> </ul>
<b>Trombocitopenia (bajo nivel de plaquetas):</b>		Evitar cortaduras y hemorragias a toda costa: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Usar cepillo de dientes para bebé.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orina de color rojo o rosado</li> <li>- Defecaciones (heces) negras o con sangre</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Propenso a hemorragias internas o externas</li> <li>- Hematomas sin causa aparente</li> <li>- Sangrado de nariz</li> <li>- Petequias (pequeños moretones)</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Limpia la nariz con suavidad.</li> <li>- No andar descalzo.</li> <li>- No usar hilo dental y palillos.</li> <li>- No practicar actividades bruscas.</li> <li>- Evitar golpes o caídas para no generar hemorragias internas.</li> <li>- Usar ropa holgada y de algodón.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sangrado de las encías o la nariz</li> <li>- Mucho sangrado durante su menstruación (durante la regla) o una</li> <li>- Menstruación que dura más de lo normal.</li> <li>- Sangrado vaginal que no sea causado por la menstruación</li> <li>- Dolores de cabeza o cambios en la vista</li> <li>- Una sensación tibia o caliente en el brazo o la pierna</li> <li>- Sensación de tener mucho sueño o confusión</li> </ul>
<p><b>Alopecia:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Pérdida de cabello</li> <li>- Pérdida de pelo en todo el cuerpo.</li> </ul>	<p>Al igual que en las células sanguíneas, la quimioterapia daña a las células que hacen crecer el pelo. El personal médico recomienda cortar el cabello a la raíz de la cabeza una vez que éste empiece a caerse.</p>	<p>Después de la caída del cabello:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuidar el cuero cabelludo del aire libre usando gorros o sombreros.</li> <li>- No exponerse al frío o sol directo.</li> <li>- Usar gafas de sol para proteger sus ojos desprotegidos de pestañas.</li> <li>- Hidratar la piel.</li> </ul> <p>Recuerda: el cabello volverá a crecer una vez concluida la quimioterapia.</p> <p>Algunas veces el cabello puede cambiar de forma, textura y color permanentemente.</p>	
<p><b>Cuidados bucales:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Boca seca</li> <li>- Cambios en el sentido del gusto y olfato</li> <li>- Propenso a infección de dientes, encías y lengua.</li> <li>- Lesiones en la boca.</li> </ul> <p><b>Sensibilidad a los alimentos fríos o calientes.</b></p>	<p>Afectación en las células de la boca, garganta y labios. El médico monitoreará constantemente la salud bucal. Antes de iniciar la quimioterapia se recomienda una visita al dentista.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Revisar que no existan heridas, lesiones o manchas blancas en la boca.</li> <li>- Lavar los dientes después de cada alimento y acostarse.</li> <li>- Usar enjuague bucal astringente (sólo la que el personal médico recomiende)</li> <li>- Usar cepillos de dientes de cerdas muy suaves y cepillar suavemente.</li> <li>- Consumir alimentos suaves y en su mayoría líquidos.</li> <li>- No usar palillos de dientes.</li> <li>- No fumar</li> <li>- No consumir alcohol.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dolor y sangrado de encías</li> <li>- Heridas, lesiones o manchas blancas preocupantes.</li> </ul>
<p><b>Estreñimiento</b></p>	<p>La quimioterapia puede generar estreñimiento debido algunos medicamentos utilizados en la terapia. A la falta de actividad física o por estar muchas horas acostado o sentado.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beber suficiente agua.</li> <li>- Realizar la actividad física que el médico permita (caminar, ejercicios de yoga, etcétera)</li> <li>- Consumir alimentos con fibra sólo que el médico recomiende.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si no existen defecaciones dos días seguidos.</li> </ul>

