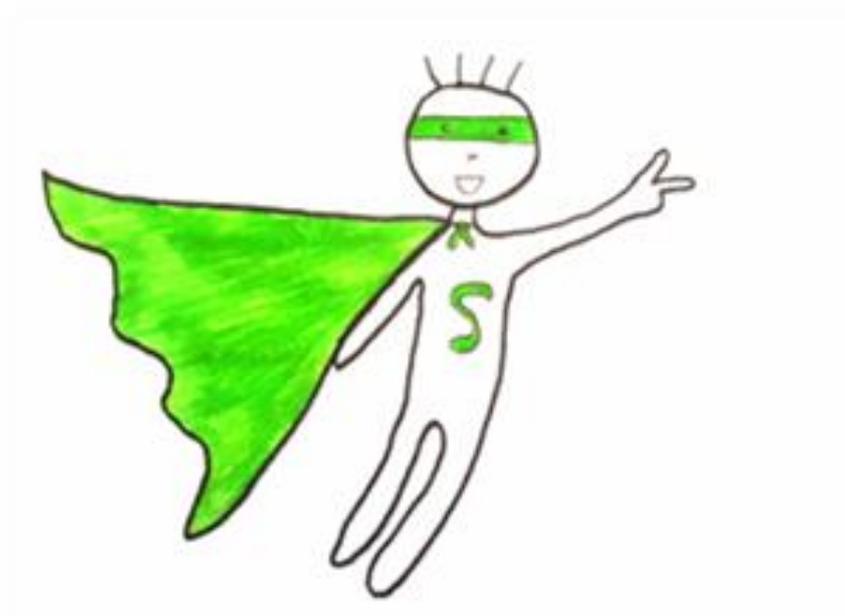


TFG

LOS HÉROES TAMBIÉN JUEGAN

Propuesta de intervención: una app y un proyecto socioeducativo



Carolina Domínguez Vázquez

Universitat de Barcelona

Tutora: Anna Forés

Grupo M1

22/06/2016

ÍNDICE

1. Resumen y palabras clave	3
2. Introducción	4
3. Justificación	7
4. Objetivos	10
4.1 Objetivos generales	10
4.2 Objetivos específicos	10
5. Marco conceptual y contextual	10
5.1 Pedagogía hospitalaria.....	13
5.2 Evolución de los modelos de intervención en pedagogía hospitalaria	13
5.3 Derechos de los niños hospitalizados	14
5.4 Cáncer infantil y tipos más comunes	15
5.5 Contexto hospitalario	17
5.6 Etapas de la hospitalización.....	19
5.7 Inteligencia y educación emocional.....	21
5.8 Aplicaciones (App).....	23
6 Necesidades de la hospitalización infantil	23
7. Consecuencias que produce la larga hospitalización y la enfermedad	25
7.1 Factores que intervienen en el impacto de la hospitalización infantil.....	26
8. Trastornos emocionales que surgen como consecuencia de la hospitalización	28
8.1 Estrés.....	28
8.2 Ansiedad.....	28
8.3 Depresión	29
8.4 Miedo	29
8.5 Apatía	30
8.6 Sentimientos de culpabilidad	30
9. Papel de la familia	31
10. Figura e importancia del educador social dentro del contexto hospitalario	32
11. Proyectos internacionales y nacionales de pedagogía hospitalaria.....	36
12. Metodología	38
12.1Destinatarios	40
12.2Modelo de intervención socioeducativa.....	41
12.3 Principios metodológicos.....	42
12.4 Estrategias metodológicas	44

12.5 Planificación de las actividades.....46

12.6 Aplicación47

12.7 Ubicación espacial y temporal49

12.8 Difusión.....50

13. Plan de negocio50

14. Recursos53

14.1 Recursos humanos.....53

14.2 Recursos materiales53

14.3 Recursos económicos54

15. Evaluación55

16. Conclusiones57

17. Bibliografía60

18. Anexos.....65

18.1 Entrevista Marisa Serra.....65

18.2 Entrevista Gustavo Ramos76

18.3 Cuadro resumen actividades83

18.4 Fichas actividades86

18.5 Cartel publicitario100

18.6 Tríptico101

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 6

Figura 2 12

Figura 3 48

ÍNDICE DE CUADROS

Cuadro 1 11

Cuadro 2 38

Cuadro 3 54

1. Resumen y palabras clave

RESUMEN: En el presente trabajo se presenta un proyecto de intervención socioeducativo y una app lúdica y educativa. Lo que se pretende con la realización de este proyecto es poder reducir el **impacto emocional** que causa en los niños el hecho de padecer cáncer y de permanecer ingresados en un hospital durante largas temporadas, a través del **juego**. Además, se quiere fomentar el desarrollo integral de los niños que se encuentran hospitalizados. Este proyecto pretende hacer hincapié en los aspectos psicológicos y sociales para poder así, contribuir a mejorar el bienestar y la calidad de vida de estos niños durante el proceso de hospitalización. Mediante el acompañamiento, el soporte afectivo, la creación de la aplicación y la realización de una serie de actividades lúdicas por parte de los educadores sociales, se pretende cultivar la alegría natural de los niños, además de facilitar la creación de un clima alegre en el cual los niños puedan distraerse, divertirse, fortalecer la relación con sus familias, comprender el porqué de su situación, ayudar a la expresión de las emociones y, en definitiva, poder olvidarse de la situación por la que están atravesando y que una vez superada la enfermedad puedan recordar todas aquellas experiencias positivas, tanto de desarrollo integral como de crecimiento personal, que la situación de hospitalización provocó con ellos.

Palabras clave: pedagogía hospitalaria, cáncer, juego, hospitalización, enfermedad, trastornos emocionales, aplicación, educación social.

ABSTRACT: In the following paper a socio-education project and a playful and educational app are presented. The main aim of this paper is to reduce through **playing** the **emotional impact** that suffering cancer and being hospitalized for long periods of time cause on children. Moreover, it is intended to encourage hospitalized children integral development. This paper wants to highlight the psychological and social aspects in order to contribute and improve these children wellbeing and quality of life during hospitalization. The happiness of children is tried to be achieved through accompaniment, affective support, and creation of the app and the realization of some ludic activities. It is also intended to create a joyful environment where children are able to distract themselves, have fun, make their relationships with their families stronger, understand their situation and express their feelings. In short, being able to forget the situation they are going through and, once their disease is over, they are able to remember those positive experiences this hospitalization revealed, both in personal growth and integral development.

Key words: Hospitable pedagogy, cancer, game, hospitalization, disease, emotional disorders, application, social education.

2. Introducción

Los niños que se enfrentan al diagnóstico y a la posterior superación de cualquier tipo de enfermedad, tienen que hacer frente al choque inicial que supone el conocimiento de este hecho. Además de esto, tienen que aprender a convivir con la nueva situación que se les presenta, con la enfermedad y con los tratamientos necesarios para su curación. En el caso de los niños/as, y según su nivel de desarrollo cognitivo, es muy difícil de entender lo que les está pasando, los más pequeños, incluso asocian la enfermedad a un castigo por haberse portado mal o no haber hecho caso a sus padres. Si en los adultos, el hecho de conocer que se padece una enfermedad supone un impacto emocional fuerte, en el caso de los niños este impacto es mayor, ya que su nivel cognitivo no les permite entender y reflexionar sobre este hecho.

Si, en concreto, la enfermedad que se les diagnostica a estos niños/as es cualquier tipo de cáncer, la situación en algunas ocasiones es peor. La sociedad tiene, en muchos casos, una concepción errónea de lo que es el cáncer y pese a que, actualmente, se han hecho muchos avances en relación con la curación de esta enfermedad, cosa que ha provocado que la mortalidad en personas que la padecen sea mucho menor; la sociedad aún ve a esta enfermedad como una de las más peligrosas y que causan mayores niveles de mortalidad (Espada, López, Méndez & Orgilés, 2004, pp. 139-140).

Los tratamientos a los que se tienen que enfrentar los niños para superar esta enfermedad, en la mayoría de ocasiones, comporta el hecho de enfrentarse a otra situación que provoca romper con su rutina habitual y alejarse de su entorno; esta situación es la hospitalización. Los tratamientos que se utilizan para combatir el cáncer, implican que los niños tengan que permanecer largas temporadas en el hospital, un entorno extraño y nada agradable para ellos, que hace que permanezcan alejados de su escuela, de su casa y, en definitiva, de su contexto habitual.

Todos estos aspectos hacen que los niños desarrollen una serie de trastornos emocionales y sentimientos negativos, como son la ansiedad, el estrés, la falta de autoestima o la tristeza, que hacen que el proceso por el cual están pasando sea más duro todavía.

Por este y otros motivos que se desarrollarán a lo largo de este trabajo, es por los cuales se detecta una necesidad de trabajar el impacto que causa el diagnóstico del cáncer y la larga hospitalización en los niños/as.

Este impacto emocional, además de trabajarlo mediante el proyecto que se desarrolla en el presente trabajo, se pretende trabajar, sobre todo, con la aplicación diseñada dentro del

marco de dicho proyecto, que es la app llamada Heroesplay: Los héroes también juegan. Esta app pretende, siempre partiendo de las necesidades y de los intereses de los niños/as hospitalizados, reducir el impacto emocional que causa la hospitalización y la enfermedad, es decir, mediante dicha aplicación que contempla la vertiente lúdica pero también la educativa, los niños/as podrán jugar, entretenerse y divertirse a la vez que aprender mediante una serie de juegos y actividades diseñados para que puedan aprender a conocer sus propias emociones y las de los demás y, a la vez, poder identificarlas, canalizarlas y expresarlas de la mejor forma posible. Además de esto y, dando respuesta al objetivo general de dicho proyecto, esta app pretende poder vivir esta experiencia de la forma más positiva posible, pudiendo así humanizar el entorno hospitalario, pudiendo colaborar a que los niños/as se lo pasen bien durante el transcurso de su enfermedad, además de contribuir al desarrollo integral y a mejorar el bienestar y la calidad de vida de estos niños/as.

En definitiva, este trabajo pretende dar respuesta a todas estas necesidades detectadas y hacer que la situación por la que están pasando estos niños/as sea lo más llevadera posible, además de que, en un futuro, cuando ya hayan superado la enfermedad, puedan destacar los aspectos positivos que aprendieron gracias a esta situación más allá de los aspectos negativos que les pueden provocar frustración, estrés y la no superación de dicha situación.

A lo largo del presente trabajo, el lector podrá conocer cuáles son los objetivos que pretende conseguir este proyecto, además de poder adentrarse en el conocimiento de lo que es la pedagogía hospitalaria, de lo que es el cáncer, el entorno hospitalario, además de las necesidades, consecuencias y trastornos emocionales que surgen a partir de esta situación. Por otra parte, en este trabajo el lector conocerá a fondo todo lo relacionado con los aspectos educativos de este proyecto como son la metodología empleada, las actividades que se llevarán a cabo, la importancia del juego como eje vertebrador del proyecto y los recursos que se emplearán para poder llevarlo a cabo, entre otros muchos más aspectos. Además, el lector podrá conocer la app diseñada para poder trabajar el impacto emocional con los niños/as, además de para poder mejorar su estancia hospitalaria.

Por último y no menos importante, la educación social partirá como eje principal en todo este trabajo, ya que únicamente podrán implementar este proyecto los educadores sociales; además, de poder conocer cuál es el papel que desempeña la educación social dentro del contexto hospitalario. A continuación, y para dar por finalizada la introducción se presenta una infografía del proceso realizado para la realización de este trabajo.

Figura 1.



3. Justificación

Desde hace un año aproximadamente, cuando veía que el trabajo de fin de grado poco a poco se iba acercando, empecé a plantearme aquello que me interesaba y sobre qué podía tratar mi trabajo. Supongo que como a mucha gente, me surgieron muchísimas dudas y el proceso de selección de un tema no fue nada fácil. En mi cabeza surgieron muchas ideas, siempre partiendo desde mis intereses, pero también teniendo en cuenta que fuera un tema relacionado con la educación social y sobre el cual pudiera investigar y reflexionar.

Después de pensar mucho y de ir descartando temáticas, llegué a la conclusión de investigar sobre la hospitalización infantil y las consecuencias que dicha situación produce en los niños/as que se enfrentan a una enfermedad y que por este motivo tienen que permanecer ingresados en un hospital.

Si tengo que explicar el porqué de la elección de este tema, creo que no hay una respuesta demasiado clara. Desde hace aproximadamente un año, este tema despertó mi atención y mi curiosidad; a ciencia cierta, no sé qué fue exactamente lo que influyó, supongo que entraron en juego aspectos personales, pero también factores profesionales.

Una vez seleccionado el tema, me empecé a preguntar si la figura del educador social estaba presente dentro del contexto hospitalario, ya que si no era así, focalizar mi trabajo en este tema no hubiera tenido demasiado sentido. Por ello, me puse a investigar y averigüé que sí que tiene cabida la figura profesional del educador social, pese a que no está demasiado reconocida, al igual que el trabajo educativo que se hace en los contextos hospitalarios, ya que la figura del educador social, en la mayoría de ocasiones, tiene presencia en los hospitales de día de salud mental infantil y juvenil, pero en las plantas de oncología infantil o cualquier otro tipo de enfermedad la figura del educador social no está contemplada; por ello mi trabajo cobró mayor sentido.

A lo largo de los cuatro años de carrera no se nos ha hablado de la posibilidad que tenemos como educadores sociales de trabajar en el contexto hospitalario, al igual que no se nos ha explicado cómo es trabajar en este medio y las intervenciones socioeducativas que podemos llevar a cabo. Pese a esto y, en este último año de carrera, he tenido la oportunidad de cursar la asignatura optativa llamada Educación, formación y salud, que me ha aportado ese último empujón que necesitaba para decidirme a trabajar sobre el tema de la enfermedad y la hospitalización y, no sólo eso, sino que me ha dado las herramientas y los conocimientos básicos que cualquier profesional que quiera intervenir en el contexto hospitalario necesita.

Por este motivo, uno de los objetivos que me propuse fue el hecho de dar a conocer este ámbito de trabajo y, desde mi punto de vista, la importancia que tiene la figura del educador social en el trabajo con estos niños/as.

Después de darle muchas vueltas, de leer, de investigar y de hablar con profesionales involucrados en este ámbito, decidí que lo ideal sería poder desarrollar un proyecto para trabajar el impacto que tiene la larga hospitalización, en concreto, en oncología infantil.

La decisión de centrar mi programa en esta enfermedad viene dada a las lecturas e investigación que he realizado, ya que en un principio mi idea era la de poder realizar un proyecto que fuera dirigido a todos los niños/as que estuvieran en situación de hospitalización, independientemente de la enfermedad que padecieran. Pero después de pensarlo mucho y de consultarlo con mi tutora, decidimos que iba a ser demasiado complicado el hecho de tener en cuenta todas y cada una de las enfermedades que se pueden padecer en la infancia, así que decidí centrar mi atención en el cáncer infantil. Gracias a estas lecturas que he nombrado, he conseguido saber que el cáncer es la enfermedad que más padecen los niños/as, la que tiene consecuencias más graves y la que puede producir un mayor impacto en la vida del niño/a y de su familia. Además, debido a los tratamientos a los cuales se tienen que someter estos niños/as tienen que pasar largas temporadas en los hospitales, por este motivo creo idóneo la realización de dicho proyecto.

Con el paso del tiempo y a medida que iba investigando sobre el tema, la idea con la que partía en un principio fue transformándose y lo que, en un principio iba a ser un trabajo de investigación sobre la figura del educador social en el medio hospitalario, acabó siendo la realización de un proyecto de intervención socioeducativa, llevado a cabo por educadores sociales y, tomando como base el juego como estrategia educativa, dirigido a niños/as que padecen cualquier tipo de cáncer y que permanecen ingresados en el hospital, con el objetivo primordial de trabajar los trastornos emocionales que surgen como consecuencia de esta situación y para poder mejorar el bienestar y la calidad de vida de estos niños/as y de sus familias.

Pese a que finalmente esta idea cobró sentido y ha ido perdurando a lo largo de todo el proceso, se han ido añadiendo otros aspectos y otras ideas que, en un principio, jamás se me hubieran ocurrido; como es el hecho de crear una aplicación. Esta idea surgió más o menos sobre la mitad del proceso en uno de los seminarios dedicados a este trabajo. En un principio la idea de crear una aplicación como producto de mi trabajo me pareció un tanto descabellada, ya que mis conocimientos sobre informática y programación son

completamente nulos, es decir, partía totalmente de cero, así que iniciar este proceso fue bastante difícil, pero pese a ello decidí embarcarme en esta aventura, ya que mi afán de superación, mis ganas y mi motivación de realizar un excelente trabajo no me permitieron rechazar la idea que se había presentado en mi camino.

Pese al desconcierto inicial, poco a poco fui investigando, leyendo y consultando a personas de mí alrededor con conocimientos sobre informática, que me ayudaron a adentrarme en el mundo de la programación. Pese a que en un primer momento la motivación era muy alta, poco a poco y, a medida que me iba peleando con el programa escogido para realizar la app, esta motivación fue dando paso a la frustración, al ver que las cosas no me salían como yo quería. Pese a esto, no soy una persona que se rinde fácilmente, así que decidí crear mi diseño en papel y luego, poco a poco, ir dándole forma de aplicación. Después de muchos dolores de cabeza, de muchísimas dudas y de muchísimo tiempo dedicado, puedo decir que conseguí realizar mi app de una forma muy satisfactoria, ya que el resultado final, habiendo partido de cero en relación a los conocimientos y habilidades necesarias, es para mí bastante bueno.

Así que después de todo este proceso lleno de altos y bajos, puedo decir que he creado una app lúdica y educativa, con juegos y actividades que potencian tanto el entretenimiento como el aprendizaje y conocimiento de las emociones, dirigido a los niños/as que padecen cáncer y que permanecen hospitalizados, todo ello para contribuir a que su estancia hospitalaria sea lo más divertida posible y a que puedan expresar todas las emociones tanto negativas como positivas causadas por esta experiencia por la cual están atravesando.

Para finalizar, me gustaría decir que una de las finalidades primordiales que tengo y una de los aspectos que más motivación me aporta, es el hecho de ayudar a estos niños/as y sus familias en todo lo que sea posible. Con este proyecto quiero poder mejorar la calidad de vida de estos niños y poder hacer de su estancia hospitalaria y de su enfermedad una experiencia positiva, dentro de la gravedad, la cual, una vez superada, puedan recordar de forma agradable y no como un trauma en sus vidas.

4. Objetivos

4.1 Objetivos generales

- Fomentar, a través de actividades lúdicas y de la app, el desarrollo integral, el bienestar y la calidad de vida de los niños/as hospitalizados.
- Trabajar las alteraciones emocionales que surgen como consecuencia de la larga hospitalización.

4.2 Objetivos específicos

- Normalizar la vida del niño/a dentro del contexto hospitalario.
- Ofrecer acompañamiento y apoyo afectivo al niño/a y a su familia.
- Reivindicar la importancia de la figura del educador social en el contexto hospitalario.
- Facilitar la creación de un clima alegre en el cual el niño/a pueda divertirse y distraerse.
- Ayudar a que el niño/a comprenda y se adapte a la situación de enfermedad y hospitalización.

Lo que se pretende con estos objetivos es que el niño/a viva, de la mejor forma posible, su estancia en el hospital y el proceso de su enfermedad, favoreciendo el hecho de ofrecer la información necesaria, en función de su desarrollo cognitivo, para que entienda y se adapte a dicha situación, favoreciendo a la vez, la expresión de todos aquellos sentimientos que le puedan ir surgiendo, para así disminuir, a través de actividades lúdicas, compartidas con sus familias y con otros niños/as, las posibles consecuencias negativas que puedan aparecer debido a la enfermedad y a la hospitalización.

5. Marco conceptual y contextual

A continuación, se explican todos y cada uno de los conceptos necesarios para poder darle forma al proyecto aquí presentado, estos conceptos son la base de dicho proyecto y por ello lo articulan. Este proyecto está ubicado dentro de la pedagogía hospitalaria, por ello, se empieza con una definición de dicho concepto, siguiendo con los modelos de intervención en pedagogía hospitalaria, de los cuales se ha tomado uno como modelo de intervención; pasando por los derechos de los niños/as hospitalizados que tienen que guiar dicha intervención, la explicación de la enfermedad en la que se centra este proyecto, que es el cáncer, y posteriormente, explicando todo lo relacionado con el entorno hospitalario y las

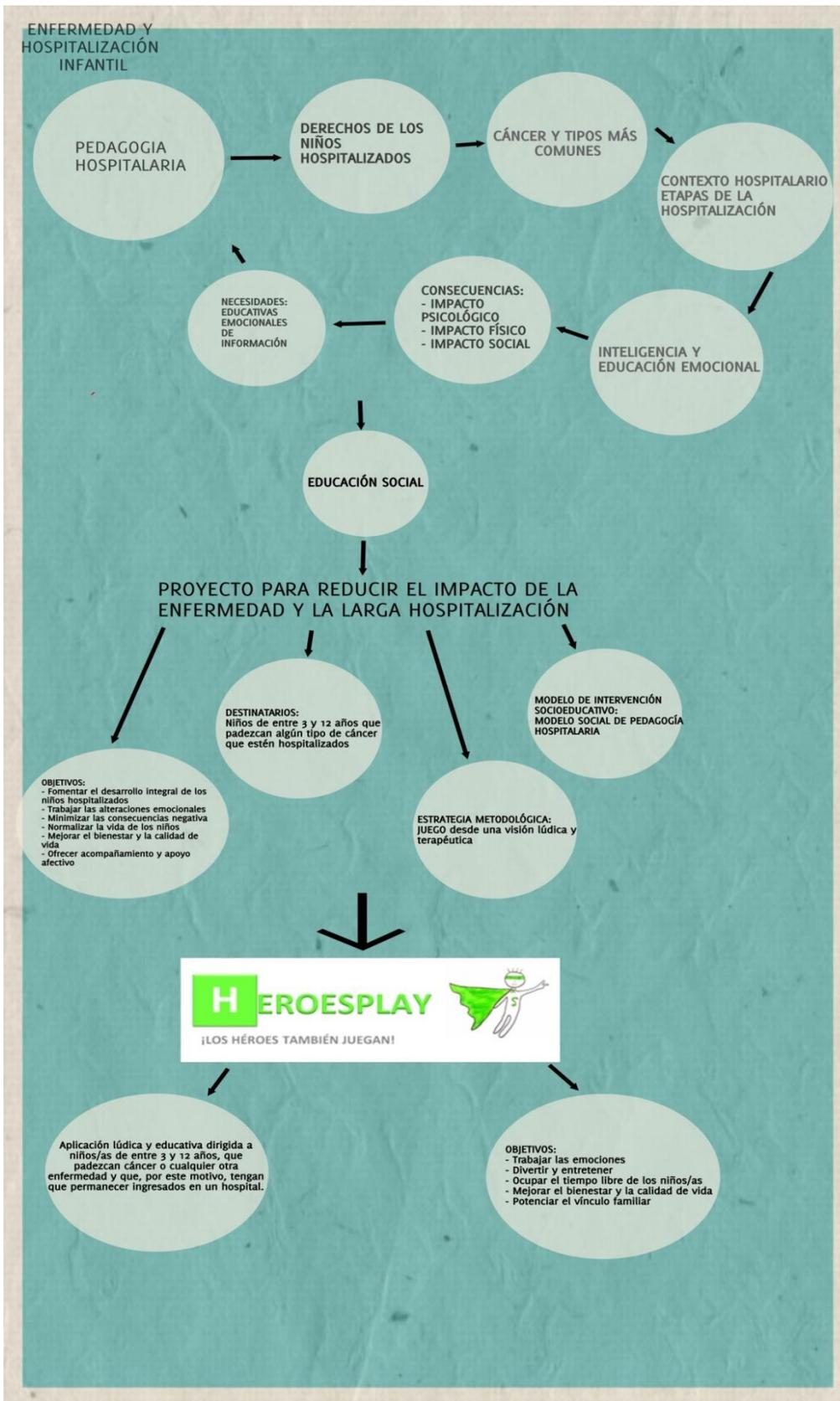
etapas por las que pasan los niños/as que se encuentran en esta situación. Todo este camino, concluye en la explicación de la inteligencia emocional y sus competencias, eje principal de trabajo de dicho proyecto que pretende trabajar los trastornos emocionales que surgen como consecuencia de dicha experiencia, hasta llegar a la definición de una app, que es, en definitiva, el producto creado para dar soporte a la intervención realizada por el educador social.

A continuación, se realiza un cuadro resumen de aquellos puntos más importantes del marco teórico conjuntamente con los autores que se han tomado como referencia para explicar cada uno de estos aspectos, además de presentar una infografía de los puntos clave de este marco teórico:

Cuadro 1.

PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	Violant, Molina y Pastor
MODELOS DE INTERVENCIÓN EN PEDAGOGÍA HOSPITALARIA	González, Polaino, Cárdenas y López
DERECHOS DE LOS NIÑOS/AS HOSPITALIZADOS	Lizasoán
CÁNCER INFANTIL	Méndez, Orgilés, López, Espada y Lizasoán
CONTEXTO HOSPITALARIO	Ullán y Hernández
ETAPAS DE LA HOSPITALIZACIÓN	Lizasoán y Muniáin
INTELIGENCIA Y EDUCACIÓN EMOCIONAL	Mayer, Salovey, Bisquerra y Goleman
APLICACIONES (APP)	Cuello, Vittone, González y Serradas

Figura 2.



5.1 Pedagogía hospitalaria

La Pedagogía Hospitalaria es una rama de la Pedagogía Social que se encarga de atender a aquellas personas que están pasando por un proceso de enfermedad y que por este motivo, se encuentran hospitalizadas. La Pedagogía Hospitalaria se define de la siguiente manera:

Acción pedagógica que se desarrolla durante los procesos de enfermedad, para dar respuesta a las necesidades biopsicosociales derivadas de dicha situación, con el fin de mejorar el bienestar y la calidad de vida, garantizando los derechos con relación a la función educativa (Violant, Molina & Pastor, 2009, p.63).

Esta definición es actual, pero el concepto de Pedagogía hospitalaria ha ido evolucionando mucho a lo largo de los años. Este concepto nace de la pedagogía terapéutica y, en sus inicios, centraba su atención en la infancia hospitalizada y en todo lo relacionado con la vertiente formativa y escolar de los niños en situación de hospitalización. Poco a poco esta definición, fue dando paso a una nueva visión de la pedagogía hospitalaria en la cual se empezó a tener en cuenta, no sólo las necesidades formativas de los niños hospitalizados, sino también las necesidades afectivas y sociales generadas como consecuencia de la hospitalización. Los estudios realizados fueron dando paso a nuevas concepciones de la pedagogía hospitalaria en las cuales, ya no sólo se tenían en cuenta a los niños hospitalizados sino también a sus familias, que también sufren las consecuencias de dicho proceso. Por último, una de las nuevas evoluciones que ha dado el estudio de la pedagogía hospitalaria, ha sido el hecho de, no sólo centrar sus intervenciones en los hospitales, sino también en los domicilios, además de no centrar su atención en la infancia y ampliar su intervención a cualquier tipo de personas ya sea, niño, adolescente o adulto, que esté pasando por un proceso de enfermedad (Violant, 2012).

5.2 Evolución de los modelos de intervención en pedagogía hospitalaria

Los autores González y Polaino parten de tres modelos de intervención educativa en el hospital (González & Polaino, 1990). Esos tres modelos son los siguientes:

- **Modelo tradicional:** En este modelo el niño/a permanece en el hospital con el único objetivo de superar su enfermedad, sin tener en cuenta la parte educativa que se le puede proporcionar en el centro sanitario, ya que eso se considera una función de la escuela y no de los hospitales. En este modelo se entiende que el hospital es el encargado de curar la enfermedad y que una vez este niño ya esté totalmente

recuperado, podrá volver a retomar su formación en el centro educativo (Cárdenas & López, 2006, p. 67).

- **Modelo rehabilitador:** En este modelo podemos ver una evolución, ya que se plantea una intervención educativa, pero desde el punto de vista médico, es decir, a las personas que están pasando por una situación de enfermedad hay que educarlas, pero no desde el punto de vista formativo, sino con el objetivo de que puedan soportar, tanto física como psicológicamente la enfermedad, sobre todo, en el caso de enfermedades crónicas y estancias en el hospital de larga duración (Cárdenas & López, 2006, p. 67).
- **Modelo educativo:** En este modelo hay una gran evolución respecto a los otros dos, ya que aquí se empieza a tratar al niño/a como una persona íntegra y global, que está pasando por una situación de enfermedad. En este modelo, el niño/a no es sólo un enfermo, sino que ante todo es una persona. Este modelo le presta especial atención a las necesidades educativas. Estos niños/as reciben una educación en función de las necesidades que tengan, una formación a medida de la persona, teniendo en cuenta sus múltiples facetas (Cárdenas & López, 2006, p. 67).

Estos tres modelos han seguido evolucionando a lo largo del tiempo, hasta dar paso a un nuevo modelo, que es el llamado **modelo social** (González & Polaino, 1990). Este modelo supone un avance y la adopción de un punto de vista más complejo que los anteriores. Aquí, las personas que se encuentran en situación de enfermedad ya no sólo se entienden como personas con sus inquietudes y características individuales de manera íntegra y global, sino que la persona en situación de enfermedad se ve como una persona social, puesto que forma parte de la sociedad y, tarde o temprano, se integrará en ella. Este modelo incorpora la visión social de la persona en situación de hospitalización, que los otros modelos habían olvidado, centrando toda la atención en la educación y en la enfermedad. Es en este modelo, donde la figura profesional del educador social cobra mayor importancia. Desde este modelo, la Pedagogía Hospitalaria no sólo se centra en cubrir las necesidades educativas de las personas, sino que también tiene que tener en cuenta las posibles circunstancias de su tratamiento en el hospital, que influyan en su regreso al colegio y a su vida cotidiana (Cárdenas & López, 2006, p. 67).

5.3 Derechos de los niños hospitalizados

En el año 1986, el Parlamento Europeo aprobó la **Carta Europea de los niños y niñas hospitalizados**, que recogía los derechos de niños y adolescentes que se encuentran en

situación de hospitalización. Algunos de los derechos proclamados en dicha carta son los siguientes (Lizasoáin, 2005, pp.190, 191, 192):

- *Derecho del niño a no ser hospitalizado sino en el caso de no poder recibir los cuidados necesarios, y en las mismas condiciones, en su casa o en un consultorio.*
- *Derecho de estar acompañado de sus padres, o de la persona que los sustituya, el máximo tiempo posible durante su permanencia en el hospital, no como espectadores pasivos sino como elementos activos de la vida hospitalaria.*
- *Derecho a ser informado, en función de su edad, de su desarrollo mental y de su estado afectivo, de los diagnósticos y de las prácticas terapéuticas a las que se somete.*
- *Derecho a ser tratado con tacto, educación y comprensión, y a que se respete su intimidad.*
- *Derecho a recibir, durante su permanencia en el hospital, los cuidados prodigados por un personal cualificado, que conozca perfectamente las necesidades de cada grupo de edad tanto en el plano físico como en el afectivo.*
- *Derecho a ser hospitalizado junto a otros niños, evitando en lo posible su hospitalización con adultos.*
- *Derecho a proseguir con su formación escolar durante el ingreso, y a beneficiarse de las enseñanzas de los profesionales de la educación y del material didáctico que las autoridades educativas pongan a su disposición.*
- *Derecho a disponer, durante su permanencia en el hospital, de juguetes adecuados para su edad, libros y medios audiovisuales.*
- *Derecho a poder recibir estudios en caso de hospitalización parcial (hospitalización diurna) o de convalecencia en su propio domicilio.*

Estos son algunos de los derechos promulgados por el Parlamento Europeo, que guían la intervención de todos aquellos profesionales de la pedagogía hospitalaria y que tienen que ser uno de los ejes centrales para poder trabajar con los niños que se encuentran en situación de hospitalización.

5.4 Cáncer infantil y tipos más comunes

El **cáncer** es un conjunto de enfermedades que comparten una serie de características. Una de las características principales es el crecimiento sin control que sufren las células y la propagación de éstas por el cuerpo. Dichas células se reproducen y dividen de forma

descontrolada produciendo tumores que invaden y destruyen los tejidos normales del cuerpo (Méndez, Orgilés, López & Espada, 2004, p. 140).

En concreto, el **cáncer infantil** posee estas características pero a la vez posee características propias que lo diferencian del cáncer producido en los adultos. En España, cada año se diagnostican 132 casos de cáncer infantil en niños menores de quince años y, se observa que la mayor incidencia de esta enfermedad se produce en el primer año de vida, cuando los procesos de desarrollo se producen de forma muy rápida (Méndez, Orgilés, López & Espada, 2004, p. 139). Los tipos de cáncer más comunes en los niños son los siguientes (Lizasoáin, 2000, pp. 146, 147, 148):

- **Leucemia (22,7%):** Es un tipo de cáncer de las células que forman la sangre. Según el tipo de células alteradas hay diferentes tipos de leucemia (leucemia mieloide aguda (LMA), leucemia mieloide crónica (LMC) o leucemia linfoblástica aguda (LLA), siendo ésta la más común en los niños).
- **Tumores cerebrales (17,9%):** Son tumores sólidos, que pueden ser benignos o malignos y que pueden extenderse o no a otras partes del cuerpo.
- **Enfermedad de Hodgkin (14,2%):** Afecta a los ganglios linfáticos que combaten las infecciones. Los más comunes son los que afectan a la zona del cuello. Esta enfermedad suele aparecer a medida que el niño va creciendo.
- **Linfoma no Hodgkiniano (14,2%):** Al igual que el anterior, afecta a los ganglios linfáticos, normalmente en el cuello, el tórax o el abdomen. A diferencia del caso anterior, éste tipo de cáncer puede aparecer en niños de cualquier edad.
- **Neuroblastoma (11,6%):** Se trata de un tumor que aparece en las células del sistema nervioso autónomo que se encuentran en la parte posterior del tórax y del abdomen. Éste tipo de cáncer suele aparecer antes de los cinco años.
- **Rabdomiosarcoma (5,8%):** Este tipo de cáncer se desarrolla en las células musculares y suele aparecer en la cabeza, el cuello, el tórax o el abdomen. Suele aparecer en niños menores de cinco años.
- **Tumor de Wilms (7,4%):** Este tipo de cáncer afecta al riñón y aparece en niños menores de cinco años.
- **Tumores óseos (6,8%):** Los hay de dos tipos; osteosarcoma y sarcoma de Ewing y suelen aparecer durante la adolescencia.
- **Retinoblastoma (2,9%):** Es un tumor que aparece en la parte posterior del ojo y al igual que en otros tipos de cáncer, aparece antes de los cinco años.

- **Tumores de células germinales (2,6%):** Estos tumores pueden ser benignos o malignos, no son muy comunes en los niños y pueden aparecer a cualquier edad. Los más comunes son los que aparecen en los testículos o en los ovarios.

Cada tipo de cáncer afecta de una forma diferente y, por este motivo, no pueden ser tratados de la misma forma. Los principales tratamientos utilizados para combatir el cáncer infantil son la **quimioterapia**, la **radioterapia** y el **trasplante de médula ósea**. Además, en algunas ocasiones, los niños diagnosticados con cáncer, se tienen que someter a algún tipo de intervención quirúrgica. Lo que tiene en común el tratamiento de los tipos de cáncer aquí mencionados es que todos ellos implican que el niño tenga que enfrentarse a un proceso de hospitalización y a su posterior convalecencia.

5.5 Contexto hospitalario

Las instalaciones de las **plantas de pediatría** de los hospitales contribuyen, en muchas ocasiones, a aumentar el estrés y la ansiedad que los niños padecen como consecuencia de la hospitalización. Gracias a las nuevas concepciones que se tienen acerca de los hospitales, las cuales empiezan a ser considerados como espacios en los cuales se tienen que tratar de forma integral la salud de los pacientes, se tienen en cuenta no sólo la salud física de las personas sino también la **salud psicosocial**. En el caso de los niños, ésta salud integral cobra aún más importancia, por ello, se considera de vital importancia que las plantas de pediatría se humanicen para que los niños se encuentren, durante su período de hospitalización, en un ambiente cálido e infantil que contribuya a su bienestar y su calidad de vida (Ullán & Hernández, 2005, pp. 24-25).

En muchas ocasiones las plantas de pediatría no están preparadas, en cuanto a instalaciones, decoración y demás aspectos, para la **humanización** de estos espacios. En muchos casos, se ha conseguido que los niños tengan su propia planta en la cual ser atendidos y así no compartir estancia con personas adultas que, pueden encontrarse en un estado físico complicado, aspecto que puede causar un gran impacto emocional en los niños. Además de esto, otro aspecto importante a tener en cuenta es la iluminación y la decoración que tienen las plantas de pediatría; lo ideal es que estas plantas tengan una gran iluminación natural y, no sólo las habitaciones sino también los pasillos y demás zonas comunes; esta iluminación tendría que ir acompañada de accesos visuales al exterior que permita que los niños vean en todo momento lo que está pasando fuera del hospital y que, en cierta manera, alivie esa sensación de aislamiento. En cuanto a la decoración, en muchos hospitales, las plantas de pediatría están

decoradas de la misma manera que las plantas de ingreso de los adultos, esto implica paredes con colores muy fríos y poco acogedores, sin elementos decorativos infantiles que no contribuyen a mejorar el bienestar de los niños, sino todo lo contrario, hace que se sientan en un ambiente extraño y poco acogedor que no hace otra cosa que aumentar los sentimientos negativos (Ullán & Hernández, 2005, pp. 29-43).

En relación con esto, hay otros aspectos que tampoco ayudan a mejorar esta situación, como son las camas y demás mobiliario de las habitaciones, los pijamas y el uniforme del personal sanitario que son exactamente los mismos tanto para los niños como para las plantas de ingreso de los adultos.

Aunque parezca algo sin importancia todo esto influye de forma negativa en el bienestar psicológico de los niños que, a su vez, repercute en el bienestar físico y en la evolución de su enfermedad. Por ello, las administraciones sanitarias tendrían que destinar más recursos a mejorar todos estos aspectos para que contribuyan de forma positiva en la calidad de vida de los niños ingresados en los hospitales. Así bien, algunos de los aspectos que se tendrían que tener en cuenta son los siguientes (Ullán & Hernández, 2005, pp. 96-97):

- **Mejorar el mobiliario de las plantas de pediatría**, tanto de las habitaciones de ingreso como de las zonas comunes. Esto implica poner muebles infantiles con colores vivos y que se ajusten a los niños en cuanto a forma y tamaño. Esto ayudaría a que los niños pudieran realizar actividades lúdicas en sus propias habitaciones, como por ejemplo, leer, pintar o dibujar, etc.
- **Mejorar la decoración de las plantas de pediatría**, es decir, dejar de lado los colores fríos para dar paso a colores vivos, con paredes pintadas con dibujos infantiles o habitaciones y zonas comunes ambientadas con alguna temática infantil que pudiera hacer que los niños se sintieran en un espacio más acogedor y divertido, contribuyendo así a su bienestar.
- **Utilizar pijamas diferentes para los niños ingresados**, así como ropa de cama diferente a las de los adultos. Todo ello se tendría que ajustar a la edad de los niños y tener estampados de dibujos animados o algo por el estilo.
- En relación con el punto anterior, los **uniformes del personal sanitario** que trabaja en las plantas de pediatría tendrían que incorporar también en sus uniformes colores diferentes y estampados o dibujos infantiles. Esto ayudaría a establecer mejor relación con los niños y a que los niños tuvieran más confianza en ellos.

- Sería recomendable que en las plantas de pediatría los **utensilios médicos no se encontraran a la vista de los niños**, ya que en muchas ocasiones ver este tipo de utensilios provoca miedo. En los casos en los que no haya más remedio, como por ejemplo, con los goteros, hacer que éstos tengan un carácter más infantil para que así puedan ser percibidos de forma positiva.
- Por último, sería muy recomendable que los hospitales que dispongan de una planta de pediatría tuvieran una **zona exterior**, adaptada a las necesidades de los niños, como una especie de **jardín o parque infantil**, que los niños pudieran utilizar cuando ellos quisieran. Esto aliviaría la sensación de aislamiento y de frialdad del hospital y ayudaría a que los niños disfrutaran jugando al aire libre en compañía de sus padres o de otros niños.

En definitiva, si todas estas acciones se llevaran a cabo en todos los hospitales los niños ingresados percibirían su hospitalización y su enfermedad de una forma diferente y más positiva, ayudando así a mejorar su bienestar y su calidad de vida durante el proceso de enfermedad y hospitalización.

5.6 Etapas de la hospitalización

A lo largo de todo el proceso que conlleva el hecho de afrontar una **enfermedad** y la consiguiente **hospitalización**, el niño/a tiene que pasar por una serie de fases, en la cual cada una de ellas, en mayor o menor grado, causa un gran impacto emocional, tanto en el propio niño, como en su familia, además de provocar una reestructuración de la vida de dicha familia. A continuación se realiza una breve explicación de cada una de estas fases.

Fase 1: antes del diagnóstico. Antes del diagnóstico médico, tanto el propio niño/a como su familia se enfrentan a una situación que no es la habitual. El niño/a muestra ciertos síntomas que son percibidos por los padres y que indican que algo no funciona. Esto tiene como consecuencia que los padres empiecen a formularse hipótesis sobre lo que le puede ocurrir a su hijo/a, se generan dudas y sentimientos de temor hacia la posible aparición de una enfermedad grave. Todos estos sentimientos son trasladados al niño/a que siente como sus padres están nerviosos o temerosos ante lo que le pueda pasar, aspecto que hace que el niño, sumado a que no entiende muy bien lo que le está ocurriendo, empiece a tener sentimientos de estrés, miedo o ansiedad (Lizasoáin, 2000, pp. 40-41).

Fase 2: diagnóstico. Los primeros en recibir el diagnóstico por parte de los médicos son los padres que ven como sus hipótesis y dudas iniciales van cobrando sentido, pese a que los

primeros sentimientos sean de incredulidad o desconcierto. Es en este momento cuando es importante informar a los niños/as, de acuerdo con su desarrollo cognitivo, sobre la situación por la que están atravesando, a la vez, que permitir que conozcan el nuevo entorno donde va a transcurrir su nueva rutina. Al igual que los padres, los niños/as mostrarán cierto desconcierto e incredulidad, acompañados de sentimientos como rabia, ira o culpa. Es en estos momentos cuando, tanto el personal sanitario, como los educadores, como los propios padres, tienen que escuchar al niño/a, motivarlo, darle esperanza, además de proporcionarle toda la información que exija. De esta manera se conseguirá, pese al impacto inicial, que el niño/a afronte el proceso de enfermedad y hospitalización de una forma positiva, evitando la posible aparición de trastornos emocionales a medida que el proceso y los tratamientos vayan avanzando (Muniáin, 2003, p. 110).

Fase 3: estancia hospitalaria-tratamiento. En el transcurso de esta fase el niño/a y su familia se van adaptando poco a poco a su nueva situación. Pese a esto no deja de ser un choque emocional fuerte, ya que puede empezar a sentirse alejado de su entorno habitual y esto, sumado a los tratamientos a los que se tiene que someter para superar la enfermedad, que en la gran mayoría de casos, son muy agresivos; hace que empiecen a aparecer las primeras consecuencias de estar hospitalizado, como son los trastornos emocionales, como la ansiedad, el estrés o la apatía; o las primeras alteraciones de su conducta, como pueden ser regresiones a estados más infantiles o incluso la negación a someterse a los tratamientos médicos. Para remediar estas situaciones, los educadores deberán fomentar la adaptación del niño/a al contexto hospitalario y la planificación de actividades para reducir los trastornos emocionales o los sentimientos negativos, además de para hacer su estancia en el hospital un poco más llevadera (Muniáin, 2003, p. 111).

Fase 4: alta hospitalaria-remisión de la enfermedad. Después de haberse sometido a diferentes tratamientos y pasar bastante tiempo en el hospital, llega el momento en el cual el personal sanitario informa a los padres que la enfermedad ha disminuido o desaparecido y, por ello, deciden dar el alta hospitalaria al niño/a. En esta fase, tanto el niño/a como su familia sienten una gran alegría y esperanza al ver que la enfermedad ha remitido y que, por lo tanto, pueden volver a su rutina habitual. Pero en contraposición con estos sentimientos, también les invade cierto miedo y preocupación por no saber seguir desde casa el tratamiento establecido por los médicos, por una posible recaída de la enfermedad y, en el niño/a, se producen sensaciones de miedo por tener que enfrentarse otra vez a la vuelta a casa y, sobre todo, a la vuelta al colegio, por miedo a no saber adaptarse o a la bienvenida que le puedan ofrecer sus amigos. Para trabajar todo esto, el educador debe hacer un seguimiento a la familia y poder

ayudar y acompañar al niño en la vuelta al colegio y en el proceso de adaptación a su vuelta a la rutina habitual (Muniáin, 2003, p. 112).

Fase 5: recaída. Esta fase puede o no producirse, existen casos en los cuales la enfermedad vuelve a aparecer y con ella, el niño/a vuelve a enfrentarse a la hospitalización y esto provoca sentimientos parecidos a los vividos en la primera fase de la enfermedad y en la primera hospitalización, pese a que estos sentimientos se ven contrarrestados, ya que tanto el niño/a como su familia, saben a lo que se van a volver a enfrentar y conocen el entorno hospitalario y los tratamientos. En contra, aparecen nuevos sentimientos como son la desesperanza o el temor a la no superación de la enfermedad (Muniáin, 2003, p. 113).

5.7 Inteligencia y educación emocional

La **inteligencia emocional** es aquella habilidad para poder comprender y regular las propias emociones y las de las demás personas, promoviendo de esta manera un desarrollo tanto emocional como intelectual (Mayer & Salovey, 1997, p. 10). Para Goleman esta inteligencia emocional está basada en cinco aspectos que son los siguientes (Bisquerra, 2016):

- **Conocer las propias emociones:** esto quiere decir tener conciencia de nuestras emociones y reconocer los sentimientos que tenemos.
- **Manejar las emociones:** con esto Goleman se refiere a la habilidad para reconocer los sentimientos y saber expresarlos de la forma correcta.
- **Motivarse a sí mismo:** para Goleman, emoción y motivación son dos conceptos que van de la mano. Por otra parte, cree que para conseguir un objetivo tenemos que tener en cuenta estos dos conceptos ya que nos ayudaran a automotivarnos, a autocontrolarnos y a dominar la impulsividad.
- **Reconocer las emociones de los demás:** para Goleman la empatía se basa en el conocimiento de las propias emociones, por lo tanto, una persona empática será capaz de reconocer mejor las emociones de los demás, además de reconocer sus necesidades y/o deseos.
- **Establecer relaciones:** la competencia social es la base para establecer relaciones con las personas y, esto indica, el manejo de las propias emociones. Por lo tanto, según Goleman una persona que disponga de estas habilidades sociales será capaz de interactuar de forma efectiva con los demás.

Según Bisquerra (2016), la **educación emocional** “es una innovación educativa que responde a las necesidades sociales no atendidas en las materias académicas ordinarias”. La educación

emocional tiene como objetivo la enseñanza de una serie de competencias emocionales que son las siguientes:

- **Conciencia emocional:** Bisquerra (2016) define esta competencia como “la capacidad para tomar conciencia de las propias emociones y de las emociones de los demás, incluyendo la habilidad para captar el clima emocional de un contexto determinado”. Dentro de esta competencia se encuentran la toma de conciencia de las propias emociones, la capacidad para ponerles nombre, la comprensión de las emociones de los demás y la interacción entre emoción, cognición y comportamiento.
- **Regulación emocional:** definida por Bisquerra (2016) como “la capacidad para manejar las emociones de forma apropiada. (...); tener buenas estrategias de afrontamiento, capacidad para autogenerarse emociones positivas, etc”. Dentro de esta competencia se encuentran la expresión emocional apropiada, la regulación de emociones y sentimientos, las habilidades de afrontamiento y la competencia para autogenerar emociones positivas.
- **Autonomía emocional:** Según Bisquerra (2016), esta competencia la podemos entender como “un conjunto de características y elementos relacionados con la autogestión personal”. Dentro de esta competencia se incluyen las siguientes: autoestima, automotivación, autoeficiencia emocional, responsabilidad, actitud positiva, análisis crítico de normas sociales y, por último, la resiliencia.
- **Competencia social:** Bisquerra (2016) la define como “la capacidad para mantener buenas relaciones con otras personas. Esto implica dominar las habilidades sociales básicas, capacidad para la comunicación efectiva, respeto, actitudes prosociales, asertividad, etc.”. Dentro de esta competencia se encuentran las siguientes: dominar las habilidades sociales básicas, respeto por los demás, practicar la comunicación receptiva, practicar la comunicación expresiva, compartir emociones, comportamiento prosocial y cooperación, asertividad, prevención y solución de conflictos y capacidad para gestionar situaciones emocionales.
- **Competencias para la vida y el bienestar:** Bisquerra (2016) las define como “la capacidad para adoptar comportamientos apropiados y responsables para afrontar satisfactoriamente los desafíos diarios de la vida, ya sean personales, profesionales, familiares, sociales, de tiempo libre, etc.”. Dentro de esta competencia se incluyen las siguientes: fijar objetivos adaptativos, toma de decisiones, buscar ayuda y recursos, ciudadanía activa, participativa, crítica, responsable y comprometida y bienestar emocional.

5.8 Aplicaciones (App)

Una **aplicación** o **app**, como son llamadas comúnmente, es un programa informático, es decir, una pieza de software, que se puede ejecutar en cualquier dispositivo móvil o tableta y que sirve para llevar a cabo cualquier tipo de tarea (Cuello & Vittone, 2015).

Las aplicaciones nacen de las necesidades que son detectadas en los usuarios y, es por este motivo, por el cual existen diferentes tipos de aplicaciones; existen desde aplicaciones laborales hasta aplicaciones lúdicas y educativas, que es donde se incluye la app creada en este proyecto.

Este tipo de apps son muy utilizadas últimamente con niños/as tanto en las aulas para favorecer el aprendizaje, como en el tiempo libre para favorecer el ocio y el entretenimiento. Está comprobado que el uso de estas aplicaciones favorece la motivación de los niños hacia el aprendizaje y les permite adoptar una actitud activa respecto a este. Además de esto, se ha observado como el uso de estas apps, aporta en los niños una serie de beneficios, como por ejemplo, el desarrollo de las capacidades de iniciativa, atención y comprensión y favorece la creatividad, entre otros aspectos (González, 2014).

Centrando la explicación en los beneficios que produce la utilización de apps en el contexto hospitalario, se puede observar como la utilización de estas herramientas mejora de manera notable la calidad de vida de los niños que padecen cáncer o cualquier otra enfermedad y que permanecen hospitalizados, gracias a los efectos que produce tanto en su salud física como emocional. El uso de estas aplicaciones reduce, en gran medida, los efectos negativos que produce la hospitalización (Serradas, 2014).

En definitiva, se puede observar como existe un amplio abanico de posibilidades ofrecido por las aplicaciones para trabajar con los niños que se encuentran en situación de hospitalización, ya que favorece la liberación de tensiones, la expresión de emociones, el entretenimiento, y en definitiva, ayuda a mejorar el bienestar y la calidad de vida de estos niños/as.

6 Necesidades de la hospitalización infantil

Cuando a un niño le diagnostican cualquier tipo de enfermedad, concretamente algún tipo de cáncer, y además debe permanecer hospitalizado, tiene que enfrentarse a **una ruptura con sus rutinas diarias y con su entorno habitual**. Esto supone un choque emocional muy fuerte, tanto para el propio niño/a, como para la familia que tienen que enfrentarse tanto a la enfermedad como a las necesidades que de ella y del proceso de hospitalización se derivan.

En muchas ocasiones, la atención hacia el niño/a con cáncer se centra en la curación de la enfermedad, olvidando que debido a esta circunstancia tanto los niños/as como sus familias tienen otras necesidades que tienen que ser tratadas para poder adaptarse, afrontar y superar la situación por la que están pasando (Hernández & Rabadán, 2013, p. 171). Algunas de estas necesidades son las siguientes:

- **Necesidades educativas:** Uno de los aspectos que causa más estrés y ansiedad en los niños/as con cáncer y en situación de hospitalización, es el hecho de romper con su rutina escolar, es decir, no poder asistir de forma habitual al centro educativo en el cual estén matriculados, alejarse de sus amigos y el retraso escolar que todo esto puede generar. Por ello, es necesario que dentro del hospital se lleven a cabo acciones que trabajen esta necesidad. Este aspecto, se está trabajando, en algunos hospitales, gracias a las aulas hospitalarias, que trabajan para que estos niños/as puedan continuar con sus estudios, siempre en coordinación con el centro escolar al que el niño/a acudía con normalidad.
- **Necesidades emocionales:** Debido a la alteración que sufren de su rutina diaria, los niños/as que padecen cáncer, desarrollan temores, sentimientos de culpa y su autoestima decae, entre otros muchos aspectos, por ello, estos niños/as necesitan sentirse queridos, comprendidos y útiles; necesitan sentir seguridad y confianza en ellos, a la vez, necesitan el apoyo tanto de su familia, grupo de iguales como del personal sanitario, cuya labor recae en el hecho de hacer que el niño se sienta lo menos alejado posible de su entorno y rutinas habituales. Si estas necesidades se satisfacen se podrá conseguir que estos niños/as afronten y superen de la mejor manera posible la situación que están atravesando (Méndez et al, 2004, pp. 147-148).
- **Necesidades de información:** Según cual sea el desarrollo cognitivo del niño, comprenderá e interpretará la enfermedad y la hospitalización de una manera u otra, por ello, es necesario tener presente que la no comprensión o la interpretación errónea de esta situación hará que se desarrollen en los niños/as sentimientos y reacciones, que afecten de forma negativa al proceso al cual se están enfrentando. Por este motivo, es necesario informar a los niños/as, con vocabulario sencillo y con explicaciones adecuadas a su desarrollo cognitivo, de la enfermedad que padecen y la situación a la que se van a enfrentar. Esto permitirá que el niño/a acepte de mejor forma lo que le está sucediendo y que se pueda enfrentar, de la mejor forma posible, a ello (Muniáin, 2003, p. 106).

En definitiva, todas estas necesidades se tienen que tener en cuenta a la hora de trabajar con un niño/a que se enfrenta al cáncer y a la hospitalización. Además, los profesionales se tienen que encargar de que todas y cada una de ellas se trabajen de igual forma con los niños/as y con sus familias.