<b>Diarrea</b>	<p>La quimioterapia puede causar diarrea porque daña las células sanas que recubren el intestino grueso y delgado. Esto puede hacer que sus intestinos procesen las heces más rápido. Además, las medicinas que se usan para tratar el estreñimiento o las infecciones pueden causar diarrea.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Mantenerse hidratado</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Si la diarrea dura más de 24 horas.</li> <li>- Si se presentan dolor o calambres abdominales</li> </ul>
<b>Náuseas y vómitos</b>	<p>La quimioterapia puede causar náuseas y vomito ya sea durante la impartición de la quimioterapias, horas o días después de ésta. El personal médico implementara la toma de medicamentos contra las náuseas y vómito de ser necesario</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitar olores fuertes.</li> </ul>	
<b>Cuidados de piel y uñas.</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Unas frágiles o quebradizas.</li> <li>- Piel sensible, seca, enrojecimientos y pequeñas escamas.</li> <li>- Venas más oscuras.</li> <li>- Piel delgada y sensible al sol.</li> </ul>	<p>La quimioterapia puede dañar las células que crecen de manera rápida en la piel y uñas. Los efectos colaterales en la piel y uñas si son tratados debidamente serán efectos temporales.</p>	<p>Cuidados de piel:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Evite baños largos y con agua muy caliente.</li> <li>- No frote bruscamente la piel con la toalla.</li> <li>- Uso jabones neutros.</li> <li>- Uso de cremas hidratante (la que el médico recomiende).</li> <li>- No usar perfumes y colonias que contengan alcohol.</li> <li>- Evitar la luz solar directa (de 10:00hrs a 16:00hrs).</li> <li>- Se recomienda el uso del bloqueador solar (siempre bajo recomendación médica).</li> <li>- Hidratar los labios.</li> <li>- Usar ropa cómoda y de algodón preferentemente.</li> </ul> <p>Cuidados en las uñas:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Excelente higiene y limpieza en unas de manos y pies.</li> <li>- Usar corta uñas para bebé.</li> <li>- Evitar limas o lijas para uñas.</li> </ul> <p>No usar pinta uñas.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ardor o dolor durante la administración intravenosa de la quimioterapia.</li> <li>- Reacción alérgica a la quimioterapia (<i>silbidos</i> en los pulmones o problemas para respirar).</li> <li>- Dolor y enriquecimiento en cutículas.</li> </ul>
<b>Cambios urinarios:</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ardor al orinar.</li> </ul>	<p>La quimioterapia también puede dañar las células de los riñones y la vejiga.</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Beber abundante agua.</li> <li>- Evitar refrescos y bebidas azucaradas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Escalofríos.</li> <li>- Fiebre.</li> </ul>

<ul style="list-style-type: none"> <li>- Necesidad de orinar frecuentemente.</li> <li>- Incontinencia.</li> <li>- Sangre en la orina.</li> <li>- Fuerte olor en la orina.</li> <li>- Cambios en el color de la orina (amarilla, verde, naranja o café).</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Evitar bebidas con cafeína.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Orina con demasiada sangre.</li> </ul>
<p><b>Dolor:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ardor</li> <li>- Adormecimiento</li> <li>- Hormigueo</li> <li>- Dolores punzantes en las manos y los pies</li> <li>- Lesiones en la boca</li> <li>- Dolores de cabeza</li> <li>- Dolores en los músculos</li> <li>- Dolores del estómago</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avisar o acudir al médico cada vez que siente dolor intenso o molestias.</li> <li>- Existen tratamientos contra el dolor no hay por que soportar tanto.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Avisar o acudir al médico cada vez que siente dolor intenso o molestias.</li> </ul>

\*Creación propia con base en el Instituto Nacional del Cáncer, 2007.

## ANEXO 2. Secuencia didáctica

### Efectos colaterales de la quimioterapia

<b>Tema general:</b>	Conocimiento y cuidado de sí durante la quimioterapia.
<b>Contenidos:</b>	<p>La quimioterapia y los efectos colaterales</p> <p><b>Contenidos específicos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Neutropenia</li> <li>- Anemia</li> <li>- Trombocitopenia</li> <li>- Alopecia</li> <li>- Diarrea y estreñimiento</li> <li>- Náuseas y vomito</li> <li>- Cuidados de la piel y uñas</li> <li>- Cambios urinarios</li> <li>- Cambios sexuales</li> </ul>
<b>Propósito</b>	- Reconocimiento y cuidado de sí mismo durante los efectos colaterales de la quimioterapia
<b>Finalidad-objetivos:</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocer la información sobre un efecto colateral de la quimioterapia y las recomendaciones médicas para cuidarse.</li> <li>• Re-conocer los efectos que provoca la quimioterapia de manera particular en cada paciente.</li> <li>• Desarrollar estrategias para cuidarse así mismo durante los efectos colaterales de la quimioterapia.</li> </ul>
<b>Duración de la secuencia:</b>	<p>Una sesión semanal con una duración de 30 minutos.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Las sesiones que sean necesarias. Aproximadamente, 4 sesiones como mínimo.</li> </ul>
<b>Elección de un problema, caso o proyecto:</b>	
<b>Orientaciones generales de la evaluación:</b>	(Estructura y criterios de valoración del portafolio de evidencias, lineamientos para la resolución y aprendizaje)
<b>Línea de secuencias Didácticas:</b>	<p><b>Actividades de apertura:</b></p> <p>Pedir, de manera personal, a las y los alumnos que realicen una bitácora semanal de los cambios que reconoce cada paciente posterior a un ciclo de quimioterapia.</p> <p>Una vez que realice la bitácora, pedir al alumno que elija el efecto colateral por el que se sintió más afectado.</p>

	<p>El profesor deberá realizar un grupo de wats con las y los alumnos que participaran es esta actividad.</p> <p><b>Actividades de desarrollo:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Una vez que el alumno elija un efecto colateral de la bitácora que construyó, deberá ubicarlo en el manual y realizar las actividades que se indican en el manual.</li> <li>- El profesor y el alumno revisarán las páginas web que están en el manual para recabar información sobre el efecto colateral elegido.</li> <li>- Con base en la información que el alumno consulte en el manual, deberá ubicar en su bitácora cuales fueron los síntomas o situaciones que se relaciona con el efecto colateral que eligió.</li> <li>- El alumno tendrá que construir un instructivo con las recomendaciones para cuidar de sí cada que se presente el efecto colateral. De manera paralela, deberá proponer una idea totalmente contraria a su instructivo de recomendación y está idea deberá ser totalmente imposible de realizar.</li> <li>- El alumno enviará sus productos mediante fotografías al grupo de <i>WhatsApp</i> que hizo profesor.</li> </ul> <p><b>Actividades de cierre:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- El profesor revisará el trabajo que envié cada estudiante y pedirá a los alumnos que voten por vía <i>WhatsApp</i> por el mejor instructivo y la idea contraria más absurda. Los alumnos que tengan más votos deberán explicar su experiencia al construir sus trabajos. Dependiendo de la salud de los pacientes, este ejercicio podrá realizarse en el aula hospitalaria o por mensajes de voz por medio de <i>WhatsApp</i>. Por último, el profesor invitara a los demás estudiantes a compartir su experiencia de la actividad.</li> <li>- El profesor realizara un periódico mural en el aula hospitalaria con los trabajos de los estudiantes. Un médico especialista deberá avalar los instructivos que son pertinentes y cuáles, no.</li> <li>- Se construirá un nuevo manual de evidencias con los instructivos de todos los estudiantes aprobados por el medico especialista.</li> </ul>
Línea de evidencia:	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bitácora semanal.</li> <li>2. Ejercicios del manual.</li> <li>3. Fotografías del trabajo final realizado.</li> </ol>
Recursos bibliográficos:	

Recursos materiales:	<ul style="list-style-type: none"><li>- Bitácora.</li><li>- Medios tecnológicos para la consulta de páginas web.</li><li>- Celular móvil con la aplicación de watss app.</li></ul>
----------------------	--

### Ejemplo de bitácora semanal:

<b>Instrucciones:</b>							En general, toda la semana me sentí:	Lo que me ayudo para sentirme mejor fue:
Marca con una X y escribe la fecha del día de aplicación de la quimioterapia en el calendario. Después, escribe en cada cuadro los efectos colaterales que te provoco la quimioterapia.								
Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo		
Día: ____	Día: ____	<p>Ejemplo</p> <p>Día: 1</p> <p>X</p> <p>Hoy me sentí con: Mareos, nauseas, vomitó, cansado, sin ánimos, con estreñimiento, etcétera...</p>	Día: ____ Hoy me sentí con:					
Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:		
Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:		
Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:	Día: ____ Hoy me sentí:		