7. Consecuencias que produce la larga hospitalización y la enfermedad

Cuando a un niño/a se le diagnostica una enfermedad como es el cáncer, se tiene que enfrentar a una serie de modificaciones que se van a ir produciendo en su vida, cosa que implica una serie de cambios tanto a nivel de rutina y hábitos de vida como a nivel de imagen corporal y autoestima. Por lo tanto, se puede observar que las consecuencias más destacadas, en relación con cualquier enfermedad crónica pediátrica son las siguientes (Lizasoáin, 2000, p. 29):

- **Impacto psicológico:** el padecimiento de una enfermedad crónica, en este caso el cáncer, puede producir trastornos emocionales como son la ansiedad, el estrés o depresión, entre otros, ya que la enfermedad es percibida como una experiencia estresante y negativa.
- **Impacto físico:** el hecho de padecer cáncer y además el hecho de someterse a ciertos tratamientos que son bastante agresivos, producen cambios en la apariencia física de los niños/as. La pérdida del pelo, el aumento o la pérdida de peso, son algunos de los cambios físicos a los que tienen que hacer frente, aspecto que hace que su autoestima y su autoconcepto se vean dañados.
- **Impacto social:** Estos niños/as suelen faltar largas temporadas a clase, lo que hace que la relación con sus compañeros se vea afectada, ya que en muchas ocasiones, no pueden compartir el tiempo que ellos querrían con ellos y pueden tener ciertas dificultades para llevar a cabo las actividades que normalmente realizan los otros niños. Todo esto puede provocar que los niños/as tengan miedo al hecho de volver al colegio y a retomar su vida normal.

Tras el impacto de conocer que se padece cáncer, muchos de los niños/as se tienen que enfrentar también a largos **períodos de hospitalización** para someterse a los tratamientos necesarios para la curación de dicha enfermedad. El hecho de permanecer internado en un ambiente desconocido, provoca separarse de su familia y de su entorno habitual, además de ponerse en manos de una serie de personas (personal sanitario), a las cuales no conoce, y que

son las que van a someterle a ciertos tratamientos o intervenciones que, en muchas ocasiones, le van a provocar dolor o la vivencia de una experiencia negativa. Todo esto provoca la alteración de su vida normal, la pérdida de control sobre sí mismo y la incertidumbre sobre lo que les deparará el futuro. Algunas de las consecuencias más destacadas que produce el hecho de permanecer hospitalizado son las siguientes (Lizasoáin, 2007, p. 4):

- **Alteraciones conductuales:** como por ejemplo, agresividad, ira, desobediencia, oposición a los tratamientos médicos, trastornos del sueño o del apetito o dependencia afectiva de los padres, entre otros.
- **Alteraciones cognitivas:** como por ejemplo, déficits de atención o dificultades para concentrarse.
- **Alteraciones emocionales:** como por ejemplo, la ansiedad (el 35% de los niños/as padecen ansiedad mientras dura su estancia en el centro hospitalario). Depresión que puede mostrarse a través de sentimientos de tristeza, falta de interés por las cosas o pérdida de energía, además de miedos a lo que les puede ocurrir (Martínez, 2006).

7.1 Factores que intervienen en el impacto de la hospitalización infantil

Los niños/as entienden e interpretan la enfermedad de un modo diferente a como lo hace el adulto. Lizasoáin (2000) explica que “al niño le caracteriza una gran imaginación y está sujeto a falsas interpretaciones de las palabras y de los conceptos, por ello es importante emplear en la comunicación conceptos apropiados a su desarrollo cognitivo” (p. 18).

Además de todo esto, tanto el conocimiento como el grado de comprensión del niño/a, son factores que se tienen que tener en cuenta, ya que pueden influir de forma importante en la aparición de las consecuencias que se han mencionado anteriormente y en la capacidad de afrontar la enfermedad, los tratamientos y la hospitalización.

A continuación, se realiza una breve explicación de los factores que intervienen en el grado de comprensión y afrontamiento del niño/a (Lizasoáin & Ochoa, 2003).

- **Factores personales:** Dentro de este bloque podemos destacar la edad y el desarrollo biopsicosocial del niño/a. Hasta los 7 años, la enfermedad se considera consecuencia de una mala acción, es decir, los niños/as piensan que están enfermos porque se han portado mal o no le han hecho caso a sus padres. Entre los 7 y los 10 años, el niño/a atribuye la enfermedad como consecuencia de los gérmenes. Entre los 10 y los 11 años, el niño/a ya comprende que la enfermedad puede producirse por diversos

motivos y entiende el concepto de proceso que implica dicha enfermedad. En la adolescencia, ya se van adquiriendo las nociones sobre enfermedad que tienen los adultos (Lizasoáin, 2000, pp. 25-26).

Otro aspecto que también influye, es el tipo de enfermedad que se padece y el grado de severidad que esta pueda tener. No se producirán las mismas consecuencias en un niño/a que padezca una enfermedad aguda que en otro niño/a que padezca una enfermedad crónica. Al igual que las consecuencias variarán en función del tratamiento al cual se tengan que someter y al tiempo que tengan que permanecer en el centro hospitalario. Además de esto, y como en cualquier otra situación, la personalidad del niño/a también influye a la hora de adaptarse y afrontar la enfermedad y la hospitalización. Por último dentro de los factores personales, se tiene que tener en cuenta las experiencias previas que el niño/a haya tenido en relación con los médicos y los hospitales. Los niños/as que son hospitalizados por primera vez padecen mayores alteraciones emocionales frente a los niños/as que han sido hospitalizados en otras ocasiones. A la vez, estos niños/as muestran mayores niveles de ansiedad que los demás niños/as que no han tenido ninguna experiencia previa con los centros hospitalarios (Lizasoáin & Ochoa, 2003, p. 77).

- **Factores familiares:** La forma en que los familiares más cercanos del niño/a responden a la enfermedad y a la hospitalización es muy importante, ya que estos transmiten sus sentimientos al propio niño/a, tanto si son negativos como positivos. Uno de los factores más importantes y que causan más trastornos emocionales, es la separación familiar, en concreto, la separación de la madre. Este hecho afecta de igual forma tanto al propio niño/a como a su familia. Por último, la aparición de la enfermedad puede provocar una crisis para toda la familia que puede hacer como la estructura familiar y sus relaciones se vean debilitadas (Lizasoáin & Ochoa, 2003, p. 78).
- **Factores hospitalarios:** El niño/a debe adaptarse a un entorno extraño y además debe adaptarse al continuo cambio del personal que provoca que el niño/a no pueda establecer vínculo con el personal sanitario. Como se ha comentado anteriormente, la duración de la hospitalización es un factor a tener en cuenta; una hospitalización media que dura aproximadamente una semana, o repetidas hospitalizaciones de pequeña duración pueden producir alteraciones conductuales. Por último, las características y la organización del centro hospitalario también son una variable a tener en cuenta. En muchas ocasiones, los niños/as son hospitalizados en un ambiente frío y poco acogedor que dificulta el hecho de que se adapten mejor a esta nueva situación. Además, a esto se le añade la falta de espacios en los hospitales, para que

los niños/as disfruten del ocio y el tiempo libre y de espacios para jugar y compartir con sus familias y con otros niños/as que estén pasando o no por la misma situación (Lizasoáin & Ochoa, 2003, p. 78).

8. Trastornos emocionales que surgen como consecuencia de la hospitalización

Como consecuencia de la enfermedad y de la hospitalización suelen aparecer una serie de **trastornos emocionales** que, en muchas ocasiones, influyen en su estado de salud y en los tratamientos y evolución de la enfermedad y, a la vez, influyen de forma negativa en su bienestar y su calidad de vida. A continuación, se hace una breve explicación de algunos de los trastornos emocionales más comunes que suelen aparecer y las repercusiones que tienen en la vida de los niños y de sus familias en el hospital.

8.1 Estrés

Debido al primer choque inicial que produce el diagnóstico de la enfermedad y a la falta de información que, en muchas ocasiones, sufren los niños, aparece el **estrés**. Todo esto sumado al hecho de que no saben a qué se van a enfrentar, a la ruptura que sufren de su rutina diaria y de su entorno y a los posibles tratamientos dolorosos a los que se van a tener que enfrentar, hacen que el niño/a experimente un **impacto psicológico** que se traduce en forma de estrés, aspecto que hace que el niño/a tenga comportamientos y reacciones inadecuadas y que puede perjudicar tanto a su bienestar físico, psicológico y social (Méndez, Ortigosa & Pedroche, 1996, pp. 194-195). Para hacer frente al estrés que se produce en los primeros momentos de la hospitalización existen programas de preparación a la hospitalización que tienen como objetivos ofrecer toda la información necesaria al niño/a, hacer una visita por el hospital para que el niño/a poco a poco vaya conociendo su nuevo entorno y al personal que lo va a atender y, por último, estos programas pretenden enseñar estrategias de afrontamiento de este estrés tanto a los niños/as como a sus familias.

8.2 Ansiedad

La **ansiedad** aparece ante un estado emocional desagradable y cuando se percibe una situación de peligro o amenaza que puede producir malestar o tensión. Como ya se ha mencionado anteriormente, la ruptura con el entorno habitual y con la rutina diaria, el desconocimiento de la situación a la que tienen que hacer frente y los posibles tratamientos dolorosos a los que se van a tener que enfrentar, entre otros aspectos, hacen que los niños/as

padezcan ansiedad que afecta de forma directa a la evolución de su enfermedad, a la vida diaria dentro del hospital, a la relación con el personal sanitario y con su familia, etc. Por este motivo, es necesario llevar a cabo **acciones educativas** que trabajen estas emociones, que ayuden a entender a los niños/as la situación a la que se están enfrentando y que permitan percibir la enfermedad y la hospitalización como una experiencia que pueda aportar aprendizajes positivos y una oportunidad para crecer (Espada, López, Méndez & Orgilés, 2004, pp. 147-148).

8.3 Depresión

Una vez pasada la primera fase de diagnóstico y de ingreso en el hospital, llega la segunda fase en la cual ya se van adaptando a su nueva situación y al nuevo contexto en el que tienen que desarrollar su vida. Durante su estancia hospitalaria, los niños tienen mucho tiempo libre que, normalmente ocupan viendo la televisión o simplemente estando en la cama de su habitación; en muchas ocasiones, la **falta de actividades programadas** para que los niños se distraigan hace que sufran una sensación de **aburrimiento** constante que, sumado a los fuertes tratamientos a los que se tienen que someter y a la ruptura con las actividades que solía hacer en su vida normal, hace que el niño **tenga sentimientos depresivos**, los cuales influyen de forma directa en su comportamiento y en su forma de luchar contra la enfermedad, llegando incluso a mostrar actitudes de negación a los tratamientos. Estos sentimientos depresivos hacen que los niños se sientan tristes y no tengan ganas de hacer nada, aspecto que se aleja mucho de la alegría natural que suelen tener y que habría que fomentar en ellos (Espada, López, Méndez & Orgilés, 2004, pp. 147-148).

8.4 Miedo

La **falta de información** a la que, en muchas ocasiones, se enfrentan los niños o la incertidumbre de no saber qué va a pasar, hace que los niños desarrollen una serie de **miedos**, como son, por ejemplo, miedo al dolor que le pueden producir los tratamientos o las intervenciones a las que se tenga que someter, miedo a no despertar de la anestesia, miedo a los utensilios utilizados por los médicos, como pueden ser las jeringuillas, o incluso, miedo a no superar la enfermedad y a morir. Todos estos miedos están presentes a lo largo de la estancia hospitalaria del niño que, además, ve como estos miedos, en ocasiones, son compartidos por sus familiares más cercanos que, de forma involuntaria, transmiten estos miedos a los niños. Esto como el resto de los trastornos emocionales, dificulta el proceso de curación del niño, ya que hace que su actitud y su predisposición sea negativa, aspecto que está comprobado que dificulta el proceso de curación de una enfermedad (Lizasoáin & Ochoa, 2003, pp. 79, 80, 81).

8.5 Apatía

Durante las largas estancias que los niños tienen que permanecer en el hospital, se enfrentan, día tras día, a jornadas muy largas, las cuales se orientan alrededor de las comidas y de los tratamientos a los que tienen que ser sometidos. Durante el resto del día, los niños disponen de grandes espacios de tiempo en los cuales, en la mayoría de los casos, son ocupados por muy pocas o, en ocasiones, por ninguna actividad. Además de ver la televisión y/o pintar pocas son las actividades que se realizan con estos niños para ocupar todo el tiempo libre del que disponen. Esta **falta de ocupación** y de **actividades lúdicas** y recreativas hace que los niños se muestren **apáticos**, aburridos y sin ganas de enfrentarse a su día a día en el hospital. Todo esto repercute en su **estado de ánimo**, en su bienestar tanto físico como psicológico y, por supuesto, en la relación con su familia que, en muchas ocasiones, intentan animar a sus hijos sin demasiado éxito. Se considera de vital importancia crear proyectos o acciones que se encarguen de remediar este hecho. Mitigar el aburrimiento de los niños para que estos se sientan útiles y se diviertan durante su estancia hospitalaria es una de los aspectos más importantes que se tendrían que tener en cuenta a la hora de trabajar con estos niños (Fernández & López, 2006, p. 561).

8.6 Sentimientos de culpabilidad

En muchas ocasiones, sobre todo en niños comprendidos entre los 3 y los 7 años, los cuales no han alcanzado una madurez en su desarrollo cognitivo; tienen la concepción de que la nueva situación a la que se están enfrentando es **culpa suya**, es decir, sienten que están enfermos porque no han hecho caso a sus padres o que han hecho algo mal y que, por este motivo, están enfermos. Sumado a esto, ven como sus padres no se comportan de forma habitual, el sufrimiento es percibido por parte de los niños, que se sienten **culpables** porque sus padres estén tristes o porque sus hermanos vean como las atenciones de sus padres van dirigidas más hacia el hermano en situación de enfermedad. Todo este cúmulo de cosas, hace que los sentimientos de culpabilidad estén muy presentes en los niños, por ello, sería muy conveniente poder realizar actividades con ellos que disminuyeran estos sentimientos, a la vez, que sería idóneo poder ofrecerles información relativa a su enfermedad, para poder comprender mejor su situación y así hacerles comprender que la enfermedad que padecen no es resultado de su mal comportamiento (Lizasoáin, 2000, pp. 25-26).

En definitiva, desde el contexto hospitalario se tendrían que implementar acciones educativas que trabajaran todos estos trastornos emocionales. La aparición de estos trastornos hace que los niños perciban su estancia en el hospital de una forma muy negativa, llegando hasta al

punto de considerarla como una experiencia traumática. Llevar a cabo acciones que disminuyan o eliminen la aparición de estos trastornos ayudaría a que los niños, pese a la mala situación por la que están atravesando, pudieran percibir la hospitalización de una forma más relajada y positiva, recuperando esa alegría natural, que se ha mencionado con anterioridad.

9. Papel de la familia

Cuando en una familia uno de los hijos es diagnosticado con una enfermedad como es el cáncer, no sólo el niño sufre una gran **choque emocional**, sino que para el resto de la familia, es decir padres y hermanos, también supone un gran impacto y, con ello, la **reestructuración** de muchos ámbitos de su vida y su rutina diaria.

El diagnóstico de una enfermedad infantil representa una crisis prolongada para toda la familia y requiere, por parte de ésta, una total readaptación ante diversos factores. Así, el tener un niño con una discapacidad física supone una importante y destacada fuente de estrés para la familia. La enfermedad tiene un importante impacto psicológico sobre los padres y hermanos del paciente pediátrico, y puede interferir sobre su adaptación socio-emocional y su salud, tanto física como psíquica (Lizasoáin, 2000, p. 40).

Por ello, es necesario que mientras dure, tanto el proceso de enfermedad como de hospitalización, se realice un trabajo paralelo con el niño/a y con su familia. En muchas ocasiones, los padres, por motivos laborales, no pueden estar todo el tiempo que quisieran con su hijo/a en el hospital y esto, puede provocar sentimientos de culpa, estrés y ansiedad, por ello es necesario que los padres de estos niños sean conscientes de que como dice Muniáin (2003) “la percepción por parte del niño de ansiedad u otras emociones negativas en sus padres, puede facilitar la aparición de estas emociones en él”. Por ello, se recomienda a los padres que el trato hacia su hijo no cambie y que este sienta que sus padres le aportan cariño, afecto, comprensión pero también disciplina, en los momentos que sea necesario. Un aspecto muy importante en este sentido, es evitar la **sobreprotección**, aspecto que puede hacer que la autoestima del niño se vea muy perjudicada y tal y como afirman Grau & Fernández (2010) “confirmar así sus sentimientos de fragilidad”. Por ello, se recomienda a los padres que establezcan una **comunicación abierta y sincera** entre todos los miembros de la familia, posibilitando el hecho de expresar los sentimientos y, a la vez, respondiendo a las preguntas

que le puedan ir surgiendo al niño/a sobre su proceso de enfermedad, haciéndolo partícipe del proceso en todo momento y fomentando así su madurez y autoestima (Munián, 2003, p. 106).

Tal y como dice Munián (2003) “es necesario que todos los integrantes de la familia sean capaces de dialogar sobre la enfermedad, sus consecuencias y necesidades que se presenten en cada momento, con el fin de que influya lo menos posible en su relación y actuaciones”.

Por otra parte, y en cuanto a los **hermanos**, y pese a que son, en muchas ocasiones, los grandes olvidados, también sufren de igual forma, las consecuencias de la enfermedad. Estos niños, además de hacer frente al miedo y a la preocupación por la enfermedad que padece el hermano/a, también tienen que hacer frente a los cambios que se producen en la relación con sus padres y en su rutina habitual, que también se ve dañada. Sumado a esto, en muchas ocasiones, sienten como toda la atención de sus padres va dirigida al hermano/a enfermo, aspecto que puede provocar la aparición de estrés, conflictos con el hermano enfermo, con los padres e incluso, la aparición de problemas conductuales, emocionales y sociales (Lizasoán, 2000, p. 42).

Por lo tanto, el trabajo que hay que hacer con estos hermanos consiste en proporcionarles toda la información que necesiten para comprender mejor esta nueva situación, fomentar la **expresión de sentimientos negativos**, además de permitirles que participen en todo el proceso, acudiendo al hospital, siendo partícipes de los tratamientos y, por último, favorecer la **participación en actividades conjuntas con toda la familia**, para mejorar y fortalecer la relación y el vínculo entre los miembros.

En definitiva, el trabajo que realicen los profesionales tiene que contemplar estos tres ejes de actuación, niño/a en situación de enfermedad, padres y hermanos, ya que si se trabaja de manera conjunta y atendiendo a todos los miembros de la familia, ayudará a que la relación y el **vínculo** entre ellos sea más fuerte, potenciará la comunicación y la expresión de emociones y sentimientos y todo esto repercutirá en la salud del niño/a en situación de enfermedad.

10. Figura e importancia del educador social dentro del contexto hospitalario

Gracias a las entrevistas realizadas a profesionales del ámbito hospitalario y a la asignatura cursada en cuarto curso de educación social llamada Educación, formación y salud, se ha podido observar que, actualmente, el **perfil profesional del educador social** como tal no está muy reconocido dentro del contexto hospitalario. Pese a que sí que es cierto que, en algunos

hospitales, como por ejemplo el hospital Sant Joan de Déu, su figura está contemplada dentro de los hospitales de día que atienden a infancia y adolescencia con problemas de **salud mental**, se puede observar como sus actuaciones se limitan casi exclusivamente en este sector. Concretamente y centrando la atención en la presencia del educador social en las plantas de oncología pediátrica de los hospitales, se puede observar como su presencia es prácticamente nula, como se ha podido extraer de la entrevista realizada a un educador social involucrado con el ámbito de la salud mental en el entorno hospitalario. La entrada a estas plantas está muy restringida y sólo se permite el acceso a los profesionales sanitarios, a los maestros del aula hospitalaria, a los psicólogos y a los familiares de estos niños. Esto hace que, en muchas ocasiones, la atención que se les proporciona a los niños se centre en evitar el retraso escolar. A continuación, se realizará una explicación de aquellas **competencias, funciones y beneficios** que podría aportar la figura del **educador social** en el contexto hospitalario.

Según Gustavo Ramos, educador social hospitalario, algunas de las **competencias** que tiene que tener el educador social en relación con el contexto hospitalario son las siguientes:

- Empatía
- Escucha activa
- Asertividad
- Capacidad para generar un vínculo de seguridad y confianza tanto con los propios niños/as como con sus familias
- Capacidad para atender tanto las necesidades individuales como las necesidades colectivas
- Elaborar proyectos socioeducativos que atiendan las necesidades de los niños/as
- Trabajo en equipo, en coordinación con los maestros del aula hospitalaria y con el personal sanitario
- Resolución de conflictos
- Tolerancia a la frustración
- Gestión de las emociones tanto propias como de los niños y sus familiares
- Actitud positiva
- Capacidad para motivar a los niños/as y a sus familias
- Proponer actividades tanto educativas como lúdicas
- Creatividad
- Habilidades comunicativas
- Promover la participación de los niños y de sus familias en el proceso
- Favorecer la participación del niño/a en el entorno social y cultural

- Respeto
- Tolerancia
- Paciencia
- Análisis de información
- Sensibilidad
- Competencia resiliente
- Sentido del humor

Estas son algunas de las competencias que cualquier educador social tendría que tener de forma general y, concretamente, en el ámbito hospitalario. Además de estas competencias, el educador social hospitalario podría realizar una serie de funciones que, conjuntamente con las intervenciones realizadas por otros profesionales, ayudarían a mejorar la estancia tanto del niño/a como de su familia en el hospital y ayudarían a poder atender de forma integral las necesidades de los niños/as que se encuentran pasando por esta situación. Algunas de las **funciones** son las siguientes (Penón, 2006, p. 128):

- Acompañamiento tanto educativo como afectivo tanto al niño/a como a la familia durante todo el proceso de enfermedad y hospitalización.
- Mantener y/o fortalecer el vínculo entre el niño/a su familia y su entorno.
- Favorecer la participación tanto del niño/a como de su familia en el proceso, ofreciendo toda la información necesaria y ayudando a la comprensión de la situación.
- Coordinación con el personal sanitario, psicólogos, maestros del aula hospitalaria y demás recursos, es decir, trabajo en red.
- Evitar el aislamiento social del niño/a, preparándolo para su vuelta a su vida normal (Cárdenas & López, 2006, p. 69).
- Ofrecer apoyo afectivo y emocional, escuchando, comprendiendo y atendiendo las necesidades del niño/a y de su familia.
- Atender de forma personalizada, teniendo en cuenta las características tanto físicas como psicológicas de cada niño/a.
- Conocer en todo momento el estado de salud, los tratamientos y los procesos de cada uno de los niños/as.
- Elaborar actividades tanto educativas como lúdicas que favorezcan el desarrollo integral y la normalización de su vida dentro del hospital.
- Ofrecer cariño, diversión, motivación, ilusión y esperanza.
- Potenciar la relación entre todos los niños/as y las familias que estén pasando por la misma experiencia.

- Elaboración de proyectos socioeducativos.
- Garantizar los derechos del niño hospitalizado (Bermúdez, 2009, p. 10).
- Reducir los efectos y emociones negativas que surgen como consecuencia de la situación.
- Evitar la pasividad y fomentar la participación en las actividades que se propongan (Bermúdez, 2009, p. 10).
- Potenciar las habilidades y potencialidades de los niños/as mejorando así su autoestima.
- Proponer actividades siempre partiendo de las necesidades y los intereses de los niños/as.

Pese a que no son las únicas, éstas son algunas de las funciones más importantes que realizaría un educador social dentro del contexto hospitalario. A continuación, se explica se forma más detallada, como sería la **intervención socioeducativa** realizada con el niño/a y con la familia y la relación que se establecería entre el educador y ellos.

La **intervención socioeducativa** que realizará el **educador social** en el proyecto aquí desarrollado, será una intervención basada en el **acompañamiento** tanto educativo como afectivo tanto con el niño/a como con la familia, trabajando de forma paralela con cada uno de ellos, pero también de forma conjunta, para poder así mejorar el vínculo y potenciar la existencia de una relación de seguridad, afecto y confianza entre ellos. El educador/a social llevará a cabo sus actuaciones de una forma continuada, es decir, desde el ingreso hospitalario del niño/a hasta su dada de alta. Como se ha dicho anteriormente, el educador/a tendrá que tener en cuenta las características tanto de salud como emocionales del niño/a y de su familia y, a partir de las necesidades detectadas, elaborar aquellas actividades que puedan dar respuesta a estas, trabajando así desde una visión integral y siempre teniendo en cuenta la mejora del bienestar y la calidad de vida tanto del niño/a como de su familia.

Por otra parte, y según Gustavo Ramos, educador social hospitalario, los aspectos clave de la relación entre el educador/a, el niño/a y su familia serán, la escucha activa, la empatía, el apoyo emocional, el humor y el hecho de mantener la alegría natural de los niños/as, la ilusión, la motivación, la diversión, la adaptación al entorno hospitalario, la comprensión de la enfermedad, disminuir los trastornos emocionales negativos que surgen como consecuencia de la hospitalización y preparar al niño/a y a su familia para la vuelta a la rutina normal cuando la enfermedad remita, entre otros muchos aspectos.

En definitiva, estas competencias y funciones serán llevadas a cabo por el educador/a social en la implementación de este proyecto. Además, si el educador social tuviera más cabida en los hospitales, tanto en la atención a la infancia, en este caso, como en la atención a los adultos que estén pasando por una situación similar, se podría tener en cuenta una visión más completa en lo relacionado con la atención a las personas, pudiendo así atender de forma integral todas las necesidades que pueden surgir a lo largo de este proceso y pudiendo beneficiar a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas que están pasando por una situación de enfermedad y hospitalización.

11. Proyectos internacionales y nacionales de pedagogía hospitalaria

MODELO NORTEAMERICANO: PROGRAMAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA

Durante la hospitalización: La implementación de este proyecto se lleva a cabo en una sala del hospital en la cual el niño se sienta en un ambiente seguro y tranquilo, en el cual se sienta relajado y pueda jugar en compañía de otros niños que estén pasando por la misma situación, de sus familiares o, incluso, de sus amigos. Simplemente este aspecto ayuda a que los niños cambien un poco la concepción negativa que tienen del hospital. Además de esto, las actividades que se desarrollan dentro de este programa no sólo tienen en cuenta la intervención psicológica con los niños hospitalizados, sino que en dicha intervención también se incluye el trabajo con los padres y con los hermanos de los niños; para ello se organizan diversas reuniones en la unidad de pediatría del hospital que son llevadas a cabo por un orientador familiar. En estas reuniones, las cuales tienen una dinámica flexible, se promueve la discusión y la expresión de sentimientos, temores o dudas y, el orientador familiar, se encarga de informar a los padres sobre las reacciones más comunes que suelen presentar tanto los niños hospitalizados como los hermanos de estos, y se les orienta para que sepan dar respuesta a ciertas situaciones que puedan acontecer y se da respuesta a las dudas que les puedan ir surgiendo a lo largo del proceso (Lizasoáin, 2000, pp. 141-142).

Child life: La “Association for the Care of Children’s Health (ACCH)” es una organización internacional formada por profesionales de la salud, educadores, padres, investigadores y demás profesionales que se encarga de llevar a cabo programas y proyectos destinados tanto a los niños que padecen alguna enfermedad y que están hospitalizados, como a sus familias. Uno de los proyectos llevados a cabo por esta asociación es el llamado “Child life”. Uno de los principales objetivos de este movimiento es lograr, como dice Lizasoáin (2000) un “óptimo desarrollo del paciente pediátrico y prevenir los traumas psíquicos de los niños y de sus

familias” (p. 143). Por lo tanto, pretende cubrir todas las necesidades de los niños hospitalizados, teniendo en cuenta tanto las necesidades educativas como las de entretenimiento. Dentro de las acciones que se llevan a cabo dentro de este proyecto están la orientación personal y escolar, la preparación para los tratamientos o las posibles intervenciones quirúrgicas, la normalización del entorno hospitalario, el establecimiento de relaciones personales y apoyos sociales, el juego, información a los padres, entre otras acciones. En definitiva, este movimiento le da especial importancia a la salud mental y a las necesidades emocionales de los niños hospitalizados y de su familia (Lizasoáin, 2000, p. 143).

Programa de Atención psicopedagógica para el niño y el adolescente oncológico y su grupo familiar: En el estado de Carabobo (Venezuela), concretamente en la Unidad de Hemato – Oncología Pediátrica “Dra. Teresa Vanegas”, del Hospital Universitario “Dr. Ángel Larralde”, se lleva a cabo este proyecto que pretende satisfacer las necesidades de juego de los niños y adolescentes, mediante la implementación de actividades lúdicas. Los objetivos principales de este proyecto son: contribuir en la mejora del bienestar de los niños, disminuir el grado de ansiedad y estrés al que están expuestos y aumentar las habilidades de los niños para poder hacer frente a esta experiencia y para poder adaptarse mejor a ella (Serrada, 2007, p. 645).

PROYECTOS EN ESPAÑA

Ludomóvil: En el año 1994, el Centro Tecnológico del Juguete (AIJU) conjuntamente con la Universidad de Valencia, crearon un proyecto de investigación basado en conocer los efectos psicológicos que producía el juego dentro del contexto hospitalario. Entre los resultados de esta investigación destacó la importancia de que los hospitales habilitaran un espacio de juego al cual los niños pudieran asistir para jugar; el problema es que la falta de espacio, en muchas ocasiones, impedía que los hospitales dispusieran de esta sala lúdica, por lo tanto, se planteó la necesidad de llevar los juegos a la habitación de los niños. Esto llevó a crear un espacio lúdico móvil conocido como “Ludomóvil”. Uno de los objetivos primordiales de este proyecto es el de promover el juego dentro de los hospitales mediante el préstamo de juguetes tanto dentro como fuera de las habitaciones. De esta manera se pretende contribuir a que los niños disfruten de un ambiente lúdico dentro del hospital para así mejorar al desarrollo integral de los niños hospitalizados (González & Montoya, 2001, p. 48).

Proyecto CurARTE: Desde el año 2003, la Universidad Complutense de Madrid y la Universidad de Salamanca, están desarrollando un proyecto de investigación basado en conocer las posibilidades de mejora de los niños y adolescentes hospitalizados a través del juego, la creatividad y el arte. Este proyecto tiene como principal objetivo mejorar las condiciones de

vida de los niños y adolescentes hospitalizados implementando diversas actividades de juego y creativas que respondan a sus necesidades y que contribuyan a la mejorar de su bienestar y de su salud (Proyecto CurARTE, 2011).

A continuación, se realiza un breve resumen de los aspectos destacados de algunos de estos proyectos que se han tomado como punto de partida para la elaboración de dicho proyecto.

Cuadro 2.

<p>PROYECTO CHILD LIFE:</p> <p>Su principal objetivo es el de garantizar el óptimo desarrollo del paciente pediátrico y prevenir los traumas psíquicos que puedan surgir, teniendo en cuenta tanto las necesidades educativas como las de entretenimiento y dándole especial</p>	<p>PROGRAMA DE ATENCIÓN PSICOPEDAGÓGICA PARA EL NIÑO Y EL ADOLESCENTE ONCOLÓGICO:</p> <p>Pretende satisfacer las necesidades de juego de los niños, mediante la implementación de actividades lúdicas y así poder contribuir a la mejora del bienestar de los niños.</p>	<p>PROYECTO CURARTE:</p> <p>Se centra en investigar las posibilidades de mejora de los niños hospitalizados a través del juego y su objetivo es mejorar las condiciones de vida de estos niños implementando diversas actividades de juego.</p>
---	---	--

Después de extraer estos aspectos que son los más destacables de estos proyectos, se puede destacar que el proyecto aquí explicado pretende, al igual que los anteriores, mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niños hospitalizados, a la vez, que atender tanto las necesidades emocionales como de entretenimiento, tomando como eje principal el juego y la realización de actividades lúdicas que potencien el bienestar de los niños y que favorezcan la expresión de emociones y la vivencia positiva de la hospitalización y de la enfermedad.

12. Metodología

Lo que se pretende con la realización de este proyecto es poder reducir el **impacto emocional** que causa en los niños el hecho de padecer cáncer y el hecho de permanecer ingresados en un hospital durante largas temporadas, a través del **juego**. Además, con este proyecto se quiere fomentar, mediante la implementación de una serie de **actividades lúdicas** y la creación de

una **aplicación lúdica y educativa**, el desarrollo integral de los niños que se encuentran hospitalizados. En muchas ocasiones, en el contexto hospitalario, se atiende únicamente las necesidades físicas y de salud, olvidando que hay otros aspectos de la vida del niño, como son los psicológicos y sociales, que también quedan afectados. Este proyecto pretende hacer hincapié en estos aspectos para poder así, contribuir a mejorar el bienestar y la calidad de vida de estos niños durante el proceso de hospitalización. Mediante el acompañamiento, el soporte afectivo, la creación de la aplicación y la realización de una serie de actividades lúdicas por parte de los educadores sociales, se pretende cultivar la alegría natural de los niños, además de facilitar la creación de un clima alegre en el cual los niños puedan distraerse, divertirse, relacionarse con otros niños, fortalecer la relación con sus familias, comprender el porqué de su situación, ayudar a la expresión de las emociones y, en definitiva, poder olvidarse, aunque sea por unas horas, de la situación por la que están atravesando y que una vez superada la enfermedad puedan recordar todas aquellas experiencias positivas, tanto de desarrollo integral como de crecimiento personal, que la situación de hospitalización provocó con ellos.

Durante el diseño de este proyecto se han llevado a cabo diferentes acciones que, poco a poco, le han ido dando forma, como son: la lectura de libros y artículos sobre pedagogía hospitalaria y sobre todo lo relacionado con la enfermedad crónica pediátrica y con el juego, además de la realización de dos entrevistas; una realizada con Marisa Serra, ex directora del hospital Sant Joan de Déu, y otra con Gustavo Ramos, educador social que trabaja actualmente en el contexto hospitalario en Tenerife. Y además de esto y como ya se explicará a lo largo de la metodología, se han elaborado una serie de actividades lúdicas y educativas y una app que será el producto ofrecido, como soporte a la intervención del educador, en este proyecto

La metodología de dicho proyecto pasará por tres fases, que serán detalladas a continuación:

- **Fase 1:** Durante el transcurso de esta fase, se realizará un conocimiento y observación del contexto. Dicha observación ayudará a conocer el lugar en el cual se van a producir las acciones enmarcadas dentro del proyecto, los profesionales que trabajan en él y, sobre todo, permitirá conocer tanto a los niños como a las familias destinatarios del proyecto. Dentro de esta fase se produce la detección y priorización de necesidades. Éstas ayudarán a planificar de la manera más acotada posible las acciones que se llevarán a cabo dentro del proyecto y que tendrán que dar respuesta a dichas necesidades.
- **Fase 2:** Una vez detectadas las necesidades que se van a trabajar, llega el momento de planificar las actividades que se realizarán con los niños dentro del hospital. Estas

actividades serán lúdicas y, además de tener una función básica de entretenimiento también tendrán una función terapéutica, ya que estos juegos permitirán que los niños liberen tensiones y expresen aquellos sentimientos que se derivan de la situación de enfermedad y hospitalización. Además del diseño e implementación de dichas actividades lúdicas, dentro de esta fase también se incluye el diseño y la puesta en marcha de la app. En esta aplicación los niños podrán disponer de una serie de juegos y actividades que pretenden que los niños puedan jugar dentro del hospital y de sus habitaciones durante las 24 horas y durante todos los días de su estancia hospitalaria.

- **Fase 3:** Una vez implementadas las actividades y una vez puesta en marcha la aplicación, se procederá a realizar la evaluación del proyecto. Esta evaluación se realizará por parte de los educadores sociales encargados del proyecto, además de por los niños destinatarios del proyecto y sus familias. Esta evaluación permitirá conocer cuál ha sido el impacto del proyecto, el grado de participación, cómo ha sido la intervención educativa realizada y, en definitiva, permitirá conocer si los objetivos planteados en un principio se han conseguido o, por el contrario, si el proyecto necesita alguna modificación.

12.1 Destinatarios

Los destinatarios directos de este proyecto serán **niños y niñas** comprendidos entre los **tres y los doce años** de edad, que padezcan cualquier tipo de **cáncer** y que por este motivo tengan que permanecer **ingresados en un hospital** durante un largo período de tiempo, que puede llegar desde un mes hasta tres o incluso seis meses, dependiendo de cada niño/a, de la gravedad de la enfermedad y de la evolución respecto al tratamiento.

Por otra parte, este proyecto tiene en cuenta a los **padres** de estos niños/as que se configuran como destinatarios indirectos. Los familiares más cercanos de los niños que, normalmente suelen ser sus padres y sus hermanos, también sufren las consecuencias de hacer frente a esta situación y, al igual que los propios niños/as, ellos también sufren una ruptura con sus dinámicas de vida habituales, además de sufrir el choque emocional de ver como tu hijo/hermano está pasando por esta situación y no poder hacer nada para remediarlo. Por ello, este proyecto pretende también poder incluir a estos familiares en las actividades lúdicas que se realicen con los niños/as, ya que es una buena forma de reducir las consecuencias negativas que se derivan de dicha situación, además de poder fortalecer con estas acciones el vínculo entre los miembros de la familia.

12.2 Modelo de intervención socioeducativa

El **modelo de intervención socioeducativa** en el cual se enmarcará este proyecto es el **modelo social de intervención en pedagogía hospitalaria** (Cárdenas & López, 2006, p. 67). Se ha escogido este modelo ya que es el más avanzado dentro de la pedagogía hospitalaria, ya que no solamente contempla al niño desde la vertiente física, es decir, prestando atención únicamente a su salud y a la curación de su enfermedad, sino que contempla todo lo relacionado con la vertiente social del niño. Este modelo de intervención contempla a las personas, en este caso a los niños, desde una **visión integral**, teniendo en cuenta todas aquellas necesidades que se derivan del proceso de enfermedad y hospitalización. Desde este punto de vista, los niños son contemplados desde una **perspectiva global** que entiende al niño como una persona integrada en una sociedad, a la cual tendrá que reincorporarse una vez abandone el hospital. Este modelo incorpora, además de la visión educativa, la **visión social** de la persona en situación de hospitalización. Este modelo de intervención en pedagogía hospitalaria, no sólo se centra en cubrir las necesidades educativas de los niños en situación de hospitalización, sino que tiene en cuenta todas las demás necesidades que surgen como consecuencia de esta situación y que influyen en el bienestar y en la calidad de vida de estos niños.

Por otra parte, se ha escogido este modelo de intervención ya que es el que contempla al **educador social** como figura clave dentro del contexto hospitalario. El educador ayudará, en todo momento, a que se tengan en cuenta todas las necesidades, tanto educativas como sociales, de los niños en situación de hospitalización, además puede contribuir a ver a estos niños desde una forma más global y ayudar a que su reincorporación en la sociedad sea lo menos difícil posible.

Además de este modelo de intervención socioeducativa, en dicho proyecto se tendrán en cuenta otros aspectos, que al igual que este modelo guiarán la intervención educativa realizada por los educadores sociales.

Como se ha nombrado con anterioridad en el marco teórico, la **Carta Europea de los niños y niñas hospitalizados** aprobada por el Parlamento Europeo, se tendrá muy en cuenta a la hora de realizar cualquier tipo de acción con estos niños y niñas. Pese a que todos los derechos han de ser tomados en cuenta, habrá uno de ellos que es el que partirá como base del proyecto que es el siguiente: Como menciona Lizasoáin (2005): “Derecho a disponer, durante su permanencia en el hospital, de juguetes adecuados para su edad, libros y medios audiovisuales”. Este derecho es el que fundamenta dicho proyecto ya que se le da la

importancia que le corresponde al juego dentro del contexto hospitalario y, no sólo al juego, sino que tiene en cuenta los medios audiovisuales, dentro de los cuales se puede enmarcar la aplicación diseñada.

Por otra parte, se trabajarán con los niños ciertas **competencias emocionales**, enmarcadas, como se ha visto con anterioridad, dentro del modelo de inteligencia emocional de Goleman. El hecho de trabajar estas competencias es muy importante, ya que permitirá que los niños aprendan a tener conciencia de sus propias emociones y de las de los demás, además de saber identificar las emociones o sentimientos que sienten en cada momento de su ingreso. Por otra parte, una vez sepan identificar dichas emociones, se pretende que los niños puedan regularlas y controlarlas en el caso que sea necesario, ayudándoles a poder afrontar mejor su situación y a disponer de estrategias para manejar y canalizar dichas emociones. En definitiva, educar a estos niños emocionalmente, les ayudará a mejorar la manera en la que afrontan esta experiencia, a cambiar sentimientos negativos por emociones positivas, etc. Y además, esto contribuirá a mejorar su autoestima, la motivación, la resiliencia y, por supuesto, ayudará a mejorar su **bienestar y su calidad de vida**, ya no sólo mientras dure su estancia en el hospital, sino que estos aprendizajes les podrán ser útiles a lo largo de sus vidas.

12.3 Principios metodológicos

Una vez vistas tanto las competencias como las funciones que tendría que llevar a cabo cualquier educador social hospitalario, se pasará a explicar la relación socioeducativa llevada a cabo por el mismo.

La **relación socioeducativa** llevada a cabo en este proyecto por parte del educador social, tendrá cuatro elementos clave que son los que guiarán la acción de dicho profesional. A continuación se realiza una breve descripción de cada uno de estos elementos, explicando así como se entiende la relación socioeducativa dentro de este proyecto, siempre tomando como base la teoría expuesta por algunos autores sobre este tema.

- **Acompañamiento afectivo:** Acompañamiento entendido desde el punto de vista de cómo dice Planella (2003) “caminar al lado de alguien que se dirige hacia un objetivo” (p.14). Desde este proyecto ubicado en el marco de la pedagogía hospitalaria, el acompañamiento es entendido desde el punto de vista de estar al lado de los niños/as que se encuentran en situación de enfermedad, brindándoles escucha activa, empatía, afecto, diversión, etc; siendo el educador/a una persona próxima de total confianza con la que poder desahogarse, liberar tensiones y emociones, hablar de la enfermedad

o de cualquier otro tema o simplemente poder jugar y compartir momentos de alegría. Acompañar desde este punto de vista, significa estar al lado tanto del niño/a como de su familia en los momentos buenos y en los malos, apoyándoles en todas y cada una de las situaciones que se produzcan y pudiendo convertir esta situación en una experiencia de superación y aprendizaje personal.

- **Participación:** Concepto entendido desde el punto de vista de considerar a los propios niños/as como sujetos activos en su propio proceso de hospitalización y enfermedad, ofreciéndoles en todo momento, la información necesaria para que entiendan todo lo que va ocurriendo. Como bien comenta Lizasoáin (2000) “conseguir que el enfermo sea un sujeto activo, cooperativo y participativo, y no un sujeto pasivo consumidor de tratamientos y ayudas” (p. 67). Y además, en este proyecto los niños/as tendrán total libertad de elegir si quieren participar en las actividades o no o decidir en cuales de ellas quieren participar; colaborando así a la libertad a la hora de tomar decisiones, a considerar a los niños/as como personas activas y con total libertad a expresar sus opiniones sintiéndose escuchados. En definitiva, dicha participación y toma de decisiones ayuda a mejorar y potenciar la autoestima y el propio autoconcepto que, en muchas ocasiones se ve afectado por la falta de implicación de los niños/as en el proceso de enfermedad y hospitalización (Lizasoáin, 2000, pp. 37, 38, 39).
- **Relación intersubjetiva:** En este proyecto y, en concreto, en este tipo de relación, los niños/as no serán tratados por el educador/a como pacientes sino, como bien se ha dicho antes, como personas partícipes y protagonistas de este proyecto; esto quiere decir, que el educador/a en ningún momento, pretenderá influir a los niños/as con sus acciones y reconocerá y potenciará en ellos, la libertad y, la capacidad de decisión y autodeterminación. Además de esto, el educador/a respetará y dará importancia a la individualidad de cada uno de los niños/as, con esto se quiere decir, que cada uno de los niños/as protagonistas de este proyecto, pese a que están pasando por una situación similar, cada uno tiene sus propias características tanto personales como de salud; cada uno de ellos afrontará la situación de hospitalización y de enfermedad de una manera u otra y, es por ello, que el educador/a tiene que conocer estos aspectos y priorizarlos para poder llevar a cabo sus acciones tomando como base estas características propias (Esteve, 2009).
- **Vínculo afectivo:** Bowlby (como se cita en Carriedo et al., 2009, p. 117) en sus diferentes teorías expuestas sobre el apego y el vínculo afectivo, expone que la necesidad de afecto es igual de importante, en el ser humano que cualquier otro tipo de necesidad, como por ejemplo, el hambre. Con esto se pretende decir, que para

cualquier niño/a y en especial para los que se encuentran en situación de hospitalización, es de vital importancia la creación y el mantenimiento del vínculo afectivo tanto con los profesionales que conviven con ellos/as diariamente como con su propia familia. En el caso del educador/a, la creación de un vínculo afectivo con los niños/as permitirá que se cree una relación basada en la seguridad, la confianza y el afecto que posibilitará la expresión de emociones, el hecho de sentirse protegidos, reconocidos y queridos y, en definitiva, ayudará a mejorar la calidad de vida de estos niño/as en los hospitales. Por otra parte, el educador/a social tendrá que ejercer, en algunas ocasiones, de mediador entre el niño/a y su familia, potenciando así el vínculo existente entre ellos mediante la implementación de actividades o acciones que ayuden a mejorar la comunicación entre los miembros de la familia. En definitiva, este vínculo ayudará a que tanto los niños/as como sus familiares se sientan reconocidos, escuchados y valorados y a través de la creación de este vínculo se garantizará el cumplimiento de los derechos del niño/a hospitalizado.

12.4 Estrategias metodológicas

Este proyecto tendrá como eje central el **juego**, entendido según Díez (como se cita en Fonseca, 2007, p. 640) como “un conjunto de actividades que se dirigen al esparcimiento, a la diversión, a la alegría, a la amabilidad, al relajamiento de tensiones, al ánimo festivo y, en último término, a no aburrirse”.

El juego no hace, simplemente, que los niños no se aburran o se diviertan, sino que es una de las herramientas más potentes que se pueden utilizar en la intervención directa con niños. El juego posibilita el hecho de que los niños vayan construyendo su propio pensamiento y que expresen sus sentimientos, además potencia en ellos diversos aspectos de su desarrollo intelectual, como son; el lenguaje y la abstracción entre otras. A **nivel social**, el juego permite que se pongan en contacto con otros niños, que se comuniquen entre ellos, que se identifiquen a ellos mismos dentro de la sociedad y que conozcan su cuerpo y sus capacidades. Con los diferentes tipos de juego los niños desarrollan la creatividad, la imaginación y esto ayuda a que vayan construyendo sus propias ideas. Por último y a nivel moral, los niños aprenden normas y límites. Como dijo Erikson (como se cita en Fonseca, 2007, p. 640) “el juego tiene una doble función: lúdica y terapéutica”.

Si para cualquier niño el juego es una parte muy importante de sus vidas, para un niño al cual le han diagnosticado cáncer y que además tiene que permanecer hospitalizado, el juego

supone una parte aún más importante para ellos. El juego como **herramienta terapéutica** se empezó a utilizar en los años 50, tanto en Europa como en Norte América, en los hospitales a través de programas destinados a reducir los efectos negativos que producía la hospitalización en los niños. En estos programas se incluían actividades y espacios lúdicos, los cuales ayudaban a reducir estos efectos negativos y a que la vida de los niños dentro de los hospitales fuera un poco más llevadera. Es a partir de estos programas cuando se empieza a tomar conciencia de lo beneficioso del juego en el entorno hospitalario infantil (González & Montoya, 2001, p. 45).

Desde este punto de vista se considera el juego como un **aspecto fundamental dentro del contexto hospitalario**, ya que ayuda a promover el **desarrollo integral** de los niños, además ayuda a mejorar su **autoestima** y la **autoeficacia**, a adaptarse mejor al nuevo entorno en el que llevan a cabo su rutina diaria y, sobre todo, es una herramienta muy útil para fomentar la comunicación y la **expresión de las emociones** (Serrada, 2007, pp. 641-642). El juego entendido desde el punto de vista terapéutico ayuda a reducir el estrés y la ansiedad que se producen como consecuencia de la separación de su entorno y de su rutina diaria y, a la vez, permite aprender estrategias de afrontamiento, tanto en los propios niños como en los padres. El juego permite que los niños se adapten mejor a la nueva situación y que sepan ir tolerando los posibles acontecimientos que puedan irse dando a lo largo del ingreso hospitalario y del transcurso de su enfermedad. A la vez, el juego puede ser una herramienta para establecer vínculo con los familiares, con los profesionales que tienen contacto con los niños y con otros niños que estén pasando por la misma situación. A través del juego, los niños pueden expresar sus emociones y liberar tensiones, para así poder recuperar la alegría natural y el dinamismo que les caracteriza (Serrada, 2007, p. 642).

Que existan juguetes y espacios en los que jugar dentro del hospital puede ayudar a los niños a **normalizar la situación** y a que no se sientan tan alejados de su rutina diaria. Por otra parte, hay que tener en cuenta que los niños que padecen cáncer pasan largas temporadas en el hospital y su rutina diaria gira entorno a las comidas y a los tratamientos a los que se tengan que someter. Durante el resto del día, los niños, en la mayoría de ocasiones, se tienen que enfrentar a la **monotonía** y al aburrimiento y estos son uno de los aspectos más peligrosos a los que se enfrentan. El hecho de no realizar actividades lúdicas o simplemente de no jugar hace que los niños se sientan tristes, deprimidos y desesperanzados, contribuyendo a la pérdida del interés y la motivación y como consecuencia de esto el proceso de recuperación se hace más difícil. El hecho de que los niños realicen actividades lúdicas y dispongan de tiempo y espacios en los que jugar hacen que recuperen su **alegría natural** y que el hospital pase de tener un ambiente más frío a un ambiente más cálido y acogedor (Serrada, 2007, p. 643).

En definitiva, el juego entendido desde la vertiente terapéutica y no sólo de entretenimiento, ayuda a que los niños no se sientan tan alejados de su entorno, a que expresen sus emociones y sentimientos, a que afronten de una mejor manera la situación por la que están pasando y, como consecuencia a esto ayuda a acelerar su recuperación.

12.5 Planificación de las actividades

A continuación y, después de analizar y reflexionar sobre toda la información extraída del marco teórico y de contrastar dicha información con dos profesionales del entorno hospitalario, se realiza una explicación de las actividades que se llevarán a cabo con los niños/as hospitalizados en dicho proyecto.

Las actividades que se proponen dentro del contexto de dicho proyecto tienen como principal objetivo trabajar los posibles **trastornos emocionales** que pueden surgir en los niños/as. Mediante estas actividades lúdicas se pretende poder trabajar trastornos como el estrés, la ansiedad, la depresión, el miedo, la apatía o el sentimiento de culpabilidad, entre otras emociones; además de esto se pretende, poder contribuir a mejorar el **bienestar y la calidad de vida** de estos niños/as mientras están hospitalizados, además pretenden contribuir a que vivan la experiencia por la que están atravesando de una manera más positiva, evitando así los posibles traumas que puedan surgir.

Estas actividades y juegos están pensando para poder ser realizados en diferentes espacios y, por lo tanto, están adaptadas a las condiciones tanto físicas como psicológicas de los niños/as. Estas actividades serán implementadas por un educador/a social y su misión será la de realizar las actividades y los juegos con todos y cada uno de los niños/as que estén ingresados en las plantas de oncología pediátrica. Se pretende realizar estas actividades con los niños/as que estén en mejores condiciones de salud, en las salas de juegos disponibles en estas plantas, para así poder propiciar que los niños/as salgan de sus habitaciones y que se relacionen y creen vínculo con los demás niños/as ingresados. En los casos en que esto no sea posible, y los niños/as no puedan salir de sus habitaciones por los motivos que sean, el educador será el que se desplace hasta las habitaciones y las actividades serán realizadas allí, ya que éstas están pensadas tanto para hacerse de pie, de una forma más dinámica, como en la propia cama de las habitaciones. Por último, también se tienen que tener en cuenta los niños/as que, por motivos de tratamiento de la enfermedad, tienen que permanecer aislados; en estos casos y siempre que los médicos lo autoricen, el educador entrará en las cámaras de aislamiento, después de seguir las instrucciones de higiene necesarias, y realizará las actividades con los

niños/as. En el caso de que no se pueda pasar de forma directa a la cámara de aislamiento, el educador realizará las actividades o juegos desde el espacio anterior que hay en estas cámaras donde mediante un cristal y un teléfono se podrían realizar de igual forma ciertas actividades¹.

12.6 Aplicación

Dentro de este proyecto y, como soporte a la intervención socioeducativa y a las actividades propuestas y realizadas por un/a educador social, se ha creado la app llamada **Heroesplay: Los héroes también juegan**. Dicha aplicación va dirigida a todos aquellos niños y niñas que estén intentando superar cualquier tipo de cáncer o, incluso, cualquier tipo de enfermedad y que, por este motivo, tengan que permanecer hospitalizados durante largas temporadas o, incluso, aislados. Esta aplicación está pensada para dar apoyo a las acciones educativas realizadas por un/a educador social, pero sobre todo, a las actividades diseñadas dentro del proyecto. **Heroesplay: Los héroes también juegan** es una aplicación que se puede descargar en cualquier tipo de dispositivo móvil, como por ejemplo, móvil o Tablet, dirigida a niños/as de entre tres y doce años y cuya función, principalmente, es lúdica y de entretenimiento pero también tiene una vertiente educativa. Dicha app está compuesta por diversos juegos y actividades tanto lúdicas como educativas que se han podido realizar o no, de manera directa en las plantas de oncología con los niños/as. En esta aplicación, los niños/as podrán encontrar desde alguna actividad para trabajar los miedos que pueden surgir en el entorno hospitalario, pasando por alguna actividad manual, actividades relacionadas con las emociones, juego simbólico o, incluso, los tan populares videojuegos. Con dicha app se pretende que los niños/as puedan ocupar su tiempo libre, en su habitación, en compañía de sus familiares, pudiendo hacer frente así a la soledad o aislamiento y a las posibles emociones negativas que puedan surgir como consecuencia de la situación, a la vez, se pretende que la utilización de la aplicación puedan fortalecer el vínculo entre el niño/a y sus padres o hermanos, pudiendo pasar tiempo juntos jugando y olvidándose, aunque sea por unos momentos, de la situación de hospitalización y enfermedad por la cual están atravesando. En definitiva, lo que se pretende con esta aplicación es poder mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niños/as mientras dure la hospitalización y, además, que una vez superada esta experiencia, puedan destacar aquellos aspectos positivos por encima de los negativos, pudiendo así humanizar el entorno hospitalario.

¹ Para ver más información sobre las actividades consultar anexo 5 y 6.

Figura 3.



Logo de la aplicación: se ha querido hacer una referencia al símbolo de los hospitales de manera muy sutil, con la h separada de las demás palabras. Por otra parte, se han juntado las palabras “heroes y play” (héroes y jugar en inglés), con la intención de ver a los niños/as como pequeños superhéroes (de ahí también el dibujo diseñado) y, a la vez, dándole especial importancia al juego, que es el eje central de la app y del propio proyecto.