## REFERENCIAS

- Aboites, H. (2012). "El derecho a la educación en México del liberalismo decimonónico al neoliberalismo del siglo XXI". *Revista Mexicana de la Investigación Educativa*, vol. 17, núm. 53, p.p. 361-389.
- Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. (2009). "Apuntes de pedagogía hospitalaria: Memoria del primer diplomado en pedagogía hospitalaria". Ciudad de México, México: Secretaría de Educación Pública.
- Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal. (2009). "Estrategias y abordajes específicos...sugerencias didácticas para la intervención educativa en el hospital". Ciudad de México, México: Secretaría de Educación Pública.
- Alonso, D. (2003). "El desafío del cangrejo: avances en el conocimiento, prevención y tratamiento del cáncer". Universidad Nacional de Quilmes: SIGLO XXI.
- Anzaldúa, r. (2008). "El dispositivo pedagógico y las prácticas educativas". En Hernández, R., Ubaldo, S. y García, O. *Pedagogía y práctica educativa*. México: UPN.
- Badanelli, Ana; Mahamud, Kira; Milito, Cecilia; Ossenbach, Gabriela; Somoza, Miguel. (2004) *School Textbooks as Sources for the Historical Educational Research*. La colección "Historia de los textos escolares argentinos" de la Biblioteca del Docente.
- Bauman, S. (2005). "Los retos de la educación en la modernidad líquida". Edit. Gedisa.
- Blanco, r. (2006a). "La equidad y la inclusión social: uno de los desafíos de la educación y la escuela de hoy". REIECE. *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y cambio en Educación*, vol. 4, núm. 3, p.p. 1-15.
- Blanco, R. (2006b). "La inclusión en educación: una cuestión de justicia y de igualdad". *Revista electrónica Sinéctica*, núm. 29, p.p. 19-27.
- Blanco, R. (2008) "La educación inclusiva: el camino hacia el futuro". En: Conferencia Internacional de Educación (cuadragésima octava reunión, 11 de agosto 2008, Ginebra). Una breve mirada a los temas de educación inclusiva: aportes a las discusiones de los talleres. CONFITED 48, p.p.5-15.

- Blanco, R. y Duk, C. (2011). "Educación Inclusiva en América Latina y el Caribe". // *Época*, núm. 17, pp. 37-55.
- Busso, G: (2001). "Vulnerabilidad social: nociones e implicaciones de políticas para Latinoamérica a inicios del siglo XXI". Santiago, Chile.
- Castells, P. y Silber, T. (2003). "Guía práctica de la salud y psicología del adolescente". Barcelona, España: Planeta.
- Clavijo, S; López, G. y Rodríguez, A. (2014). "Intervención psicopedagógica en las aulas hospitalarias: hacia una pedagogía incluyente en contextos adversos". *Infancias Imágenes*, col. 13, núm. 2, p.p. 56-63.
- Clínica Universitaria de Concepción (2016) "Guía para el paciente oncológico y su familia". Clínica Universitaria de Concepción.
- Comisión de Atención a Grupos Vulnerables, de trabajo correspondiente al periodo septiembre de 2012-agosto de 2013.
- Congreso Nacional Farmacéutico (2018). "Autocuidado Integral del paciente oncológico desde la farmacia comunitaria". Burgos: Congreso Nacional farmacéutico.
- Consejo de Especialistas para la Educación (2006). "Los retos de México en la Educación del futuro". Consejo de Especialistas para la Educación: México.
- Currea-Lugo, V. (2005). "La salud como derecho humano: 15 requisitos y una mirada a las reformas". Bilbao: España.
- De Cáceres, M., Ruíz, F., Germá, J. y Carlota, C. (2007). "Manual para el paciente oncológico y su familia). Madrid, España.
- Delors, J. (1996.): "Los cuatro pilares de la educación" en *La educación encierra un tesoro. Informe a la UNESCO de la Comisión internacional sobre la educación para el siglo XXI*. Madrid, España: Santillana/UNESCO. pp. 91-103 México: UNESCO, 1987.
- Diario Oficial de la Federación (6 de diciembre 2006). México.
- Díez-hochleitner, R. (1996). "La educación para el siglo XXI toda una vida para aprender". Extracto de fuentes Unesco.
- Durán, A. (2017). "Origen, evolución y perspectivas de futuro de la pedagogía hospitalaria (tesis doctoral)". Departamento de Teoría e Historia de la

Educación y Pedagogía Social FACULTAD DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN.

- Erikson, E.H. y Sarró, R. (1985). "El ciclo vital completado". Buenos Aires: Paidós.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2000). "El derecho al disfrute del más alto nivel posible de salud". Comité de Derechos Económicos, Políticos y Sociales, Pacto Internacional de los Derechos Económicos, Políticos y Culturales, art.12 párr. 22.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2002). "Adolescencia, una etapa fundamental". Nueva York: UNICEF.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2006). "Convención sobre los Derechos del Niño". Madrid: UNICEF.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (s.a). "Los derechos de la infancia y la adolescencia en México". México: UNICEF.
- Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2014). "10 derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes". Quito, Ecuador: UNICEF.
- Giraldo, A., Toro, M., Macías, A., Valencia, C. y Palacio, S. (2010). "La Promoción de la Salud como estrategia para el fomento de estilos de vida saludable". Hacia la Promoción de la Salud, vol. 15, núm. 1, pp.-143.
- Giraldo, A., Toro, M., Macías, A., Valencia, C., Palacio, S., (2010). "Promoción de la Salud como Estrategia para el Fomento de Estilos de Vida Saludable". Revista Hacia la Promoción de la Salud, vol. 15, núm. 1, enero-junio, 2010, pp. 128-143.
- Grau, C. y Ortiz, C. (2001). "La pedagogía hospitalaria en el marco de la educación inclusiva". Málaga, España: Aljibe.
- Grau, C. Ortiz, C. (2004). "Atención educativa al alumnado con enfermedades crónicas o de larga duración". Málaga, España: Aljibe.
- Grupo Español de pacientes de Cáncer (s.a). "Recomendaciones básicas para pacientes
- Guillén, A. y Mejía, A. (2002). "Actuaciones educativas en aulas hospitalarias: atención escolar a niños enfermos". Madrid: Narcea.

- Gutiérrez, E. (2014). "La construcción educativa del nuevo sujeto neoliberal". El topo viejo, núm, 320, p.p. 38-47.
- Helge, J. (2011). "Vulnerabilidad: ¿un principio fútil o útil en la ética de la asistencia sanitaria". Revista Red bioética UNESCO, vol. 2 núm. 3, p.p. 89-101.
- Hospital Donostia (2011). "La quimioterapia y sus efectos secundarios recomendaciones". Servicio de oncología médica. Edición: Unidad de Comunicación Hospital Donostia. [http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL\\_ID=31058&URL\\_DO=DO\\_TOPIC&URL\\_SECTION=201.html](http://portal.unesco.org/es/ev.php-URL_ID=31058&URL_DO=DO_TOPIC&URL_SECTION=201.html)
- Instituto Nacional de Cancerología (2015). "Guía Médica del Cáncer". México.
- Instituto Nacional del Cáncer (2018). "La radioterapia y usted: apoyo para personas con cáncer". Estados Unidos.
- Latapí, P. (2009). "El derecho a la educación su alcance, exigibilidad y relevancia para la política educativa". Revista Mexicana de Investigación Educativa, vol. 14, núm. 40, p.p. 255-287.
- Latorre, M. y Blanco, F. (2010). "Función profesional del pedagogo en centros Hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales". Educación XXI, vol. 13, Núm. 2, p.p. 95-116.
- Lieutenat, C. (2009). "La pedagogía Hospitalaria en el contexto internacional" en, *Memoria del Primer Diplomado de pedagogía Hospitalaria*. México: SEP p.p 9-29.
- Lizasoáin, O. (2007). "Hacia un conjunto de entender la pedagogía hospitalaria". En la Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela. Los Teques.
- López, I. y Fernández, A. (2006). "Hospitalización Infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje". Revista Educación, Vol. 341, p.p. 553-577.
- López, S. y Flores, M. (2006). "Las reformas educativas neoliberales en Latinoamérica". Revista Electrónica de Investigación Inclusiva, vol.8, núm. 1, p.p.1-15.
- Martínez, L. y Pérez, A. (2005). "Concepto y etapas de la adolescencia" en Coor. Pérez Alejandro. (Ed). Guía de atención al adolescente. Pp- 1-9.