Un aspecto importante a destacar es que la aplicación diseñada y que aquí se presenta es simplemente una propuesta y un modelo de lo que en un futuro podría ser. Actualmente, dentro de esta app se encuentran contenidos (páginas web lúdicas y cuentos) cuyos derechos de autor pertenecen a las personas que los han creado, por ello se tiene en cuenta la propiedad intelectual y, por lo tanto, esta no es la versión de la aplicación que se pondrá a disposición de los niños/as hospitalizados, sino que será una exclusivamente creada para ellos y que disponga de contenidos propios.

Para dar por finalizado este apartado, se realiza una explicación del proceso de creación de la app, desde la idea inicial hasta el producto final. Una vez aceptada la idea de realizar una aplicación lo primero que se tuvo que hacer, como bien se explica en el marco teórico, fue tener en cuenta cuáles eran las necesidades de los niños/as hospitalizados, para que así la app pudiera dar respuesta a ellas, además de contribuir a mejorar su estancia hospitalaria. Una vez realizado este primer paso, llegó el momento de familiarizarse con el programa informático que permite la elaboración de apps; este proceso incluye el visionado de muchos tutoriales y la lectura de artículos y páginas web que informaban sobre el uso del programa. Una vez adquiridos los conocimientos básicos, llegó el momento del diseño de la app, para ello se tuvo que tener en cuenta, además de las necesidades y los intereses de los niños/as de entre los 3 y los 12 años, se tuvo que tener en cuenta que los juegos y actividades que incluyera esta app, pudieran favorecer el desarrollo de las capacidades cognitivas como son la concentración, la creatividad, entre otras capacidades que se mencionan en el marco teórico, pero no sólo eso sino que pudieran favorecer la liberación de tensiones, el entretenimiento, la vivencia positiva de la hospitalización y, por supuesto, la expresión de emociones, finalidad primordial de dicha

app. Para ello se tuvo que hacer una búsqueda exhaustiva de juegos y actividades que fueran idóneas para el cumplimiento de estos propósitos. Una vez propuestos los juegos y actividades, llegó el último paso que fue el diseño de la aplicación, incluyendo aquí todo el tema de programación para que la app pudiera funcionar de forma correcta e, incluyendo también, todo lo relacionado con el diseño de gráficos y el logotipo. En definitiva, estos son los pasos que se han seguido hasta llegar a la creación definitiva de la app.

12.7 Ubicación espacial y temporal

Este proyecto tendrá lugar en todos aquellos hospitales que se muestren interesados en implementarlo dentro de sus instalaciones. Dicho proyecto está pensado para poder realizarse en aquellos hospitales (materno infantiles o no) que cuenten con una planta dedicada a la **oncología infantil**. Este proyecto se implementará en las **salas de juegos**, que normalmente están habilitadas en estas plantas, ya que normalmente estos niños no pueden salir de las plantas de oncología por riesgo de coger infecciones. En el caso de que esta sala de juegos no exista por los motivos que sea, se buscará algún otro espacio que habilite el propio hospital dentro de estas plantas y que pueda hacer las funciones de sala de juegos.

Este proyecto también contempla la implementación de sus acciones dentro de las propias habitaciones de los niños o de las **cámaras de aislamiento**. En determinadas ocasiones, los niños pueden sentirse más débiles, cansados o sin muchas fuerzas o ganas para salir de su habitación, en estos casos será el propio educador social el que se desplace hasta la habitación del niño/a para realizar allí las actividades propuestas para aquella jornada, siempre adecuándose a las necesidades específicas de cada niño/a, a su edad y a su estado de salud.

Por otra parte, y en cuanto a las **cámaras de aislamiento**, es una situación un poco más delicada; los niños que se encuentran en dichas cámaras están muy protegidos y por motivos de su tratamiento y de su salud, no pueden salir de estos habitáculos y las visitas que pueden recibir son sumamente restringidas. Por ello, en las fases de aislamiento en las que sea posible que entre un educador, se realizarán con estos niños/as algunas actividades lúdicas, como se ha comentado con anterioridad, siempre teniendo en cuenta su estado de salud y tomando las medidas necesarias de protección, como por ejemplo el uso de mascarilla o la desinfección especial de los juguetes o materiales que se puedan utilizar para llevar a cabo determinadas actividades.

En cuanto a la ubicación temporal, este proyecto se plantea para que se pueda llevar a cabo desde el mismo **ingreso hasta el alta**, es decir, durante todo el proceso de hospitalización. De

esta manera, se puede combatir el impacto de la hospitalización desde un primer momento y el educador podrá realizar un acompañamiento tanto al niño como a su familia durante todo el proceso, contribuyendo así a una mejor percepción del entorno hospitalario y de la experiencia en general. La intervención del educador social se realizará de forma **diaria** (de lunes a domingo), de manera que cada día, siempre que sea posible, se realizarán actividades y juegos lúdicos para los niños. Estas acciones también se realizarán durante los períodos de vacaciones o días festivos, en los cuales, en la mayoría de hospitales, no se realiza ningún tipo de acción educativa con los niños ya que estas intervenciones van ligadas con el calendario escolar, propuesto por el Ministerio de Educación.

12.8 Difusión

En cuanto a la difusión del proyecto se realizarán diversas acciones dirigidas tanto a los propios hospitales, como a las familias, como a todas aquellas personas que estén interesadas. Una de las primeras acciones que se llevarán a cabo y, debido a la importancia que tienen las tecnologías en la actualidad, será la de publicitar el proyecto mediante la creación de una página propia en las diversas redes sociales que existen como son, **Facebook y Twitter**. Mediante la creación de estas cuentas las personas interesadas podrán disponer de todo tipo de información relacionada con el proyecto, desde los objetivos, hasta la metodología empleada o las actividades propuestas. Se pretende que esto pueda ser un punto de partida y un gran arranque para llamar la atención de las personas.

Por otra parte, se realizarán **carteles informativos y trípticos** que serán distribuidos por todos aquellos hospitales de Barcelona, e incluso se repartirán estos trípticos a la salida de los hospitales a todo tipo de personas. De esta forma se conseguirá que los hospitales estén informados de la existencia de este proyecto y de las acciones que se llevan a cabo dentro de él. Por último, los hospitales que se muestren interesados en implementar este proyecto contarán con toda la información necesaria tanto en formato papel como en formato digital.

13. Plan de negocio

El producto creado para dar soporte a este proyecto es la aplicación **Heroesplay: Los héroes también juegan**. Esta aplicación tanto lúdica como educativa está especialmente creada para aquellos niños/as de entre tres y doce años que se encuentren en situación de hospitalización, debido a una enfermedad como el cáncer.

Al realizar este proyecto se ha podido detectar que los niños/as que se encuentran hospitalizados dedican, en su gran mayoría, muy poco tiempo a jugar, aspecto que se considera esencial para el desarrollo integral del niño/a. Además de esto, se detecta que los niños/as tienen una rutina muy marcada que gira en torno a las comidas y a los tratamientos a los cuales se tienen que someter, pero que el resto del tiempo, lo suelen pasar en sus habitaciones sin grandes tareas o distracciones con las que ocupar este tiempo libre que, en muchas ocasiones, pueden ser fuente de estrés, ansiedad o demás trastornos emocionales negativos. Por ello, esta aplicación pretende poder ocupar el tiempo de estos niños/as de manera en la que puedan jugar tanto solos como acompañados de sus familiares y así poder distraerse y divertirse, jugando, aprendiendo y mejorando así su estado anímico y contribuyendo a la mejora de su salud y de su calidad de vida dentro del hospital.

Actualmente, en el mercado, podemos encontrar infinidad de aplicaciones tanto lúdicas como educativas destinadas a niños/as de diferentes edades y hay algunas que están pensadas para aquellos niños/as que se encuentran luchando contra una enfermedad y que están hospitalizados; algunas de estas aplicaciones son las siguientes:

- Unobrain
- Invéntame
- Sami Apps
- La historia de Dracolino
- Dr. Panda Games
- Happy Geese

Estas y otras aplicaciones, pese a que se pueden utilizar en el entorno hospitalario, tampoco están pensadas para su utilización de forma exclusiva en este entorno, es decir, pueden utilizarlas tanto niños/as que se encuentran en esta situación, como niños/as que no se encuentran atravesando dicha experiencia. Otro aspecto importante es que, pese a que abarcan diferentes edades, casi todas las aplicaciones van destinadas a niños de entre cero y seis años, por lo tanto, los niños/as más mayores quedan un poco excluidos de poder utilizarlas. Otro aspecto importante, es que muchas de las aplicaciones que existen, van destinadas a mejorar las habilidades cognitivas de los niños/as, como por ejemplo, la memoria, el cálculo mental, etc. y otras muchas están pensadas como herramienta de apoyo en el aprendizaje escolar de los niños/as, pese a que sí que es cierto, que actualmente en el mercado se encuentran infinidad de aplicaciones lúdicas y de muy diverso tipo, se puede detectar como, en su gran mayoría estas tienen una función única que es la de entretener y no

pretenden causar ningún otro tipo de efecto en los niños/as que las utilicen. Por último y otro aspecto importante a destacar, es que muchas de estas aplicaciones son de pago, o tienen determinados contenidos gratuitos, pero para acceder a otros contenidos es necesario abonar una cantidad de dinero. Esto, hace que, en muchas ocasiones, los niños/as no puedan disfrutar de estas aplicaciones y su abanico de posibilidades, en cuanto a aplicaciones lúdicas, quede reducido.

La diferencia que existe entre todas estas aplicaciones y **Heroesplay: Los héroes también juegan**, es que esta app está exclusivamente pensada para niños/as en situación de **hospitalización**; en un primer momento ha sido creada para aquellos niños/as que padecen algún tipo de cáncer, pero cabe la posibilidad, si funciona, de poder ampliar los destinatarios y poder así ofrecerla, a todos aquellos niños/as que se encuentren en situación de hospitalización independientemente de la enfermedad que padezcan. Una ventaja muy importante de dicha aplicación es que se ofrecerá de forma totalmente **gratuita**. Otra ventaja de esta app, es que abarca a niños/as de entre los **tres hasta los doce años**, ya que hay juegos pensados para niños/as más pequeños y otros para más mayores. Como última ventaja, hay que destacar que esta app no pretende sólo entretener y ocupar el tiempo libre de los niños/as mientras están en sus habitaciones, sino que pretende dar apoyo a la intervención socioeducativa realizada por los educadores sociales que lo implementen, y a la vez, pretende mejorar el ánimo de los niños/as, mejorando así su salud y su calidad de vida, potenciando el vínculo con sus familias y aprendiendo a conocer sus propias emociones.

Cabe destacar que esta aplicación será proporcionada a los hospitales que la demanden, ya que previamente se hará difusión de ella en aquellos hospitales que dispongan de una planta de oncología infantil o demás hospitales que puedan estar interesados. El coste al que tendrán que hacer frente estos hospitales será mínimo, ya que únicamente tendrán que hacer frente al presupuesto necesario para obtener los recursos tanto materiales como humanos necesarios para realizar las actividades programadas dentro del proyecto. Por otra parte, otra posible entidad o servicio interesado en esta aplicación podría ser la **CiberCaixa Hospitalaria**, que trabaja todo el tema de las tecnologías con los niños/as que se encuentran atravesando una situación de enfermedad y hospitalización, y esta app puede ser una nueva vía de trabajo para ellos y así no sólo trabajar los aspectos relacionados con los aprendizajes formales sino también trabajar, mediante la aplicación, la educación emocional.

Por último y, como fuente principal de financiación, se utilizará el denominado **crowdfunding**, que es una plataforma online de financiación colectiva donde aquellas personas que quieren

llevar a cabo un proyecto , lo exponen y, al mismo tiempo, aquellas otras personas que lo vean y estén interesadas en él pueden hacer donaciones económicas para que estos emprendedores puedan implementar su proyecto. Existen muchos tipos de crowdfunding pero, en concreto, este proyecto utilizará las **donaciones**, es decir, aquellas personas que estén interesadas pueden donar cualquier tipo de cantidad económica, con la diferencia de que a cambio no reciben ningún tipo de gratificación económica, además de la satisfacción de haber colaborado con un proyecto sin ánimo de lucro y que puede beneficiar a muchos niños/as hospitalizados. Como gracias a estas donaciones el proyecto y, en concreto, la app podrá tomar forma, se prevé poder realizar algún tipo de material de difusión, como folletos informativos o camisetas, para dar en forma de recompensa a aquellas personas que de forma desinteresada hayan donado parte de su dinero para que este proyecto pueda funcionar.

14. Recursos

14.1 Recursos humanos

Este proyecto está pensado para que única y exclusivamente sean **educadores sociales** los que lo realicen, por ello, un educador/a social será el encargado de implementar las acciones planificadas dentro del proyecto, con los niños ingresados en las plantas de oncología infantil de los hospitales. El educador/a social que se encargue de implementar el proyecto tendrá que trabajar conjuntamente con el equipo sanitario que trabaje en el hospital, es decir, médicos, enfermeras y demás profesionales. Para ello se tendrán que coordinar entre todos, informarse de las características, necesidades, estado de salud, etc. de cada niño/a, por ello, se tendrán que realizar reuniones periódicas entre los diversos profesionales para así trabajar de forma conjunta por el bienestar y la calidad de vida de los niños/as ingresados.

14.2 Recursos materiales

Algunos de los materiales necesarios para llevar a cabo las actividades planteadas dentro del proyecto son los siguientes:

- Juguetes
- Libros
- Papeles
- Cartulinas
- Colores

- Lápices
- Bolígrafos
- Rotuladores
- Juegos de mesa
- Ordenador
- Proyector
- Reproductor de música
- Cajas de cartón
- Grapadora
- Pegamento

Dentro de este punto es necesario hacer una breve explicación de las características y **condiciones higiénicas** que tiene que tener el material que se pongan a disposición de los niños/as hospitalizados. Por motivos de salud, estos niños/as padecen un alto riesgo de contraer cualquier tipo de **infección**, por ello, hay diversos aspectos que se tienen que tener en cuenta. Tanto los juguetes como todo el material que se ponga a disposición de los niños/as tiene que pasar por un proceso de limpieza exhaustivo, con el objetivo de reducir al máximo el número de gérmenes y así evitar que los niños/as contraigan posibles infecciones. Para ello es necesario que los materiales pasen por un proceso de **desinfección** y de **esterilización** para destruir todos aquellos microorganismos nocivos para la salud de los niños/as. Además, se tienen que tener en cuenta otros aspectos importantes como el hecho de cambiar con frecuencia el tipo de desinfectante, conocer aquellos materiales más adecuados para los niños/as (en la mayoría de ocasiones, el material más recomendable de usar es el plástico y la madera para los niños/as que se encuentran en las cámaras de aislamiento), y mantener la higiene también de la sala donde los niños/as juegan y realizan las actividades, entre otros aspectos (Serrada, 2007, p. 644).

14.3 Recursos económicos

Cuadro 3.

CONCEPTO	DESCRIPCIÓN	COSTE MENSUAL	COSTE ANUAL
1 Educador/a social	Encargado/a de llevar a cabo el proyecto. Jornada completa.	1.200€ (brutos)	14.400€
Material lúdico y	Juguetes, ordenador,		1.300€

educativo	proyector, reproductor de música y libros		
Material fungible	Hojas en blanco, lápices, colores, bolígrafos, rotuladores, pegamento, gomas de borrar, cartulinas, juegos de mesa, grapadora y cajas de cartón	200€	600€
COSTE TOTAL ANUAL		16.300€	

Este es un presupuesto aproximado de los gastos que se prevén como necesarios y a los cuales tendría que hacer frente el hospital que estuviera interesado en implementar dicho proyecto. Como se puede observar en el presupuesto el único coste al que se tendría que hacer frente todos los meses es al sueldo del educador/a; en cuanto a los costes relacionados con el material tanto lúdico como fungible, se tendrían que hacer frente una vez al año, en el caso del material lúdico y educativo, y una dos o tres veces al año teniendo en cuenta el estado en el que se encuentre el material fungible. La app creada no se incluye en este presupuesto ya que el hospital no tendría que hacer frente a ningún tipo de gasto en relación a ella. Dicha aplicación se ofrecerá de forma totalmente gratuita a los niños/as hospitalizados. Para la creación de la app sí que se necesitará un presupuesto inicial que, como se ha comentado en el plan de negocio, se obtendrá gracias a las donaciones de aquellas personas interesadas en dicha aplicación a través de la plataforma crowdfunding.

15. Evaluación

La **evaluación** del proyecto se hará de forma **continua**, es decir, a lo largo de todo el proceso, ya que así se podrán ir detectando sobre la marcha, aquellos aspectos que estén funcionando de forma correcta y que se puedan mantener y aquellos aspectos que no se estén dando de la manera prevista y, por ello, se necesite planificar alguna mejora. Dentro de esta evaluación continua habrá tres momentos clave que son: la fase previa, la fase intermedia del transcurso del mismo y, por último, una vez finalizadas las acciones planificadas dentro del proyecto. Pese a esto, lo que se pretende es que dicho proyecto no tenga fin, es decir, que se pueda seguir implementando en diversos hospitales y que, por lo tanto, pueda ir mejorando y seguir planificando acciones lúdicas y educativas que le den la máxima continuidad posible.

Por otra parte, esta evaluación se centrará en diversos aspectos, como son, la consecución de los objetivos propuestos, la participación, evolución e implicación de los participantes, el desarrollo de las actividades propuestas y, por supuesto, la intervención educativa realizada por los profesionales y su papel dentro del proyecto.

Todos estos aspectos se evaluarán a partir de diversas técnicas de evaluación, que serán explicadas a continuación.

Cuestionarios iniciales: Estos cuestionarios se realizarán tanto a niños/as como a padres, con la intención de detectar necesidades, priorizarlas y poder así darles respuesta, es decir, se pretende conocer aquellas cosas que echan de menos en el hospital, aquellas cosas que les gustaría cambiar, a qué tipo de juegos les gustaría jugar, etc. Para ello, se realizarán dos tipos de cuestionarios: uno de carácter más formal (pregunta-respuesta) dirigido a los padres y otro más sencillo, ameno y con lenguaje entendible y adecuado a la edad de los niños/as.

Pauta de observación de las actividades: El educador/a encargado de implementar las actividades propuestas dentro del proyecto tendrá que realizar una observación exhaustiva para poder detectar aquellos elementos que funcionan y aquellos que se tendrían que cambiar o mejorar. Gracias a esta observación también se podrá detectar el grado de participación e implicación de los participantes, cuál va siendo su evolución a lo largo de las sesiones y si se está dando respuesta a las necesidades detectadas y a los objetivos planteados.

Cuestionarios sobre las actividades: Mediante un sencillo sistema de evaluación mediante caras sonrientes o tristes, los niños/as tendrán que valorar una serie de aspectos de las actividades, que serán explicados de acuerdo a su edad y a su desarrollo cognitivo. Mediante este sistema se podrán valorar aspectos como el grado de diversión, si se han entendido los conceptos trabajados, si les ha gustado la actividad, si les gustaría volver a jugar, etc.

Cuestionarios de valoración de la app: Este cuestionario irá dirigido tanto a padres como a los propios niños/as y, como en los cuestionarios iniciales, se realizarán dos tipos; uno basado en el modelo de pregunta-respuesta para los padres, y otro con preguntas más sencillas y más informal para los niños y niñas. Este cuestionario permitirá conocer cuál es la valoración que realizan de la app, qué mejorarían, qué añadirían o cambiarían, si les gusta el diseño, si le dan utilidad, etc. Esto permitirá realizar cambios y mejoras en las actualizaciones que se vayan realizando y así poder realizar un app que sea del gusto de todos y que se adapte a sus necesidades.

Cuestionarios finales: Estos cuestionarios se realizarán de la misma forma que los cuestionarios iniciales, pero con la finalidad de conocer si se han conseguido los objetivos propuestos, si se han detectado nuevos objetivos a los que dar respuesta, si se ha ajustado a las necesidades de los niños/as, cómo ha sido la relación establecida con el educador/a etc. En definitiva, lo que se pretende conocer con estos cuestionarios es el impacto que ha causado el proyecto en la vida de los niños/as y de sus familias y si ha contribuido a mejorar su bienestar y su calidad de vida dentro del hospital.

Cuestionario de autoevaluación: El educador/a encargado de llevar a cabo el proyecto tendrá que realizar un cuestionario en el cual evalúe sus propias acciones, es decir, cómo ha sido el acompañamiento realizado a los niños/as y a sus familias, cómo ha desarrollado las actividades, cómo han sido las acciones educativas y lúdicas planteadas, el grado de vínculo que se ha creado con los niños/as, etc. Todo esto ayudará al propio profesional a valorar cómo está siendo la intervención educativa que se está llevando a cabo, a conocer cuáles son aquellos aspectos que están funcionando y aquellos a los que se tiene que dar un nuevo enfoque.

En definitiva, todas estas herramientas ayudarán al educador/a a poder evaluar el impacto que ha causado el proyecto en los destinatarios y si, por consiguiente, los objetivos planteados en un principio se han conseguido o si, por el contrario, necesitan alguna modificación y con ello, un cambio de orientación del proyecto.

16. Conclusiones

Una vez finalizado el trabajo llega el momento de hacer un balance y una reflexión de todo lo que ha supuesto la realización de este proyecto y todo el proceso en general.

En primer lugar y, en cuanto al proceso en general, ha supuesto el punto y final a cuatro años de inmersión y conocimiento de la educación social. A lo largo de estos cuatro años, y gracias a todas las asignaturas, he podido obtener grandes aprendizajes, relacionados con diferentes aspectos de la práctica profesional de la educación social que no sólo me han servido para establecer mi propia identidad como educadora social, sino que también me han ayudado a configurar lo que ha acabado siendo este trabajo de fin de grado. Sería demasiado extenso nombrar todas las asignaturas que me han ayudado en la realización de este proyecto pero, en términos generales, me han ayudado a saber cómo realizar un proyecto, con todo lo que ello supone (objetivos, metodología, detección y priorización de necesidades, principios metodológicos, etc.), además de conocer cuáles son las funciones y competencias que tiene

que tener cualquier educador social y, a partir de ahí, poder hacer una selección de ellas y poder configurar, a partir de todos los modelos y teorías aprendidas, mi propia visión de la educación social y mi propia identidad como profesional. Una asignatura que sí que me gustaría nombrar, es Educación, formación y salud; esta asignatura me permitió conocer más a fondo el entorno hospitalario y las funciones que un educador social puede llevar a cabo en este contexto, así que puedo decir que fue el empujón definitivo para realizar este trabajo. En definitiva, puedo decir que gran parte de todo lo que se puede leer en este trabajo es fruto del aprendizaje aportado por las asignaturas a lo largo de estos cuatro años de carrera.

Un punto importante a destacar es la relación entre los valores que, están expuestos de forma implícita a lo largo de todo el proyecto, y la educación social. A lo largo de estos cuatro años he podido aprender la importancia que tiene la transmisión de valores dentro de la educación social. Como profesionales de la educación trabajamos constantemente con los valores y la ética profesional es un aspecto de vital importancia en cualquier profesión, pero en la nuestra principalmente ya que trabajamos de forma directa con personas. En concreto, en este proyecto que pretende trabajar con los niños/as en situación de hospitalización, la ética profesional es un aspecto clave a tener en cuenta. Las acciones que realiza el educador social en este proyecto están cargadas de valores, es decir, tiene que ser el encargado de transmitir ilusión, esperanza, perseverancia, humor, respeto, empatía, tolerancia, etc., toda una serie de valores positivos que, en ocasiones, tanto los niños/as como sus familias, pese a tenerlos arraigados, en este tipo de situaciones se pierden un poco. Por ello, el educador social, tiene que ser el encargado de sacar a la luz todos estos valores y, a la vez, saber priorizarlos y trabajarlos en propia persona, para así poder actuar de la mejor forma posible y atender teniendo en cuenta las necesidades de estas familias, mejorando su bienestar y su calidad de vida, que es la meta final de su intervención socioeducativa.

Después de esta reflexión, me gustaría hacer un repaso de lo que ha supuesto la elaboración de este proyecto. Pese a que el proceso no ha sido fácil y ha estado cargado de altibajos, en términos generales, ha sido un proceso muy satisfactorio, en el cual he puesto mucho tiempo, ilusión, motivación y ganas y que, una vez acabado puedo decir que ha sido una gran fuente de alegría y, sobre todo, de aprendizajes.

Este proyecto me ha ayudado a conocer más a fondo cómo es el entorno hospitalario y cuáles son las necesidades y consecuencias que pueden sufrir estos niños/as. Pese a que soy consciente que es un ámbito complicado, en el que el educador social no tiene presencia prácticamente, me planteo como reto de futuro, poder llevarlo a cabo, cosa que no he podido

hacer y que ha causado en mi cierta frustración. Pese a esto, espero que con este trabajo pueda reivindicar la figura del educador social en el contexto hospitalario y poder así, dar a conocer todos los beneficios que podría aportar en estos niños/as las acciones realizadas por un/a educador.

Además de diseñar esta proyecto que, espero que en un futuro no muy lejano se pueda llevar a cabo, se me planteó la oportunidad de, como soporte a este proyecto, poder crear un producto que, en este caso es una aplicación. En un primer momento la idea me gustó mucho, pero debido a mis nulos conocimientos sobre programación e informática me pareció casi imposible. Al final y después de dedicarle mucho tiempo, pude diseñar mi aplicación y, la verdad, es que esto ha sido una gran fuente de satisfacción para mí, ya que sin tener ni idea de ello, he podido darle forma y crear un app que, desde mi punto de vista, está bastante bien ideada y diseñada.

Una vez finalizado tanto el proyecto como la app, estoy totalmente convencida que cuando acabe la carrera me gustaría poder dedicarme, como educadora social, a la atención a los niños/as hospitalizados; ya que creo que es un ámbito donde se pueden hacer muchas cosas, donde quedan muchos retos por superar y donde la figura del educador social tiene muchos beneficios que aportar. Además, quiero poder, por fin, implementar mi proyecto y que muchos niños/as puedan disfrutar tanto de él como de la aplicación y, poder así cumplir, mi principal objetivo que es, la atención integral a los niños/as hospitalizados y la mejora de su bienestar y su calidad de vida, además de poder aportar humor, ilusión, esperanza y alegría que, en muchas ocasiones, son aspectos que se echan mucho de menos dentro del contexto hospitalario.

Por último y para dar por finalizadas estas conclusiones, me gustaría agradecer a todas y cada una de las personas que me han ayudado, en diversos aspectos a la realización de este proyecto. Primero, me gustaría darle las gracias a mi tutora Anna Forés por todos los consejos y la ayuda pero, sobre todo, por siempre tener una sonrisa, unas palabras de ánimo, por valorar el esfuerzo realizado, por motivarme siempre y por todo lo que he aprendido gracias a ella. También me gustaría darle las gracias a Marisa Serra y a Gustavo Ramos por concederme parte de su tiempo para que pudiera realizarles las entrevistas y por acercarme un poco más al entorno hospitalario. Gracias también a Verónica Violant y a su asignatura Educación, formación y salud, por hacerme conocer este ámbito de trabajo y por ayudarme y darme el impulso que necesitaba para crear este proyecto. Gracias a las asignaturas y a los profesores que he ido teniendo a lo largo de estos cuatro años y que han ido dejando aprendizajes a veces

explícitos y otras veces implícitos, pero que han ayudado a que este proyecto obtuviera forma. Desde un punto de vista más personal, me gustaría agradecer a mis compañeros de seminario por la comprensión, la escucha, el apoyo y el ánimo obtenido. Y cómo no, agradecer a mi familia y amigos por estar siempre a mi lado a lo largo de todo este tiempo y por creer en mí y por darme la seguridad que en muchas ocasiones me falta.