- Mireles, Marta (2014). "Una propuesta a favor de la inclusión educativa: adecuaciones curriculares en la educación preescolar para los alumnos que presentan barreras en el aprendizaje y la participación". México: Benemérita y Centenaria Escuela Normal del Estado de San Luis Potosí, Editorial Pedro Vallejo.
- Moore, W. (2006). "Filosofía de la educación". México: Trillas.
- Morales, P. (2012). "Elaboración de Material didáctico". Editorial. Tercer Milenio, México, Estado de México.
- Muñoz, N. (2009). "Reflexiones sobre el cuidado de sí como categoría de análisis en salud". Salud colectiva, Buenos Aires, vol. 5, núm. 3, p.p. 391-401.
- Organización de las Naciones Unidas (2005). "Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos". París: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas (2008). "Objetivos del desarrollo 2030". Consultado en 25 de febrero de 2019, página web Organización de las Naciones Unidas: <http://www.onu.org.mx/agenda-2030/objetivos-del-desarrollo-sostenible/>
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2007b). "Educación de calidad para todos: un asunto de derechos humanos". En *Documento de discusión sobre políticas educativas en el marco de la II Reunión Intergubernamental del Proyecto Regional de Educación para América Latina y el Caribe (ETP/PRELAC)*. Buenos Aires, Argentina: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2007a). "El derecho a una educación de calidad para todos en América Latina y el Caribe". Buenos Aires, Argentina: Laboratorio de Políticas Públicas.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2008). "Un enfoque de la educación para todos basado en los derechos humanos". New York: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2015). "Objetivos del desarrollo del milenio". Informe de 2015, New York: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2000). "Foro Mundial sobre la Educación". Informe final, Dakar, Senegal: UNESCO.

- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. (2006). "Aulas y pedagogía hospitalaria en Chile". En *Aulas hospitalarias. Reflexiones de las VIII Jornada sobre la pedagogía hospitalaria*. Chile: UNESCO.
- Organización de las Naciones Unidas. (2008). "Declaración Universal de los Derechos Humanos". United Nations. Recuperada en Portal de Recursos Educativos Abiertos (REA) en <http://temoa.tec.mx/es/node/19618>
- Organización Mundial de la Salud (2014). "Preguntas frecuentes sobre el cáncer infantil". Recuperado en el Portal de la Organización Mundial de la Salud: [https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood\\_cancer\\_day/es/](https://www.who.int/cancer/media/news/Childhood_cancer_day/es/)
- Organización Mundial de la Salud (2018a). "¿Cómo define la OMS la salud?". Recuperado en el Portal de la Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/about/who-we-are/frequently-asked-questions>
- Organización Mundial de la Salud (2018b). "Enfermedades no transmisibles". Recuperado en el Portal de la Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/noncommunicable-diseases>
- Organización Mundial de la Salud (2019). "Adolescentes: riesgos para la salud y soluciones". Recuperado en el Portal de la Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/adolescents-health-risks-and-solutions>
- Palomo, M. (1999). "El niño hospitalizado: características, evaluación y tratamiento". Madrid: Pirámide.
- Pasillas, M. (2008). "Estructura y modo de ser de las teorías pedagógicas". En Hernández, R., Ubaldo, S. y García, O. *Pedagogía y práctica educativa*. México: UPN, p.p. 11-46.
- Payá, R. (2010). "Políticas de educación inclusiva en América Latina. Propuestas, realidades y retos del futuro". *Revista educación inclusiva*, vol. 3, Núm. 2, p.p. 125-142.
- Peirats, J. y Granados, J. "Las Unidades pedagógicas hospitalarias y el aprendizaje por proyectos". *Aula Encuentro*, vol. 1, núm. 17, p.p. 187-211.

- Polaino-Lorente, A. y Lizasoán, O. (1992). "La pedagogía Hospitalaria en Europa: la historia reciente de un movimiento pedagógico innovador". *Psicothema*, 1992, vol. 4, núm. 1 p.p. 49-67.
- Pontón, C. (2015). "Configuraciones conceptuales e históricas en México". México: UNAM.
- Puiggrós, A. (1996). "Educación neoliberal y quiebre educativo". Nueva sociedad, núm. 196, p.p. 90-101.
- Ramírez, M. (2009). "La ciudadanía negada. La exclusión del derecho a la educación en la infancia". *RLEE*, México, vol. XXXIX, núm. 3 y 4, p.p. 79-84.
- Ruíz, M. (2012). "Derecho a la educación política y configuración discursiva". *Revista Mexicana de Investigación Educativa*, vol. 17, núm. 52, p.p.39-64.
- Samanca, G. (2011). "Los manuales escolares como posibilidad investigativa para la historia de la educación: elementos para una definición". *Rev. hist.edu.latinoam*. No. 16, enero-junio 2011 ISSN: 0122-7238 pp. 199-224.
- Schmelkes, S. (1994). "Hacia una mejor calidad en nuestras escuelas". OEA/OAS.
- Secretaría de Educación Pública. (2008-2009). "Memoria del Primer Diplomado en Pedagogía Hospitalaria". México: SEP.
- Secretaría de Educación Pública. (2011). "Plan de estudios 2011". Educación básica. México: SEP.
- Secretaría de Educación Pública. (2011). "Programas de Estudio 2011 Guía para el maestro". Educación Básica Secundaria. Ciencias. México: SEP.
- Secretaría de Educación Pública. (2011). "Programas de Estudio 2011 Guía para el maestro". Educación Básica Secundaria. Formación Cívica y Ética. México: SEP.
- Secretaría de Educación Pública. (2017). "Aprendizajes clave para la educación integral". México: SEP.
- Secretaría de Gobernación. (27 de mayo de 2013). *Diario Oficial de la Federación*. México, Distrito Federal. Disponible en: [http://www.dof.gob.mx/nota\\_detalle.php?codigo=5300256&fecha=27/05/2013](http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5300256&fecha=27/05/2013)
- Secretaría de Relaciones Exteriores (2004). "Guía técnica para la elaboración de un manual de procedimiento".