En definitiva gracias a todos ya que sin ellos el proyecto no hubiera sido lo mismo. Y por último y para acabar de concluir el trabajo me gustaría citar una frase que resume muy bien el objetivo principal de este trabajo, dicha por Urmeneta (como se cita en Alguacil & Violant, 2015, p. 129) quien afirma que “con nuestro trabajo diario podemos contribuir a que la vivencia y el recuerdo de la hospitalización les sea más amable, que les sugiera una expresión risueña, o incluso una sonrisa”.

17. Bibliografía

Barrio, C. (1990). La comprensión infantil de la enfermedad: un estudio evolutivo. Barcelona: Anthropos.

Bermúdez, M.A. (2009). Actividades lúdicas en el hospital. *Padres y maestros*, (327), 7-10.

Bisquerra, R. (2016a). El modelo de Goleman: Inteligencia emocional – Daniel Goleman.

Recuperado de <http://www.rafaelbisquerra.com/es/inteligencia-emocional/modelo-de-goleman.html>

Bisquerra, R. (2016b). La Educación emocional. Recuperado de

<http://www.rafaelbisquerra.com/es/educacion-emocional.html>

Castañeda, L. J. (2006). Educando en el hospital: demanda, tareas y competencias para un equipo pedagógico multidisciplinar. Recuperado de

<https://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/13408/1/Educando%20en%20el%20Hospital.pdf>

Esteve, J.M (2015). La urdimbre de la relación educativa. Recuperado de <http://www.redsite.es/docu/28site/Jose%20Manuel%20Esteve%20Zarazaga.pdf>

Grau, C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. Educación, desarrollo y diversidad, (2), 87-106.

Lizasoáin, O. (2000). Educando al niño enfermo: perspectivas de la pedagogía hospitalaria. Navarra: Eunate.

Lizasoáin, O. (2005). Los derechos del niño enfermo y hospitalizado: el derecho a la educación. Logros y perspectivas. Estudios sobre educación, (9), 189-201.

Muniáin, A. R. (2003). El niño con cáncer. Problemática social. Osasunaz, (5), 101-120.

Ortiz, C. (1999). Formación de los profesionales del contexto hospitalario. Profesorado, revista de currículum y formación del profesorado, (3), 1-15.

Penón, S. (2006). El juego y el juguete y el niño hospitalizado. Educación social, (33), 122-131.

Planella, J. (2003). Fonaments per a una pedagogia de l'acompanyament en la praxi de l'educació social. Revista Catalana de Pedagogia, (2), 13-33.

Serrada, M. (2007). Integración de actividades lúdicas en la atención educativa del niño hospitalizado. Educere, (39), 639-646.

Alguacil, M. Violant, V. (2015). Perfil competencial del profesional que interviene durante la enfermedad y convalecencia. Pedagogía hospitalaria en neonatología y pediatría. Barcelona: Ediciones Aljibe.

- Blanco, F. J. Latorre, M. J. (2010). Función profesional del pedagogo en centros hospitalarios como ámbitos educativos excepcionales. *Educación XX1*, (13), 95-116.
- Cárdenas, R. López, F. (2006). Hacia la construcción de un modelo social de la pedagogía hospitalaria. *Pedagogía social, revista interuniversitaria*, (12-13), 59-70.
- Castillo, E. Catherine, A. (2003). Viviendo con el cáncer de un (a) hijo (a). *Colombia Médica*, (34), 155-163.
- Del Pozo, A. Polaino, A. (1999). El impacto del niño con cáncer en el funcionamiento familiar. *Acta Pediátrica Española*, (57), 185-192.
- Fernández, A. López, I. (2006a). Transmisión de emociones, miedo y estrés infantil por hospitalización. *International Journal of Clinical and Healthy Psychology*, (3), 631-645.
- Fernández, A. López, I. (2006b). Hospitalización infantil y atención psico-educativa en contextos excepcionales de aprendizaje. *Revista de educación*, (341), 553-577.
- Fernández, M. Grau, C. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, (33), 203-212.
- González, R. Montoya, I. (2001). La hospitalización pediátrica infantil: los espacios lúdicos. *Psiquis*, (22), 264-275.

Hernández, E. Rabadán, J. A. (2013). La hospitalización: un paréntesis en la vida del niño. Atención educativa en población infantil hospitalizada. Perspectiva educacional, formación de profesores, (52), 167-181.

Hernández, M. Ullán, A. (2005). Los niños en los hospitales: espacios, tiempos y juegos en la hospitalización infantil. Salamanca: Ediciones Témpera.

Lizasoáin, O. Ochoa, B. (2003). Repercusiones de la hospitalización pediátrica en el niño enfermo. Osasunaz, (5), 75-85.

Lizasoáin, O. Ochoa, B. Sobrino, A. (1999). Recursos materiales de la pedagogía hospitalaria en Europa. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/download/articulo/45467.pdf>

Méndez, F. X. Ortigosa, J. M. Pedroche, S. (1996). Preparación a la hospitalización infantil (I): afrontamiento del estrés. Psicología conductual, (4), 193-209.

Molina, M. C. Pastor, C. Violant, V. (2011). Pedagogía hospitalaria. Bases para la atención integral. Barcelona: Laertes educación.

Espada, J. López, S. Méndez, X. Orgilés, M. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. Psicooncología, (1), 139-154.

Educa y aprende. (2016). Juegos educativos. Recuperado de <http://educayaprende.com/category/juegos-educativos/>

Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, (2015). Projecte educatiu Escola per a infants. Recuperado de

[http://webs01.santpau.cat/polymitaImages/private/MUrmeneta/Projecte Educatiu Escola infants.pdf](http://webs01.santpau.cat/polymitaImages/private/MUrmeneta/Projecte_Educatiu_Escola_infants.pdf)

Instituto Nacional del Cáncer. (2015). ¿Qué es el cáncer? Recuperado de

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

Los Teques, Venezuela. (2007). Primera Jornada Nacional de Pedagogía Hospitalaria en Venezuela. Hacia un modo conjunto de entender la pedagogía hospitalaria.

Recuperado de

http://www.pedagogiahospitalaria.net/jornadas/2007/ponencias/Dra_Olga_Lizasoain.pdf

Master Magazine. (2016). Definición de aplicación. Recuperado de

<http://www.mastermagazine.info/termino/3874.php>

Proyecto Curarte I+D. (2011). Recuperado de

http://pendientedemigracion.ucm.es/info/curarte/curarte_web/index.html

Qodeblog. (31 octubre 2012). ¿Qué es un app? (Mensaje en un blog). Recuperado de

<http://qode.pro/blog/que-es-una-app/>

Salude. (2010). Proyecto Ludomóvil Recuperado de

<http://www.salude.es/documentos/Proyecto%20del%20Ludomovil.pdf>

Smile and learn. (2016). Los beneficios de las “apps” educativas en el aprendizaje de los niños.

Recuperado de <http://www.smileandlearn.net/es/beneficios-apps-educativas/>

Universo crowdfunding. (2013a). Tipos de crowdfunding. Recuperado de

<http://www.universocrowdfunding.com/tipos-de-crowdfunding/>

Universo crowdfunding. (2013b). Definición de crowdfunding. Recuperado de <http://www.universocrowdfunding.com/que-es-el-crowdfunding/#.VxieSzCLTIV>

18. Anexos

18.1 Entrevista Marisa Serra

Primer de tot, m'agradaria saber quina és la teva funció dintre de l'hospital?

Dintre de l'hospital... he estat adjunt a la direcció i ara m'encarrego especialment de l'atenció al client vale? I dintre de... de les meves feines extremes a la normal, per dir-ho d'alguna manera, rebo a les persones que estan fent algun treball de fi de grau o de batxillerat o així, amb temes que puguin tenir relació amb l'hospital.

Perfecte, bueno jo faig el meu projecte de fi de grau... faig com un projecte per reduir l'impacte de l'hospitalització i la malaltia en nens amb càncer i vull centrar-ho molt en el tema del joc... vale? Llavors vull saber si aquí, en aquest hospital hi ha una planta o una zona destinada a oncologia infantil?

Hi ha tota una planta dedicada a oncologia.

M'he estat informant i crec que hi ha alguns hospitals que no tenen com a tal una planta o una zona...

Aquest, tot l'hospital és infantil... i una planta està dedicada única i exclusivament a oncologia. Bueno exclusivament no, perquè hi ha algú que necessita quimioteràpia per alguna altra malaltia, que també es fa a la mateixa planta d'oncologia.

Els professionals que tenen contacte dia a dia amb els nens només són infermers o infermeres...

Infermers, metges, psicòlegs, fisioterapeutes, treballadors socials, a part, d'altres com musicoteràpia o pallassos de teràpia, i també tenim art-terapeutes... Així com a estàndard... aquests.

La figura de l'educador social...

La figura de l'educador social no.

No té cap tipus contacte amb ells?

No

Ni a l'hospital hi ha una zona on... res no?

No.

I... m'agradaria saber una miqueta com és el paper de la família, quina relació té amb el professional... quin és el paper que se li dóna, perquè clar no només són els nens, sinó que també la família té un paper important...

La família per nosaltres és importantíssima perquè... clar els nens sense la família no poden fer res no?... Molts nens són allò que... o viuen segons l'estat de la família, si la família està bé el nen és més fàcil que estigui bé, si la família està destrossada i deprimida el nen difícilment podrà estar... no estarà en condicions com per estar... més favorable pel nen... Així que per nosaltres es clau, qualsevol atenció d'aquest nivell no? Que no sigui la mèdica estrictament va dirigida tant al nen com a la família. I... Bueno com que és un procés que no es curt, sinó que és llarg, doncs durant el temps va variant el tipus de relació... i... i els moments no? Hi ha moments millors que altres i bueno...

I... existeix l'aula hospitalària dintre?

Si.

I està a la mateixa planta o s'han de...

No... L'aula física està fora de la planta vuitena però... una de les mestres es dedica únicament a la planta d'oncologia... va a les habitacions.

És ella la que es desplaça a cada habitació... vale. I els nens... poden desplaçar-se a l'aula?

Els d'onco no. O sigui, els d'onco... una profe puja a oncologia perquè els nens no poden sortir o de l'habitació o de la planta... Molts no poden sortir de l'habitació i molts no poden sortir de la planta.

Vale... i... com és el dia a dia d'aquests nens? Perquè clar no poden sortir i estan casi sempre a l'habitació... no hi ha algun espai en aquesta mateixa planta...

Tenen en aquesta planta un espai que és lúdic per poder jugar, per poder fer... exercicis físics no? Tenen bicicletes estàtiques, espatlles per fer... tenen que fer cada dia exercici perquè l'atrofia muscular és molt important de tants dies de llit. Amb lo qual... a la que poden sortir de l'habitació tenen exercicis per fer... cada un té la seva pauta i tenen... i bueno poden jugar i moure's pel passadís, poden visitar algun altre pacient que pugui tenir contacte... que no estigui aïllat, o així... Es fomenta que es pugui fer..

I amb els nens que... perquè suposo que hi haurà càmeres d'aïllament no?

Els que estan en aïllament pues... lamentablement no tenen gaires alternatives.

I els professionals, per exemple,... jo m'havia plantejat com a educadora, doncs fer, amb aquests nens que no poden sortir... pues... a l'habitació fer algun tipus d'activitat lúdica amb ells. Això es podria o tampoc?

Es que quan estan en fase d'aïllament no estan en gaire bones condicions per fer, o sigui, no es troben bé... no estan per molta... per molta festa, saps? Vull dir... però... intentem que entri la menys quantitat possible de persones... a dintre, mentre dura l'aïllament.

Perquè els pares tampoc poden entrar?

Un dels pares pot estar dintre... però clar la resta de gent... contacte telefònic, per fora... que no perdin el contacte, que escoltin la ràdio, que tinguin... o sigui, que tinguin música, que no els hi falti la tele, que pugin tenir algo per jugar i tal... sempre que tinguin ganes.

Llavors no seria viable que una altra persona entres, per exemple...

No... No perquè només entra el que és estrictament necessari...

M'has dit que existeix un espai de ludoteca també a l'hospital?

A veure, en l'hospital o a la planta? Es que ara no sé a que et refereixes...

A l'hospital en general i a la planta en particular.

A l'hospital hi ha l'escola i una sala de jocs... dos espais de sala de jocs, una altra sala on es fan tallers i un altre racó jove. Hi ha tres espais. I a la planta vuitena només hi ha pues l'espai comú de joc, que al mateix temps és... és espai de gimnàs, bicicleta i d'activitat física.

I en aquest espai, per exemple, hi ha algun professional que s'encarregui de fer a més de la mestre..., així alguna activitat conjunta?

Nosaltres tenim... les mestres que fan alguna activitat conjunta pels que poden sortir fora... i... es que ara estic dubtant perquè s'ha limitat molt l'accés a aquesta planta vale? Abans potser tenien massa activitats en aquesta sala no? I quasi totes les tardes hi havia una..., però s'ha limitat perquè els professionals..., per un problema d'infeccions, perquè la gent està amb mocs, encostipada i a aquests nanos els hem de protegir... o sigui, preferim... els professionals els volen tenir més protegits que entretinguts, per dir-ho d'alguna manera... vale? I han decidit tallar un mica l'aixeta i no sé en aquest moment... o sigui, ara a la planta només podem entrar el personal... o sigui..., i visites per família dos, que a més t'han de venir a obrir la porta... vale? Perquè... tothom... saps? Tothom vol anar a fer coses pels nens d'onco i... tothom volem organitzar moltes coses i en realitat els nens no estan... no és prou bo per ells.... no és beneficiós.

Com és l'acció educativa que es realitza amb ells la mestre?

La mestre... són mestres de la conselleria d'ensenyament i fan el que poden... en funció de que cada nen té una... poden ser d'una comunitat autònoma diferent i... tenir plans d'estudi diferents, però el que intenten és que al menys durant la llarga estada que estaran aquí... més llarga o menys, però que un mes segur que estaran ingressats..., poden estar sis o el que sigui... no es quedin gaire enrere o que no perdin allò que han adquirit... més que avançar, que és difícil vale? Perquè quan estan... es que... pensa que hi ha molts dies... molts... que no estan en condicions de fer res, hi ha moments que no poden fer res, aleshores el que s'intenta és... bueno que cada dia a la que estan una mica bé puguin fer algun tipus de algo..., no crec que aprenguin res de nou... excepte que hi hagi algun nen que va súper bé i que va avançat i que pugui... que ja estigui en fase... remitent no? I que pugui... El que volem és que no perdin el contacte amb l'escola..., els connectem molt amb la seva escola... però com a rol més social que.. que real de... d'ensenyament.

Jo, per exemple, vull enfocar molt..., perquè clar com a educadora no puc donar una classe ni res..., llavors jo ho havia plantejat més, el meu projecte,... seria com per treballar tot aquest impacte emocional que reben els nens després d'estar hospitalitzats i tal... Es fa alguna cosa per treballar això? Perquè jo he llegit molt i, per exemple, tot el tema de l'estrès, l'ansietat...

Clar és que estàs parlant amb un hospital que no tenim educadors socials..., però tenim mestres, infermeres, child life, psicòlegs... i tenim, o sigui..., associacions amb psicòlegs que fan molt tot lo que és la gestió de l'emoció de l'ingrés i de la malaltia i de tot el procediment... Aleshores..., no ho fa una educadora social, però ho fan els... els professionals que tenim a l'hospital, en un altre lloc no sé com funcionaria... Els nostre hospital està molt... molt dotat... i

l'oncologia en general..., com es algo que preocupa molt a la gent no?... Les associacions i tal, són potents i posen recursos els mateixos no?

Quines activitats o com ho fan per arribar als psicòlegs?

Bueno... és que el psicòleg passa cada dia per allà. No han de fer res... vull dir..., formen part de la unitat..., o sigui a la unitat d'oncologia hi ha metges, psiquiatres, ai..., metge, infermeres, psiquiatra, psicòleg i... treballadors socials, a part de... dels psicòlegs l'associació i tal... vull dir que... bueno... els visiten, parlen i... no sé si tots venen cada dia però segur que els van a veure a tots.

I suposo que parlen tant amb els nens i també amb els pares no?

Si... I També hi ha voluntaris..., molts voluntaris que..., uns voluntaris més d'acompanyament i altres més d'entreteniment no?

Quines tasques fan els voluntaris?

Pues... jugar amb els nens, entretenir-los..., fer de pares quan estan..., si han d'anar a dinar o a casa a buscar alguna cosa i no tenen ningú, pues fan de suplent no?... De pares suplent..., els hi ensenyen màgia, juguen a cartes, fan... música...

Quina és la edat dels nens, més o menys, a l'hospital?

Pues des dels 0 fins als 18..., trobaràs de tot.

I... els de 18, els que són ja adolescents estan també juntament amb els nens no amb els adults no?

No, no... es que no tenim adults aquí.

He llegit que hi ha hospitals que quan ja són adolescents o gairebé adults...

Clar es que els adolescents són els nostres adults..., ja no hi ha res més.

Bueno m'has explicat la relació que tenen els nens amb el joc..., creus que se li hauria de donar una miqueta més d'importància al joc dintre de..., concretament d'aquesta planta o amb els altres nens?

Nosaltres, en aquest hospital, li donem molta importància al joc, perquè volem que estigui present en... bueno ens agradaria més..., segur..., el concepte a tot arreu hauria d'estar..., perquè entenem que és l'idioma que fa servir el nen per entendre, jugar no?... és el seu... és lo

que... li agrada, és lo que sap fer no? I... nosaltres intentem que pugui jugar el màxim possible, tenim, a la sala de jocs, hi ha molts jocs de préstec i, de seguida, hi ha voluntaris per jugar i muntem... volem que el nen pugui jugar, vull dir... que tingui tot el que necessita, espai, i... inclús les obres que estem fent... i tot va molt... o sigui... hi ha unes figures que si poses una moneda doncs fa música i els hi encanta que soni... vull dir... que puguin jugar no? I que... és com s'expressen..., quan un nen està bé està jugant...

Si, si... Des de la teva opinió, penses que el joc pot ser una bona eina per expressar totes aquelles coses que senten els nens i que, a lo millor, no expressen verbalment, o algun tipus d'emoció?

Clar el joc és una manera més de... de comunicar-te, depèn de... de si vols que expressin emocions has de provocar jocs que puguin expressar-ho i és una eina més..., el joc és una eina.

M'has parlat de la musicoteràpia, com es fa això..., que fan?

Bueno..., doncs són terapeutes..., hi ha una infermera de la child life que coneix als nanos i els que necessiten alguna... alguna eina de tractament més i la música ho és, aleshores... per dos bandes, una com a entreteniment i també, que això ja és bo pels pacients... i el trencar el ritme de estar avorrit al llit a que entri música i t'ho canviï tot durant una estona no? Com trencament del temps... com objectiu de temps..., demà a les cinc vindré, doncs ja tens una orientació de l'hora que és quan entra una persona..., ja tens la il·lusió de que algú vindrà segur..., perquè hi ha molts nens que en aquest hospital són de fora i difícilment poden tenir gaire visites no? Amb lo qual que entri algú a veure't, doncs sempre és bo... I després l'altre és que la música, com són instruments, pues ells... forcen algun tipus de musculatura o de moviment que... que és bo per la seva recuperació no?... Aleshores es tracta de que els musicoterapeutes sàpiguen quina és la necessitat que té el nen i enfocar la música, el joc o el que sigui perquè el nano pugui... pugui... bueno, li vagi bé per la seva recuperació.

En quan a la relació amb els germans..., amb els germans dels nens? Perquè clar m'has dit abans que només poden tenir les visites molt...

No, els d'onco... es que hi ha moments que no poden tenir visites... ni els germans ni els no germans. Si poden tenir visites, per nosaltres, la visita dels germans és molt important perquè la connexió amb la família i el... o sigui, si el nano estigués a casa seva estaria amb la seva família i a casa seva..., a casa seva no poden portar-lo, però podem portar-li la família no? Els germans s'estimen molt i... i tenen moltes ganes de veure's, encara que amb cinc minuts en tinguin prou..., però tenir consciència de que el meu germà... "no se ha ido a otra

estratosfera”, ubicar-los físicament en el context és molt important..., que els germans estan a casa, perquè puguin entendre i a l’altre, doncs veure als seus germans els hi ajuda no? I... són iguals..., relació de igual a igual... I s’ubiquen molt i... i bueno... i s’obliden dels pares una estona també...

Clar, ja els hi va bé, també pels pares...

Clar, el que passa, que és veritat... que has de portar nens que tinguis molt clar que estan sans, que no estiguin incubant una varicel·la, “que en el cole no haya varicela ni en la classe haya ningún caso de varicela”, perquè no vinguis a portar una varicel·la a la planta d’onco...

Llavors es que clar, tot està molt limitat per aquest tema...

Clar, està molt limitat per aquest tema, però són nens que no poden rebre visites i que si poden rebre visites..., o sigui que “ojo” amb portar segons que i que... bueno, a lo millor t’has de posar una mascareta igualment, i el nen petit, a lo millor no se la vol posar i li has de posar perquè no pots permetre que entri sense la mascareta no? Vull dir que... ho complica, però bueno es fa...

I la relació entre els nens de la planta, com és? Fan pinya?... o entre les famílies...

Jo crec que es coneixen més les famílies que els nanos entre sí... Els nanos es van coneixent una mica quan es poden conèixer no? Però les famílies sí perquè coincideixen en alguna reunió explicativa..., que es fan a la planta, o perquè estan al passadís o... surten a fora, a vegades, perquè no volen plorar davant del nen i surten a fora... i la gent en aquestes situacions és molt solidària i..., com que tots viuen el mateix problema..., alguns estan en una fase millor, altres en una fase pitjor... senten molt la pèrdua quan passa alguna cosa a la planta, pues algun nen no va bé o quan algun nen s’ha mort... és... la mort d’un familiar en aquell moment no? Més que fer pinya pinya són, o sigui..., comparteixen emocions, jo crec. Molt bé ens marxem d’alta i els hi fan una festa... perquè clar són molts dies d’estar...

Quan és l’estada mínima?

Depèn...Pots estar una setmana, com pots estar un mes... o tres... o sis mesos...

Clar, en funció de cada cas no?

Clar perquè hi ha molts tipus de càncer i molts tipus de... depèn de com van evolucionant...

Les famílies són molt actives i fan moltes... moltes activitats per recaptar fons..., per la recerca... De seguida els enganxem amb la que sols no poden, que necessitem uns recursos i... i el que no té una mica amb una perruqueria té un no se que, que fa no se que... i jo crec, que els ajuda a..., és un estímul per tirar endavant també...

Com esta decorada la planta? És normal o té colors i tal? Perquè això crec que també influeix, de manera, a lo millor molt simple, però crec que és un estímul molt bo pels nens...

(Ensenyant fotografies a l'ordinador)

Això és la part final, on hi ha un espai pels pares, bueno... aquí hi ha una cafetera i ho fem perquè estiguin... Aquest espai és en realitat una miqueta més gran, aquí hi ha les espatlles, les bicicletes i... en aquesta foto encara no estaven..., i això estava més cap allà..., hi ha taules per jugar i aquí estan les bicicletes. Encara no havien arribat quan van fer la foto...

Veus? Hi ha molts tipus de jocs dintre de l'armari. Això és el passadís, vull dir... això és la sala dels pares i dels nens vale? Perquè et facis una idea.

Això és el passadís..., I les habitacions, les dobles, són així, vale? Això és el capçal de la llum on estan, bueno... els diferents... utilatge no? I... bueno... per la nit és així...

Veus? Tenen taula per poder treballar..., bueno quí no hi ha els endolls que estan per sota, però poden connectar-se i tal...

Bueno, això són els banys...

I les individuals són així... vale? Tenen un sofà... el que passa que això està buit i quan ells estan, en realitat, l'habitació està totalment "tunejada". Cada habitació és una habitació diferent... I això és el passadís, on estan les infermeres, on està tota la part de treball...

Això és la planta vuitena, tota la planta està... decorada... amb animals i amb les muntanyes... Veus? O sigui... tota aquesta banda és llisa, hi ha el riu amb els peixos i la ala paret estan els... vale? Per aquí hi ha animals i, a vegades, quan ja poden sortir els hi diem que busquin... que contin les marietes o que vagin a fer alguna activitat.

Això és un joc que hi ha al terra, que poden anar trepitjant i es van canviant els dibuixos...

I ja està. Així et fas una idea més real...

Si, si... Bueno... es que també, clar, que la planta estigui així decorada, per ells és molt més familiar, molt més... un ambient més càlid...

Això és quan es va fer..., les fotos, ara m'he adonat, són a l'any 2009..., clar en aquell moment era molt revolucionari, perquè passaven de ser estàndard i tenien una mica de por a veure que veien i els hi va encantar... tothom volia anar a aquella planta.

És molt bonica. I contacte visual amb l'exterior? Tenen finestres?

La porta té finestra.

Les càmeres d'aïllament no?

Les càmeres d'aïllament tenen doble càmera i hi ha com..., pots veure el que passa dintre..., però no des de fora, o sigui, hi ha una porta i una altra porta, perquè t'has de rentar dintre...

Sí, sí... sé com funcionen una miqueta... Doncs ja està, molt bé, moltíssimes gràcies pel teu temps i per la teva ajuda.

Espero que et serveixi d'algo...

I tant que sí, moltíssimes gràcies.

Resultados entrevista

Gracias a Marisa Serra, profesional encargada de la atención al cliente del Hospital Sant Joan de Déu, he podido conocer de primera mano, en relación con uno de los objetivos planteados en el proyecto, cómo es el día a día de los niños que permanecen hospitalizados en la planta de oncología de este hospital, además de las acciones educativas que se realizan con ellos y con sus familias.

Algo muy bueno que tiene la planta de oncología de este hospital y que fue muy innovador en su momento es la decoración. Como se ha podido comentar en el marco teórico, la decoración de los hospitales influye de manera muy directa en el bienestar y la calidad de vida de los niños mientras permanecen ingresados en el hospital, hace que el ambiente sea mucho más natural y más cálido y que no se sientan en un entorno tan frío y tan extraño. La planta de este hospital está decorada con colores vivos, las paredes están pintadas con montañas y animales y en el suelo hay una especie de río, el cual los niños pueden seguir e ir buscando los peces que están dibujados en él. Pese a esto, encuentro que hay mucho contraste entre el pasillo y las habitaciones, las cuales responden a la decoración habitual de los hospitales, con una única diferencia, que es que los controles de las luces están decorados con animales marinos y cuando la habitación está a oscuras se pueden proyectar estrellas en el techo. Pese a esta

escasez de decoración infantil en las habitaciones, Marisa me comentó que tanto los niños como sus familias decoran las habitaciones a su gusto, convirtiéndolas en su nuevo hogar.

En cuanto a las acciones educativas que se realizan en el hospital, me sorprendió el hecho de que los profesionales que se encargan de ellas son únicamente las maestras del aula hospitalaria, ya que la figura del educador social no está contemplada en ninguna parte del hospital y no existe ningún educador trabajando en él. Por lo tanto, un aspecto diferencial e innovador que tendría mi proyecto sería el hecho de incluir la figura del educador social en los hospitales y reivindicar la importancia y lo beneficioso de su labor, tanto para el hospital en general como para los niños y sus familias en particular.