- Secretaría de Salud. (2016a). “Conoce los 10 derechos generales de los pacientes”. Recuperado de. <https://www.gob.mx/salud/articulos/conoce-los-10-derechos-generales-de-los-pacientes>
- Secretaría de Salud. (2016b). “Sigamos aprendiendo... en el Hospital”. Antecedentes. Distrito Federal, México. Recuperado de <http://www.sigamos.salud.gob.mx/principales/quienes-somos/antecedentes.aspx>.
- Secretaría de Salud. (2019). “Cáncer infantil en México”. Recuperado de. <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>
- Senado de la República LXIV Legislatura (junio 2019). “TEMAS ESTRATÉGICOS NO. 72 Cambios e implicaciones de la reforma 2019 al artículo 3º constitucional”. Instituto Belisario Domínguez, Dirección General de Investigación. Recuperado de: [http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/bitstream/handle/123456789/4547/report\\_e72\\_010719.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://bibliodigitalibd.senado.gob.mx/bitstream/handle/123456789/4547/report_e72_010719.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
- Sistema de Información de Tendencias Educativas en América Latina (2010). “El analfabetismo en América Latina, una deuda social”. Sede Regional Buenos Aires.
- Sociedad Anticancerosa Venezolana (s.a.). “Guía para pacientes oncológicos”.
- Tobón, O. (2003). “El autocuidado una habilidad para vivir”. Colombia: Universidad de Caldas.
- Tomasevski, K. (2006a). “Dulces palabras, amargos hechos: el panorama global de la educación”. En *El derecho a la educación en un mundo globalizado*. Coord. Naya, M. y Dávila, P. ERIEN.
- Tomasevski, K. (2006b).” Innovación, calidad y equidad educativa. Tradición y cambio en educación”. En: *El derecho a la educación en un mundo globalizado*. Coord. Naya, M. y Dávila, P. ERIEN.
- Uribe, T. (1999). “El autocuidado y su papel para la promoción de la salud”. Colombia: Universidad de Caldas.
- Yurén, T. y Carbola, M. (2013). Educación y agencia, aproximaciones técnicas y análisis de dispositivos”. México: Juan Pablos.

## REFERENCIAS DEL MANUAL

“American Society of Clinical Oncology”. Recuperado de: <https://www.cancer.net/es>

“Aquí nadie se rinde”. Recuperado de: <https://www.aquinadieserinde.org.mx/conocenos>

“Asociación Infantil Oncológica de la Comunidad de Madrid” (2005). “¿Qué me está pasando? Guía para jóvenes y adolescentes con cáncer”. Madrid.

“Asociación Mexicana de Ayuda Niños con Cáncer”. Recuperado de: <https://www.amanc.org/cancer-infantil/>

“Asociación Mexicana de Lucha contra el Cáncer”. Recuperado de: <http://www.amlcc.org/educacion/>

“Casa de la Amistad para niños con cáncer”. Recuperado de: <https://casadelaamistad.org.mx/beta/pages/acerca-del-cancer/>

“En relación a la toxicidad por quimioterapia”. Servicio de Oncología Médica Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda-Madrid y Hospital General Universitario Valencia.

“Infocáncer México”. Recuperado de: <https://www.infocancer.org.mx/>

“Instituto Nacional del Cáncer”. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol>

“Sociedad Americana Contra el Cáncer”. Recuperado de: <https://www.cancer.org/es.html>