Los únicos profesionales que tienen contacto con los niños de la planta de oncología son los médicos, el personal de enfermería, las maestras del aula hospitalaria, los psicólogos y los trabajadores sociales. Por motivos de salud, los niños ingresados en la planta de oncología no pueden salir de ella, por lo tanto, esto supone que no puedan ir ni a las diversas salas de juegos de las que dispone el hospital ni al aula hospitalaria. Entiendo que la salud de estos niños, en muchas ocasiones, es muy delicada y que son muy propensos a coger diversas infecciones que les puedan ser transmitidas a través del ambiente o del contacto con otras personas, pero pienso que es un hándicap para los propios niños que pueden sentirse aislados del mundo exterior. Para contrarrestar un poco esta situación, una de las maestras del aula hospitalaria visita casi diariamente a los niños de la planta de oncología para que no haya una ruptura con los aprendizajes que han ido adquiriendo a lo largo de su vida. Pese a esta buena y necesaria labor que hace esta profesional, encuentro que sólo se tiene en cuenta la vertiente formativa y que como proclaman los nuevos modelos de acción educativa en pedagogía hospitalaria se tiene que tener en cuenta el desarrollo integral de los niños, cosa que veo que este hospital deja un poco de lado. Los psicólogos se encargan de trabajar todos los aspectos emocionales que pueden surgir tanto en los niños como en las familias. Estos profesionales se encargan de hablar con los niños e intentar que expresen sus emociones y sentimientos; desde mi punto de vista creo que, a lo mejor, los niños se sienten un poco incómodos o que a lo mejor no saben o no se sienten seguros para explicar abiertamente como se sienten. Por ello creo que mi proyecto, que utiliza el juego para que los niños puedan expresar dichas emociones, puede ser una herramienta muy útil para que los niños puedan expresar aquellas emociones o sentimientos que, a lo mejor, verbalmente no pueden o no quieren expresar.

Además de esto, eché en falta el hecho de que se trabajara más el impacto que causa el hecho de estar enfermo y hospitalizado. Los niños en dicha planta cuentan con una pequeña sala que

hace las funciones de espacio de juego y de sala de fisioterapia a la vez y, cuando pueden salir de sus habitaciones, sí que pueden disfrutar de este espacio y, en ocasiones, tanto la maestra como los voluntarios realizan alguna actividad conjunta y lúdica, pero que única y exclusivamente tiene la finalidad de entretener a los niños. Desde mi punto de vista, creo que el juego es una herramienta muy útil para poder trabajar con los niños el impacto de la hospitalización, además de otros aspectos derivados de su situación, como me dijo Marisa si los niños se encuentran bien juegan, es decir, el juego es un elemento indispensable para el desarrollo integral de los niños, es una pieza clave en sus vidas y, por este motivo, pienso que en esta planta del hospital se le da muy poca importancia o, al menos, esa es la sensación que yo percibí.

Este proyecto, que cuenta con el juego como herramienta principal de acción educativa, no pretende sólo entretener a los niños durante un rato y que después vuelvan a sus habitaciones a ver la tele y nada más; este proyecto nace de la idea de poder contribuir tanto en el desarrollo integral como en mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niños ingresados, además de poder reducir el impacto que puede producir la nueva situación por la que están pasando. Por ello creo y, sin desmerecer las acciones que se realizan desde este hospital, que se tendría que ir un paso más allá y pese a que la situación de los niños es difícil y se tienen que tener en cuenta muchos aspectos, se tendría, desde mi punto de vista, que poder incidir más, no sólo en su salud y en su recuperación, aspecto de vital importancia claro está, sino también en todo lo que tiene que ver con lo psicológico y lo social, aspecto que como se ha dicho anteriormente podría trabajar un educador social.

Por otra parte y, en cuanto a los niños que permanecen aislados en las cámaras de aislamiento, se tendrían que poder realizar muchas más acciones educativas con ellos. Estos niños, dependiendo en qué fase de aislamiento se encuentren no pueden recibir prácticamente visitas y, por ello, prácticamente no se realiza ninguna actividad ni lúdica ni educativa con ellos, excepto cuando acuden los payasos o los terapeutas. Según palabras de Marisa, estos niños pasan su día a día en las cámaras de aislamiento viendo la tele, escuchando la radio o jugando con algunos juguetes que pueden tener en su habitación y la única ilusión que tienen es cuando alguien viene a verlos o a hacer alguna actividad con ellos, por este motivo, creo que mi proyecto sería adecuado para poder trabajar con ellos; entiendo que en algunos momentos no se podrá realizar ningún tipo de actividad, ya que la salud y la seguridad de los niños estará en primer lugar, pero en los momentos en que la salud de una pequeña tregua, sería ideal que estos niños pudieran realizar más actividades lúdicas y educativas, para

poder romper un poco con el aislamiento y con la monotonía que causa el hecho de permanecer aislado del mundo exterior.

En definitiva, esta entrevista fue muy productiva y me sirvió para ver que pese a que se está empezando a tener en cuenta la salud de los niños desde una visión más integral, aún quedan muchas acciones por realizar y muchos recursos que poner a disposición tanto de los niños, como de sus familias, como de los profesionales y como de los propios hospitales. A raíz de esta entrevista sé que tengo que tener en cuenta muchos más aspectos de los que creía para así poder dar respuesta a todos estos aspectos comentados anteriormente y, sobre todo, para poder dar respuesta a todas las necesidades de los niños hospitalizados en las plantas de oncología.

18.2 Entrevista Gustavo Ramos

1. ¿Cuál es tu experiencia como educador social?

Hasta ahora donde más he desarrollado actividades como tal ha sido en la educación de adolescentes y jóvenes en riesgo social. Ha sido una experiencia de explorar espacios de intervención donde uno creía encontrarse cómodo desarrollando dicho rol, pero encuentra uno muchas veces que aunque preparado, en “encaje” resulta costoso y difícil dado los paradigmas actuales de intervención social y educativa, donde preferentemente desarrollamos nuestra labor. Estamos llamados a proponer nuevos espacios y lugares de encuentro, entre las familias profesionales similares y dentro de la realidad de la propuesta de intervención socioeducativa que planteemos. Esto ha sido así en la realidad hospitalaria en la que me encuentro inserto actualmente

2. ¿Qué funciones realiza un educador social en un hospital?

Principalmente esta función la entiendo como una continua manera de mirar dónde y cómo desde la cooperación y la colaboración poder proponer actuaciones y acompañamientos que nos son propios persiguiendo un mismo objetivo, la calidad de vida del adolescente (en mi caso) y su bienestar, así como el de su familia mientras está hospitalizado/a.

3. Según tu opinión, ¿la figura del educador social está reconocida dentro del contexto hospitalario?

Evidentemente sí y no. La figura del educador es entendida desde el principio de colaboración y cooperación que antes comenté. Existen dificultades de desarrollo en las propuestas planteadas desde el marco de la seguridad del paciente y la voluntariedad que conlleva su participación. Es ahí donde la gestión de la Calidad Asistencial que promueve el hospital tiene un liderazgo fundamental y puede validar y legitimar así nuestra actuación, pero también es

cierto que los roles profesionales pueden encontrar cierta fricción a la hora de explorar ese marco de colaboración y participación conjunta aun persiguiendo un mismo fin. Entiendo que esto se resuelve tal y como plantea la psicología de las organizaciones: cuando actuamos conjuntamente por un mismo fin, las competencias y las funciones de cada uno de nosotros (médicos, enfermeros/as, personal sanitario en gral.) son valoradas en la medida que todos podemos contribuir a ese bienestar del paciente.

4. ¿Qué tipo de proyectos estas llevando a cabo? ¿A quién van dirigidos?

El proyecto se denomina “Unidad de Apoyo e-dHUCativo” (haciendo referencia el HUC como acrónimo de Hospital Universitario de Canarias, donde me encuentro). Está adscrito dentro de la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil de dicho hospital y pretende integrar el apoyo psicoeducativo dentro de la atención psiquiátrica y psicológica que ya existe.

Son chicos y chicas de entre 12 y 18 años, aunque me dirijo especialmente a chicos/as próximos a cumplir los 16 (2º ciclo de la ESO) y los 18 (próximos a cumplir la mayoría de edad). Al ser licenciado en Ciencias Físicas me permite dar apoyo escolar en lo que en pedagogía hospitalaria se denomina Ámbito Científico-Tecnológico.

5. ¿Qué competencias tiene que tener un educador social para poder trabajar en el contexto hospitalario?

Yo destacaría sobre todo la de agente facilitador, creando y promoviendo un buen clima laboral que facilite la colaboración y la cooperación entre los profesionales responsables del cuidado del paciente.

Destacaría también su competencia a la hora de diseñar propuestas y actividades y sobre todo, a la hora de justificar un proyecto, siendo esta actividad la que asegura la sostenibilidad de este rol profesional dentro de la institución hospitalaria hoy por hoy.

Después, evidentemente todas las competencias genéricas de nuestro rol como educadores sociales.

Destaco la capacidad empática tan necesaria y siempre insuficiente a la hora de tratar la realidad emocional en la que se encuentra el paciente pediátrico, como es mi caso. Ahí hay que fundamentar nuestro quehacer profesional en lo que actualmente se viene llamando “psicología positiva”.

6. ¿Cuáles son los espacios del hospital donde el educador tiene más presencia?

Evidentemente las áreas de pediatría, incorporando al paciente pediátrico hasta los 18 años.

7. Como educador social, supongo que tienes que trabajar conjuntamente con el personal sanitario, ¿cómo es esa relación?

Difícil por cuanto de institución tiene un Hospital Universitario y comprensiva por parte de la mayor parte del personal sanitario ya que se entendía mi actividad como una más de apoyo en la Calidad Asistencial de propio hospital. He de decir que el cuerpo de enfermería era y es con quién más sintonía había desde un principio, principalmente en la figura del supervisor/a de la planta.

8. ¿Cómo es la relación que estableces con el paciente y con su familia?

Por supuesto de colaboración mutua con los padres y de “complicidad” con los chicos y chicas. Esa complicidad se establece en una disponibilidad y accesibilidad para todo cuanto ellos/as pudiesen necesitar en la medida de las posibilidades del recurso de apoyo educativo.

Existe una invitación y solicitar “APOYO EDUCATIVO” y se les explica en qué consiste el servicio. Por supuesto, en todo momento se respeta la voluntariedad de solicitarlo y participar de él en el tiempo que estime oportuno.

9. Si hablamos de niños, ¿qué acciones educativas se realizan con ellos?

Principalmente dirijo mis acciones hacia un coaching educativo “pertinente”, esto es, a medida que conozco la situación del adolescente y el tiempo que conlleva su estancia hospitalaria, trato de motivarlo para participar de actividades propuestas (dentro del desarrollo de las inteligencias múltiples), en un apoyo escolar, si lo estima necesario, y en proyectos y/o actividades de investigación y de interés para él o ella desde sus centros de interés. Trato de proponer siempre actividades que se desarrollen aplicando metodologías activas de E/A.

He de reconocer que me dirijo más a una población adolescente que a niños y niñas en etapas escolares más tempranas.

Esta “forma de actuar” la he trasladado recientemente a la Unidad de Salud Mental Infanto-Juvenil que se encuentra en el propio hospital, teniendo con los chicos y chicas que asisten a consulta (un grupo de 15), sesiones semanales de seguimiento educativo y escolar muchas veces.

10. ¿Qué tipo de proyectos se están llevando a cabo con niños hospitalizados?

Actualmente no he incorporado ningún tipo de proyecto específico, pero al disponer de wifi el hospital, la propuesta va en incorporar la tecnología móvil y el uso de internet en todo lo que propongo.

Ahí más que proyectos, existe un despliegue amplio y que crece cada día, de iniciativas y propuesta de aprendizaje y lúdicas, por supuesto. Este aspecto creo que es necesario conocer

y potenciar dada la cantidad de apps educativas y gamificadas que permiten crear, entretenerse y aprender casi al mismo tiempo.

11. ¿Se realiza algún tipo de acción educativa destinada a reducir los trastornos emocionales que pueden surgir como consecuencia de la hospitalización?

Actualmente no he tenido oportunidad de concretar hasta esa posibilidad mis actuaciones en el hospital. Entiendo que en lo que respecta a los Trastornos Alimentarios se hace pertinente. El HUC es el hospital referente en toda Canarias para tratar dichos trastornos.

12. ¿El educador puede llevar a cabo sus funciones dentro del aula hospitalaria?

En la actualidad no. Este está siendo para mí uno de los aspectos a plantear en el futuro dado que la legislación en Canarias lleva años sin adaptarse a la realidad hospitalaria a mi entender. Y más, si se trata de adolescentes en 2º Ciclo de la ESO. En otros hospitales creo que la realidad es otra por lo que me hace pensar que siempre es posible incorporar mejoras en ese aspecto. La figura actual de maestro/a hospitalario/a tiene una preparación y viene de una experiencia laboral más próxima a los niveles de primaria y 1er ciclo de la ESO, a partir de ahí creo que es pertinente plantear un marco de colaboración profesional donde introducir y complementar actividades compartidas e incluso ampliar las horas y la dedicación destinada a cada uno de los chicos y chicas hospitalizadas.

13. ¿Cuándo un niño no puede salir de su habitación por motivos de salud, el educador puede realizar alguna actividad con el niño dentro de ella?

Si, si lo prescribe así su médico referente, él o ella lo quiere, y la enfermedad lo permite.

14. ¿Crees que la figura del educador y las acciones que realiza ayudan a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas dentro del hospital?

Por supuesto. Y creo que es la gerencia del hospital la que tiene un papel fundamental para que así sea. Dentro de sus competencias está hacer un uso eficiente y optimizar los recursos hospitalarios para que esto se logre y el hospital, además de ser enorme, dispone de espacios y tiempos para realizar más de lo que se ofrece. Es mi opinión. Actualmente el aula hospitalaria, su uso se puede optimizar ya que, en periodos vacacionales y festivos, permanece cerrada. Es un ejemplo de ello. Incluso por las tardes, las propuestas se pueden complementar con las que ofrecen algunas ONG que asisten puntualmente algunos días entre semana.

15. Supongo que es un ámbito donde las emociones están muy presentes, ¿cómo haces para gestionar estas emociones?

Uf, debería hacer más y mejor las cosas. Intento trabajar en varios desafíos a la vez, no muchos, pero eso me permite darle oportunidad a mi mente y mi corazón de compartir espacios y tiempos en cosas que me motivan y que reafirma y/o me reafirman en mi labor. No obstante, siempre he vivido en la “conflictividad” (he trabajado con menores en riesgo durante mucho tiempo) y esto me ha ayudado a mantener cierta “estabilidad emocional” o por lo menos, a tenerla en cuenta para cuidarla. Por ahora, creo estar bien... jajaja

El deporte ayuda!

Resultados entrevista

En primer lugar me gustaría comentar que esta entrevista no fue realizada de forma presencial; por motivos de distancia (Gustavo se encuentra trabajando en Canarias), por lo tanto, la entrevista tuvo que realizarse vía e-mail. Además de esto, esta entrevista está planteada y realizada para dar respuesta al objetivo de conocer un poco más a fondo cómo es la figura del educador social dentro del contexto hospitalaria, conocer sus funciones competencias, etc, y así poder reivindicarla.

Gustavo es además de licenciado en ciencias físicas, educador social y actualmente, después de trabajar durante muchos años desarrollando actividades con adolescentes y jóvenes en riesgo de exclusión social, está llevando a cabo un proyecto denominado “Unidad de Apoyo e-dHUCativo” en el Hospital Universitario de Canarias, concretamente en la Unidad de Salud Mental Ifanto-Juvenil, en la cual trabaja con chicos y chicas de entre los 12 y los 18 años, (aunque su acción se dirige más hacia los chicos y chicas comprendidos entre los 16 y los 18 años). Con este proyecto se pretende integrar el apoyo psicoeducativo dentro de la atención psiquiátrica y psicológica que ya existe en dicha unidad. De lo que se encarga básicamente, como educador social, es de proporcionar acompañamiento y apoyo tanto a los propios chicos y chicas como a sus familias, además de proporcionarles apoyo escolar y de motivarles a que participen en las actividades que se proponen, con la finalidad primordial de mejorar su bienestar y su calidad de vida dentro del hospital, finalidad que se comparte en la mayoría de los casos, coincidiendo también con la finalidad primordial de mi proyecto.

Cuando se le pregunta por las funciones que realiza un educador social dentro del contexto hospitalario, Gustavo comenta que principalmente la función del educador es la de proponer, de forma cooperativa con el resto de profesionales que trabajan en el hospital, actividades, acciones o proyecto socioeducativos, además de llevar a cabo un acompañamiento cuyo

objetivo final tiene que ser el de mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas que se encuentren en situación de hospitalización. En relación con esto, destaca que las principales competencias que tiene que desarrollar un educador social dentro del contexto hospitalario son las de agente facilitador, en el sentido de crear un buen clima laboral que facilita la colaboración y la cooperación entre los diversos profesionales que atienden a las personas que están ingresadas. Además, otra competencia que destaca es la de diseñar proyectos que, en cierta manera justifican la presencia del educador social en los hospitales, ya que es una de las acciones que más realiza. Y por último, además del resto de competencias que van de la mano con la figura profesional del educador social, menciona una muy importante que es la empatía, sobre todo, en cuanto a la forma de tratar la realidad emocional en la que se encuentran las personas hospitalizadas.

Cuando se le pregunta por el reconocimiento del educador social como figura profesional dentro de los hospitales, surge un poco el “conflicto”, según Gustavo, principalmente los educadores sociales tienen cabida en las unidades de pediatría de los hospitales, sobre todo, en las áreas destinadas a la salud mental, pero esto no quiere decir que su figura profesional esté reconocida. Según comenta Gustavo, en ocasiones las personas encargadas de la gestión de los hospitales no propician para nada la figura de los educadores sociales dentro de los hospitales y, en las ocasiones en que sí lo hacen, la relación entre educador social y personal sanitario, a veces resulta complicada, ya que surgen pequeñas discrepancias entre las diversas figuras profesionales que trabajan día a día con las personas hospitalizadas, cuando lo que se tendría que hacer es todo lo contrario que es, como comenta Gustavo en más de una ocasión, luchar de forma conjunta por mejorar el bienestar y la calidad de vida de estas personas. Pese a estas discrepancias que comenta Gustavo, también deja claro que su relación con el personal sanitario es buena, sobre todo, con el personal de enfermería, con el cual establece más relación y tiene más contacto.

En cuanto a la relación con los adolescentes y con sus familias, Gustavo comenta que como educador social establece con los padres una relación de complicidad y con los adolescentes una relación de disponibilidad y apoyo educativa, es decir, siempre teniendo en cuenta sus necesidades y procurando darles respuesta.

Hablando de la importancia de la figura del educador social dentro del contexto hospitalario, Gustavo se muestra totalmente partidario a que la figura profesional del educador esté mucho más presente en los hospitales, sobre todo, en lo que se refiere a hospitalización infantil, ya que la incorporación de esta figura profesional puede contribuir, mediante la realización e implementación de proyectos de todo tipo, a mejorar el bienestar y la calidad de vida de los niños que se encuentran hospitalizados. A la vez, es consciente de que la incorporación del

educador a los hospitales es uno de los retos a los que tienen que hacer frente los hospitales y las personas que se encargan de su gestión y dirección. Un ejemplo claro que pone Gustavo es el siguiente: en las aulas hospitalarias de los hospitales canarios, los educadores sociales no pueden entrar, ya que su uso está restringido a los maestros. Pero tal y como dice Gustavo, las aulas hospitalarias durante las tardes o en períodos festivos o de vacaciones permanecen cerradas y, por lo tanto, los niños no pueden acceder a ellas ni realizar ningún tipo de actividad, y es ahí donde podría entrar la figura del educador social. Este profesional podría realizar actividades y proyectos de todo tipo dedicados, tanto a los niños como a sus familias, cuando, en teoría, el aula hospitalaria debería permanecer cerrada. Con este ejemplo, Gustavo quiere transmitir que el educador social puede ser también un profesional que ayude al hospital a dinamizar y darle uso a los diversos espacios e instalaciones de los cuales disponen los hospitales.

Para finalizar, cuando se le pregunta por el trabajo emocional, tanto con los niños como con uno mismo, comenta que en cuanto a los niños hospitalizados él no está llevando ninguna acción al respecto, pero que como proyecto de futuro le gustaría poner en marcha algún proyecto en el cual tuvieran una gran participación las TIC, como medio para desarrollar actividades tanto de aprendizaje como lúdicas. Desde su punto de vista, es necesario potenciar este aspecto ya que mediante este tipo de actividades que mezclen tecnología y aprendizaje, los niños pueden tanto aprender, como crear, jugar y distraerse.

Por último y en cuanto al trabajo de las propias emociones, Gustavo es consciente de que trabajar en el medio hospitalario, conlleva lidiar con distintas y muy variadas emociones, pese a esto también es consciente y reconoce que tendría que hacer más y mejores cosas. Afirma que como siempre ha trabajado en situaciones “conflictivas” pues está más acostumbrado al manejo de las propias emociones, aunque lo que intenta hacer es trabajar en diversas cosas a la vez, las cuales le motiven y le aporten alegrías para así poder manejar mejor dichas emociones.

En conclusión, y en relación con mi proyecto, se puede destacar varios puntos en común a lo explicado por Gustavo. En cuanto a las competencias profesionales que él propone, yo he cogido como referencia, sobre todo, la empatía y la capacidad para elaborar proyectos e implementar todo tipo de acciones socioeducativas, aspecto que desde mi punto de vista, es esencial en cualquier educador social y más dentro del contexto hospitalario. Por otra parte, y en cuanto a la relación que establece el educador con los niños/as y sus familias, mi proyecto también comparte grandes similitudes, sobre todo, en todo lo relacionado con el acompañamiento que se realiza y con la relación de complicidad, tal y como dice Gustavo, que se tiene que establecer entre ambas partes, para así poder crear ese vínculo de seguridad,

afecto y confianza, que explico en mi trabajo. Por último, otro punto en común, es el reto que se plantea Gustavo de incluir más las TIC en los hospitales y, sobre todo, aprovechar la gran cantidad de aplicaciones lúdicas y educativas que existen. Este reto también queda patente en mi trabajo y, se le pretende dar respuesta, en la medida de lo posible, con la creación de la app, “HeroesPlay”, aplicación creada para dar apoyo a las acciones socioeducativas realizadas por el educador social dentro del marco de este proyecto, donde además de divertir y entretener a los niños/as, pretende trabajar las emociones que surgen como consecuencia de la enfermedad y la hospitalización, otro reto importante del que habla Gustavo en esta entrevista.

18.3 Cuadro resumen actividades

SESIÓN	ACTIVIDAD	OBJETIVOS	EMOCIONES
Sesión 1	¿Los dibujos animados tienen emociones?	Reconocer estados emocionales. Tomar conciencia de las propias emociones. Identificar las emociones en los demás.	Estrés y ansiedad
Sesión 2	Somos médicos por un día	Favorecer el afrontamiento de la hospitalización. Convertir la hospitalización en una experiencia positiva. Reducir el estrés que producen los tratamientos médicos.	Ansiedad y miedo
Sesión 3	¡No olvidemos lo que	Canalizar las	Apatía

	nos gusta!	emociones negativas. Potenciar los intereses de cada uno de los niños y niñas. Mejorar la autoestima.	
--	------------	---	--

Sesión 4	Creamos nuestros propio cuento	Plasmar las emociones en un relato. Reforzar la creatividad. Desdramatizar la situación por la que están pasando.	Estrés, ansiedad y miedo
-----------------	--------------------------------	---	--------------------------

Sesión 5	Comecocos	Contribuir al entretenimiento y la diversión. Desarrollar vínculos afectivos entre los niños y niñas. Contrarrestar las emociones negativas.	Apatía
-----------------	-----------	--	--------

Sesión 6	¡Nos divertimos con los juegos de siempre!	Contribuir a la diversión y al entretenimiento. Potenciar el vínculo entre los niños y las niñas. Aliviar las tensiones y el estrés.	Apatía y depresión
-----------------	--	--	--------------------

Sesión 7	Astronautas y extraterrestres	Hacer de la situación de aislamiento una experiencia positiva. Relajar tensiones y emociones negativas. Fomentar la diversión y el entretenimiento.	Estrés, ansiedad, miedo y depresión
Sesión 8	El espejo mágico	Identificar una serie de emociones y sentimientos. Reconocer las emociones en los demás. Mantener y potenciar el vínculo entre los niños y niñas.	Estrés y ansiedad
Sesión 9	La caja de las sonrisas y de las lágrimas	Identificar una serie de emociones y sentimientos. Reconocer las emociones en los demás. Mantener y potenciar el vínculo entre los niños y niñas.	Depresión, estrés, ansiedad y sentimiento de culpabilidad
Sesión 10	¿Los emoticonos tienen sentimientos?	Reconocer estados emocionales. Tomar conciencia de las propias	Estrés y ansiedad

emociones.

Identificar las
emociones en los
demás.

Estas sesiones y actividades son una propuesta del tipo de juegos que se pueden implementar dentro del contexto del proyecto; a medida que este vaya avanzando, se irán diseñando nuevas actividades y nuevos juegos, que se irán ajustando a las demandas y necesidades de los niños/as.

18.4 Fichas actividades

ACTIVIDAD 1

1. **Nombre de la actividad:** ¿Los dibujos animados tienen emociones?
2. **Objetivos:**
 - Reconocer estados emocionales
 - Tomar conciencia de las propias emociones
 - Identificar las emociones en los demás
3. **Edad:** 3 – 12 años
4. **Duración:** 60 minutos
5. **Espacio:** Sala de juegos de la planta de oncología pediátrica
6. **Definición de la actividad:**
 - **Introducción:** El educador/a se encargará de colocar sillas en forma de círculo que ocuparan tanto los niños/as como el propio profesional encargado de llevar a cabo la actividad. A continuación será explicada dicha actividad.
 - **Desarrollo:** En una ronda rápida cada uno de los niños y niñas tendrán que escoger un personaje de animación, ya sea de alguna serie de dibujos animados como de una película, que el educador/a irá anotando. Una vez todos los participantes hayan escogido su dibujo animado favorito, el educador/a, a través de un ordenador y de un proyector, irá poniendo imágenes de aquellos personajes animados que los niños/as hayan escogido previamente. A través de estas imágenes, los niños/as tendrán que reconocer que emociones transmiten estos personajes, es decir, si transmiten tristeza, alegría, enfado, rabia, etc. A través de estas imágenes los niños/as podrán identificar estados emocionales y con la ayuda del educador/a podrán ir

reflexionando sobre estos estados emocionales, sobre si los han sentido alguna vez y el educador/a irá aportando estrategias que pueden ayudar cuando se sienten según que emociones.

- **Conclusión:** Para dar por finalizada la actividad los niños/as realizarán una breve valoración de lo que les ha parecido la actividad y se les recordará que disponen de esta actividad en la aplicación, por si la quieren realizar en sus habitaciones con sus padres, en aquellos momentos en los que se sientan aburridos.
7. **Función didáctica:** Fomentar la identificación de las emociones tanto en uno mismo como en los demás.
 8. **Emociones que se trabajan:** Estrés y ansiedad.
 9. **Organización:** Gran grupo
 10. **Recursos materiales:** Sillas, ordenador, proyector, lápices y hojas en blanco.
 11. **Evaluación:** La evaluación se realizará mediante la observación que realice el educador/a durante el desarrollo de la sesión y mediante la reflexión final, en la cual cada uno de los niños y niñas podrán dar su opinión sobre lo que les ha parecido la actividad, si les ha divertido, si han aprendido, etc.
 12. **Observaciones:** Esta actividad se adaptará a las necesidades de los niños/as y a su estado de salud. Si algún niño/a por los motivos que sea, no puede acudir a la sala de juegos, el educador/a se desplazará a su habitación en la cual se realizará la actividad de forma individual o con la ayuda de los padres que también podrán participar.

ACTIVIDAD 2

1. **Nombre de la actividad:** ¡Somos médicos por un día!
2. **Objetivos:**
 - Favorecer el afrontamiento de la hospitalización
 - Convertir la hospitalización en una experiencia positiva
 - Reducir el estrés que producen los tratamientos médicos
3. **Edad:** 3 – 12 años
4. **Duración:** 60 minutos
5. **Espacio:** Sala de juegos de la planta de oncología pediátrica
6. **Definición de la actividad:**
 - **Introducción:** El educador/a encargado de llevar a cabo la actividad presenta el juego a los niños/as.

- **Desarrollo:** Esta actividad basada en el juego simbólico consiste en que los niños/as a través de juguetes que simbolizan material médico puedan por un día cambiar los papeles, y puedan ejercer de médicos, utilizando los juguetes que se les ofrecen. Se dividirá el grupo en dos, unos serán los médicos y otros los pacientes. Los niños/as que ejerzan de médicos podrán jugar con los juguetes que se les ofrecen para así poder entender mejor cómo se utilizan los aparatos médicos y para qué sirven. Después de que estos niños/as hayan experimentado lo que es ser médico, se realizará un cambio de personajes y los que han sido pacientes pasarán a ser médicos y viceversa.
 - **Conclusión:** Una vez finalizado el juego y cuando todos los niños hayan pasado por los dos roles, explicaran como se han sentido ejerciendo el rol de médico, si han entendido el uso de los utensilios médicos y en qué papel se han sentido mejor en el de médicos o en el de pacientes. Para finalizar se realizará la evaluación de la actividad y se les informará de que disponen de este juego en la aplicación.
7. **Función didáctica:** Fomentar el alivio de tensiones y estrés y familiarizarse con el entorno hospitalario.
 8. **Emociones que se trabajan:** Ansiedad y miedo.
 9. **Organización:** Gran grupo.
 10. **Recursos materiales:** Juguetes que representen los utensilios que utilizan los médicos en su día a día.
 11. **Evaluación:** La evaluación se realizará mediante la observación que realice el educador/a durante el desarrollo de la sesión y mediante la reflexión final, en la cual cada uno de los niños y niñas podrán dar su opinión sobre lo que les ha parecido la actividad, si les ha divertido, si han aprendido, etc.
 12. **Observaciones:** Esta actividad se adaptará a las necesidades de los niños/as y a su estado de salud. Si algún niño/a por los motivos que sea, no puede acudir a la sala de juegos, el educador/a se desplazará a su habitación en la cual se realizará la actividad de forma individual o con la ayuda de los padres que también podrán participar.

ACTIVIDAD 3

1. **Nombre de la actividad:** ¡No olvidemos lo que nos gusta!
2. **Objetivos:**
 - Canalizar las emociones negativas
 - Potenciar los intereses de cada uno de los niños y niñas
 - Mejorar la autoestima
3. **Edad:** 5 – 12 años
4. **Duración:** 2 sesiones de 60 minutos cada una
5. **Espacio:** Sala de juegos de la planta de oncología pediátrica
6. **Definición de la actividad:**
 - **Introducción:** Los educadores colocarán sillas y mesas y pondrán al alcance de los niños/as todo el material necesario. A continuación se les explicará la actividad.
 - **Desarrollo:** Lo primero que se hará será preguntar a los niños/as por aquellas cosas que les gusta hacer, es decir, por sus intereses y aficiones. En la primera sesión y mediante cámaras o móviles los niños/as, con la ayuda del educador/a, de voluntarios y de sus padres, realizarán fotos haciendo aquellas cosas que les divierten o entretienen, o algo que simbolice a esas aficiones. El educador/a se encargará de imprimir estas fotos y en la segunda sesión, los niños/as con la ayuda de los adultos antes mencionados, tendrán que realizar un álbum de fotos de sus aficiones o intereses. Este álbum será una creación personal, por ello, dispondrán de todo tipo de material para que lo decoren como ellos quieran y se lo lleven de recuerdo una vez que abandonen el hospital.
 - **Conclusión:** Una vez acabado el álbum de fotos, cada niño/a explicará de forma breve porqué ha elegido unas aficiones u otras, porqué le gustan y qué le hacen sentir. Al final, se realizará la evaluación de la actividad.
7. **Función didáctica:** Fomentar la autoestima mediante el recuerdo y la realización de aquellas cosas que nos hacen sentir bien.
8. **Emociones que se trabajan:** Apatía
9. **Organización:** Gran grupo
10. **Materiales:** Sillas, mesas, cámaras de fotos, móviles, impresora, hojas en blanco, cartulinas de colores, pegamento, lápices, lápices de colores, gomas, rotuladores, ceras de colores, pintura, pegatinas, grapadora, etc.

11. **Evaluación:** La evaluación se realizará mediante la observación que realice el educador/a durante el desarrollo de la sesión y mediante la reflexión final, en la cual cada uno de los niños y niñas podrán dar su opinión sobre lo que les ha parecido la actividad, si les ha divertido, si han aprendido, etc.
12. **Observaciones:** Esta actividad se adaptará a las necesidades de los niños/as y a su estado de salud. Si algún niño/a por los motivos que sea, no puede acudir a la sala de juegos, el educador/a se desplazará a su habitación en la cual se realizará la actividad de forma individual o con la ayuda de los padres que también podrán participar.

ACTIVIDAD 4

1. **Nombre de la actividad:** Creamos nuestro propio cuento.
2. **Objetivos:**
 - Plasmar las emociones en un relato
 - Reforzar la creatividad
 - Desdramatizar la situación por la que están pasando
3. **Edad:** 6 – 12 años
4. **Duración:** 2 sesiones de 60 minutos cada una
5. **Espacio:** Sala de juegos de la planta de oncología pediátrica
6. **Definición de la actividad:**
 - **Introducción:** En la primera sesión se explicará en qué consiste la actividad y lo que se pretende con ella. En la segunda sesión se hará un resumen de lo que se hizo en la anterior y se proseguirá con la realización de la actividad.
 - **Desarrollo:** Esta actividad consiste en la creación, por parte de los niños/as y con la ayuda del educador/a, de un cuento o historia que se asemeje a la experiencia que ellos están viviendo en la actualidad. Se trata de que a partir de la creación de esta narración los niños/as puedan transmitir sus emociones y le puedan poner aquel final que a ellos les gustaría que tuviera tanto el cuento, como su propia experiencia.
 - **Conclusión:** En los últimos momentos de la última sesión, el educador/a será el encargado de leer a los niños/as el cuento que entre todos han creado. Además se realizará la valoración de la actividad. Además, se les

recordará que dispondrán de este cuento y de otros similares en la aplicación.

7. **Función didáctica:** Fomentar la vivencia positiva de la hospitalización y la enfermedad y la canalización de las diversas emociones.
8. **Emociones que se trabajan:** Estrés, ansiedad y miedo.
9. **Organización:** Gran grupo
10. **Materiales:** Sillas, mesas, ordenador, proyector, hojas en blanco, lápices, bolígrafos, etc.
11. **Evaluación:** La evaluación se realizará mediante la observación que realice el educador/a durante el desarrollo de la sesión y mediante la reflexión final, en la cual cada uno de los niños y niñas podrán dar su opinión sobre lo que les ha parecido la actividad, si les ha divertido, si han aprendido, etc.
13. **Observaciones:** Esta actividad se adaptará a las necesidades de los niños/as y a su estado de salud. Si algún niño/a por los motivos que sea, no puede acudir a la sala de juegos, el educador/a se desplazará a su habitación en la cual se realizará la actividad de forma individual o con la ayuda de los padres que también podrán participar.

ACTIVIDAD 5

1. **Nombre de la actividad:** Comecocos
2. **Objetivos:**
 - Contribuir al entretenimiento y la diversión.
 - Desarrollar vínculos afectivos entre los niños y niñas.
 - Contrarrestar las emociones negativas.
3. **Edad:** 5 – 12 años
4. **Duración:** 60 minutos
5. **Espacio:** Sala de juegos de la planta de oncología pediátrica
6. **Definición de la actividad:**
 - **Introducción:** Lo primero que se hará será explicar en qué consiste la actividad, que es un comecocos y como se realiza.
 - **Desarrollo:** Mediante la ayuda del educador/a, que irá enseñando paso a paso como hacer el comecocos de papel, los niños/as irán siguiendo las instrucciones hasta conseguir la figura final. Cada uno podrá poner aquellas preguntas y respuestas que quiera, de forma libre, al igual que podrá decorar

su comecocos de la manera que quiera. Una vez que cada niño/a tenga su comecocos, se dejará un tiempo para que entre todos los niños y niñas puedan jugar con ellos e incluso intercambiarlos.

- **Conclusión:** Al final de la actividad se dedicarán unos minutos a realizar la valoración de esta. Además, se les informará de que tienen las instrucciones de cómo realizar un comecocos de papel en la aplicación por si en algún otro momento quieren realizar uno o quieren jugar con sus padres.

7. Función didáctica: Fomentar la diversión y el entretenimiento en los niños y niñas hospitalizados.

8. Emociones que se trabajan: Apatía

9. Organización: Gran grupo

10. Materiales: Sillas, mesas, hojas en blanco, tijeras, lápices, lápices de colores, gomas de borrar, rotuladores, bolígrafos, etc.

11. Evaluación: La evaluación se realizará mediante la observación que realice el educador/a durante el desarrollo de la sesión y mediante la reflexión final, en la cual cada uno de los niños y niñas podrán dar su opinión sobre lo que les ha parecido la actividad, si les ha divertido, si han aprendido, etc.

12. Observaciones: Esta actividad se adaptará a las necesidades de los niños/as y a su estado de salud. Si algún niño/a por los motivos que sea, no puede acudir a la sala de juegos, el educador/a se desplazará a su habitación en la cual se realizará la actividad de forma individual o con la ayuda de los padres que también podrán participar.

ACTIVIDAD 6

1. Nombre de la actividad: ¡Nos divertimos con los juegos de siempre!

2. Objetivos:

- Contribuir a la diversión y al entretenimiento
- Potenciar el vínculo entre los niños y las niñas
- Aliviar las tensiones y el estrés

3. Edad: 3 – 12 años

4. Duración: 60 minutos

5. Espacio: Sala de juegos de la planta de oncología pediátrica

6. Definición de la actividad:

- **Introducción:** En un primer momento se les explicará a los niños/as en qué consiste la actividad. A continuación se pondrá a su alcance todos los juegos

de mesa de los que se dispone y se explicarán las reglas de cada uno de ellos, en el caso de que no los conozcan o no hayan jugado nunca.

- **Desarrollo:** La actividad consiste en que los niños y niñas jueguen a los juegos de mesa tradicionales, como por ejemplo, el parchís, la oca, las damas chinas, serpientes y escaleras, juegos de cartas o el tres en raya, entre otros. Tanto los niños/as como el propio educador/a podrán jugar a todos los juegos disponibles y se trata de que todos puedan jugar a todos los juegos de mesa y compartir con los demás niños/as, es decir, jugar juntos de forma sana y divertida. Fomentando el hecho de compartir, el hecho de crear vínculo y la diversión.
- **Conclusión:** Al final de la sesión se realizará la valoración de la actividad y se les recordará a los niños/as que estos mismos juegos y otros juegos de mesa están disponibles en la aplicación para que puedan jugar cuando ellos quieran.

7. Función didáctica: Fomentar la diversión, el entretenimiento y la visión positiva de la hospitalización.

8. Emociones que se trabajan: Apatía y depresión.

9. Organización: Gran grupo

10. Materiales: Sillas, mesas, juegos de mesa (parchís, oca, juegos de cartas, uno, damas chinas, escalera y serpiente, tres en raya, etc.)

11. Evaluación: La evaluación se realizará mediante la observación que realice el educador/a durante el desarrollo de la sesión y mediante la reflexión final, en la cual cada uno de los niños y niñas podrán dar su opinión sobre lo que les ha parecido la actividad, si les ha divertido, si han aprendido, etc.

12. Observaciones: Esta actividad se adaptará a las necesidades de los niños/as y a su estado de salud. Si algún niño/a por los motivos que sea, no puede acudir a la sala de juegos, el educador/a se desplazará a su habitación en la cual se realizará la actividad de forma individual o con la ayuda de los padres que también podrán participar.

ACTIVIDAD 7

1. Nombre de la actividad: Astronautas y extraterrestres

2. Objetivo de la actividad:

- Hacer de la situación de aislamiento una experiencia positiva
- Relajar tensiones y emociones negativas
- Fomentar la diversión y el entretenimiento

3. **Edad:** 3 – 10 años
4. **Duración:** 30 minutos
5. **Espacio:** Cámaras de aislamiento de la planta de oncología pediátrica
6. **Definición de la actividad:**
 - **Introducción:** Antes de entrar en la cámara de aislamiento, el educador/a social se tendrá que vestir con la indumentaria exigida, es decir, traje especial y mascarilla, para poder entrar en la habitación. Además se tendrá que tener en cuenta que no tenga ningún tipo de enfermedad que pueda contagiar al niño/a y, por último, tendrá que realizar el proceso de desinfección de manos de forma responsable.
 - **Desarrollo:** El educador/a social abrirá la primera puerta de la cámara de aislamiento y se quedará en la primera zona, en la cual hay todo lo necesario para desinfectarse las manos, una silla y un teléfono para comunicarse con el niño/a en el caso de que no se pueda tener contacto directo. El educador/a le indicará al niño/a que coja el teléfono y en esta conversación, mediante la imaginación y el juego simbólico, que serán las únicas herramientas necesarias para el juego, le explicará que están en el espacio, que es un extraterrestre (educador), que se llama *Yumi*, y que viene del planeta Júpiter. El educador extraterrestre le explicará que iba en su nave espacial a ver a unos amigos que viven en la Tierra, pero que su nave espacial se ha estropeado y no sabe cómo podrá llegar a ver a sus amigos que lo están esperando. El educador convertido en extraterrestre le explicará que volando por el espacio ha visto esta nave espacial y se ha imaginado que dentro de ella podría haber un astronauta que le pudiera llevar hasta la Tierra. Es en este momento, y siempre que el niño/a acceda a jugar y siempre que se pueda tener contacto directo con él/ella, cuando el educador extraterrestre entrará. El juego continúa de la forma en la que quiera el niño/a, es decir, el educador dejará las riendas del juego en la imaginación del niño/a, que guiará al extraterrestre y al astronauta hasta el final de su aventura.
 - **Conclusión:** Una vez acabado el juego, y cuando el extraterrestre haya conseguido llegar a su destino, después de las aventuras vividas, se marchará agradeciéndole al astronauta su ayuda, no sin antes prometer que volverá a hacerle alguna visita. Un día después de realizar el juego, el

educador/a a través del equipo de enfermería mandará una nota de agradecimiento al niño/a de parte del extraterrestre por haberlo ayudado.

7. **Función didáctica:** Fomentar la diversión, el entretenimiento y la vivencia positiva de la situación de aislamiento.
8. **Emociones que se trabajan:** Estrés, ansiedad, miedo y depresión.
9. **Organización:** Individual
10. **Materiales:** Traje especial para evitar infecciones, mascarilla, teléfono cámara de aislamiento, hoja en blanco, bolígrafos.
11. **Evaluación:** En este caso la evaluación del juego se realizará mediante la observación que haga el educador/a durante el desarrollo del juego y al día siguiente, el educador/a se pasará por la cámara de aislamiento diciéndole al niño/a que se ha enterado que vino un extraterrestre y que lo ayudó, además le preguntará si le gustó ayudar a un extraterrestre y que le pareció la experiencia.
12. **Observaciones:** Este juego está pensado de forma exclusiva para los niños y niñas que se encuentran en situación de aislamiento y que, por este motivo, no pueden acudir a la sala de juegos cuando se realizan las demás actividades propuestas. Para realizar esta actividad, se tiene que tener en cuenta el estado de salud del niño/a, si tiene ganas o no de realizar la actividad, la fase de aislamiento en la que se encuentra y, por supuesto, todo el tema de la desinfección y del contagio de virus.

ACTIVIDAD 8

1. **Nombre de la actividad:** El espejo mágico
2. **Objetivos:**
 - Identificar una serie de emociones y sentimientos
 - Reconocer las emociones en los demás
 - Mantener y potenciar el vínculo entre los niños y niñas
3. **Edad:** 3 – 12 años
4. **Duración:** 60 minutos
5. **Espacio:** Sala de juegos de la planta de oncología pediátrica
6. **Definición de la actividad:**
 - **Introducción:** En un primer momento el educador/a dispondrá la sala de forma que quede un gran espacio en el centro donde poder llevar a cabo la actividad. Se dejará alguna silla cerca por si los niños/a en vez de estar

de pie quieren sentarse. A continuación se pasará a explicar en qué consiste la actividad.

- **Desarrollo:** Los niños y niñas se colocarán por toda la sala en parejas. A continuación, tienen que elegir qué miembro de la pareja hace de protagonista y quién hace de espejo. Una vez decididos los personajes que interpretará cada uno, llega el momento de comenzar la actividad. Los niños/as que hagan de protagonista, tienen que representar, mediante lenguaje no verbal y gestual, las emociones o sentimientos que ellos conozcan o que sientan con más frecuencia, a la vez, el niño/a que represente el papel de espejo, tiene que imitar aquellos movimientos que haga el protagonista y, además, tiene que reconocer qué emoción o sentimiento estaba representando. Pasada la primera media hora, se intercambiarán los papeles, por lo tanto, los niños/as que eran protagonista pasarán a ser los espejos y viceversa.
- **Conclusión:** Cada pareja explicará las emociones que han representado y el por qué las han elegido. Cuando todas las parejas hayan explicado las emociones, se pasará a hacer una valoración de la actividad.

7. **Función didáctica:** Fomentar el reconocimiento de los diversos estados emocionales tanto en uno mismo como en los demás.
8. **Emociones que se trabajan:** Estrés y ansiedad.
9. **Organización:** Gran grupo
10. **Materiales:** Sillas en el caso en que sea necesario
11. **Evaluación:** La evaluación se realizará mediante la observación que realice el educador/a durante el desarrollo de la sesión y mediante la reflexión final, en la cual cada uno de los niños y niñas podrán dar su opinión sobre lo que les ha parecido la actividad, si les ha divertido, si han aprendido, etc.
12. **Observaciones:** Esta actividad se adaptará a las necesidades de los niños/as y a su estado de salud. Si algún niño/a por los motivos que sea, no puede acudir a la sala de juegos, el educador/a se desplazará a su habitación en la cual se realizará la actividad de forma individual o con la ayuda de los padres que también podrán participar.

ACTIVIDAD 9

1. **Nombre de la actividad:** La caja de las sonrisas y de las lágrimas
2. **Objetivos:**
 - Reconocer las propias emociones
 - Identificar aquellas situaciones que nos hacen sentir una emoción u otra
 - Fomentar la reflexión sobre los estados emocionales
3. **Edad:** 6 – 12 años
4. **Duración:** 60 minutos
5. **Espacio:** Sala de juegos de la planta de oncología pediátrica
6. **Definición de la actividad:**
 - **Introducción:** En un primer momento el educador/a preparará el espacio con sillas y mesas en las cuales los niños/as puedan desarrollar la actividad de forma cómoda. A continuación, prepara dos cajas de cartón, a las cuales les hace una apertura. Por último, se les explica a los niños/as en qué consiste la actividad.
 - **Desarrollo:** El educador/a les explica a los niños/as que todos tenemos emociones negativas y positivas y que todos, en algún momento, hemos sentido alegría pero también tristeza. Los niños/as tienen que identificar aquellas situaciones en las cuales han sentido alegría y aquellas situaciones en las que han sentido tristeza, a continuación, una vez identificadas fichas situaciones, los niños/as tienen que dibujar en un papel aquella situación alegre y en otro aquella situación triste que recuerden. Una vez cada niño/a haya finalizado sus dibujos, tendrán que meter los dibujos de recuerdos alegres en la caja de las sonrisas y los dibujos de los recuerdos tristes en la caja de las lágrimas. Para finalizar la actividad, los niños/as con la ayuda del educador/a decorarán ambas cajas de la forma en la que ellos quieran.
 - **Conclusión:** De forma breve cada niño/a explicará, siempre y cuando quieran, sus recuerdos alegres y tristes, incluido el educador/a que también puede participar y, finalmente, se hará la valoración de la actividad.
7. **Función didáctica:** Fomentar la reflexión sobre los estados emocionales y de dónde provienen.
8. **Emociones a trabajar:** Depresión, estrés, ansiedad y sentimiento de culpabilidad.
9. **Organización:** Gran grupo

10. **Materiales:** Sillas, mesas, dos cajas de cartón, hojas en blanco, lápices, gomas de borrar, lápices de colores, tijeras, rotuladores, ceras, etc.
11. **Evaluación:** La evaluación se realizará mediante la observación que realice el educador/a durante el desarrollo de la sesión y mediante la reflexión final, en la cual cada uno de los niños y niñas podrán dar su opinión sobre lo que les ha parecido la actividad, si les ha divertido, si han aprendido, etc.
12. **Observaciones:** Esta actividad se adaptará a las necesidades de los niños/as y a su estado de salud. Si algún niño/a por los motivos que sea, no puede acudir a la sala de juegos, el educador/a se desplazará a su habitación en la cual se realizará la actividad de forma individual o con la ayuda de los padres que también podrán participar.

ACTIVIDAD 10

1. **Nombre de la actividad:** ¿Los emoticonos tienen sentimientos?
2. **Objetivos:**
 - Reconocer estados emocionales
 - Tomar conciencia de las propias emociones
 - Identificar las emociones en los demás
3. **Edad:** 3 – 12 años
4. **Duración:** 60 minutos
5. **Espacio:** Sala de juegos de la planta de oncología pediátrica
6. **Definición de la actividad:**
 - **Introducción:** El educador/a prepara la sala y los materiales y a continuación explica la actividad y cómo se va a desarrollar.
 - **Desarrollo:** El educador/a a través del ordenador y del proyector irá poniendo imágenes de diferentes emoticonos, los cuales están de moda hoy en día y que los niños/as conocen a la perfección. Cada vez que se proyecte un emoticono en la pantalla, los niños y niñas tendrán que reconocer que sentimiento o emoción expresen dichos emoticonos; cada uno de los niños/as podrá participar y dar su opinión al respecto, ya que se podría dar el caso de que cada niño/a percibiera una emoción diferente en el mismo emoticono. A la vez, y a medida que se proyectan las imágenes de los diferentes emoticonos, el educador/a irá propiciando la reflexión sobre los diferentes estados emocionales y los momentos en los cuales los podemos sentir.

- **Conclusión:** Una vez se hayan visto diferentes emoticonos y se hayan reconocidos distintos estados emocionales y/o sentimientos y los niños y niñas hayan reflexionado sobre ellos, se pasará a realizar la valoración de la actividad.
- 7. Función didáctica:** Fomentar la identificación de las emociones tanto en uno mismo como en los demás.
 - 8. Emociones a trabajar:** Estrés y ansiedad.
 - 9. Organización:** Gran grupo
 - 10. Materiales:** Sillas, mesas, ordenador y proyector.
 - 11. Evaluación:** La evaluación se realizará mediante la observación que realice el educador/a durante el desarrollo de la sesión y mediante la reflexión final, en la cual cada uno de los niños y niñas podrán dar su opinión sobre lo que les ha parecido la actividad, si les ha divertido, si han aprendido, etc.
 - 12. Observaciones:** Esta actividad se adaptará a las necesidades de los niños/as y a su estado de salud. Si algún niño/a por los motivos que sea, no puede acudir a la sala de juegos, el educador/a se desplazará a su habitación en la cual se realizará la actividad de forma individual o con la ayuda de los padres que también podrán participar.

18.5 Cartel publicitario

ELEMENTOS CLAVE

DESARROLLO INTEGRAL EMOCIONES JUEGO

CONTEXTO HOSPITALARIO BIENESTAR Y CALIDAD DE VIDA

INFANCIA ENFERMEDAD EDUCACIÓN SOCIAL

¡LOS HÉROES TAMBIÉN JUEGAN!



TELF: 93 834 567 193

HEROESPLAY@GMAIL.COM

WWW.HEROESPLAY.COM

WWW.FACEBOOK.COM/HEROESPLAY

WWW.TWITTER.COM/HEROESPLAY

APP HEROESPLAY

Aplicación lúdica y educativa para niños/as de entre 3-12 años que estén en situación de enfermedad y hospitalización, compuesta por juegos y actividades, que pretenden entretener, trabajar las emociones y mejorar la calidad de vida de estos niños/as.



18.6 Tríptico

PROYECTO DE INTERVENCIÓN SOCIOEDUCATIVA REALIZADO POR EDUCADORES SOCIALES DESTINADO A NIÑOS Y NIÑAS DE ENTRE 3 Y 12 AÑOS HOSPITALIZADOS EN LAS ÁREAS DE ONCOLOGÍA PEDIÁTRICA, CON EL OBJETIVO DE REDUCIR EL IMPACTO EMOCIONAL QUE CAUSA LA HOSPITALIZACIÓN.

CAROLINA DOMÍNGUEZ VÁZQUEZ:
 EDUCADORA SOCIAL
 TELF: 93 834 567 193
 HEROESPLAY@GMAIL.COM
WWW.HEROESPLAY.COM
WWW.FACEBOOK.COM/HEROESPLAY
WWW.TWITTER.COM/HEROESPLAY



NECESIDADES Y CONSECUENCIAS DE LA HOSPITALIZACIÓN Y LA ENFERMEDAD

El ingreso hospitalario supone la ruptura con las rutinas diarias y con el entorno habitual. Esto supone un choque emocional muy fuerte, tanto para el propio niño o niña, como para la familia, que hace que aparezcan una serie de necesidades:

- Educativas
- Emocionales
- De información

Además, se puede observar que las consecuencias más destacadas, en relación con cualquier enfermedad crónica pediátrica son las siguientes:

- Impacto psicológico
- Impacto físico
- Impacto social

OBJETIVOS

- Fomentar, a través de actividades lúdicas, el desarrollo integral de los niños/as hospitalizados.
- Trabajar las alteraciones emocionales que surgen como consecuencia de la larga hospitalización.
- Minimizar las consecuencias que tiene la hospitalización y la enfermedad en la vida del niño/a.
- Normalizar la vida del niño/a dentro del contexto hospitalario.
- Mejorar el bienestar y la calidad de vida del niño/a hospitalizado.
- Ofrecer acompañamiento y apoyo afectivo al niño/a y a su familia.

METODOLOGÍA

Proyecto enmarcado dentro del modelo social de intervención en pedagogía hospitalaria, cuya intervención socioeducativa tendrá como pilares básicos: el acompañamiento afectivo, la participación, la relación intersubjetiva y el vínculo afectivo. Todo ello tomando el juego como estrategia metodológica, gracias a la implementación de una serie de actividades lúdicas y educativas.

APLICACIÓN HEROESPLAY

Dentro de este proyecto y, como soporte a la intervención socioeducativa y a las actividades propuestas y realizadas por un/a educador social, se ha creado la app llamada "*Heroesplay: Los héroes también juegan*".

Es una aplicación que se puede descargar en cualquier tipo de dispositivo móvil y cuya función, principalmente, es lúdica y de entretenimiento pero también tiene una vertiente educativa. Dicha app está compuesta por diversos juegos y actividades que se han podido realizar o no, de manera directa en las plantas de oncología con los niños/as.

Con dicha app se pretende que los niños/as puedan ocupar su tiempo libre, pudiendo hacer frente a la soledad, al aislamiento y a las emociones negativas, mejorando así su bienestar y su calidad de vida.